

# GGZ

# Standaarden

Deze pdf is gepubliceerd op 17-12-2020 om 08:38. Bekijk de meest actuele versie op <https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/dissociatieve-stoornissen>

Autorisatiedatum 16-12-2020 Beoordelingsdatum 16-12-2020

Zorgstandaard

**Dissociatieve stoornissen**

# Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
1. Introductie	5
1.1 Introductie	5
2. Samenvatting	7
2.1 Samenvatting	7
2.1.1 Epidemiologie	7
2.1.2 Vroege onderkenning en preventie	7
2.1.3 Diagnostiek	8
2.1.4 Behandeling en begeleiding	8
2.1.5 Herstel, participatie en re-integratie	10
2.1.6 Organisatie van zorg	10
3. Preambule	11
3.1 Preambule	11
4. Visie op zorg: gezondheid als perspectief	12
4.1 Inleiding	12
4.2 Inzet op gezondheid: niet per se een doel op zich	12
4.3 Professionele nabijheid betekent werkelijk contact	12
4.4 Gepast gebruik van labels	13
4.5 Patiënten zijn het meest geholpen bij eigen keuzes maken	13
4.6 Samenwerken aan zorg en herstel	13
5. Inleiding	15
5.1 Zorgstandaard, generieke module, richtlijn	15
5.1.1 Zorgstandaard	15
5.1.2 Generieke module	15
5.1.3 Richtlijn	15
5.2 Patiënt- en familieparticipatie	16
5.3 Onderlinge samenhang zorgstandaard en generieke modules	16
5.4 Betrokken organisaties	16
5.5 Uitgangspunten	16
5.5.1 Algemene uitgangspunten	16
5.5.2 Specifieke uitgangspunten	17
6. Over dissociatieve stoornissen	19
6.1 Over dissociatieve stoornissen	19
6.1.1 Kenmerken	19
6.1.2 Ontstaan/oorzaken	22
6.1.3 Prevalentie	24
6.1.4 Risicofactoren	26

6.1.5 Beloop	27
6.1.6 Comorbiditeit	27
6.1.7 Kwaliteit van leven	28
6.2 Doelstelling van de zorgstandaard	29
6.3 Doelgroep van de standaard	30
7. Preventie, diagnostiek en monitoring	31
7.1 Inleiding: kernelementen en knelpunten	31
7.1.1 Gezamenlijke besluitvorming	31
7.1.2 Transparantie	31
7.1.3 Goede afstemming en overdracht	32
7.1.4 Knelpunten in de zorg	32
7.2 Vroege onderkenning en preventie	32
7.2.1 Vroege onderkenning van een dissociatieve stoornis	32
7.2.2 Preventie	36
7.3 Diagnostiek	37
7.3.1 Diagnostiek bij volwassenen	37
7.3.2 Diagnostiek bij jeugd	43
7.3.3 Verpleegkundige diagnostiek	44
7.4 Monitoring	45
8. Zorgplan, zelfmanagement en behandeling	47
8.1 Individueel zorgplan	47
8.2 Zelfmanagement	47
8.3 Behandeling en begeleiding	49
8.3.1 Samenwerken met naasten en ervaringsdeskundigen	49
8.3.2 Aandachtspunten bij de behandelrelatie	50
8.3.3 Aandachtspunten bij de verpleegkundige relatie	51
8.3.4 Behandelafspraken maken	51
8.3.5 Aandachtspunten bij herinneringen aan misbruik	52
8.3.6 Aandachtspunten bij doorgaande traumatisering	53
8.3.7 Aandacht voor kinderen van mensen met een dissociatieve stoornis	53
8.3.8 Psycho-educatie	54
8.3.9 Eerste stap interventies	55
8.3.10 Psychologische en psychotherapeutische behandeling	55
8.3.11 Verpleegkundige zorg en psychosociale behandeling	64
8.3.12 Medicamenteuze behandeling	66
8.3.13 Combinatiebehandeling	69
8.3.14 Biologische behandeling	69
8.3.15 Vaktherapie	69
8.3.16 Innovatieve en experimentele behandelingen	70
8.3.17 Complementaire en alternatieve behandelingen	73

9. Herstel, participatie en re-integratie	74
9.1 Herstel	74
9.2 Participatie	75
9.3 Re-integratie	76
10. Generieke modules	77
10.1 Generieke modules	77
11. Organisatie van zorg	78
11.1 Zorgstandaard onafhankelijke aspecten	78
11.1.1 Echelonering & gepast gebruik	78
11.1.2 Regiebehandelaar	81
11.1.3 Overdracht & consultatie	82
11.1.4 Betrekken van naasten	82
11.1.5 Informatie-uitwisseling	83
11.1.6 Toegankelijkheid	83
11.1.7 Keuzevrijheid	84
11.1.8 Onafhankelijke patiëntondersteuning	85
11.1.9 Privacy	85
11.2 Zorgstandaard afhankelijke aspecten	86
11.2.1 Samenwerking	86
11.2.2 Randvoorwaarden voor goede zorg	86
11.2.3 Behandelsettings	87
11.3 Kwaliteitsbeleid	89
11.3.1 Kwaliteitsstatuut	90
11.3.2 Deskundigheidsbevordering	90
11.4 Kosteneffectiviteit & doelmatige zorg	91
11.5 Financiering	91
12. Kwaliteitsindicatoren	93
12.1 Kwaliteitsindicatoren	93
12.1.1 Uitkomstindicatoren	93
12.1.2 Veelgebruikte meetinstrumenten voor de monitoring van uitkomstindicatoren	93
12.1.3 Specifieke instrumenten	94
12.1.4 Generieke instrumenten	94

# 1. Introductie

Autorisatiedatum 16-12-2020 Beoordelingsdatum 16-12-2020

## 1.1 Introductie

Wat is dissociatie?

Je hebt het gevoel dat je los raakt van jezelf, of van je omgeving. Soms weet je niet wat echt is en wat niet. Dit heet dissociatie. Het betekent: losgekoppeld. Bijvoorbeeld:

- je gedachten, gevoelens of jouw lichaam lijken niet van jezelf te zijn;
- de wereld en de mensen om je heen zijn vreemd en anders;
- de tijd gaat voor je gevoel veel te snel of juist te langzaam;
- je merkt dat je ergens bent maar het is raadsel voor je hoe je daar gekomen bent;
- alles is wazig, je bent suf en voelt geen pijn.

Bij [een dissociatieve stoornis is dissociatie het belangrijkste en centrale kenmerk](#). Dissociatie is een verstoring en/of onderbreking in de normale integratie van bewustzijn, geheugen, emotie, perceptie, lichaamsbeleving, motorische controle en gedrag. Het lijkt erop dat bepaalde hersenfuncties tijdens dissociatie (tijdelijk) niet met elkaar verbonden zijn.

De DSM-5 onderscheidt op basis van kenmerken vijf typen dissociatieve stoornissen:

1. Dissociatieve identiteitsstoornis (DIS)
2. Dissociatieve amnesie
3. Depersonalisatie-derealisatiestoornis
4. Andere gespecificeerde dissociatieve stoornis (AGDS, voorheen dissociatieve stoornis NAO)
5. Ongespecificeerde dissociatieve stoornis

Mensen met een dissociatieve stoornis melden zich vaak met andere klachten in de ggz en hebben vaak al een jarenlange tocht door de ggz gemaakt voordat er een dissociatieve stoornis wordt gediagnosticeerd. Jaarlijks krijgen ongeveer 4000 mensen in Nederland de diagnose Dissociatieve identiteitsstoornis.

Het stellen van de diagnose is complex en kan alleen door experts in de specialistische ggz worden gedaan. Vervolgens beslist de patiënt, samen met de behandelaar, welke behandeling het meest passend voor hem is. In de zorgstandaard vind je alle informatie over [wanneer en bij wie screenen op de stoornis](#), hoe en door wie de [diagnostiek](#) wordt gedaan en [een overzicht van mogelijke behandelingen](#).



## 2. Samenvatting

Autorisatiedatum 16-12-2020 Beoordelingsdatum 16-12-2020

### 2.1 Samenvatting

Een dissociatieve stoornis is een psychische stoornis, waarbij dissociatie het belangrijkste en meest centrale kenmerk is.

Dissociatie is een verstoring en/of onderbreking in de normale integratie van bewustzijn, geheugen, emotie, perceptie, lichaamsbeleving, motorische controle en gedrag. Het lijkt erop dat bepaalde hersenfuncties tijdens dissociatie (tijdelijk) niet met elkaar verbonden zijn. Dissociatieve stoornissen worden vaak gezien in de nasleep van een psychotrauma.

Er worden vijf typen dissociatieve stoornissen onderscheiden:

1. Dissociatieve identiteitsstoornis (DIS). De patiënt ervaart fragmentatie van de identiteit in de vorm van twee of meer afzonderlijke persoonlijkheids-toestanden. Hij kan ook recidiverende hiaten in zijn herinnering van alledaagse gebeurtenissen, persoonlijke informatie en/of psychotraumatische gebeurtenissen hebben die niet toe te schrijven zijn aan gewone vergeetachtigheid.
2. Dissociatieve amnesie. De patiënt kan zich belangrijke autobiografische informatie (vaak psychotraumatisch of stressvol van aard), niet herinneren en dit is niet toe te schrijven aan gewone vergeetachtigheid.
3. Depersonalisatie-derealisatiestoornis. De patiënt voelt zich vervreemd van zichzelf of heeft het gevoel dat hij zichzelf van buitenaf waarneemt (depersonalisatie) of hij voelt zich vervreemd van de omgeving en mensen of voorwerpen worden bijvoorbeeld ervaren als onecht, als in een droom of wazig (derealisatie).
4. Andere gespecificeerde dissociatieve stoornis (AGDS), zoals identiteitsstoornis door gedwongen gedachtebeïnvloeding, acute dissociatieve reactie op stress, dissociatieve trance.
5. Ongespecificeerde dissociatieve stoornis.

#### 2.1.1 Epidemiologie

Dissociatieve stoornissen worden vaker bij vrouwen dan bij mannen gediagnosticeerd, maar dissociatieve symptomen komen in de bevolking evenveel voor bij mannen als vrouwen. In de bevolking heeft ongeveer 1-3% DIS (vrouwen meer dan mannen) en 1-2% een depersonalisatie-/derealisatiestoornis (even vaak bij mannen als vrouwen).

#### 2.1.2 Vroege onderkenning en preventie

Screening bij volwassenen kan zinvol zijn bij patiënten:

- met een voorgeschiedenis van chronische en/of ernstige vroegkinderlijke traumatisering;

- met ernstige SOLK of een met een functioneel-neurologische-symptoomstoornis;
- die stemmen horen;
- met steeds wisselende somatische of psychische klachten/diagnoses;
- met posttraumatische stressklachten, in het bijzonder bij PTSS met dissociatieve symptomen.

Screen vooral als de patiënt niet reageert op goed uitgevoerde interventies voor een andere stoornis  
Een positieve screening dien altijd gevolgd te worden door diagnostiek uitgevoerd door een expert.  
Wees altijd alert op fout positieve diagnoses!

In de zorgstandaard worden ook voor kinderen risico-groepen genoemd bij wie screening is aanbevolen. De meeste kinderen en jongeren met een dissociatieve stoornis wonen in de jeugdzorg of de pleegzorg.

### **2.1.3 Diagnostiek**

Mensen met een dissociatieve stoornis melden zich vaak met andere klachten in de ggz en hebben vaak al een jarenlange tocht door de ggz gemaakt voordat er een dissociatieve stoornis wordt gediagnosticeerd.

De stellen van de diagnose is complex en kan alleen door experts in de specialistische ggz worden gedaan. De diagnose wordt altijd gebaseerd op meerdere informatiebronnen (patiënt, naasten en dossier), waarbij verschillende instrumenten worden gebruikt (interviews, vragenlijsten etc). Gebruik de Structured Clinical Interview for DSM-IV Dissociative Disorders (SCID-D) voor de classificatie.

DIS en AGDS kenmerken zich doorgaans door een cluster van samenhangende symptomen:

- patiënt is blokken tijd kwijt of vindt aanwijzingen van activiteiten die hij zich niet herinnert;
- patiënt heeft fugues (probeert geestelijk of fysiek weg te lopen voor een dreiging);
- patiënt heeft ernstige en chronische vormen van depersonalisatie;
- patiënt rapporteert geheugenverlies voor eigen complex gedrag dat hij niet als van zichzelf herkent;
- patiënt ervaart onbegrijpelijke dwangmatige of opdringerige gedachten, emoties en lichamelijke sensaties, en kan er geen controle over krijgen.
- patiënt hoort meerdere stemmen: mannen- en vrouwen- en vaak ook kleine kinderstemmen.

Aandachtspunten bij de diagnostiek:

- De meeste patiënten kunnen aanvankelijk weinig vertellen over verschillende persoonlijkheids-toestanden door angst, schaamte en amnesie voor gedrag dat buiten hun controle plaatsvindt.
- Tijdens de diagnostiek neemt de spanning, angst, schaamte en dissociatie vaak toe, vooral bij vragen naar het (mogelijk) bestaan van verschillende persoonlijkheidstoestanden. Soms hoort de patiënt stemmen die hem bedreigen of hen verbieden om verder te vertellen.
- Traumatische ervaringen komen veel voor maar zijn niet nodig voor de classificatie dissociatieve stoornis. Vermijd in eerste contacten gedetailleerd doorvragen. Ga niet intensief in op traumatische ervaringen als de patiënt deze niet zelf benoemt.

### **2.1.4 Behandeling en begeleiding**

Organiseer zelfmanagement



Patiënt en behandelaar spreken af wat hij en eventueel zijn omgeving zelf kan doen, bijvoorbeeld mbt voeding, bewegen en dagstructuur. Zelfmanagement is moeilijk voor patiënten die het gevoel hebben dat ze niet de volledige controle over zichzelf hebben, maar dat is geen reden om niet aan zelfmanagement te werken.

Naasten betrekken?

Soms is het betrekken van naasten niet gewenst of zelfs schadelijk (o.a. bij doorgaand misbruik). Bespreek daarom altijd met de patiënt of naasten kunnen worden betrokken. De wensen van de patiënt zijn leidend.

Maak behandelafspraken

Duidelijke afspraken over grenzen biedt mensen met een dissociatieve stoornis vertrouwen en een veilige omgeving. Maak zo nodig contractafspraken met alle persoonlijkheidstoestanden.

Aandachtspunten bij de behandeling:

- Therapie kan leiden tot zowel het hervinden van ware herinneringen als het opkomen van fictieve herinneringen. Wees alert dat herinneringen altijd een reconstructie en géén directe weergave zijn van een gebeurtenis in het verleden.
- Als er sprake is van doorgaande traumatisering is het belangrijk dat de patiënt in veiligheid wordt gebracht. De behandeling moet zich (als eerste) richten op het stoppen van de traumatisering.
- Heeft de patiënt kinderen? Zoek samen naar helpende strategieën voor het vervullen van de ouderrol. Voer bij mogelijke bedreiging van de veiligheid van het kind de Kindcheck uit.

Geef psycho-educatie

Geef de patiënt uitleg over onderwerpen als: de stoornis, dissociatie, hechting, traumatisering en overlevingsstrategieën, stappen van de diagnose, behandelmogelijkheden, emotieregulatie en het omgaan met de gevolgen. Lotgenotencontact en voorlichting door ervaringsdeskundigen kunnen daarbij behulpzaam zijn.

Psychotherapie bij de behandeling van DIS/AGDS

De patiënt beslist, samen met de behandelaar, welke behandeling het meest passend voor hem is. Het kan voor de patiënt moeilijk zijn om in te schatten wat hij nodig heeft en voor zichzelf op te komen.

Individuele psychotherapie is de eerste keuze van behandeling. Er zijn verschillende opties:

- fasegerichte psychotherapeutische behandeling die begint met stabilisering gevolgd door trauma-verwerking en tenslotte integratie. Onderzocht en waarschijnlijk effectief bij deze groep patiënten.
- aangepaste vormen van behandeling voor een (borderline) persoonlijkheidsstoornis, zoals Dialectische gedragstherapie, Schematherapie, Mentalization-Based Treatment, Transference-Focused Psychotherapy en behandeling volgens het Unified protocol. Nog niet onderzocht bij deze specifieke groep patiënten.
- directe traumabehandeling met cognitieve gedragstherapie (exposure) en/of EMDR. Nog niet onderzocht bij deze specifieke groep patiënten.

Psychotherapie bij depersonalisatie-/derealisatiestoornis

Kortdurende cognitieve gedragstherapie is effectief bij patiënten met een depersonalisatiestoornis.

Wees voorzichtig met voorschrijven van medicatie

Veel patiënten met een dissociatieve stoornis gebruiken medicijnen, al weten we weinig over de effectiviteit. De medicatie is vaak voor behandeling van specifieke symptomen of een comorbide stoornis. Bepaalde medicijnen kunnen dissociatie verergeren.

Vaktherapie

Vaktherapie kan onderdeel zijn van behandelaanbod voor een dissociatieve stoornis.

Innovatieve/experimentele behandelingen

Biofeedback en transcraniële magnetische stimulatie (rTMS) zijn mogelijk nieuwe behandelingen voor een depersonalisatiestoornis, en slaapinterventies voor de behandeling van DIS.

Aanvullende behandelingen

Meestal kiezen patiënten aanvullende/alternatieve behandelingen wegens onvoldoende effect van de reguliere behandeling: bijvoorbeeld: haptonomie/ haptotherapie, mindfulness, lotgenotengroep of hulphond. Stem reguleren en aanvullende behandeling altijd goed op elkaar af.

### **2.1.5 Herstel, participatie en re-integratie**

Werk herstelgericht. Het is belangrijk dat patiënten weer deel uitmaken van de maatschappij en sociale contacten onderhouden. De mogelijkheden en van de patiënt staan centraal bij herstelgericht werken, maar ze verdienen daarbij wel begeleiding en ondersteuning.

### **2.1.6 Organisatie van zorg**

De behandeling wordt uitgevoerd in de specialistische ggz. Zorgverleners moeten over voldoende specifieke kennis, vaardigheden en tijd beschikken en met de juiste professionals samenwerken om de behandeling adequaat uit te voeren.

## 3. Preambule

Autorisatiedatum 16-12-2020 Beoordelingsdatum 16-12-2020

### 3.1 Preambule

Met trots en ook met enige opluchting presenteren wij hierbij de zorgstandaard dissociatieve stoornissen, de eerste kwaliteitsstandaard in Nederland voor een groep patiënten met een stoornis waarover in veel gevallen nog onvoldoende wetenschappelijke kennis beschikbaar is.

De standaard is [gemaakt door twee opeenvolgende werkgroepen](#). Het is een lang en vaak ook moeizaam proces geweest waarin soms grote verschillen in visie tegemoet moesten worden getreden. Dat gebeurde afwisselend via verheldering of aanpassing van bestaande teksten, het sluiten van (steeds weer nieuwe) compromissen en in enkele gevallen ook het erkennen van blijvende verschillen in visie. Dat laatste bleek gelukkig slechts in beperkte mate het geval te zijn. Daar waar dat laatste toch het geval was wordt het expliciet in de tekst genoemd.

Hier willen wij benadrukken dat alle werkgroepsleden met volle inzet, wederzijds respect en volharding hebben gewerkt aan deze belangrijke zorgstandaard. Werkgroepsleden waren niet altijd gelukkig met de uiteindelijke formuleringen, maar meestal prevaleerde voor iedereen het belang van het hebben van een gedeelde zorgstandaard.

## 4. Visie op zorg: gezondheid als perspectief

Autorisatiedatum 16-12-2020 Beoordelingsdatum 16-12-2020

### 4.1 Inleiding

Psychische problemen kunnen enorm ontwrichtend zijn. Mensen die hiermee worden geconfronteerd, weten dat als geen ander. Wanneer zij in al hun kwetsbaarheid een beroep doen op professionele hulp, moeten zij kunnen rekenen op de grootst mogelijke deskundigheid van beroepsbeoefenaren.

Om de kwaliteit van de geestelijke gezondheidszorg (ggz) verder te verbeteren, zijn beroepsbeoefenaren, patiënten en hun naaste(n) op zoek gegaan naar interventies en zorg- en organisatievormen, waarvan vanuit wetenschappelijke-, professionele- en ervaringskennis vaststaat dat ze het meest effectief en het minst belastend zijn. In de zorgstandaarden en generieke modules beschrijven we met elkaar kwalitatieve goede zorg tegen aanvaardbare kosten. Dit is zorg die op de juiste plek, door de juiste persoon, doelmatig, in goede samenhang en rondom de patiënt en zijn naaste(n) wordt verleend.

### 4.2 Inzet op gezondheid: niet per se een doel op zich

In de zorg ligt de focus op gezondheid. Op herstel van het vermogen om je aan te passen en eigen regie te voeren in het licht van de sociale, mentale en fysieke uitdagingen van het leven.

**Bron:** Huber M. Towards a new, dynamic concept of Health; Its operationalisation and use in public health and healthcare, and in evaluating health effects of food. Enschede: Ipskamp Drukkers; 2014.

Het herwinnen van fysiek en geestelijk welzijn is niet persé een doel op zich, maar een middel om een volwaardig en zinvol leven te leiden.

Vanuit dit perspectief draagt de ggz bij aan herstel, ontwikkeling en meer kwaliteit van leven. Aansluitend bij de eigen kracht van patiënten en bij de onmisbare steun van hun naaste(n). Eigen regie, zelfmanagement en gelijkwaardig contact/wederzijds respect zijn hierbij essentieel. Uiteraard zonder de beperkingen uit het oog te verliezen. Soms zal de regie tijdelijk door anderen overgenomen moeten worden. Professionals zullen samen met patiënten en naastbetrokkenen een evenwicht moeten vinden tussen hun draaglast en draagkracht om de meest passende weg richting herstel en ontwikkeling te vinden.

### 4.3 Professionele nabijheid betekent werkelijk contact

Wie aangewezen is op zorg krijgt te maken met professionals. Goede diagnostiek gaat over het

persoonlijk verhaal van een patiënt, over zijn of haar leven, met alle kwetsbaarheden en weerbaarheden die daarbij horen. Wat is je probleem? En hoe kan je daarbij het beste geholpen worden? De patiënt blijft aan het roer van zijn eigen leven staan, terwijl samen met de professional wordt gezocht naar antwoorden. Zorgstandaarden geven richting aan alle onderdelen van het zorgproces - van diagnose en indicatie, tot zorgtoewijzing en uitvoering.

Maar deze standaarden 'vangen' niet alles. Neem bijvoorbeeld de continuïteit van zorg en zorgverlener; die is essentieel maar komt in de standaarden niet vanzelfsprekend naar voren.

Hetzelfde geldt voor het contact en de match met een professional. Oprecht contact maakt een professionele relatie wederkerig en respectvol. Niet voor niets is de 'klik' tussen de zorgverlener en de patiënt en hun naaste(n) één van de meest genoemde kwaliteitseisen. Dat blijkt ook uit onderzoek. Veel patiënten en naastbetrokkenen zien de 'klik' als hét meest werkzame ingrediënt van de behandeling. Zij vragen van professionals dat zij er voor hen zijn, dat zij oog hebben voor hun leefwereld en voor wat er voor hen op het spel staat. Dit vergt geen professionele distantie, maar verdere verankering van professionele nabijheid in de ggz.

## **4.4 Gepast gebruik van labels**

Mensen hebben allemaal hun persoonlijke geschiedenis. Iedereen functioneert in zijn of haar eigen sociale omgeving op basis van eigen kracht. Onze identiteit ontleen we daarbij aan wie wij zijn - niet aan klachten die we hebben. Daarom is het van belang om in de ggz gepast gebruik te maken van diagnostische labels.

Daarnaast dient er nadrukkelijk ruimte te zijn voor verschillende verklaringsmodellen over oorzaak, beloop, veerkracht en herstel van disbalans. Een belangrijke oproep in de zorgstandaarden luidt dan ook: staar je niet blind op diagnostische labels, maar houd ook altijd oog voor de mensen om wie het gaat.

## **4.5 Patiënten zijn het meest geholpen bij eigen keuzes maken**

Bij verdergaande langdurige, intensieve en eventueel verplichte zorg blijven de principes van mens-, en herstel- en ontwikkelingsgerichte zorg onverminderd van kracht. Behandeling en ondersteuning moeten altijd beschikbaar zijn zodat de patiënt zoveel als mogelijk zijn leven naar eigen inzicht kan inrichten. Dit is een toepassing van het principe van gepast gebruik. Niet met de intentie autonomie af te nemen, maar juist gericht op het vergroten van zelfstandigheid zodra dat kan. Een en ander vergt voortdurend passen en meten, luisteren en doorvragen. Want ook in de zwaarste tijden zijn mensen er het meest mee geholpen wanneer zij zelf keuzes kunnen maken.

In een minderheid van de gevallen is dit door de omstandigheden niet of heel beperkt mogelijk. Dan moet worden uitgeweken naar een uitzonderingsscenario. Het overnemen van keuzes kan in deze gevallen als 'verantwoordde zorgzaamheid' gezien worden.

## **4.6 Samenwerken aan zorg en herstel**

Over het functioneren van de menselijke psyche is veel bekend. Maar nog veel meer is onbekend. Daarom is alle beschikbare kennis vanuit de wetenschap, praktijk en de eigen ervaring van patiënten

en naastbetrokkenen nodig om stappen vooruit te zetten. Daarmee kunnen we kwaliteitsverbetering in de ggz te kunnen realiseren.

Ook is belangrijk dat de nu ontwikkelde zorgstandaarden door een breed scala van ggz-professionals gebruikt gaan worden: in huisartsenzorg, de bedrijfsartsenzorg, de generalistische basisggz, gespecialiseerde ggz en hoog specialistische ggz. Alle betrokkenen dienen zich hierbij te realiseren dat er via shared decision making altijd meerdere opties zijn bij herstel van psychische ziekten. Uiteindelijk bepaalt de patiënt - in overleg met zijn naasten en zorgverleners - of en hoe het aanbod past in hun eigen leven en levensweg. De zorgstandaarden geven hierbij mogelijke richtingen aan (en dit geldt voor 80% van de patiënten). Maar ze bieden ook de ruimte om op individueel niveau af te wijken, mits goed beargumenteerd en in overleg.

En natuurlijk helpt het als patiënten en hun naastbetrokkenen zich informeren over deze standaarden. Zo weten zij wat de ggz hen kan bieden en wat de voor- en nadelen van verschillende opties zijn. Zorgstandaarden zijn er dus niet alleen voor professionals, maar evenzeer voor patiënten en hun naasten

**naasten:** Patiënten- en familieorganisaties in MIND Landelijk Platform GGz hebben hun visie op de thema's: gezondheid als perspectief, herstel van patiënten en naasten, de relatie met patiënten en naasten en gezondheid als maatstaf. Zij gaan daarbij verder in op veelgebruikte termen als: herstelgericht, cliënt- en vraaggestuurd, autonomie en shared decision making. Allemaal begrippen die in het verlengde van elkaar liggen en erop wijzen dat patiënten in de ggz – net als ieder ander – uiteindelijk het meest gebaat zijn bij eigen regie, waarbij zij zelf aan het roer staan en zoveel mogelijk grip houden op de koers van hun leven.

. Daarom komt alle informatie uit de standaarden voor hen concreet, toegankelijk en herkenbaar beschikbaar en wordt het digitaal ontsloten, onder andere via thuisarts.nl.

## 5. Inleiding

Autorisatiedatum 16-12-2020 Beoordelingsdatum 16-12-2020

### 5.1 Zorgstandaard, generieke module, richtlijn

Zorgstandaarden, generieke modules en richtlijnen zijn alle drie kwaliteitsstandaarden.

#### 5.1.1 Zorgstandaard

Een zorgstandaard geeft vanuit het perspectief van patiënten een op actuele en zo mogelijk wetenschappelijk onderbouwde inzichten gebaseerde functionele beschrijving van de zorg. Dit geldt voor de onderdelen preventie, zorg (cure & care) en ondersteuning bij zelfmanagement voor een bepaalde stoornis gedurende het complete zorgcontinuüm met een beschrijving van de organisatie en relevante prestatie-indicatoren (inclusief meetinstrumenten). De zorgstandaard beschrijft in principe niet welke aanbieders de zorg leveren. Het is aan de regionale- en landelijke aanbieders, zorgverzekeraars en gemeenten om hier in zorgprogramma's uitvoering aan te geven.

In deze zorgstandaard is op een aantal punten afgeweken van de mening van de patiëntvertegenwoordigers in de werkgroep en zoals dat wordt onderschreven door MIND Landelijk platform Geestelijke Gezondheidszorg. In de tekst is dat vermeld wanneer dat het geval is. Het gaat om de beschrijving van het '[sociocognitieve perspectief](#)' als [verklaringsmodel](#) voor de klachten van mensen met een dissociatieve stoornis, en om de positionering van behandelingen anders dan die volgens het fasegerichte model en behandelingen die niet zijn onderzocht in studies van enige omvang bij patiënten met DIS.

#### 5.1.2 Generieke module

In generieke modules staan zorgcomponenten of -onderwerpen beschreven die relevantie hebben voor meerdere psychische stoornissen en/of somatische aandoeningen. Een generieke module haakt per definitie aan op een aantal andere kwaliteitsstandaarden, zowel voor specifieke stoornissen als voor somatische chronische aandoeningen. De zorg die beschreven wordt in een generieke module kan bij de ene stoornis toepasbaar zijn in slechts één bepaalde fase en bij een andere stoornis in meerdere fasen.

#### 5.1.3 Richtlijn

Een richtlijn is een document met aanbevelingen, gericht op verbetering van kwaliteit van zorg, veelal een systematische samenvatting van wetenschappelijk onderzoek en afweging van voor- en nadelen van verschillende behandelingen, aangevuld met expertise en ervaringen van zorgverleners en zorggebruikers. Een richtlijn is primair bedoeld voor ondersteuning van de klinische (curatieve) besluitvorming. Gerelateerde doelen zijn vermindering van diversiteit in handelen en vergroten van transparantie.

Deze zorgstandaard beschrijft wat goede zorg is voor mensen met een dissociatieve stoornis, gezien vanuit het patiëntenperspectief. Dit betekent dat de zorg aansluit op de behoeftes en verwachtingen van mensen met een dissociatieve stoornis en dat deze bijdraagt aan hun kwaliteit van leven. Het is een algemeen raamwerk om inzichtelijk te maken wat patiënten kunnen en mogen verwachten in de zorg. In de tekst hebben wij ons zo veel mogelijk beperkt tot wat specifiek van belang is voor mensen met een dissociatieve stoornis. Veel onderdelen van goede zorg zijn echter stoornis-overstijgend, oftewel generiek. Zie hiervoor het onderdeel [Generieke Modules](#).

## 5.2 Patiënt- en familieparticipatie

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

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

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

## 5.3 Onderlinge samenhang zorgstandaard en generieke modules

Deze zorgstandaard hangt met name samen met de zorgstandaarden Psychotrauma en stressorgerelateerde stoornissen, [Persoonlijkheidsstoornissen](#) en [Conversiestoornis](#). [Zie het onderdeel Generieke Modules](#) van deze standaard voor de samenhang met relevante generieke modules.

## 5.4 Betrokken organisaties

Zie [bijlage 4](#) voor de samenstelling van de eerste en de tweede werkgroep, de adviesgroep en betrokkenen voor de methodologische ondersteuning bij de totstandkoming van deze standaard.

## 5.5 Uitgangspunten

### 5.5.1 Algemene uitgangspunten

Deze zorgstandaard baseert zich op de resultaten van wetenschappelijk onderzoek, praktijkkennis en de voorkeuren van patiënten en naasten (zie hiervoor bijlage 1, 2 en 3). De beschreven vormen van zorg in de standaarden zijn geen strikte voorschriften, maar bieden handvatten voor de



professional om matched care en gepersonaliseerde zorg te kunnen leveren.

Het werken volgens de kwaliteitsstandaard is geen doel op zich. De combinatie van factoren die tot ziekte hebben geleid en de sociale context waarin de aandoening zich voordoet zijn voor iedere patiënt uniek. Daarnaast heeft iedere patiënt behoefte om regie te voeren over zijn unieke manier waarmee hij werkt aan (het verbeteren van) de kwaliteit van zijn leven.

Zorgprofessionals ondersteunen dit proces vanuit hun specifieke expertise en de kennis die een kwaliteitsstandaard hen biedt. De kwaliteit van een professional kenmerkt zich wellicht meer door de wijze waarop hij of zij in staat is in de juiste gevallen en op het juiste moment (beargumenteerd) van een standaard af te wijken. Mede op basis van de kwaliteitsstandaard bepalen de patiënt (en diens naasten) en de professional, ieder met hun eigen expertise, samen wat de gewenste uitkomsten van zorg zijn en welke behandel- en ondersteuningsopties daarbij passend zijn.

### **5.5.2 Specifieke uitgangspunten**

Deze zorgstandaard maakt gebruik van:

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

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

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

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

Afbakening zorgstandaard

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

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

## 6. Over dissociatieve stoornissen

Autorisatiedatum 16-12-2020 Beoordelingsdatum 16-12-2020

### 6.1 Over dissociatieve stoornissen

#### 6.1.1 Kenmerken

Een dissociatieve stoornis is een psychische stoornis waarbij dissociatie het belangrijkste en meest centrale kenmerk vormt. Dissociatie is een verstoring en/of onderbreking van het normale psychisch functioneren, die van invloed is op onder andere het denken, geheugen, identiteit, emotie, perceptie, lichaamsbeleving, motorische controle en gedrag. Dissociatieve symptomen kunnen ieder gebied van het psychisch functioneren verstoren. In de kern zijn bepaalde functies (tijdelijk) niet met elkaar verbonden, gecoördineerd of gelinkt, terwijl ze dat normaal gesproken wel zijn.

De DSM-5 onderscheidt op basis van kenmerken vijf typen dissociatieve stoornissen:

1. Dissociatieve identiteitsstoornis (DIS)
2. Dissociatieve amnesie
3. Depersonalisatie-derealisatiestoornis
4. Andere gespecificeerde dissociatieve stoornis (AGDS, voorheen dissociatieve stoornis NAO)
5. Ongespecificeerde dissociatieve stoornis

#### 1. Dissociatieve identiteitsstoornis (DIS)

: De DSM-5 gebruikt de term 'afzonderlijke persoonlijkheidstoestanden'. In de klinische praktijk wordt ook wel de term 'dissociatieve delen van de persoonlijkheid' gebruikt. Welke termen worden gebruikt kan afhangen van het verklaringsmodel dat de behandelaar heeft voor het ontstaan van de stoornis. Deze zorgstandaard houdt de DSM-5 terminologie aan, behalve daar deze terminologie niet adequaat is.

- Fragmentatie van de identiteit gekenmerkt door twee of meer afzonderlijke persoonlijkheidstoestanden, wat in sommige culturen als een ervaring van bezetenheid wordt aangemerkt. De fragmentatie van de identiteit omvat een duidelijke discontinuïteit in de zelfbeleving en het gevoel van zelfcontrole, gepaard gaand met ermee samenhangende veranderingen in affect, gedrag, bewustzijn, geheugen, waarneming, cognitie en/of sensomotorisch functioneren. Deze klachten kunnen door anderen waargenomen zijn of door betrokkene zelf gerapporteerd.
- Recidiverende hiaten in het herinneren van alledaagse gebeurtenissen, belangrijke persoonlijke informatie en/of psychotraumatische gebeurtenissen die inconsistent zijn met gewone vergeetachtigheid.
- De symptomen veroorzaken klinisch significante lijdensdruk of beperkingen in het sociale en

beroepsmatige functioneren of het functioneren op andere belangrijke terreinen.

- De stoornis maakt geen deel uit van een algemeen geaccepteerd cultureel of religieus gebruik.
- De symptomen kunnen niet worden toegeschreven aan de fysiologische effecten van een middel of aan een somatische aandoening.

## 2. Dissociatieve amnesie

- Een onvermogen om zich belangrijke autobiografische informatie te herinneren, gewoonlijk psychotraumatisch of stressvol van aard, dat inconsistent is met gewone vergeetachtigheid. Dissociatieve amnesie betreft meestal gelokaliseerde of selectieve amnesie voor een specifieke gebeurtenis of gebeurtenissen; of gegeneraliseerde amnesie voor de identiteit en de levensgeschiedenis.
- De symptomen veroorzaken klinisch significante lijdensdruk of beperkingen in het sociale of beroepsmatige functioneren of het functioneren op andere belangrijke terreinen.
- De stoornis kan niet worden toegeschreven aan de fysiologische effecten van een middel (zoals alcohol, een drug of medicatie) of aan een neurologische of andere aandoening (zoals complexe partiële convulsies, voorbijgaande globale amnesie, de gevolgen van gesloten schedelletsel, traumatisch hersenletsel, een andere neurologische aandoening).
- De stoornis kan niet beter worden verklaard door een dissociatieve identiteitsstoornis, een posttraumatische stressstoornis, een acute stressstoornis, een somatisch-symptoomstoornis of een neurocognitieve stoornis.

Te specificeren: Met dissociatieve fugue; Ogenscheinlijk doelgericht reizen of verward dwalen dat samenhangt met amnesie voor de identiteit of voor andere belangrijke autobiografische informatie.

Voor de differentiële diagnostiek met DIS: Mensen met dissociatieve amnesie kunnen depersonalisatie- en autohypnotische symptomen melden. Mensen met DIS melden uitgebreide discontuïteit in hun zelfbeleving en gevoel van zelfcontrole, gepaard gaand met veel andere dissociatieve symptomen. De vormen bij dissociatieve amnesie (bij zowel gelokaliseerde, selectieve en/of gesystematiseerde vormen van dissociatieve amnesie) zijn relatief stabiel. Bij DIS komen verschillende vormen van amnesie voor, waaronder amnesie voor dagelijkse gebeurtenissen, het vinden van onverklaarbare bezittingen, plotselinge fluctuaties in vaardigheden en kennis, grote hiaten in het geheugen voor de eigen levensgeschiedenis en kortdurende amnestische hiaten in interacties met anderen.

Voor de differentiële diagnostiek met Posttraumatisch-stressstoornis: Sommige mensen met PTSS kunnen zich een deel van of de hele traumatische gebeurtenis niet herinneren. Betreft de amnesie belangrijke gebeurtenissen uit méér dan alleen de directe periode van het psychotrauma? Overweeg dan een classificatie comorbide dissociatieve amnesie.

## 3. Depersonalisatie-derealisatiestoornis

- De aanwezigheid van persisterende of recidiverende ervaringen van depersonalisatie, derealisatie, of beide:
- Depersonalisatie: ervaringen van onwerkelijkheid, vervreemding, of alsof de betrokken zichzelf van buitenaf waarneemt, met betrekking tot de eigen gedachten, gevoelens, gewaarwordingen, het eigen lichaam of de eigen handelingen (zoals perceptieveranderingen, een verstoord tijdgevoel, een onechte of afwezige zelfbeleving, emotionele en/of lichamelijke verdoofdheid).

- Derealisatie: ervaringen van onwerkelijkheid of vervreemding met betrekking tot de omgeving (mensen of voorwerpen worden bijvoorbeeld ervaren als onecht, als in een droom, wazig, levenloos of visueel vervormd).
- Gedurende de ervaring van depersonalisatie en derealisatie blijft het realiteitsbesef intact.
- De symptomen veroorzaken klinisch significante lijdensdruk of beperkingen in het sociale of beroepsmatige functioneren of in het functioneren op andere belangrijke terreinen.
- De stoornis kan niet worden toegeschreven aan fysiologische effecten van een middel (zoals een drug of medicatie) of een somatische aandoening (zoals convulsies).
- De stoornis kan niet beter worden verklaard door een andere psychische stoornis, zoals schizofrenie, een paniekstoornis, een depressieve stoornis, een acute stressstoornis, een posttraumatisch-stressstoornis of een andere dissociatieve stoornis.

Differentiële diagnostiek met een andere (dissociatieve) stoornis: de symptomen van depersonalisatie en derealisatie doen zich niet voor in de context van een andere (dissociatieve) stoornis (zoals DIS).

#### 4. Andere gespecificeerde dissociatieve stoornis (AGDS, voorheen dissociatieve stoornis NAO)

Deze classificatie is van toepassing op klinische beelden waarbij symptomen die kenmerkend zijn voor een dissociatieve stoornis klinisch significante lijdensdruk of beperkingen veroorzaken in het sociale of beroepsmatige functioneren of in het functioneren op andere belangrijke terreinen, maar die niet volledig voldoen aan de criteria van één van de gespecificeerde dissociatieve stoornissen. De classificatie andere gespecificeerde dissociatieve stoornis wordt gebruikt in situaties waarin de clinicus ervoor kiest om te vermelden op grond waarvan het klinisch beeld niet voldoet aan de criteria voor een specifieke dissociatieve stoornis. De volgende voorbeelden van klinische beelden kunnen worden gespecificeerd door het predicaat 'andere gespecificeerde' te gebruiken:

- Chronische en recidiverende syndromen van gemengde dissociatieve symptomen. Deze categorie bestaat uit een identiteitsstoornis die samenhangt met minder duidelijke discontinuïteiten in de zelfbeleving en het gevoel van zelfcontrole, of identiteitsveranderingen of episoden van bezetenheid bij iemand die geen dissociatieve amnesie rapporteert.
- Identiteitsstoornis door langdurige en intense gedwongen gedachtebeïnvloeding. Zoals bij hersenspoelen of indoctrinatie tijdens gevangenschap, marteling of langdurige politieke opsluiting, of tijdens lidmaatschap van sekten of terreurorganisaties.
- Acute dissociatieve reacties op stressvolle gebeurtenissen. Deze categorie is bestemd voor acute, voorbijgaande aandoeningen die meestal minder dan één maand duren, en soms slechts een paar uur of dagen. Deze aandoeningen worden gekenmerkt door bewustzijnsvernauwing; depersonalisatie; derealisatie; dispercepties (zoals vertraagde tijd, macropsie); microamnesieën; voorbijgaande stupor; en/of veranderingen in het sensorisch-motorisch functioneren (zoals analgesie, paralyse).
- Dissociatieve trance. Deze aandoening wordt gekenmerkt door een acute vernauwing of compleet verlies van het bewustzijn van de directe omgeving, die zich manifesteert als een zeer ernstig gebrek aan responsiviteit of ongevoeligheid voor omgevingsprikkels. Het gebrek aan responsiviteit kan gepaard gaan met lichte motorische stereotypieën (zoals vingerbewegingen), waarvan de betrokkene zich niet bewust is en/of die hij of zij niet kan beheersen, en met voorbijgaande paralyse of bewusteloosheid.

## 5. Ongespecificeerde dissociatieve stoornis

Deze classificatie is van toepassing op klinische beelden waarbij symptomen die kenmerkend zijn voor een dissociatieve stoornis klinisch significante lijdensdruk of beperkingen veroorzaken in het sociale of beroepsmatige functioneren of in het functioneren op andere belangrijke terreinen, maar die niet volledig voldoen aan de criteria voor een van de stoornissen in de categorie dissociatieve stoornissen. De classificatie voor ongespecificeerde dissociatieve stoornis wordt gebruikt in situaties waarin de clinicus ervoor kiest om *niet* de reden te specificeren waarom het klinisch beeld niet voldoet aan de criteria voor een specifieke dissociatieve stoornis en hij/zij manifestaties beschrijft waarbij onvoldoende informatie beschikbaar is om een specifiekere classificatie toe te kennen (bijv. op een spoedeisende hulpafdeling).

### 6.1.2 Ontstaan/oorzaken

Er bestaan verschillende visies op de oorzaak en de mechanismen die ten grondslag liggen aan ontstaan van dissociatieve stoornissen en met name de dissociatieve identiteitsstoornis (DIS). Die verschillen leiden tot een verschillende kijk op de problemen die door patiënten worden ervaren en tot verschillende benaderingen bij de behandeling en begeleiding.

Het is belangrijk dat de patiënt weet dat deze verschillende visies bestaan. Daardoor kan de patiënt de verschillende reacties vanuit de omgeving op zijn klachten en gedragingen beter plaatsen en wordt het makkelijker om de meest geschikte vorm van hulp zoeken.

#### A. Vroegkinderlijk trauma als belangrijkste oorzaak (traumaperspectief)

Volgens de DSM-5 vormen dissociatieve stoornissen (en met name DIS) “vaak de nasleep van een psychotrauma” en affectieve verwaarlozing. Binnen dit perspectief wordt de dissociatieve problematiek begrepen in het kader van het als kind hebben moeten overleven van chronische mishandeling, misbruik en/of verwaarlozing. Dissociëren kan worden beschouwd als een vorm van afweer dat iemand in staat stelt extreme angst of stress te verdragen. Dit gebeurt door het loskoppelen van (aspecten van) de traumatische gebeurtenis en de bijbehorende belevingen waarmee de patiënt aan de traumatische ervaring kan ontsnappen. Bij verdergaande afsplitsing kunnen er ‘gedissocieerde delen van de persoonlijkheid’ ontstaan met een eigen (soms rudimentair) ik-perspectief die, over de tijd heen, continuïteit laten zien in denken, voelen en gedrag en waarbij lacunes in het geheugen verband houden met de (gedeeltelijke) amnestische barrières welke tussen de gedissocieerde delen van de persoonlijkheid kunnen bestaan.

Deze visie wordt het traumaperspectief genoemd omdat het chronische vroegkinderlijke interpersoonlijke traumatisering (inclusief verwaarlozing) als belangrijkste oorzaak voor het ontstaan van DIS beschouwt.

**Bron:** Dalenberg, C.J., Brand, B.L., Gleaves, D.H., Dorahy, M.J., Loewenstein, R.J., Cardena, E. (2012). Evaluation of the evidence for the trauma and fantasy models of dissociation. *Psychological Bulletin*, 138(3), 550-588.

De [richtlijn van de International Society for the Study of Trauma and Dissociation \(ISSTD\)](#) en de [richtlijn van de European Society on Trauma and Dissociation \(ESTD\)](#) gaan uit van dit traumaperspectief.

#### B. Sociocognitief model

Het sociocognitieve verklaringsmodel gaat ervan uit dat patiënten gaan geloven dat zij uit meerdere persoonlijkheidstoestanden bestaan onder invloed van media-invloed (o.a. films en boeken) of suggestieve technieken van behandelaars (o.a. herhaald bevroegd worden over “delen” van de persoonlijkheid, het geven van persoonsnamen aan gemoedstoestanden). Of dat deze ontstaan zijn door slaapproblemen en bredere socioculturele verwachtingen, waarin DIS wordt gezien als een geaccepteerde manier om psychische problemen te uiten. Het sociocognitieve model betwijfelt dat er een directe causale relatie tussen trauma en DIS bestaat. Patiënten die zich aanmelden met klachten waaronder emotionele instabiliteit, identiteitsproblemen, en impulsief gedrag, gaan volgens dit perspectief hun gedrag, gevoelens en cognitieve problemen begrijpen binnen een model van meervoudige identiteiten.

**Bron:** Giesbrecht, T., Lynn, S. J., Lilienfeld, S. O., & Merckelbach, H. (2008). Cognitive processes in dissociation: An analysis of core theoretical assumptions. *Psychological Bulletin*, 134(5), 617–647. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1037/0033-2909.134.5.617>

#### C. Patiëntenperspectief

De patiëntvertegenwoordigers van de werkgroep erkennen het sociocognitieve perspectief niet als verklaringmodel voor hun klachten. Ze vrezen dat behandelaren die vanuit dit model werken de problemen, klachten en symptomen van de patiënt niet serieus nemen, omdat dit model veronderstelt dat de klachten zijn aangepreacht door andere behandelaren, en/of door media, ofwel zijn ontstaan door slaapproblemen of bredere sociaal-culturele verwachtingen. Ook is de ervaring van patiënten dat sommige behandelaren vinden dat de patiënt ervaren trauma's erger maken dan ze zouden zijn geweest; terwijl patiënten zelf soms jaren nodig hadden om negatieve gebeurtenissen die ze hebben meegemaakt niet te bagatelliseren. Ze vragen zich, tot slot, af hoe patiënt en behandelaar via gezamenlijke besluitvorming tot goede zorg kunnen komen als de behandelaar vanuit het sociocognitieve perspectief werkt. De patiëntvertegenwoordigers van de werkgroep onderschrijven het traumaperspectief wel.

#### D. Ontwikkelingen in de visies

In recente formuleringen van beide perspectieven zijn echter ook overeenkomsten te vinden:

- Beide perspectieven veronderstellen dat negatieve gebeurtenissen (waaronder mishandeling, verwaarlozing en misbruik in de kindertijd) een mogelijke rol spelen in het ontstaan van dissociatieve symptomen. Die rol kan direct of indirect zijn.
- Beide perspectieven veronderstellen dat ook andere factoren kunnen bijdragen aan het ontstaan van dissociatieve klachten, zoals een genetische of biologische kwetsbaarheid, dysfunctionele familierelaties of een gebrek aan sociale steun.

- In beide perspectieven is er sprake van “a disorder of self-understanding”.
- In beide perspectieven wordt gewaarschuwd voor ‘iatrogene schade’, dat wil zeggen schade die veroorzaakt wordt door medisch handelen, bijvoorbeeld doordat de behandelaar via (onbedoeld) sturende vragen een traumatisch(er) verleden bij de patiënt suggereert dan het geval is.
- In beide perspectieven moet de professional ervoor waken dat hij de manifestatie van de persoonlijkheidstoestanden als absolute waarheid gaat aannemen. Beide visies waarschuwen voor reïficatie, dat wil zeggen het verzelfstandigen van de persoonlijkheidstoestanden. De behandeling richt zich immers op het geheel van de persoon.
- Tenslotte wijzen beide perspectieven op het risico van misclassificatie waarbij geen sprake is van DIS maar van een 'nagebootste stoornis'. Met o.a. het diagnostisch instrument SCID-D kan de nagebootste stoornis van een dissociatieve stoornis onderscheiden wordt. Een dergelijke classificatie is overigens niet specifiek voor DIS.

#### E. Verschillen

Uiteraard blijft een verschil in opvatting bestaan tussen beide visies. Er is verschil van mening over wat als empirische evidentie beschouwd kan worden. In de onderzoeksliteratuur is er empirische ondersteuning te vinden voor het trauma-perspectief, maar over de bewijskracht van dit onderzoek lopen de meningen uiteen. Het gaat veelal om retrospectief onderzoek, waarbij moet worden opgemerkt dat het geheugen onbetrouwbaar kan zijn en het risico bestaat dat een ernstiger of minder ernstig traumatisch verleden gesuggereerd wordt dan er werkelijk is geweest. Ook over de betekenis van neuropsychologisch onderzoek naar DIS als traumagerelateerde stoornis bestaat geen overeenstemming tussen de wetenschappers. Hetzelfde geldt ook voor de beoordeling van het in omvang beperkte empirisch onderzoek naar het sociocognitieve model: ook over de bewijskracht van deze evidentie verschillen de meningen.

De werkgroep kwam overeen om over juistheid van de modellen en hun ondersteunende bewijs van mening te kunnen verschillen.

### 6.1.3 Prevalentie

In onderzoek onder opgenomen patiënten in Nederland had 2% van de patiënten een dissociatieve identiteitsstoornis en voldeed 8% van de patiënten aan de criteria voor een dissociatieve stoornis.

**Bron:** Friedl, M., & Draijer, N. (2000). Dissociative disorders in Dutch psychiatric inpatients. *American Journal of Psychiatry*, 157, 1012-1013.

Er zijn geen betrouwbare prevalentiecijfers bekend over het voorkomen van dissociatieve stoornissen bij kinderen.

Prevalentie Dissociatieve identiteitsstoornis (DIS)

Op basis van internationaal onderzoek wordt de life time prevalentie van DIS in de algemene bevolking geschat op 1-3%. Bij psychiatrische patiënten varieert de prevalentie van DIS van 1-7%.



**Bron:** Deze variatie heeft o.a. te maken met de gehanteerde methode van onderzoek. Zie systematische review van Friedl, M., & Draijer, N. (2000). Dissociative disorders in Dutch psychiatric inpatients. *American Journal of Psychiatry*, 157, 1012-1013.  
Zie ook Şar, V. (2011). Epidemiology of dissociative disorders: An overview. *Epidemiology Research International*, 2011: 404-538.

Het gaat hierbij om zowel opgenomen als ambulante patiënten. In een Nederlands onderzoek onder opgenomen psychiatrische patiënten voldeed 2% aan de diagnostische criteria voor DIS.

**Bron:** Friedl, M., & Draijer, N. (2000). Dissociative disorders in Dutch psychiatric inpatients. *American Journal of Psychiatry*, 157, 1012-1013.

Prevalentie andere gespecificeerde dissociatieve stoornis (AGDS)

Onder vrouwen in de Turkse algemene bevolking was de diagnose AGDS met 45% van alle dissociatieve stoornissen het meest voorkomende subtype.

**Bron:** Sar et al., 2007; zie ook Ross e.a., 1991; Tutkun e.a., 1998

Ook in ambulante en klinische GGZ instellingen blijkt AGDS met 30-65% van alle dissociatieve stoornissen te behoren tot het meest voorkomende subtype.

**Bron:** Zie Şar, V. (2011). Epidemiology of dissociative disorders: An overview. *Epidemiology Research International*, 2011: 404-538.

Zie ook:

Foote, B., Smolin, Y., Kaplan, M., Legatt, M.E., & Lipschitz, D. (2006). Prevalence of dissociative disorders in psychiatric outpatients. *American Journal of Psychiatry*, 163(4), 623-629.

Prevalentie depersonalisatie-/derealisatiestoornis:

De diagnose depersonalisatie-/derealisatiestoornis komt voor bij 1-2% in de algehele bevolking. In klinische populaties varieert de prevalentie van 5-16%.

**Bron:** Zie oa Foote, B., Smolin, Y., Kaplan, M., Legatt, M.E., & Lipschitz, D. (2006). Prevalence of dissociative disorders in psychiatric outpatients. *American Journal of Psychiatry*, 163(4), 623-629.

Verschillen tussen mannen en vrouwen

Wereldwijd worden dissociatieve stoornissen in de klinische praktijk veel vaker bij vrouwen dan bij mannen gediagnosticeerd. Toch laten verschillende onderzoeken zien dat dissociatieve symptomen in de algemene populatie evenveel bij mannen als vrouwen voorkomen. Deze onderzoeken zijn op basis van zelfrapportagelijsten.

: Deze onderzoeken gebruiken doorgaans de Dissociative Experiences Scale (DES). Deze vragenlijst maakt geen goed onderscheid tussen pathologische dissociatie en symptomen zoals absorptie en imaginatie. Op basis van deze vragenlijsten kunnen geen conclusies worden getrokken over de aan- of afwezigheid van een dissociatieve stoornis.

Verschillen tussen mannen en vrouwen bij voorkomen van de dissociatieve Identiteitsstoornis (DIS) en AGDS

In de klinische praktijk van de ggz komen er meer vrouwen dan mannen met DIS voor. De indruk bestaat dat mannen (nog) minder snel hulp vragen voor deze problematiek dan vrouwen. Bij de Top Referent Trauma Centra (TRTC's) zijn bijvoorbeeld overwegend vrouwen in behandeling.

Verschillen tussen mannen en vrouwen bij voorkomen van depersonalisatie-/derealisatiestoornis

De depersonalisatie-/derealisatiestoornis komt even vaak voor bij mannen als bij vrouwen.

### **6.1.4 Risicofactoren**

Risicofactoren voor de dissociatieve identiteitsstoornis (DIS)

Zoals beschreven in de DSM-5 geven lichamelijke en seksuele mishandeling een verhoogd risico op DIS. In de Verenigde Staten, Canada en Europa is de prevalentie van gerapporteerde mishandeling en verwaarlozing in de kindertijd onder mensen met deze stoornis geschat op ongeveer 90%. Er zijn echter ook andere vormen van traumatische ervaringen in de kindertijd beschreven waaronder, emotioneel misbruik, affectieve verwaarlozing, chirurgische en andere medische ingrepen, blootstelling aan oorlogsgeweld, kindsoldaten, kinderprostitutie, terrorisme en (transgeneratieel) georganiseerd geweld.

Risicofactoren voor de depersonalisatie-/derealisatiestoornis

Er is weinig bekend over de risicofactoren van de depersonalisatie-/derealisatiestoornis, maar acute

stress en angst gaan doorgaans vooraf aan het ontstaan van de stoornis. Ook het gebruik van drugs, met name cannabis, kan deze stoornis uitlokken. Andere genoemde risicofactoren voor het ontstaan zijn een voorgeschiedenis van een angststoornis, bij patiënt zelf of in de familie, en emotionele verwaarlozing in jeugd.

**Bron:** Hunter et al., 2017

### **6.1.5 Beloop**

Beloop van de dissociatieve Identiteitsstoornis (DIS)

Er is weinig bekend over het beloop van dissociatieve stoornissen. Wel blijkt uit onderzoek dat een deel van de patiënten met een andere gespecificeerde dissociatieve stoornis (AGDS) op een later tijdstip aan de criteria voor DIS blijkt te voldoen. Onderzoek laat eveneens zien dat patiënten waarbij uiteindelijk een dissociatieve stoornis wordt vastgesteld (met name DIS) vaak al jarenlang in de ggz behandeld werden, steeds met wisselende klachten en diagnostische classificaties. Klachten en problemen wisselen in de loop van de tijd in aard en ernst. Gedurende de levensloop kan de problematiek in periodes ook meer latent dan manifest aanwezig zijn.

Beloop van de depersonalisatie-/derealisatiestoornis

Een depersonalisatie-/derealisatiestoornis ontstaat doorgaans in de adolescentie, en zonder behandeling kan de stoornis een chronisch beloop krijgen.

**Bron:** Hunter et al., 2017

### **6.1.6 Comorbiditeit**

Mensen met een dissociatieve stoornis vertonen doorgaans veel kenmerken van één of meerdere andere psychische stoornissen. Er is vaak ook sprake van (een aantal) lichamelijke comorbide stoornissen.

Veelvoorkomende comorbide psychische stoornissen

De meest voorkomende comorbide stoornis is de posttraumatische stressstoornis PTSS (>80%).

**Bron:** Rodewald F, Wilhelm-Göbbling C, Emrich HM, et al. (2011b) Axis-I comorbidity in female patients with dissociative identity disorder and dissociative identity disorder not otherwise specified. *Journal of Nervous and Mental Disease* 199: 122–131. Zie ook: Dell PF (1998). Axis II Pathology in Outpatients with Dissociative Identity Disorder. *The Journal of Nervous & Mental Disease*: June 1998 - Volume 186 - Issue 6 - p 352-356

Andere veelvoorkomende stoornissen zijn angst- en stemmingsstoornissen, persoonlijkheidsstoornissen, eetstoornissen, stoornissen in het gebruik van middelen, slaapstoornissen en conversiestoornissen (functioneel-neurologische-symptoomstoornissen).

Veel voorkomende comorbide lichamelijke aandoeningen

Fibromyalgie, dystrofie, chronische vermoeidheidssyndroom, hartklachten, longaandoeningen en reumatische aandoeningen.

In de praktijk kan comorbiditeit een behandeling fors compliceren. Behandelaars moeten bij ernstige of complexe (comorbide) problemen tijdig passende zorg afwegen en doorverwijzen naar een expert of hoog specialistische ggz.

Voorkomen van dissociatieve stoornissen bij patiënten met een ernstige psychische aandoening

Blootstelling aan persoonlijk gericht geweld komt veel voor bij patiënten met EPA. Zij zijn zowel in hun jeugd als in de volwassenheid vaker slachtoffer van misbruik of mishandeling. De prevalentie van PTSS en dissociatieve stoornissen is hoog, maar de aanwezigheid van deze stoornissen wordt nog onvoldoende onderkend. Symptomen worden gezien als passend bij de vastgestelde EPA zoals bijvoorbeeld een schizofreniespectrum stoornis of een stemmingsstoornis. Screening op psychotrauma, PTSS en dissociatieve stoornissen is daarom aangewezen bij deze doelgroep.

**Bron:** Mauritz, M. W., Goossens, P. J. J., Draijer, N., & van Achterberg, T. (2013). Prevalence of interpersonal trauma exposure and trauma-related disorders in severe mental illness. *European Journal of Psychotraumatology*, 4, Article 19985

### 6.1.7 Kwaliteit van leven

Bij patiënten met een dissociatieve stoornis is de lijdensdruk over het algemeen hoog. Ook kunnen er problemen zijn op het gebied van zelfzorg en volwaardig [deel kunnen nemen aan de maatschappij](#).

- De lijdensdruk is met name hoog bij patiënten met DIS. Kwaliteit van leven en lijdensdruk verschillen echter van persoon tot persoon. Bij DIS is er vaak sprake (een gevoel van) eenzaamheid, een zeer negatief zelfbeeld en veel innerlijke verwarring. Regelmatig is er sprake van stemmingswisselingen, angst- en panieklachten, herbelevingen en suicidaliteit. Zelfbeschadiging en middelenmisbruik komt bij ongeveer de helft van de patiënten met DIS voor.

- Over de kwaliteit van leven en lijdensdruk bij patiënten met een depersonalisatie-/derealisatiestoornis is minder bekend.

Invloed op de omgeving (familie en andere naasten)

Een dissociatieve stoornis is ook ingrijpend voor naasten. Zij kunnen overbelast en uitgeput raken of zelf psychische klachten ontwikkelen. Regelmatig hebben zij zelf dan ook ondersteuning nodig, bijvoorbeeld bij het vinden van een balans in de thuissituatie. Bied daarom, indien gewenst, ook begeleiding aan de partner of het steunsysteem naast de individuele behandeling.

Voor kinderen van een ouder met een dissociatieve stoornis kunnen de niet functionele en inconsequente gedragspatronen interfereren met hun eigen ontwikkeling. Zij lopen een aanzienlijk risico om zelf psychische problematiek te ontwikkelen. Het is dus belangrijk dat er speciale aandacht naar deze kinderen uitgaat gedurende de behandeling. Zie hierover ook de generieke module [Zorg voor ouders met psychische of verslavingsproblematiek en hun kinderen \(KOPP/KOV\)](#).

Invloed op het maatschappelijk functioneren

Op dit moment is het niet bekend welk deel van de mensen met een dissociatieve stoornis uitvalt op school of werk. We weten wel dat het per patiënt sterk verschilt in hoeverre zij belemmeringen in hun functioneren ervaren en in welke mate ze kunnen participeren in de maatschappij. Sommige patiënten vallen bijvoorbeeld al op de middelbare school uit, terwijl andere een universitaire opleiding voltooien of een hoge maatschappelijk functie bekleden.

Het maatschappelijk functioneren kan positief worden beïnvloed als de patiënt zich gesteund weet door zijn omgeving, een dagstructuur heeft met zinvolle activiteiten en effect ervaart van de behandeling. Het is voor mensen met een dissociatieve stoornis heel belangrijk dat zij zich (weer) onderdeel voelen van de maatschappij en sociale contacten kunnen aangaan en onderhouden.

## 6.2 Doelstelling van de zorgstandaard

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

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

9. het verkrijgen van een helder inzicht in de uitkomsten van zorg.

### **6.3 Doelgroep van de standaard**

De zorgstandaard is bedoeld voor diverse doelgroepen zodat:

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

## 7. Preventie, diagnostiek en monitoring

Autorisatiedatum 16-12-2020 Beoordelingsdatum 16-12-2020

### 7.1 Inleiding: kernelementen en knelpunten

De zorg voor patiënten met een dissociatieve stoornis doorloopt een proces van opeenvolgende stappen. Het begint met diagnostiek om de aard en ernst van een dissociatieve stoornis vast te stellen. Hierna volgt indicatiestelling. De patiënt (en eventueel diens naaste) en behandelaar bepalen in samenspraak de meest passende vorm van behandeling. Dit wordt vormgegeven in een individueel zorgplan, waarna de behandeling of zorg voor de patiënt met een dissociatieve stoornis kan starten (zie Individueel zorgplan en behandeling). Tussentijdse evaluaties en monitoring kunnen leiden tot het waar nodig bijstellen van de diagnose, de indicatiestelling en/of het individuele zorgplan.

#### 7.1.1 Gezamenlijke besluitvorming

Bij gezamenlijke besluitvorming neemt de patiënt samen met de zorgverlener en desgewenst met naaste(n) beslissingen over de behandeling die het beste bij hem past. Het gaat om wederzijdse informatie-uitwisseling en een specifieke werkwijze van communiceren. De patiënt moet zijn wensen en voorkeuren kenbaar (kunnen) maken, waarop de zorgverlener hem moet helpen om de juiste keuzes te maken bij de indicatiestelling en het opstellen van een individueel zorgplan. De persoonlijke doelen, wensen en mogelijkheden van de patiënt staan centraal.

Zorgverleners en patiënten zijn ieder expert op hun eigen gebied. Zorgverleners weten veel van psychische stoornissen en de behandeling daarvan. En patiënten hebben ervaringskennis over hun specifieke klachten en over het eigen leven waarin de behandeling geïntegreerd moeten worden. Naasten kunnen mogelijk nadere informatie geven over hoe hun omgang met de patiënt gaat, wat zij ervaren en hoe het met henzelf gaat. Patiënt en zorgverlener(s) beslissen vervolgens samen over het behandeltraject en delen dit indien gewenst en/of haalbaar met de naaste(n). [Zie ook de generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek.](#)

In Nederland is er een ernstig tekort aan diagnostische expertise over en behandel mogelijkheden voor dissociatieve stoornissen. De keuzemogelijkheden van de patiënt zijn hierdoor vaak zeer beperkt (zie ook knelpunten in de huidige zorg).

#### 7.1.2 Transparantie

Bij de behandeling voor patiënten met een dissociatieve stoornis is transparantie erg belangrijk. Geef daarom begrijpelijke uitleg over de diagnose en de behandelopties. Dan weet de patiënt beter wat de mogelijkheden zijn, voelt hij zich meer betrokken en kan hij zijn problemen beter begrijpen. Stel vervolgens gezamenlijk een individueel zorgplan op.

### **7.1.3 Goede afstemming en overdracht**

Bij voorkeur worden niet meer zorgverleners dan nodig betrokken bij het intakeproces. Toch kan het gebeuren dat de patiënt met meerdere zorgverleners en instellingen in aanraking komt. Bijvoorbeeld omdat hij doorverwezen wordt. Bij dissociatieve stoornissen komt dit door de complexiteit van de aandoening en het tekort aan expertise en behandelmogelijkheden regelmatig voor (zie ook Knelpunten in de huidige zorg). Dat vraagt om goede afstemming en overdracht tussen degene(n) die diagnostisch onderzoek uitvoeren en degenen die het behandelplan uitvoeren. Dit geldt zowel voor de vraagstelling als voor de uitkomsten van het onderzoek. Aanbevolen wordt dat alle bij de intake betrokken zorgverleners zoveel mogelijk aanwezig zijn bij de terugkoppeling aan de patiënt. Overweeg een second opinion bij een andere deskundige zorgverlener bij een verschil van mening of inzicht.

### **7.1.4 Knelpunten in de zorg**

Helaas is er in Nederland in diverse regio's al jarenlang een schrijnend tekort aan geïndiceerde zorgmogelijkheden voor patiënten met een dissociatieve stoornis, zowel voor volwassenen als voor jeugdigen. Bevoegde en bekwame deskundigen op het gebied van diagnostiek en behandeling zijn schaars. Daardoor zijn er lange wachtlijsten en worden treeknormen structureel overschreven (zie Toegankelijkheid). Daarbij komt nog dat dissociatieve stoornissen vaak pas laat worden herkend door gebrek aan kennis en deskundigheid – of soms juist ten onrechte worden gediagnosticeerd. Ook kunnen zorgverleners twijfelen over het stellen van de diagnose omdat ze kritisch staan tegenover deze diagnose en/of de behandeling. Dit is belastend voor patiënten.

Mensen met een dissociatieve stoornis, in het bijzonder met DIS of AGDS, hebben vaak al een jarenlange gang door de psychiatrie gemaakt voordat de juiste diagnose wordt gesteld. Ze zijn soms niet passend bejegend. Dit gebeurt zowel bij zorgverleners in de ggz als bij ketenpartners.

Bovendien is er weinig tot geen wetenschappelijke evidentie beschikbaar over:

- welke screeningsinstrumenten bij jeugd en volwassenen het beste ingezet kunnen worden;
- de effectiviteit van psychologische en psychosociale behandelmethoden;
- de effectiviteit van medicatie voor het behandelen van dissociatieve symptomen bij een dissociatieve stoornis (depersonalisatie, derealisatie, amnesie, fugue), en;
- de effectiviteit van combinatiebehandelingen.

## **7.2 Vroege onderkenning en preventie**

### **7.2.1 Vroege onderkenning van een dissociatieve stoornis**

Screening is bedoeld om mensen bij wie een verhoogde kans op een dissociatieve stoornis bestaat en die in aanmerking komen voor uitgebreidere diagnostiek, vroegtijdig te kunnen herkennen. Het doel hiervan is in een zo vroeg mogelijk stadium behandeling en zorg aan te kunnen bieden. Door tijdig gepaste behandeling en begeleiding aan te bieden kunnen ernstiger problemen worden voorkomen.

Vroege onderkenning bij jeugd



Wanneer er twee of meer van de onderstaande kenmerken aanwezig zijn, kan dit er op wijzen dat er mogelijk ook sprake is van een (zich ontwikkelende) dissociatieve stoornis bij het kind. Tegelijkertijd dient men zich er bewust van te zijn dat de [prevalentie](#) van dissociatieve stoornissen laag is.

Volgens [clinici en ervaringsdeskundigen](#) zijn er vaak op jonge leeftijd al kenmerken die kunnen wijzen op een dissociatieve stoornis, zoals:

- het kind hoort stemmen of heeft op oudere leeftijd nog steeds 'onzichtbare vriendjes' die niet passen bij de ontwikkelingsfase;
- het kind rapporteert in meer of mindere mate geheugenverlies voor ongewenst gedrag, alsmede voor dagelijkse dingen;
- het kind heeft medische onverklaarbare lichamelijke klachten, zoals pseudo- epileptische aanvallen of flauwvallen;
- het kind heeft extreme wisselingen in het alledaags functioneren, zoals wisseling in voorkeuren (bijv. eten of speelgoed) of wisselingen in emoties;
- het kind kan wisselend functioneren op verschillende niveaus van leervaardigheden (rekenen, lezen, schrijven en tekenen) of kan wisselend op het ene moment alleen links-of rechtshandig functioneren;
- het kind heeft angst voor aanraken en/of opvallende fysieke verschijnselen, zoals hele stijve of juist hele slappe spieren en problemen met oriëntatie of verandering in stemgebruik;
- kind heeft uiteenlopende en steeds wisselende symptomen, waarbij hij niet adequaat reageert op therapie hiervoor en/of hij heeft wisselende diagnoses;
- het kind heeft hallucinaties of waanachtige denkbeelden;
- het kind heeft posttraumatische stressklachten, in het bijzonder bij PTSS met dissociatieve symptomen;
- het kind vertoont tekenen van een onveilige gehechtheidsrelatie;
- het kind vertoont seksueel gedrag dat niet past bij zijn leeftijd.

### Risicogroepen

Bepaalde kinderen lopen meer risico op aanhoudende traumatisering en dus op het ontwikkelen van een dissociatieve stoornis. Het gaat volgens clinici en ervaringsdeskundigen om de volgende risicogroepen:

- kinderen uit gezinnen waar ernstig fysiek geweld, seksueel misbruik en/of emotionele verwaarlozing voorkomt, en dan vooral kinderen die interpersoonlijk geweld/misbruik in een afhankelijkheidsrelatie hebben meegemaakt;
- kinderen waarvan één of beide ouders chronische traumaproblematiek, een dissociatieve stoornis of andere ernstige psychische problemen hebben;
- kinderen die (op jonge leeftijd) herhaaldelijk medische ingrepen hebben ondergaan;
- kinderen die nooit een goede hechtingsrelatie aan hebben kunnen gaan;
- kinderen die PTSS hebben met comorbide klachten;
- kinderen die zijn geadopteerd waarbij bekend is dat er de eerste jaren sprake was van (institutionele) verwaarlozing en/of pijnlijke medische ingrepen;
- kinderen die een oorlogssituatie hebben meegemaakt, of kinderen van vluchtelingen die traumatische situaties hebben meegemaakt.

De ervaring leert dat de meeste kinderen en jongeren met een vastgestelde dissociatieve stoornis wonen in de jeugdzorg, residentie of pleegzorg.

Wanneer niet screenen? Het is niet nuttig om op de aanwezigheid van dissociatieve stoornissen breed te screenen bij kinderen en jongeren in de algemene bevolking, de nulde lijn (huisartsenzorg), de eerste lijn of in de somatische gezondheidszorg omdat de stoornis daar [relatief weinig](#) voorkomt. Indien zorgprofessionals in de zojuist genoemde settings toch het vermoeden hebben dat er sprake zou kunnen zijn van een dissociatieve stoornis dan kunnen zij de patient voor screening en eventuele nadere diagnostiek doorverwijzen naar de specialistische GGZ.

Wanneer wel screenen? Bij het vermoeden op het bestaan van een dissociatieve stoornis bij kinderen en jongeren kan worden verwezen naar de basis GGZ of de specialistische GGZ waar screening kan worden overwogen en uitgevoerd (zie ook paragraaf 8.2.1). Screening kan zinvol zijn bij kinderen die al in specialistische zorg komen en ten minste 2 van de signalen/symptomen voor/van een dissociatieve stoornis vertonen;

- en/of horen bij één van de risicogroepen;
- en/of waarbij reguliere behandeling volgens richtlijnen onvoldoende effect heeft gehad.

Waarmee screenen? Er is op dit moment onvoldoende wetenschappelijke evidentie voor de kwaliteit (betrouwbaarheid en validiteit) van screeningsinstrumenten. Deze worden echter al wel in de praktijk ingezet. Op basis van praktijkkennis zijn er situaties denkbaar waarbij het afnemen van screeningsinstrumenten van toegevoegde waarde kan zijn. Bijvoorbeeld als aanvullende bron binnen een breder klinisch differentiaal diagnostisch proces waarbij de verkregen informatie niet eenduidig is. Eventuele inconsistenties kunnen tot aanvullende overwegingen of vragen leiden. Gebruik danbij voorkeur één of meerdere vragenlijst(en) die zowel posttraumatische stress als dissociatieve symptomen uitvraagt zoals:

- Adolescent Dissociative Experience Scale (A-DES);
- Child Dissociative Checklist (CDC; voor verzorgers/leerkrachten);
- Child Dissociative Experience Scale and Post Trauma Inventory (CDES PTSI);
- Somatoform Dissociation Questionnaire (SDQ-20) NB: geschikt voor mensen vanaf 16 jaar.

In de Zorgstandaard Psychotrauma en stressorgerelateerde stoornissen vindt u meer informatie over [screeningsschalen voor complex trauma](#).

Screening is nooit voldoende voor het stellen van een diagnose

Een dissociatieve stoornis kan nooit vastgesteld worden op basis van alleen screeningsinstrumenten. Deze geven uitsluitend een indicatie voor nader onderzoek. Wees voorzichtig met interpreteren uit de screening:

- de validiteit van deze instrumenten is nog niet bekend en daardoor is er risico op zowel fout-positieve als fout-negatieve uitslagen en daarmee op over- en onderdiagnostiek;
- een lage score sluit niet per definitie een dissociatieve stoornis uit. De ervaring leert dat kinderen nogal eens proberen om symptomen te verbergen en dat na psycho-educatie de score hoger uitvalt. Zet in dat geval procesdiagnostiek in.

Het is voor de zorgverlener belangrijk dat hij tijdens het diagnostisch traject een goede balans vindt

tussen het opsporen van de klachten enerzijds en het onnodig gedetailleerd doorvragen anderzijds.

Volwassenen

Risicogroepen

Volgens klinici en ervaringsdeskundigen is screening voor dissociatieve stoornissen binnen de algemene volwassen bevolking niet wenselijk. Screening kan zinvol zijn bij specifieke patiëntgroepen met mogelijk een verhoogde kans op de aanwezigheid van een dissociatieve stoornis. Screening kan bij de volgende risicopopulaties overwogen worden ([deze aandachtspunten zijn geformuleerd in de focusgroep](#)):

- patiënten met een voorgeschiedenis van chronische en/of ernstige vroegkinderlijke traumatisering;
- patiënten met ernstige SOLK-problematiek of functioneel-neurologische-symptoomstoornis (conversiestoornis). (SOLK staat voor Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten);
- patiënten die stemmen horen;
- patiënten met steeds wisselende somatische of psychische klachten/diagnoses;
- patiënten met posttraumatische stressklachten, in het bijzonder bij PTSS met dissociatieve symptomen.

Screening bij deze patiëntengroepen is met name aanbevolen als de patiënt niet reageert op goed uitgevoerde interventies op basis van de bestaande richtlijnen en zorgstandaarden.

Het gaat hier om grote groepen patiënten. Het risico van fout positieve diagnoses is ook bij deze patiëntengroepen aanwezig.

Screeningsinstrumenten dissociatieve stoornis

Screening op een dissociatieve stoornis is vooral bij patiënten uit de hierboven beschreven risicogroepen zinvol. Er kan dan gebruik gemaakt worden van deze gevalideerde screeningsvragenlijsten:

- Dissociative Experiences Scale (DES);
- Dissociative Experiences Scale Taxon (DES-T), dit is een selectie van vragen uit de DES;
- Dissociation Questionnaire (DIS-Q);
- Somatoform Dissociation Questionnaire (SDQ-20);
- Multidimensional Inventory of Dissociation (MID);
- Cambridge Depersonalisation Scale (CDS).

Het gebruik van deze vragenlijsten vereist voldoende kennis over hoe verhoogde scores moeten worden geïnterpreteerd:

- Degene die de vragenlijst interpreteert, moet onderscheid kunnen maken tussen pathologische dissociatie en niet-pathologische bewustzijnsveranderingen, zoals absorptie en geheugenproblemen als gevolg van absorptie (ergens in opgaan).
- Er wordt daarom aangeraden dat screening wordt gedaan door een professional die hiervoor bevoegd en bekwaam is.
- Een hulpverlener (o.a.praktijk-ondersteuner huisartsenzorg ggz (POH-GGZ) of gedragswetenschapper jeugdzorg) dient bij een vermoeden van een dissociatieve stoornis de patiënt

door te verwijzen naar een bevoegd en bekwaam zorgverlener in de gespecialiseerde of hoogspecialistische ggz om de screening uit te voeren.

- Op basis van alleen de screeningsvragenlijsten kan géén diagnose worden gesteld.

Bij de screening kan in eerste instantie het beste gebruik gemaakt worden van de DES. Een duidelijk verhoogde score op de DES (doorgaans worden 25 of 30 als cut-off scores gebruikt) vraagt om nadere interpretatie. Daarvoor kan o.a. de DES-T gebruikt worden; een subset van 8 DES-items die een betere indruk van het pathologische karakter van de dissociatie geven.

Verwijs bij een verhoogde score op de DES en op de DES-T door naar de gespecialiseerde ggz (sGGZ) voor nadere diagnostiek.

#### Screening depersonalisaties-/derealisatiestoornis

Voor de screening van symptomen van de depersonalisatie-/derealisatiestoornis kunnen de Cambridge Derealisation Scale (CDS) of de subschaal van de DES worden gebruikt. Bij een verhoogde score op deze instrumenten kan verdere diagnostiek met een gevalideerd instrument plaatsvinden voor het vaststellen van deze specifieke stoornis [\[zie Diagnostiek bij volwassenen\]](#).

### 7.2.2 Preventie

Trauma's in de jonge kinderleeftijd (0-5 jaar) worden door hulpverleners en andere professionals niet altijd uitgevraagd of als zodanig onderkend. Een gerichtheid op gepresenteerde klachten en problemen in de actuele situatie leidt niet altijd tot een onderkenning van een mogelijke onderliggende traumatisatie, als dat het geval zou zijn. Echter, eenmaal getraumatiseerd heeft een kind een verhoogde kans op hertraumatisering. Een dergelijke situatie kan leiden tot het ontstaan van ernstige psychische stoornissen, zowel in de jeugd alsook in het latere leven, inclusief (maar niet uitsluitend) een dissociatieve stoornis. Aandacht voor en het kunnen voorkomen van (vroeg)kinderlijke, en latere, traumatisatie is daarom van groot belang (zie ook [zorgstandaard Psychotrauma- en stressorgerelateerde stoornissen](#)).

Niet elke ernstige dissociatieve stoornis hoeft per definitie terug te voeren te zijn op traumatische ervaringen in de (vroeg) jeugd. Een dergelijke een-op-een relatie tussen (vroeg)kinderlijk trauma en ernstige dissociatieve stoornissen is voornamelijk niet eenduidig door wetenschappelijk onderzoek aangetoond. Over het aandeel van traumatisatie in het ontstaan van een dissociatieve stoornis zijn in dat opzicht de meningen van professionals verdeeld.

Er zijn geen specifieke interventies bekend voor de preventie van dissociatieve stoornissen. Bij het vormgeven van preventie zijn de volgende aandachtspunten van belang (deze [aandachtspunten zijn geformuleerd in de focusgroep](#)):

- voer bij het vermoeden van bedreiging van de veiligheid van een kind de Kindcheck uit. Dit is een methode waarmee een zorgverlener bij zorgen over een ouder nagaat of hij de zorg heeft voor één of meer minderjarige kinderen en of deze veilig kunnen opgroeien. Doorloop bij twijfels over veiligheid alle stappen van de meldcode;
- vergroot de kennis over psychische ontwikkeling van kinderen in het algemeen en in het bijzonder nadat een kind een traumatiserende gebeurtenis heeft meegemaakt bij de nuldelijnszorg (bijv. leerkrachten, verzorgers en consultatiebureaus) en eerstelijnszorg (bijv. huisartsen en

praktijkverpleegkundigen). Deze kennis zou geïntegreerd kunnen worden in de opleidingen;

- vergroot kennis bij ouders over de psychische ontwikkeling van kinderen in het algemeen en in het bijzonder nadat een kind een traumatiserende gebeurtenis heeft meegemaakt. Bijvoorbeeld in de vorm van psycho-educatie, mentaliseren (het gedrag van jezelf en anderen kunnen begrijpen en verklaren) en emotionele beschikbaarheid (uit literatuur blijkt dat de emotionele opvang na trauma van cruciaal belang is bij het wel of niet ontstaan van psychische problemen).
- wees na een traumatische ervaring bedacht op de mogelijkheid van het ontstaan van PTSS, zodat deze zo nodig behandeld kan worden;
- richt de interventie niet alleen op het kind, maar ook op de ouder; wat heeft de ouder nodig om een normaal leven te leiden en wat heeft de ouder nodig om een stabiele, veilige relatie met het kind te onderhouden;
- bied zwangere vrouwen met een dissociatieve stoornis een behandeling op de Psychiatrie, Obstetrie en Pediatrie-polikliniek (POP-poli) en tijdens of na de zwangerschap Infant Mental Health (IMH-zorg) aan;
- laat eventuele nieuwe interventies aansluiten op reeds bestaande interventies die gericht zijn op het voorkomen van psychische problematiek bij kinderen, zoals de Kindcheck, Baby Extra, Video-feedback Intervention to Promote Positive Parenting and Sensitive Discipline (VIPP-SD) en Incredible Years;
- gebruik het triage-instrument Veilig Thuis;
- organiseer aanvullend aanbod in modulevorm over ouderschap en dissociatieve stoornissen, bijv. opvoeden als je zelf getraumatiseerd bent, omgaan met vragen van kinderen over je aandoening etc;
- bied praktisch pedagogische begeleiding thuis, indien nodig langdurig;
- zet een KOPP-groep op, die zich specifiek richt op kinderen van ouders met een dissociatieve stoornis.

## 7.3 Diagnostiek

Mensen met een dissociatieve stoornis geven niet altijd dissociatieve symptomen als eerste aanmeldingsklacht. Patiënten melden zich vaak met andere klachten. Vaak hebben ze, voordat ze met een dissociatieve stoornis gediagnosticeerd worden, al een jarenlange gang door de ggz gemaakt. Het vereist dus extra alertheid van de zorgverlener op eventuele aanwezigheid van een dissociatieve stoornis en zo nodig nadere screening en diagnostiek te doen.

### 7.3.1 Diagnostiek bij volwassenen

De uiteindelijke diagnosestelling is complex. Deze vindt daarom bij voorkeur plaats binnen de specialistische ggz in instellingen of vrijgevestigde praktijken. In de gespecialiseerde ggz worden diagnostiek en behandeling uitgevoerd door meerdere disciplines die samenwerken in een multidisciplinair team dan wel binnen een netwerkverband. Binnen de gespecialiseerde ggz wordt de zorg verleend door een klinisch psycholoog, psychiater of verpleegkundig specialist. Zij kunnen waar nodig samenwerking zoeken met andere disciplines.

De regiebehandelaar is [verantwoordelijk voor het hele diagnostische proces](#) en

- werkt zo nodig samen met een multidisciplinair team of professioneel netwerk;
- hij weegt de bevindingen uit verschillende bronnen en instrumenten en integreert deze informatie,

formuleert de diagnose en stelt de classificatie vast;

- hij gebruikt de DSM-5 en/of de ICD-10/11 voor classificatie;
- hij draagt de diagnose voor in het multidisciplinair team, dat de diagnose bekrachtigt of overlegt zo nodig met andere disciplines in zijn professioneel netwerk.

De regiebehandelaar kan de diagnose alleen stellen als hij voldoende is opgeleid, getraind en ervaren in het vaststellen en uitsluiten van dissociatieve stoornissen.

De diagnose wordt gebaseerd op uiteenlopende informatiebronnen (patiënt, naasten en voorgaande behandelingen) en verschillende instrumenten (klinisch diagnostische interviews, intakegesprekken en eventueel vragenlijsten). De diagnose kan dus nooit alleen op de uitkomst van een diagnostisch instrument of een gesprek met een naaste worden gebaseerd.

Diagnosestelling vindt plaats in twee stappen:

#### Stap 1: Vermoeden

Bij aanvang van het diagnostisch proces maken de zorgverlener en de patiënt kennis met elkaar. Tijdens een intake brengen ze klachten en symptomen, mogelijk uitlokkende situaties en gebeurtenissen, voorgeschiedenis in de hulpverlening, huidige situatie en aard van het sociale functioneren in kaart. Ook is hierbij aandacht voor somatische aspecten, middelenmisbruik en farmacotherapie. De zorgverlener doet op basis van observaties en door de patiënt beschreven klachten onderzoek naar:

- cognitieve functies (zoals bewustzijn, oriëntatie, aandacht, geheugen, intelligentie, waarnemen en denken);
- affectieve functies (zoals stemming, affect en somatische klachten);
- conatieve functies (zoals psychomotoriek, motivatie en impulscontrole).

Is er op basis van differentiaaldiagnostiek of op basis van één of meerdere screeningslijsten het vermoeden van een dissociatieve stoornis? Dan wordt de patiënt doorverwezen naar een instelling of zorgverlener die verdere specialistische diagnostiek kan uitvoeren.

#### Stap 2: Nadere classificatie en diagnostiek

Bij complexe diagnostische vragen is het aan te bevelen om, waar nodig consultatie en advies in te roepen van een deskundige collega of expert. Het is belangrijk dat de patiënt duidelijke informatie krijgt over de werkwijze en wat hij kan verwachten in deze stap.

Voor de classificatie van dissociatieve stoornissen kan het best gebruik gemaakt worden van het uitvoerig onderzochte en gevalideerde Structured Clinical Interview for DSM-IV Dissociative Disorders (SCID-D). De SCID-D operationaliseert vijf dissociatieve symptoomclusters: amnesie, depersonalisatie, derealisatie, identiteitsverwarring en identiteitswijziging. De aard en de ernst van ieder symptoomcluster wordt vastgesteld aan de hand van een ernstindeling die gebaseerd is op de frequentie van symptomen in het heden of recente verleden.

Op basis van de informatie over deze vijf symptoomclusters en het doorvraagde gedeelte concludeert de diagnosticus over de aan-/afwezigheid en de aard van de dissociatieve stoornis. De diagnosticus gaat daarbij ook na of de aangetroffen symptomen mogelijk behoren tot een andere psychiatrische

stoornis (differentiaal diagnostiek).

Het is een interview voor de getrainde, specialistische clinicus, die goed moet kunnen differentiëren ten opzichte van de andere, aan dissociatieve stoornissen verwante ziektebeelden. De dissociatieve stoornis wordt vastgesteld op basis van de aanwezigheid van een cluster van daarvoor relevante dissociatieve symptomen.

Cluster(s) van dissociatieve symptomen bij depersonalisatiestoornis, DIS en Andere gespecificeerde dissociatieve stoornis (AGDS)

Bij de depersonalisatie stoornis is chronische ernstige depersonalisatie het enige symptoom. Dit kan samengaan met derealisatie. Van belang is daarbij uit te sluiten dat de depersonalisatie onderdeel is van een andere psychiatrische stoornis, zoals PTSS, borderline-persoonlijkheidsstoornis, stemmings- of een psychotische stoornis.

Bij DIS en AGDS wordt doorgaans een cluster van samenhangende symptomen gevonden. Typerend zijn:

- ernstige (functionele) amnesie in het heden, waarbij men blokken tijd kwijt is of aanwijzingen vindt dat men dingen heeft gedaan die men zich niet herinnert;
- fugues;
- ernstige en chronische vormen van depersonalisatie, zoals jezelf vanaf een afstand buiten je eigen lichaam zien handelen in het dagelijks leven of geen enkel gevoel hebben in het lichaam of delen van het lichaam.

Identiteitsverwarring is vaak gerelateerd aan o.a:

- de patiënt rapporteert dat hij geheugenverlies heeft van zijn eigen complex gedrag dat hij niet als vanzichzelf herkent;
- de patiënt ervaart dwangmatige of opdringerige gedachten, emoties en lichamelijke sensaties en kan deze niet begrijpen. De patiënt heeft geen controle over deze zogeheten intrusies en ervaart het niet als eigen (egodystoon).;
- de patiënt hoort meerdere stemmen, doorgaans in het hoofd, zowel mannen- als vrouwen- en vaak ook kleine kinderstemmen. Het stemmen horen begint vaak al in de jeugd.

De meeste patiënten met DIS of AGDS kunnen aanvankelijk weinig vertellen over mogelijke verschillende persoonlijkheidstoestanden. Dat komt vooral vanwege angst, schaamte en amnesie voor gedrag dat buiten hun controle plaatsvindt. Daarnaast valt tijdens een diagnostisch interview vaak een toename van spanning, angst, schaamte en dissociatie te bemerken, vooral bij vragen die verwijzen naar het (mogelijk) bestaan van verschillende persoonlijkheidstoestanden. Soms horen deze patiënten stemmen die hen bedreigen of hen verbieden om verder te vertellen.

Patiënten met DIS hebben veelal zowel persoonlijkheidstoestanden met taken en functies in het dagelijks leven, als ook delen die vooral trauma-gerelateerd zijn. Patiënten met AGDS hebben doorgaans één 'hoofdpersoon' in het dagelijks leven. Ze 'bewaren' de dissociatieve persoonlijkheidstoestanden vooral traumatische herinneringen en daarbij horende gevoelens.

Het is belangrijk om zich te realiseren dat er ook vaak somatoforme dissociatieve symptomen voorkomen zoals pseudo-epileptische aanvallen of tijdelijke problemen met horen en zien, en pijn.

Deze symptomen staan in de DSM-5 onder 'conversie'; in de ICD-11 staan ze bij dissociatie (zie de dilemma's bij de diagnostiek).

Aandachtspunten bij het uitvragen van traumatische ervaringen

Het vragen naar traumatische ervaringen is niet nodig om een dissociatieve stoornis vast te stellen. Vermijd in de eerste contacten gedetailleerd doorvragen en ga niet intensief in op traumatische ervaringen als de patiënt deze niet zelf benoemt. Herinneringen en emoties die de patiënt liever vermijdt kunnen hierdoor namelijk geactiveerd worden. Dat kan leiden tot een (tijdelijke) verergering van de psychische problematiek. In tweede instantie (los van de classificatie) kan de behandelaar vragen naar traumatische ervaringen.

Voor het in kaart brengen van traumatische ervaringen kan gebruik gemaakt worden van:

- een Gestructureerd Trauma Interview (STI);
- een vragenlijst, zoals de Life Events Checklist for DSM-5 (LEC-5).

Differentiaal diagnostiek

Er zijn verschillende psychiatrische ziektebeelden die op het oog overeenkomsten vertonen met DIS en andere gespecificeerde dissociatieve stoornis:

- vanwege het stemmen horen worden deze patiënten wel aangezien voor mensen met een psychose of schizofrenie;
- vanwege de zelfdestructiviteit en de identiteitsverwarring worden deze patiënten aangezien voor mensen met een (borderline-) persoonlijkheidsstoornis;
- vanwege de fluctuaties in stemming worden ze aangezien voor mensen met een bipolaire stoornis.

Daarom is goede differentiaal diagnostiek van belang. De SCID-D kan hierbij behulpzaam zijn. Deze schaal geeft uiteenlopende, goed te onderscheiden profielen te zien.

Psychische en/of lichamelijke comorbiditeit

Patiënten met een dissociatieve stoornis hebben vaak psychische en/of lichamelijke comorbiditeit. Er kan pas een adequaat behandelplan worden opgesteld als ook de eventuele comorbide stoornissen in kaart zijn gebracht met een psychiatrisch onderzoek.

Gespreksonderwerpen mbt de diagnose en indicatiestelling

Bespreek de uitkomsten van het diagnostisch onderzoek en de indicatiestelling voor behandeling op een zorgvuldige en respectvolle manier met de patiënt, in een tempo dat de patiënt aan kan.

Bespreek daarbij:

- de probleembeschrijving en de diagnostische classificatie volgens de DMS-5;
- de krachten en kwetsbaarheden van de patiënt;
- de mogelijke behandelingen en eventuele alternatieven;
- informatie over eventuele wachttijden en mogelijkheden ter overbrugging van de wachttijd;
- informatie over de rol/functie van naasten en hoe deze mogelijk betrokken kunnen blijven tijdens behandeling.



Dilemma's bij de diagnostiek en classificatie van dissociatieve stoornissen

De diagnostiek van dissociatieve stoornissen wordt bemoeilijkt door een aantal factoren:

1. Clinici moeten onderscheid maken tussen verschijnselen die wijzen op niet-pathologische en verschijnselen die wijzen op pathologische vormen van dissociatie:

- niet pathologische verschijnselen zijn lichte (normale), vormen van bewustzijnsverandering zoals absorptie- en imaginatieverschijnselen, bijvoorbeeld dagdromen, highway trance, helemaal in gedachten verzonken zijn of opgaan in een activiteit en je niet bewust zijn van de omgeving. Deze verschijnselen kunnen passen bij een vernauwd of verlaagd bewustzijn maar zijn niet per se pathologische van aard en wijzen, als ze geïsoleerd voorkomen, niet in de richting van een dissociatieve stoornis;
- pathologische dissociatieve verschijnselen zijn veelal traumagerelateerde verschijnselen zoals (functionele) amnesie, fugue in het heden en identiteits-fragmentering. Deze symptomen wijzen wel in de richting van een dissociatieve stoornis. Dan moet er ook sprake zijn van lijden/problemen in dagelijks functioneren.

2. Patiënten met een dissociatieve stoornis komen in therapie omdat zij klachten hebben die bij volgens DSM-5 bij een somatisch-symptoomstoornis passen, zoals verlamming, pijn of pseudo-epileptische aanvallen.

**Bron:** Kluft 1984; 1985; 1987a&b; Kluft, Steinberg & Spitzer, 1988, Boon & Draijer, 1993a, 1995, 2007).

3. Patiënten met dissociatieve stoornissen hebben, afgezien van de dissociatieve symptomen, vaak veel klachten en symptomen die ook bij een andere psychische stoornis zouden kunnen horen. Daarnaast verschillen de klachten sterk tussen patiënten en kan het zelfs zo zijn dat een patiënt met steeds wisselende klachten in de hulpverlening terecht komt. Zorgverleners moeten zich bewust zijn van de symptomen en klachten die zouden kunnen wijzen op een dissociatieve stoornis en zorgvuldige diagnostiek toepassen.

4. Dissociatieve symptomen zijn soms moeilijk te beschrijven door patiënten. Bovendien bestaat bij patiënten nogal eens de neiging klachten te verhullen of te ontkennen. Of de patiënt kan ontregeld raken bij het bespreken ervan. Het is voor de zorgverlener belangrijk dat hij tijdens het diagnostisch traject een balans vindt tussen het opsporen van de klachten enerzijds en het onnodig gedetailleerd doorvragen anderzijds.

5. Dissociatieve symptomen zoals depersonalisatie en derealisatie kunnen ook bij tal van andere psychische aandoeningen voorkomen als symptoom. Bijvoorbeeld bij een depressie, post-traumatische stress stoornis, psychotische stoornis, obsessief-compulsieve stoornis, paniekstoornis of een borderline persoonlijkheidsstoornis. Differentiaal diagnostisch onderzoek kan in dat geval een dissociatieve stoornis meer of minder waarschijnlijk maken.

6. Veel zorgverleners in zowel de generalistische basis- als de specialistische ggz zijn tijdens hun

opleiding helaas niet voldoende geschoold in de diagnostiek van dissociatieve stoornissen.

**Bron:** Steele, K., Boon, S., & Van der Hart, O. (2016). Treating trauma-related dissociation: A practical integrative approach. New York: W. W. Norton & Co.

Zij hebben niet voldoende geleerd hoe ze een dissociatieve stoornis kunnen uitvragen en herkennen, waardoor onderdiagnostiek dreigt.

#### 7. Fout-positieve diagnose van DIS.

**Bron:** Zie: Boon, S., & Draijer, N. (1995a). Screening en diagnostiek van dissociatieve stoornissen. Lisse/Amsterdam Swets & Zeitlinger.  
Zie ook: Boon, S., & Draijer, N. (2007). Diagnostiek van dissociatieve stoornissen met de SCID-D: Mogelijkheden en beperkingen. *Psychopraxis*, 9, 27-32.  
Zie ook: Boon, S., & Draijer, N. (2012). Dissociatieve stoornissen. In T. Ingenhoven, A. van Reekum, B. van Luyn, & P. Luyten (Eds.), *Handboek voor Borderline Persoonlijkheidsstoornis* (blz. 329-340). Utrecht: De Tijdstroom.  
Zie ook: Draijer, N., & Boon, S. (1999) The imitation of dissociative identity disorder: Patients at risk, therapist at risk. *Journal of Psychiatry & Law*, 27, 423-458.

Er kan sprake zijn van een onjuiste diagnose door een clinicus, al of niet samenhangend met verwarring over de symptomen bij patiënt of diagnosticus. Dit komt vooral voor bij beginnende diagnostici die net over dissociatieve fenomenen hebben geleerd en nog te weinig kunnen differentiëren. In het algemeen ontbreekt bij patiënten met een fout-positieve DIS-diagnose de kenmerkende schaamte en fobie voor de persoonlijkheidstoestanden. Daarnaast zijn er patiënten die geen DIS hebben, maar die denken en soms sterk overtuigd zijn dat ze DIS hebben, waarbij de diagnose nagebootste stoornis gesteld kan worden. Zij praten met gemak - en zelfs gretig - over "hun delen", terwijl patiënten met DIS juist geneigd zijn om gespannen te raken of vermijdend gedrag te vertonen als dit onderwerp tijdens een diagnostische beoordeling ter sprake komt. Patiënten met een nagebootste stoornis geven vaak stereotype 'schoolvoorbeelden' of vertellen archetypische verhalen om hun dissociatieve symptomen te beschrijven; ze hebben vaak ook boeken of artikelen over dissociatie gelezen. Ze kunnen amnesie rapporteren voor ongewenst of schaamtevol gedrag, maar geven geen blijk van amnesie voor neutraal of positief gedrag en ze hebben vaak een opvallend goed geheugen voor voorbeelden van hun "dissociatieve delen". Overdrachtelijk imponeren deze patiënten als controlebehoefte en aandachtzoekend. Ook wekken zij vaker irritatie op. Vaak gaat het hier wel om mensen met ernstige (persoonlijkheids- en/of PTSS) pathologie die hulp nodig hebben. Vooral bij wisselende stemmingen, wisselende reacties en gedrag op verschillende momenten is voorzichtigheid geboden bij de interpretatie ervan.

8. Nederland en andere westerse landen hebben in toenemende mate te maken met vluchtelingen en migranten. Bij deze mensen komen regelmatig ervaringen van bezetenheid voor. Ook bij

autochtone Nederlanders komen dergelijke ervaringen voor. Onderzoek heeft aangetoond dat ook ervaringen van bezetenheid vaak gerelateerd zijn aan potentieel traumatische ervaringen.

**Bron:** van Duijl, M., Nijenhuis, E., Komproe, I. H., Gernaat, H. B. P. E., & de Jong, J. T. (2010). Dissociative symptoms and reported trauma among patients with spirit possession and matched healthy controls in Uganda. *Culture, Medicine, and Psychiatry: An International Journal of Cross-Cultural Health Research*, 34(2), 380–400. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1007/s11013-010-9171-1>

In de DSM-5 kunnen pathologische bezetenheids- en trancefenomenen ook geclassificeerd worden als een dissociatieve stoornis. Dissociatieve bezetenheidservaringen worden gezien als een mogelijke culturele variant van de dissociatieve identiteitsstoornis (DIS). Daarnaast kan pathologische dissociatieve trance worden geclassificeerd als een andere gespecificeerde dissociatieve stoornis (AGDS). Onderscheid dient gemaakt te worden tussen:

- “pathologische” bezetenheids- en trancesymptomen: de persoon heeft geen controle over de symptomen. Daardoor is hij beperkt in zijn sociaal functioneren (dit kan geclassificeerd worden als symptoom horend bij een dissociatieve stoornis in de DSM-5);
- “normaal culturele”, soms gewenste, trance- en bezetenheidsfenomenen behorende bij culturele en religieuze rituelen.

Eén van de nadelen van het onderbrengen van pathologische bezetenheidservaringen bij de classificatie DIS is dat, ondanks de overeenkomsten in fenomenologie en mogelijke relatie met traumatische ervaringen, culturele verklaringen voor bezetenheid en eventueel daarmee samenhangende interventies overschaduw worden door westerse verklaringen. Daarom is het nodig culturele en religieuze verklaringen en oplossingsstrategieën te onderzoeken bij verschillende vormen van dissociatieve symptomen. Het Cultural Formulation Interview (CFI), zoals opgenomen in de DSM-5, wordt in Nederland steeds vaker gebruikt als hulpmiddel bij de diagnostiek. Het kan in deze situatie mogelijk behulpzaam zijn. Overleg met de patiënt over afname.

### **7.3.2 Diagnostiek bij jeugd**

Een dissociatieve stoornis is bij kinderen moeilijker te diagnosticeren. De dissociatieve symptomen zijn vaak nog in ontwikkeling en het gedrag is soms moeilijk te verklaren. Er zijn (nog) geen gevalideerde (semi-)gestructureerde interviews voor het stellen van de diagnose dissociatieve stoornis bij jeugdigen. Ook speelt er een aantal dilemma's:

- de criteria voor dissociatieve stoornissen zijn vooral gericht op volwassenen;
- er is nog weinig bekend over het voorkomen van dissociatieve stoornissen bij kinderen;
- een deel van de kinderen dat in de vroege jeugd blootgesteld is geweest aan trauma en/of kindermishandeling, is uit huis geplaatst en bevindt zich in de jeugdzorg. De gedragsproblemen samenhangend met een (mogelijke) dissociatieve stoornis worden daar echter niet gemakkelijk herkend, doordat expertise in de jeugdzorg ontbreekt. De ggz, waar deze expertise wel voorhanden zou moeten zijn, wijst deze kinderen echter vaak af vanwege hun gedragsproblemen. Dit pleit voor

een link tussen de jeugdhulprichtlijnen en deze zorgstandaard;

- bij medisch onverklaarde lichamelijke klachten is het bij kinderen soms moeilijk om onderscheid te maken tussen een dissociatieve en een somatisch-symptoom stoornis.

Tussen kinderen en adolescenten zijn er vaak veel verschillen te zien bij aanmelding:

- bij kinderen staan gedragsproblemen meestal voorop met driftig gedrag, opstandigheid en boosheid;
- bij adolescenten gaat het vooral om geremd/aangepast gedrag (met een houding van "met mij niets aan de hand"), maar zij kunnen die houding niet volhouden bij crisis.

De diagnostiek van een dissociatieve stoornis bestaat uit:

- classificatie: aanwezigheid van dissociatieve symptomen en de ontwikkeling van die symptomen over tijd;
- een goede ontwikkelingsanamnese;
- in kaart brengen van de hulpverleningsgeschiedenis en het effect van behandelingen;
- uitvragen van eventuele traumatische levensgebeurtenissen;
- een inschatting van de directe omgevingsfactoren.

Besteed aandacht aan actuele onveiligheid en andere mogelijke oorzaken; andere oorzaken moeten zijn uitgesloten. Houd er rekening mee dat actuele onveiligheid het diagnostisch proces kan beïnvloeden.

Mogelijk levert dit geen diagnose dissociatieve stoornis op, maar blijft er wel een verdenking op een dissociatieve stoornis bestaan. In dat geval kan "procesdiagnostiek" uitsluitel geven. Dat houdt in dat gaandeweg het proces, waarin het kind opener wordt en zich meer laat kennen, eventuele symptomen in kaart gebracht worden. Zo kan via de ontwikkeling van de symptomen over de tijd, alsmede de effecten van (eerdere) behandeling, toch een definitieve diagnose gesteld worden.

### **7.3.3 Verpleegkundige diagnostiek**

Op basis van observaties en de verpleegkundige anamnese komen patiënt en verpleegkundige tot een verpleegkundige diagnose. Die beschrijft de functionele gezondheidspatronen die verpleegkundige interventies nodig maken binnen de behandeling (NANDA).

**Bron:** Zie voor meer informatie: Effectief Verplegen deel 4 bevat relevante vragen voor observatie en de verpleegkundige anamnese bij PTSS en dissociatieve stoornissen per gezondheidsdomein (Mauritz, 2013). Zie ook Herdman & Kamitsuri, NANDA International Verpleegkundige Diagnoses en Classificaties 2018-2020 (Nederlandse vertaling,BSL, ISBN97789036823371

Kijk daarbij naar deze functionele gezondheidspatronen:

- gezondheidsbevordering: zelfverwaarlozing, inadequate therapietrouw, (risico op) medicatie ontrouw en (risico op) misbruik van middelen (alcohol, drugs, geneesmiddelen);

- voeding: ineffectief voedingspatroon, vochttekort;
- uitscheiding en stofwisseling: functionele incontinentie, obstipatie, diarree;
- activiteit en rust: geen dagstructuur en verstoord dag-nachtritme, verstoord slaappatroon, vermoeidheid, geen rust nemen met risico op overbelasting, onvoldoende of overmatig in beweging (sporten), en beschrijving van hyperarousal en hypoarousal;
- waarneming en cognitie: verstoorde zintuiglijke waarneming en daardoor onvoldoende bewustwording van lichamelijke sensaties (bijvoorbeeld het niet voelen van pijn en vermoeidheid), ineffektieve planning van activiteiten, verstoorde verbale communicatie;
- zelfperceptie: identiteitsstoornis, machteloosheid, geringe zelfachting, verstoord lichaamsbeeld;
- rollen en relatie: verstoord gezins-functioneren, inadequate sociale interactie;
- seksualiteit en voortplanting: seksueel disfunctioneren, ineffectief seksueel patroon;
- coping en stresstolerantie: angst, ineffectieve coping, rouw, verminderde veerkracht;
- waarden en levensovertuiging: morele of geestelijke nood;
- veiligheid en bescherming: risico voor zelfverwonding of zelfverminking, risico voor suïcide, risico op (dwangmatig) opzoeken van onveilige situaties en/of risico op herhaald geweld op geweld jegens anderen;
- welbevinden: gebrek aan welbevinden, sociaal isolement;
- groei en ontwikkeling: vertraagde ontwikkeling.

## 7.4 Monitoring

Een dissociatieve stoornis heeft vaak een chronisch beloop. Daarom evalueren de patiënt en behandelaar regelmatig samen of de behandeling (nog) voldoende effectief is en (nog) aansluit bij de gestelde behandeldoelen. Hierdoor komen veranderingen tijdig in beeld en kunnen ze de behandeling hierop aanpassen. Bijvoorbeeld door de frequentie van de geboden zorg aan te passen, interventies aan de behandeling toevoegen, te wijzigen of te schrappen. Ook kan de evaluatie leiden tot een lagere frequentie of afronding van de behandeling.

Er wordt aanbevolen om minimaal eens per half jaar te evalueren. Hierbij kan naast bespreken van bevindingen en ervaringen ook gebruik worden gemaakt van een of meer van de volgende instrumenten:

Klachtenlijsten:

- Symptom Check List 90 (SCL-90);
- Outcome Questionnaire 45 (OQ-45);
- Posttraumatic Stress Disorder Checklist for DSM-5 (PCL-5) voor DSM-5;
- Dissociation Tension Scale (DSS);
- Brief Dissociative Experiences Scale (DES-(B));
- Symptom Questionnaire-48;
- Somatoform Dissociation Questionnaire (SDQ-20).

De SDQ-20 is primair ontworpen voor screening; uit onderzoek blijkt dat deze ook gebruikt kan worden voor monitoring.

Functioneel herstel:

- Health of the Nation Outcome Scales (HoNos).

De behandelaar moet voldoende kennis hebben om de uitkomsten van bovenstaande instrumenten juist te kunnen interpreteren. Zo is bijvoorbeeld een tijdelijke toename van klachten of lijdensdruk te verwachten in een bepaalde fase van de behandeling.

## 8. Zorgplan, zelfmanagement en behandeling

Autorisatiedatum 16-12-2020 Beoordelingsdatum 16-12-2020

### 8.1 Individueel zorgplan

De behandeling start met het opstellen van een individueel zorgplan. Via gezamenlijke besluitvorming formuleren de patiënt, indien wenselijk diens naasten en de behandelaar de persoonlijke doelen. Ze maken een keus voor het soort behandeling. Daarbij houden ze rekening met voor- en nadelen en natuurlijk met of de verschillende behandelingen beschikbaar zijn. En ze maken afspraken over vaste evaluatiemomenten en evaluatiecriteria.

Het besluitvormingsproces kan bij een patiënt met een dissociatieve stoornis moeizaam verlopen omdat de ideeën bij de patiënt over doelen en middelen van de behandeling nogal eens kunnen wisselen. Bovendien is het niet altijd van meet af aan duidelijk dat een patiënt een dissociatieve stoornis heeft en kunnen gaandeweg doelen en middelen moeten worden bijgesteld.

Een primair doel in de behandeling is de patiënt vanaf het begin te faciliteren zoveel mogelijk verantwoordelijkheid te (leren) nemen voor zijn eigen behandeling, hem of haar te motiveren en hinderpalen voor betrokkenheid bij de behandeling te bespreken en samen naar oplossingen te zoeken. De behandelaars gebruiken daartoe methodieken zoals motiverende gespreksvoering. Ook bij patiënten met een DIS blijft de patiënt zelf verantwoordelijk voor zijn of haar zorgplan.

Belangrijk onderdeel van het behandelplan is het crisissignaleringsplan. Dit bevat de signalen die voor de patiënt betekenen dat er een risico ontstaat op crisis en wat de patiënt kan doen om dit nog op tijd af te wenden. Patiënt en behandelaar/behandelteam (psychiater, psycholoog, verpleegkundige) stellen het crisissignaleringsplan op.

Realistische doelen, kleine stappen, mild zijn voor zichzelf

De psychische problematiek en behandeling vraagt veel van iemand. Formuleer daarom concrete en haalbare doelen. Het kan helpen om het doel op te delen in kleine stappen. Zorg ervoor dat de patiënt zichzelf niet overvraagt.

Het is een belangrijk doel dat iemand leert milder voor zichzelf te worden en zichzelf de ruimte gunt om te oefenen en fouten te mogen maken. Wees bemoedigend en bekrachtig positieve resultaten. Het gedeeltelijk of niet halen van een doel hoort erbij en is onderdeel van het herstelproces.

### 8.2 Zelfmanagement

Zelfmanagement is het beslissen en handelen van een individu op basis van persoonlijke keuzes om de gevolgen van een aandoening op het leven te reguleren. Het omvat zelfzorg, zelfhulp en zelfregie. Zelfregie versterkt de veerkracht en autonomie van patiënten, en verlegt focus naar aandacht voor het leven dat geleefd kan worden ondanks klachten.

Zelfmanagement is tijdens het hele behandeltraject belangrijk, en is niet afhankelijk van de behandelingen die gekozen worden. Zo is ook voor terugvalpreventie zelfmanagement van belang. Bijvoorbeeld door het leren en inzetten van vaardigheden voor emotieregulatie, aandacht voor veiligheid in het leven, en het leven zo inrichten dat het risico op terugval vermindert.

Patiënt en behandelaar spreken af wat hij en eventueel zijn omgeving zelf kan doen. Bijvoorbeeld op het gebied van gezonde voeding, meer bewegen, een goede dagstructuur, balans in activiteiten/ontspanning, en over werk, opleiding of school en het onderhouden van sociale contacten.

De zorgverlener begeleidt zelfmanagement door:

- het aanreiken en helpen aanleren van zelfmanagementstrategieën;
- het leren om hulp te vragen;
- gericht vragen naar de voortgang en aanmoediging geven;
- en helpen bij het opbouwen van zelfvertrouwen in het uitvoeren van zelfmanagementstrategieën.

Zie voor meer handreikingen de [generieke module Zelfmanagement](#).

Patiënt en behandelaar evalueren regelmatig de zelfmanagementstrategieën. Ze onderzoeken wat er goed ging, en of de patiënt effectief gedrag misschien kan toepassen in andere situaties. Mogelijk vraagt de strategie om aanpassing, of is een andere zelfmanagementstrategie nodig.

De behandelaar kan de patiënt attenderen op het bestaan van lotgenotencontact, [zelfregie- en herstelcentra](#) in de regio.

Specifieke aandachtspunten bij patiënten met een dissociatieve stoornis

Patiënt en behandelaar bespreken het belang van eigen beslissingen kunnen en mogen nemen. Ze inventariseren wat er nodig is om dit te bereiken. Zelfmanagement en begeleiding daarbij kan, vooral bij patiënten met DIS of AGDS, een uitdaging zijn zijn:

- zelfmanagement is niet eenvoudig voor patiënten die het gevoel hebben dat ze niet het volledige 'management' over zichzelf hebben (ze merken bijvoorbeeld dat ze niet volledige herinnering hebben van wat ze op een dag doen, of vinden sporen van gedrag dat zij alleen zelf hebben kunnen vertonen zonder dat ze zich daar nog bewust van zijn);
- patiënten met DIS of AGDS zijn zich niet altijd bewust van al hun belemmeringen in het dagelijks functioneren;
- door schaamte of door een intern verbod om informatie te delen kunnen patiënten terughoudend zijn om belemmeringen in zelfmanagement en functioneren te bespreken met de behandelaar;
- veel patiënten hebben nooit geleerd dat je zelf invloed kan en mag hebben op je eigen welbevinden; soms ervaren ze 'zelfsabotage' waarin de ene persoonlijkheidstoestand al het positieve kan afpakken wat het welbevinden van de patiënt juist beïnvloedt.
- als de patiënt minder stabiel is, is zelfmanagement juist heel belangrijk, hoewel het moeilijker is om het effectief in te zetten.

Na de behandeling kunnen werkgroepen of cursussen gericht op het maatschappelijke en persoonlijk herstel, het zelfmanagement van mensen bevorderen. Zo bestaan er groepsbijeenkomsten, waarin patiënten een begin met hun zogeheten Wellness Recovery Action Plan (WRAP; een plan voor



zelfhulp) maken. Daarnaast bestaat er de cursus 'Herstellen doe je zelf' en zijn er 'Herstel Empowerment en Ervaringsdeskundigheid' (HEE) werkgroepen. Je leest er meer over in de paragraaf [Herstel](#) van deze standaard, en in de [generieke module Zelfmanagement](#).

## 8.3 Behandeling en begeleiding

### 8.3.1 Samenwerken met naasten en ervaringsdeskundigen

Naasten zijn mensen uit de directe omgeving van de patiënt met een dissociatieve stoornis: partners, ouders, vrienden, (volwassen) kinderen, broers en zussen, burens of collega's en overige mensen die nabij staan. [Het betrekken van en samenwerken met naasten](#) in de behandeling (triadisch werken) dient altijd overwogen en met de patiënt besproken te worden.

Er zijn echter situaties (waaronder doorgaand misbruik) waarin dit niet gewenst of zelfs schadelijk is. Bij dit alles zijn de wensen en autonomie van patiënt leidend. Patiënten kunnen, met goede redenen, het betrekken van naasten weigeren. Ook de naasten zelf zijn soms niet bereid om bij de behandeling betrokken te worden. Houd daarom de balans tussen de autonomie van de patiënt en de wensen van de naasten altijd in het oog. Het recht op privacy van de patiënt dient gerespecteerd te worden.

Als de veiligheid van kinderen, de patiënt of zijn naasten in het geding is, heeft dit prioriteit in de behandeling. Dit bepaalt ook de handelwijze van de behandelaar. Gebruik (indien nodig) de meldcodes huiselijk geweld en kindermishandeling om te bepalen welke actie moet worden ondernemen.

In [Samenwerking ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek](#) (generieke module) lees je meer over hoe, en in welke rol, je naasten kan betrekken in de behandeling. Overweeg bijvoorbeeld deze vormen:

Voor naasten algemeen:

- psycho-educatie, steun bieden, adviezen geven;
- betrekken bij de individuele behandeling van de patiënt of uitnodigen bij bijeenkomsten voor naasten als onderdeel van de vaardigheidstraining voor patiënten met dissociatieve stoornissen;
- ondersteuning geven. Een dissociatieve stoornis kan voor naasten ingrijpend zijn. Ondersteuning kan hen helpen. Is er meer ondersteuning nodig, of heeft de naaste eigen problematiek waar behandeling voor nodig is, dan dient passende zorg geregeld te worden.

Voor partners: via partnergroepen of partner-relatietherapie:

- partnergroepen bieden psycho-educatie, lotgenotencontact (onderlinge steun, verminderen isolement partners), en adviezen over omgaan met de dissociatieve symptomen en/of afzonderlijke persoonlijkheidstoestanden van de patiënt;
- partner-relatietherapie bij relatieproblemen.

Voor gezinnen:

- systeemgesprekken of systeemtherapie.

Voor kinderen:

- bieden van zorg voor kinderen van ouders met psychische problemen (zogenoeten KOPP-zorg, lees hierover meer in de generieke module KOPP/KOV);
- organiseren van sociale steun rondom het gezin;
- betrekken van een collega van preventie met specifieke kennis over de ontwikkeling van kinderen, ten slotte, kan helpend zijn.

Tenslotte kan voorlichting door en samenwerking met ervaringsdeskundigen waardevol zijn. Lees hierover meer in de generieke module [Herstelondersteuning](#).

Als de patiënt zijn naasten niet bij de zorg wil betrekken en geen toestemming geeft voor het delen van informatie, respecteert de professional dit. Als de naasten niettemin vragen hebben [kan de professional de volgende informatie geven](#) zonder tegen het beroepsgeheim in te gaan en met inachtneming van de richtlijnen voor goed hulpverlenerschap:

- algemene, niet-patiënt-gebonden informatie over psychische aandoeningen en de impact daarvan op de naasten;
- informatie over de zorgorganisatie, wet- en regelgeving;
- indien aanwezig informatie over de familieraad en familievertouwenspersoon;
- informatie en/of aanbod voor ondersteuning aan naasten (intern en extern bij familie-organisaties of patiëntenorganisaties met aandacht voor familie).

### **8.3.2 Aandachtspunten bij de behandelrelatie**

Een goede behandelrelatie is essentieel bij de behandeling van dissociatieve stoornissen. Deze heeft een positief effect op de uitkomst van de behandeling.

[Patiënten hebben in de achterbanraadpleging](#) een aantal factoren aangegeven voor een succesvolle behandeling. Het is allereerst belangrijk dat er een band ontstaat tussen behandelaar en patiënt - er moet een 'klik' zijn tussen behandelaar en patiënt. Ten tweede dat de behandelaar op een goede manier met de patiënt omgaat en dat deze goed kan inschatten/aanvoelen wat de patiënt nodig heeft. De bejegening kenmerkt zich door:

- respect;
- openheid/transparantie;
- eerlijkheid;
- empathie;
- aandacht;
- geduld;
- begrip;
- echt luisteren/goed luisteren;
- gelijkwaardigheid: patiënt en behandelaar zoeken samen naar mogelijkheden;
- veilig leren voelen;
- vertrouwen kunnen geven;
- serieus nemen.

De aard van de stoornis kan het opbouwen van een goede behandelrelatie voor zowel patiënt als

behandelaar bemoeilijken. Om deze reden, en voor een optimale continuïteit van zorg, is het (transmuraal) behouden van dezelfde behandelaar van belang. Het nakomen van afspraken is voor patiënten bovendien belangrijk om een behandelrelatie te kunnen opbouwen. Mensen met DIS kunnen nogal wisselend zijn in hoe ze zich presenteren in behandelafspraken (ook in spraak of begrijpen). Dat vraagt specifieke professionaliteit om daar goed mee om te kunnen gaan.

Patiënten met DIS hebben meestal een geschiedenis van verwaarlozing en herhaald geweld. Bij patiënten met een depersonalisatie-/derealisatiestoornis kan emotionele verwaarlozing een rol spelen. Daardoor hebben ze geleerd dat mensen niet te vertrouwen zijn of emotioneel niet beschikbaar zijn als ze hulp nodig hebben. Mogelijk verwachten ze daardoor dat een behandelaar ze niet serieus zal nemen. Of dat de behandelaar ze vroegtijdig zal verlaten. Behandelaren kunnen op zo'n verwachtingspatroon soms emotioneel reageren. Het projecteren van gevoelens, wensen en verwachtingen uit een eerdere relatie op een ander persoon (in dit geval de behandelaar) noemen we overdracht. De overdracht vanuit de behandelaar noemen we tegenoverdracht. Overdracht en tegenoverdracht kennen specifieke, ingewikkelde, vormen bij deze patiëntengroep.

**Overdracht en tegenoverdracht kennen specifieke, ingewikkelde, vormen bij deze patiëntengroep.:** Bijvoorbeeld: dat je als behandelaar onder druk voelt gezet door de patiënt, en daar weerstand tegen moet bieden. Zie o.a. Draijer & Nicolai, Overdracht en tegenoverdracht bij vroegkinderlijke traumatisering 'revisited'. Tijdschrift voor Psychotherapie, 2020, 46 (3) - 167 - 184.

Ze vereisen goed opgeleide specialisten als behandelaar.

Evalueer regelmatig de kwaliteit van de therapeutische relatie. Ga respectvol om met de ervaring van de patiënt als deze bijvoorbeeld aangeeft dat er geen klik is (ontstaan).

### 8.3.3 Aandachtspunten bij de verpleegkundige relatie

Verpleegkundigen hebben meestal intensief en direct contact met de patiënt, vooral bij klinische opname en in de ambulante setting. Dit stelt verpleegkundigen voor belangrijke uitdagingen. Door zich respectvol en consistent te gedragen zonder rigide te zijn, en zonder veroordeling kunnen zij voor een veilige omgeving zorgen. Op deze manier is hun gedrag voorspelbaar voor de patiënt en zorgen verpleegkundigen tegelijk voor stevige grenzen. Vanuit deze basis werken verpleegkundigen samen met de patiënt aan verbinding en het vergroten van het gevoel van veiligheid om zo te komen tot verandering van gedrag.

Continuïteit van de verpleegkundige zorg is een belangrijk aandachtspunt. Voor patiënten die vanaf hun kindertijd onveilig zijn geweest, is een vast en beschikbaar aanspreekpunt zoals de eerstverantwoordelijke verpleegkundige (EVV) of casemanager extra belangrijk. Daarnaast is het garanderen van zoveel mogelijk invloed op de keuzes in de begeleiding een voorwaarde voor succes.

### 8.3.4 Behandelafspraken maken

Patiënt en behandelaar maken vóór de start van de behandeling behandelaafspraken. Ze maken zonodig contractafspraken met alle persoonlijkheidstoestanden, onder meer om vormen van doorgaande traumatisering en re-enactment te beperken. Duidelijke afspraken over grenzen biedt mensen met een dissociatieve stoornis vertrouwen en een veilige omgeving.

De afspraken kunnen gaan over:

#### A. Vormgeving van de behandeling

1. behandeldoelen;
2. visie van patiënt en behandelaar op (behandeling van) dissociatieve stoornissen en hoe omgegaan wordt met visieverschillen;
3. frequentie en duur van de sessies;
4. evaluatiemomenten;
5. op- en afschalen van de behandeling, afhankelijk van de fase van de behandeling en/of de behoefte van de patiënt. Bij opschalen moeten er afspraken gemaakt worden over de doelen, de duur en de evaluatiemomenten;
6. betrekken van naasten bij de behandeling;
7. consulteren van experts.

#### B. Omgang tussen patiënt en behandelaar

1. verantwoordelijkheid van patiënt en van behandelaar, definiëring van de verschillende rollen;
2. fysiek contact;
3. vertrouwelijkheid;
4. omgaan met tijdelijke breuken in de vertrouwensrelatie;
5. omgaan met grensoverschrijdingen (van patiënt naar behandelaar, of andersom).

#### C. Hoe om te gaan met bepaald gedrag/problematiek van de patiënt

1. omgaan met suïcidaliteit en zelfdestructief gedrag;
2. omgaan met middelenmisbruik;
3. omgaan met actuele fysieke, seksuele en/of emotionele mishandeling, misbruik, verwaarlozing of andere onveilige situaties.

#### D. Beschikbaarheid van de behandelaar buiten behandelsessies

1. bereikbaarheid van de behandelaar (gebruik van e-mail, sms, whatsapp en sociale media);
2. beschikbaarheid van de behandelaar tussen sessies (binnen en buiten kantooruren);
3. afspraken bij crisis en
4. hoe is vervanging geregeld tijdens vakanties.

### **8.3.5 Aandachtspunten bij herinneringen aan misbruik**

Therapie kan zowel het hervinden van ware herinneringen als het opkomen van fictieve herinneringen faciliteren.

Het is mogelijk dat patiënten herinneringen aan misbruik lange tijd vergeten en ze pas op latere leeftijd weer herinneren. Ook is het mogelijk dat sommige patiënten, al dan niet bewust,

pseudoherinneringen aan misbruik opbouwen. En zoals met zoveel herinneringen kunnen ook herinneringen aan seksueel misbruik een mix zijn van daadwerkelijke gebeurtenissen met fantasie, reconstructies, pogingen om het gedrag van de dader te rechtvaardigen of het samenvloeien van verschillende gebeurtenissen. Als een patiënt, als er naar gevraagd wordt, in eerste instantie geen misbruik of ander trauma meldt, vraag er dan niet actief op door.

De behandelaar geeft uitleg over het geheugen en neemt een respectvolle neutrale positie in ten aanzien van de herinneringen die de patiënt aan hem vertelt. De behandelaar volgt de patiënt in diens beleving van gebeurtenissen. Hij doet niet aan waarheidsvinding; hij richt zich op de huidige betekenis van wat de patiënt hem daarover vertelt. Hij past daarbij op dat hij niet alle mentale beelden van de patiënt interpreteert als herinneringen. Tegelijkertijd is de behandelaar transparant over zijn twijfels en onzekerheden wanneer de gegeven informatie ongeloofwaardig overkomt.

De behandelaar is alert op het feit dat herinneringen altijd een reconstructie vormen en géén directe en eenduidige weergave van een gebeurtenis in het verleden. Hij is zich bewust van mogelijke suggestieve invloed door een belangrijk persoon (in het heden of verleden), waaronder zichzelf.

### **8.3.6 Aandachtspunten bij doorgaande traumatisering**

Als er sprake is van doorgaande traumatisering is het belangrijk dat de patiënt in veiligheid is en dat behandeling zich (als eerste) richt op stoppen van de traumatisering. Actueel fysiek geweld, misbruik of vernedering kan plaatsvinden door de oorspronkelijke daders, door nieuwe daders, zoals bijvoorbeeld een mishandelende partner of ook, in de meest extreme situatie, door een netwerk van daders of in georganiseerd verband.

Tamelijk in het begin van de behandeling kan de behandelaar vragen: ben je veilig? Zijn er op dit moment belastende omstandigheden die je bedreigen?

Aandachtspunten bij doorgaande traumatisering zijn:

- Door een combinatie van dissociatie en aangeleerde hulpeloosheid zien patiënten vaak de signalen van gevaar niet goed. Of ze kunnen zich niet losmaken uit relaties waarin zij - nog steeds of opnieuw - misbruikt of mishandeld worden. zich
- Er kunnen ingewikkelde loyaliteiten spelen met de daders van het misbruik, zeker wanneer dat huidige partners, ouders, andere familieleden of hulpverleners betreft.
- Actueel of nog doorgaand misbruik/mishandeling wordt vaak pas in de loop van een behandeling en meestal mondjesmaat gerapporteerd. Aanvankelijk is er veel angst en schaamte en staan andere symptomen op de voorgrond. De patiënt probeert te vermijden om te vertellen dat hij nog steeds wordt misbruikt of mishandeld, of lijkt het zich niet te kunnen herinneren.
- In de praktijk wordt gezien dat deze patiëntengroep vaak veel meer en ernstiger symptomen vertoont. Patiënten die doorgaand misbruik rapporteren, lijken meestal een langere weg te gaan hebben in de behandeling. Hun prognose is vaak ongunstig.

### **8.3.7 Aandacht voor kinderen van mensen met een dissociatieve stoornis**

Behandelaren hebben aandacht voor kinderen van mensen met een dissociatieve stoornis. Hun veiligheid heeft altijd de hoogste prioriteit. Zijn er zorgen over de veiligheid of ontwikkeling van een

kind, is er sprake van suïcidaliteit en/of zelfbeschadiging of verslavingsproblemen?

- Bespreek deze zorgen met de patiënt en vul de Kindcheck in.
- Wijs de patiënt erop dat er een meldrecht en meldplicht geldt voor behandelaars.
- Zoek zo nodig afstemming met, of doe een melding bij Veilig Thuis.

De patiënt krijgt bij aanvang van de behandeling uitleg hoe er aandacht is voor hun rol als opvoeder. Zo nodig vindt er afstemming plaats met de partner/andere ouder/voogd.

Patiënt en behandelaar zoeken samen naar helpende strategieën om de ouderrol goed te kunnen vervullen. Aandachtspunt voor patiënten met jonge kinderen is dat het gedrag van (jonge) kinderen (bijv. huilen, gillen) of specifieke taken die samenhangen met de verzorging (verschonen, wassen, knuffelen) een traumatrigger kunnen zijn voor de patiënt. Ook besteedt de behandelaar aandacht aan het voorkomen van transgenerationale overdracht van trauma's.

Verder geldt:

- Het is wenselijk dat de kinderen ook gezien worden door een behandelaar, bijvoorbeeld door een systeemtherapeut.
- Wanneer de kinderen zelf zorg nodig hebben, dan is het wenselijk dat de behandelaar van de patiënt en de behandelaar van het kind de zorg op elkaar afstemmen. De patiënt moet daarvoor zelf toestemming geven.

### **8.3.8 Psycho-educatie**

Psycho-educatie (het geven van voorlichting) is belangrijk voor mensen met een dissociatieve stoornis en hun naasten. Een goed geïnformeerde patiënt heeft kennis over en inzicht in zijn aandoening en de mogelijkheden en beperkingen van behandeling. Goede psycho-educatie stelt de patiënt in staat om meer verantwoordelijkheid te leren nemen voor zijn levenswijze, keuzes te maken ten aanzien van de therapie en de kwaliteit van zijn leven te verbeteren of zo goed mogelijk te houden. Met psycho-educatie kan de patiënt meer grip op gevoelens en gedachten krijgen.

Bij psycho-educatie krijgt de patiënt uitleg over onderwerpen zoals de stoornis, dissociatie, hechting, traumatisering en overlevingsstrategieën, het beloop van de stoornis, het vaststellen van de diagnose, de behandelmogelijkheden, een gezonde levenswijze, emotieregulatie en het omgaan met de gevolgen.

Psycho-educatie kan groepsgewijs of individueel worden gegeven, eventueel aangepast aan de ernst van de problematiek. Daarnaast kunnen patiënten zelf ook informatie verzamelen door folders, boeken, of ervaringsverhalen te lezen, internet te raadplegen, eHealth modules te volgen en/of contact op te nemen met de patiëntenvereniging. Waarschuw de patiënt wel voor onjuiste, tegenstrijdige of suggestieve informatie op het internet.

Voorlichting en educatie kan ondersteund worden met de volgende informatiebronnen:

- Caleidoscoop is de patiëntenvereniging voor en door mensen met een dissociatieve stoornis en directbetrokkenen. Zij faciliteert lotgenotencontact via een lotgenotenforum op haar website, organiseert (regionale) ontmoetingsbijeenkomsten, en een leeslijst van informatieve publicaties;
- Labyrint- In Perspectief is er voor naasten van mensen met een psychische kwetsbaarheid. Ze

geven informatie en bieden ondersteuning via e-mail en telefoon.

- Sommige gespecialiseerde ggz-instellingen bieden een lotgenotengroep aan voor naasten van patiënten met dissociatieve stoornissen.
- Voorlichting door ervaringsdeskundigen aan patiënten en hulpverleners een waardevolle aanvulling zijn.

### **8.3.9 Eerste stap interventies**

Gezien de complexiteit van de problematiek bij een dissociatieve stoornis en de beperkte kennis ten aanzien van DIS en de depersonalisatie-/derealisatiestoornis in de generalistische basis ggz is vrijwel altijd behandeling in de gespecialiseerde ggz (S GGZ) nodig en zijn slechts steunende eerste stappen interventies in de generalistische basis ggz mogelijk.

### **8.3.10 Psychologische en psychotherapeutische behandeling**

De patiënt is diegene die, in samenspraak met de behandelaar beslist welke vorm van behandeling passend voor hem is. Juist in samenhang met de dissociatieve problematiek kan dit voor de patiënten moeilijk zijn om in te schatten wat ze nodig hebben en ook om daarover voor zichzelf op te komen. De behandelaar geeft aan wat de mogelijkheden zijn. Gedurende het traject van behandeling kan dit aan verandering onderhevig zijn. Daarom is de boodschap van patiënten aan patiënten: het is belangrijk dat je onderzoekt en ervaart wat bij jou als patiënt past. Vaker blijkt dat je een andere, of aanvullende behandeling nodig hebt.

Voor mensen met een dissociatieve stoornis is individuele psychotherapeutische behandeling de eerste keuze van behandeling.

**de eerste keuze van behandeling.** : Op verschillende plekken in Nederland worden in aanvulling op individuele psychotherapeutische behandeling ook verschillende vormen van (soms intensieve) verbale of non-verbale groeps-behandeling aangeboden.

Daarbij bestaan er verschillen in opvatting over wanneer traumaverwerking ingezet zou moeten worden in de behandeling.

De psychotherapeutisch behandeling waarmee in Nederland (en de rest van de wereld) het meeste ervaring is opgedaan is het “fasegerichte psychotherapeutische behandelmodel”. Dat begint met een kortere of langere fase van stabilisering, waarna de volgende fase aandacht besteedt aan traumaverwerking. In deze visie is traumaverwerking bij patiënten met DIS en AGDS pas mogelijk nadat bepaalde doelen in de 1e behandelfase bereikt zijn.

Meer recent worden er ook behandelingen aangeboden waarbij bestaande behandelingen voor een persoonlijkheidsstoornis in aangepaste vorm worden ingezet bij de behandeling van DIS. Sinds enige tijd bestaat er ook een mogelijkheid voor patiënten met DIS om direct – dus zonder stabiliserende of persoonlijkheidsgerichte fase - te worden behandeld voor aanwezige trauma(s) en de daarmee samenhangende klachten via CGT (cognitieve gedragstherapie)/of EMDR (Eye Movement

Desensitization and Reprocessing). In de direct op trauma gerichte behandelingen wordt traumaverwerking direct ingezet. Dit heeft te maken met de ontwikkeling van effectieve methodieken voor traumaverwerking (zoals EMDR en Imaginaire Exposure) en met nieuwe werkvormen (zoals 8 behandlesessies per week), die in wetenschappelijk onderzoek effectief zijn gebleken bij patiënten met eveneens ernstige problematiek zoals (complexe) PTSS met dissociatieve symptomen en psychotische stoornissen.

Alvorens deze verschillende behandelingen kort te bespreken moet hier nog gemeld worden dat er ook binnen de traditionele fasegerichte behandeling de laatste jaren ontwikkelingen zijn geweest, waarbij onder andere steeds meer gebruik gemaakt wordt van de zojuist genoemde behandelingen oorspronkelijk bedoeld voor behandeling van persoonlijkheidsstoornissen of (complexe) posttraumatische stressstoornis (PTSS). Tenslotte moet hier nog vermeld worden dat de patiëntvertegenwoordigers in de werkgroep een voorkeur hebben voor het aanbieden van fasegerichte behandelingen. Dat is onder andere omdat zij tegen het te vroeg inzetten van traumaverwerkingsstrategieën zijn vanwege de risico's die daar mogelijk aan verbonden zijn. Ook vinden ze toepassen van interventies die nog niet onderzocht zijn voor dissociatieve stoornissen risicovol. Er zijn ook werkgroepsleden die erop wijzen dat er juist mogelijk risico's zijn verbonden aan het later inzetten van traumaverwerkingsstrategieën bij de fasegerichte behandeling. Zij geven daarom de voorkeur aan andere behandelvormen.

- In de fase-gerichte behandelingen wordt in de 2e behandelfase traumaverwerking aangeboden omdat in deze visie traumaverwerking bij patiënten met DIS en AGDS pas mogelijk wordt nadat bepaalde doelen in de 1e behandelfase bereikt zijn. Het gaat dan onder meer over veiligheid, de werkrelatie, emotieregulatie en over inzicht in en samenwerking met de verdeelde binnenwereld.
- In de direct op trauma gerichte behandelingen wordt traumaverwerking direct ingezet. Dit heeft te maken met de ontwikkeling van effectieve methodieken voor traumaverwerking (zoals EMDR en Imaginaire Exposure) en met nieuwe werkvormen (zoals 8 behandlesessies per week), die in wetenschappelijk onderzoek effectief zijn gebleken bij patiënten met eveneens ernstige problematiek zoals (complexe) PTSS met dissociatieve symptomen en psychose.

#### Het fase-gerichte psychotherapeutische behandelmodel

Vanuit de patiëntenverenigingen en vanuit de samenwerkingsverbanden en netwerken van behandelaren van specifiek dissociatieve stoornissen horen we dat patiënten met DIS of AGDS in Nederland vooral behandeld worden vanuit de visie van het traumaperspectief en binnen het fasemodel, zoals ook geadviseerd wordt in internationale richtlijnen. Deze behandeling richt zich op het vergroten van veiligheid en vaardigheden, op het verminderen van dissociatieve symptomen, op traumaverwerking en op integratie van de verschillende persoonlijkheidstoestanden (binnen dit model 'delen' genoemd). Vanwege de complexe problematiek met comorbiditeit en vaak ernstige hechtingsproblematiek en vanwege het gebrek aan essentiële vaardigheden, is de behandeling gefaseerd. Deze fasering vormt samen met de theorie van structurele dissociatie van de persoonlijkheid, de leertheorie, én de hechtingstheorie de basis van dit behandelmodel. Binnen dit gefaseerde behandelmodel kunnen vanuit verschillende referentiekaders diverse behandelmethodieken worden ingezet.

Fase 1 heeft als doel dat de patiënt sterker wordt en de taken van het dagelijks leven beter aan kan om daarna van traumaverwerking (in fase 2) te kunnen profiteren. Het gaat in Fase 1 om het



vergroten van veiligheid, het aanleren van emotieregulatietechnieken, om het verbeteren/uitbreiden van contacten, om controle over dissociatieve symptomen en om interne samenwerking tussen de dissociatieve delen. Psycho-educatie en een specifieke vaardigheidstraining kunnen worden ingezet. De basis in fase 1 wordt gelegd door het aangaan van de therapeutische relatie waarin de gehechtheidsproblematiek centraal staat.

In de 2e fase is het doel verwerking en integratie van de traumatische herinneringen. Hiervoor wordt meestal EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing) ingezet maar kunnen ook andere methodieken worden gebruikt zoals imaginaire exposure, geleide synthese en NET (narrative exposure therapy). Voldoende expertise m.b.t. toepassing bij deze doelgroep is wel een vereiste. In fase 2 wordt ook gewerkt aan cognitieve herstructurering waarbij aandacht is voor schuld- en schaamtegevoelens.

In de 3e fase is het doel integratie van de persoonlijkheid en herstel van sociaal-maatschappelijk functioneren. Er is aandacht voor rouw, therapie-afbouw, terugvalpreventie en de toekomst.

- Dit model gaat er vanuit dat DIS en AGDS het gevolg zijn van chronisch vroegkinderlijk trauma zoals mishandeling, misbruik en/of verwaarlozing, waarbij om te overleven 'gedissocieerde delen van de persoonlijkheid' ontstaan zijn met een eigen (soms rudimentair) ik-perspectief en die, over de tijd heen, continuïteit laten zien in denken, voelen en gedrag en waarbij lacunes in het geheugen verband houden met de (gedeeltelijke) amnestische barrières welke tussen de gedissocieerde delen van de persoonlijkheid kunnen bestaan.
- Het fase-gerichte psychotherapeutische behandelmodel volgt de richtlijnen van de ISSTD en ESTD en wordt sinds decennia wereldwijd door de meeste behandelaars van dissociatieve stoornissen gezien als standard of care. Deze behandeling richt zich op de kern en oorzaken van de dissociatieve stoornis en met voldoende traumaverwerking en een geslaagde integratie kan de dissociatieve stoornis volledig worden opgeheven.
- Het effect is onderzocht bij DIS-patiënten in een grote prospectieve pre-post studie. Hieruit bleek dat gaandeweg de behandel fases er minder dissociatieve- en PTSS-symptomen werden gerapporteerd en er spake was van minder depressie, minder drugsgebruik, minder fysieke pijnklachten, minder gevaarlijk en zelfverwondend gedrag en suïcidepogingen, en minder opnames.
- De behandeling volgens het fase-gerichte psychotherapeutische behandelmodel wordt aangeboden bij verschillende Topreferente traumacentra in Nederland en bij diverse poliklinieken en vrijevestigde psychotherapie-praktijken.

[Lees hier meer over het fase-gerichte psychotherapeutisch behandelmodel](#) voor mensen met een dissociatieve stoornis.

### Dialectische gedragstherapie (DGT)

Dialectische Gedragstherapie (DGT) is gebaseerd op gedragstherapeutische principes gecombineerd met dialectische en zen-boeddhistische principes. De behandeling richt zich op het aanleren van adequate vaardigheden: emotieregulatie, stresstolerantie, impulsbeheersing, omgaan met crisis, interpersoonlijke en mindfulness vaardigheden. DGT is een combinatie van individuele psychotherapie en vaardigheidstraining in groepen (Linehan, 1993).

- DGT beschouwt vroegkinderlijke traumatisering als een belangrijke oorzaak van DIS.
- DGT is niet onderzocht bij patiënten met DIS/AGDS.

- DGT is in meerdere RCTs effectief gebleken bij de behandeling van patiënten met een borderline persoonlijkheidsstoornis (BPS), een posttraumatische stress-stoornis en mensen met ernstige dissociatieve klachten.
- Zelfs bij ernstig zelfverwondingsproblematiek lijkt standaard DGT, uitgebreid met exposure voor traumaverwerking, effectief en veilig te zijn bij de behandeling van posttraumatische stressklachten en BPS-problematiek. Er zijn significante verbeteringen gevonden in BPS-problematiek, dissociatie symptomen, PTSS-symptomen, zelfverwonding, en traumagerelateerde gevoelens van schuld en schaamte.
- DGT gaat niet uit van structurele dissociatie en de aanwezigheid van verschillende persoonlijkheidstoestanden.
- Het werken aan het verminderen van oncontroleerbare dissociatieve symptomen is van groot belang. Door het aanleren van vaardigheden (fase 1), regelmatige monitoring van symptomen en het verwerken van trauma (fase 2) zal dissociatie verdwijnen of verminderen.

[Lees hier meer over Dialectische gedragstherapie](#) voor mensen met een dissociatieve stoornis.

#### Mentalization-Based Treatment (MBT)

Bij MBT leert de patiënt 'mentaliseren': het eigen gedrag en dat van anderen begrijpen en verklaren vanuit achterliggende gedachten, behoeften en motivatie. In de therapie onderzoeken patiënt en therapeut wanneer het mentaliseren afneemt, hoe dat komt en hoe dit leidt tot bepaalde klachten of symptomen. Deze behandeling is gebaseerd op de psychoanalytische theorie en de hechtingstheorie.

- MBT beschouwt dissociatie als een uiting van de 'alsof modus', een toestand waarin de binnen- en buitenwereld gescheiden worden gehouden. Dissociëren wordt gezien als een primitieve vorm van ervaren waar de patiënt in terugvalt als de capaciteit tot mentaliseren verstoord wordt.
- MBT is niet onderzocht bij patiënten met DIS/AGDS, maar is in enkele RCT's wel effectief bevonden bij de behandeling van patiënten met een borderline persoonlijkheidsstoornis.

Lees hier meer over [Mentalization-based Treatment](#) voor mensen met een dissociatieve stoornis.

#### Schematherapie

Schematherapie beschouwt het ontstaan van DIS/AGDS als gevolg van chronische vroegkinderlijk mishandeling, misbruik en/of verwaarlozing in de kinderjaren bij personen die gevoelig zijn voor het ontwikkelen van dissociatieve reacties op stress. De wisselingen in gedrag en emoties worden gezien als uiting van verschillende vaak terugkerende, rigide gemoedstoestanden of schemamodi. Het switchen tussen verschillende toestanden kan gepaard gaan met een sterk gevoel van discontinuïteit in emotionele beleving en in het denken over zichzelf en anderen.

- Het doel van de behandeling is om de patiënt in de kindmodi te laten groeien door aan basale behoeften tegemoet te komen en door traumaverwerking, de straffende en kritische modi te laten plaatsmaken voor functionelere gewetensfuncties en streefniveaus, om meer controle te krijgen over andere dysfunctionele modi, en tenslotte om het gezonde deel van de patiënt te laten groeien.
- Schematherapie is niet onderzocht bij patiënten met DIS/AGDS, recent is een eerste onderzoek naar het effect van schematherapie bij patiënten met DIS gestart. Schematherapie is in enkele RCT's wel effectief bevonden bij patiënten met een borderline persoonlijkheidsstoornis en (complexe)

PTSS. Uit onderzoek onder patiënten met een borderline persoonlijkheidsstoornis blijkt dat schematherapie leidt tot afname van dissociatieve symptomen. Imagery Rescripting is een bewezen effectieve therapie voor (complexe) PTSS t.g.v. interpersoonlijke trauma's.

- Schematherapie (ST) is een integratieve behandeling waarbij cognitieve gedragstherapeutische (denken en doen), interpersoonlijke (therapeutische relatie) en experiëntiële (ervarings-) technieken worden gecombineerd. De functie van het gedrag in verschillende modi en de hieraan ten grondslag liggende emotionele basisbehoeften staan centraal.
- Schematherapie voor DIS/AGDS is aangepast aan de specifieke behandelbehoeften van deze patiënten, waarbij er onder meer aandacht is voor de extreme vermijding die deze patiënten parten speelt o.a. door een sterke nadruk op experiëntiële technieken. Metaforen en verhalen helpen bij het begrijpen en valideren van basale behoeften, gevoelens, gedachten en gedrag. Traumatische ervaringen worden verwerkt door middel van Imaginaire Rescripting.
- Deze aanpak biedt een geïntegreerde benadering in relatief korte tijd. De behandeling is niet alleen gericht op het stabiliseren van symptomen maar besteedt relatief snel ook aandacht aan het verwerken van trauma's, overwinnen van klachten en verder herstel.
- Er is erkenning van de ervaringen van DIS-patiënten van identiteitsfragmentatie en amnesie, terwijl er niet wordt uitgegaan van aparte, autonoom functionerende persoonlijkheidstoestanden met ieder een eigen geheugensysteem.

[Lees hier meer over schematherapie](#) voor mensen met een dissociatieve stoornis.

#### Transference-Focused Psychotherapy (TFP)

Deze psychodynamische therapie is gericht op de integratie van de persoonlijkheid en focust op wat de patiënt ervaart in de therapeutische relatie in het hier en nu. In de internationale (ISSTD) richtlijnen wordt dit werken in de therapeutische relatie de hoogste prioriteit gegeven. TFP gaat ervan uit dat de problemen die de patiënt met andere mensen ervaart zich ook in de therapie ten opzichte van de therapeut zullen openbaren en daar bewerkt kunnen worden. Daarbij wordt ervan uitgegaan dat patiënten met DIS/AGDS een 'borderline organisatie van de persoonlijkheid' hebben, waarin zij als het ware 'wiebelen' van binnen, waarbij hoe ze zichzelf beleven en hoe ze anderen beleven – dan weer goed, dan weer slecht - ook fluctueert. Het is een uitgesproken ik-en-jij behandeling waarin de therapeutische relatie centraal staat. TFP werkt met contracten over zelfbeschadigend gedrag. TFP wordt bij uitstek geïndiceerd als er veel problemen met agressiviteit zijn bij de patiënt met DIS of wanneer er grote de samenwerkingsproblemen zijn in de therapeutische relatie.

- TFP verklaart het ontstaan van DIS als gevolg van chronische vroegkinderlijke mishandeling, misbruik en/of verwaarlozing. Hierdoor is geen veilige gehechtheid ontstaan met veilige interne objecten. Dat heeft bij de patiënt geleid tot gefragmenteerde interne subject-object relaties.
- Behalve systematische gevalsbeschrijving (bij extreem agressieve, ernstig getraumatiseerde mannen) is TFP niet onderzocht bij patiënten met DIS/AGDS. Uit deze gevalsbeschrijving blijkt dat na een jaar behandelen niet alleen de agressiviteit sterk te zijn verminderd, maar ook de PTSD-symptomen afgenomen.
- TFP is in enkele RCT's effectief bevonden bij de behandeling van patiënten met een borderline-persoonlijkheidsstoornis. Dit blijkt niet alleen op symptoomniveau (minder agressiviteit, suïcidaliteit, zelfbeschadiging), maar met een jaar TFP blijken patiënten veiliger gehecht en beter te reflecteren. Dit is belangrijk voor hun persoonlijke relaties, maar ook voor hun mogelijkheden om samen te werken.

[Lees hier meer over TFP](#) voor mensen met een dissociatieve stoornis.

#### Unified Protocol

Bij het Unified Protocol wordt ervan uitgegaan dat aan DIS een kerntekort van zelfregulatie vooraf gaat. Daarom zijn strategieën om cognitieve, emotionele, en gedragsmatige regulatie te bevorderen belangrijk bij de behandeling. Binnen het Unified protocol (UP) onderzoeken patiënt en behandelaar in hoeverre traumatische herinneringen stress genereren en bijdragen aan verstoorde emotieregulatie en dissociatie, ongeacht of zij historisch gezien kloppen. Behandeling via het UP richt zich op het normaliseren van negatieve emoties (bv. schaamte), het herkennen van de rol van (emotionele) vermijding, en het begrijpen van de relatie tussen de perceptie van trauma, dissociatieve symptomen, en vermijding van het ervaren en tolereren van emoties. Andere belangrijke aspecten zijn cognitief herstructureren, bewustwording van fysieke prikkels, situationele blootstelling, verbeteren van zelfregulatie en het leren omgaan met stemmingswisselingen.

- Het UP verklaart het ontstaan van DIS/AGDS doordat kwetsbare patiënten hun gedrag, gevoelens en cognitieve problemen zijn gaan begrijpen als meervoudige identiteiten.
- Het UP is in een case-studie bij patiënten met DIS onderzocht en was daarbij geassocieerd met verbeteringen in emotieregulatiestrategieën en het omgaan met emoties. Angst en depressie namen af en na de therapie gebruikten de patiënten meer functionele emotieregulatie strategieën in het omgaan met emoties. Na afloop van de behandeling en tot 6 maanden daarna voldeden geen van de patiënten aan de volledige criteria van DIS of comorbide angst en depressie. Hoewel de patiënten verschillende persoonlijkheidstoestanden bleven ervaren, identificeerden zij deze als verschillende aspecten van zichzelf, en het domineren van persoonlijkheidstoestanden kon effectief onder controle gehouden worden met mindfulness technieken.
- Het UP is in meerdere RCTs effectief gebleken in de behandeling van patiënten met emotionele stoornissen, inclusief angst, depressie en borderline persoonlijkheidsstoornis.
- De therapeut gaat ervan uit dat de persoonlijke verklaring dat iemand uit verschillende persoonlijkheidstoestanden bestaat, gebaseerd is op serieuze psychopathologie met forse wisselingen in stemming, cognitie en gedrag. Die wisselingen zijn een teken van een verstoorde emotieregulatie, die geïnterpreteerd wordt als het product van persoonlijkheidstoestanden.

[Lees hier meer over het Unified protocol](#) voor mensen met een dissociatieve stoornis.

Direct op trauma gerichte interventies: cognitieve gedragstherapie (exposure) of EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing)

Deze interventies richten zich direct op traumaverwerking. Het idee hierachter is dat de dissociatieve klachten zijn ontstaan tijdens het trauma, waarbij deze klachten functioneel kunnen zijn. Dissociëren is meestal een automatische reactie die optreedt bij levensbedreigende situaties. Het verdooft emoties en zorgt er zo voor dat de patiënt de traumatische gebeurtenissen kan doorstaan en overleven. Wanneer de patiënt later herinnerd wordt aan het trauma en de traumatische ervaring herbeleefd, dan zal de patiënt opnieuw heftige emoties ervaren en kan het dissociëren opnieuw optreden. De patiënt leert zichzelf op deze manier om heftige emoties intern te verdoven, en is bang dat hij of zij zonder deze verdoving de emoties niet aan zal kunnen.

Het dissociëren kan zich hierdoor ook gaan uitbreiden naar emotionele situaties die los staan van het trauma, bijvoorbeeld bij conflicten met de partner of bij werkstress.

In feite zou je dissociatie kunnen zien als een vorm van vermijding. Omdat patiënten zichzelf -vaak van jongs af aan- hebben aangeleerd te dissociëren bij heftige emoties, lijkt het automatisch te gebeuren, en lijkt het alsof je er geen invloed op kunt uitoefenen. Maar dissociatie is wel degelijk veranderbaar. De patiënt kan leren het dissociëren te herkennen en te stoppen, en zal leren dat hij of zij heftige emoties kan verdragen. De behandelaar helpt de patiënt hierbij. In traumagerichte therapie wordt de aandacht gericht op de oorzaak van de dissociatieve klachten, en dat is het onverwerkte trauma. Na traumaverwerking is de dissociatie als reactie niet meer nodig, en zullen dissociatieve klachten verminderen.

**Bron:** Lees meer in: van Minnen A, Harned MS, Zoellner L, Mills K. Examining potential contraindications for prolonged exposure therapy for PTSD. *European Journal of Psychotraumatology*. 2012; 3. En in: Swart S, Wildschut M, Draijer N, Langeland W, Smit JH. Dissociative subtype of posttraumatic stress disorder or PTSD with comorbid dissociative disorders: Comparative evaluation of clinical profiles. *Psychol Trauma*. 2019.

- Deze interventies verklaren het ontstaan van DIS vanuit het model waarin symptomen en de reacties daarop zijn aangeleerd tijdens trauma om emoties te verdoven, en na het trauma in stand worden gehouden door bekrachtiging, met name door vermijdingsgedrag.
- Deze interventies zijn niet expliciet onderzocht bij patiënten met DIS/AGDS.
- Traumagerichte behandeling is effectief bevonden voor patiënten met een borderline persoonlijkheidsstoornis en een posttraumatische stress-stoornis waarbij de patiënten ook ernstige dissociatieve klachten hadden.

[Lees hier meer over cognitieve gedragstherapie \(exposure\) en EMDR](#) voor mensen met een dissociatieve stoornis.

Psychotherapie bij Depersonalisatie-/derealisatiestoornis

Kortdurende cognitieve gedragstherapie is effectief bij patiënten met een depersonalisatiestoornis.

**Bron:** Dit blijkt uit een studie van Hunter et al., 2005. Patiënten hadden een primaire depersonalisatiestoornis met een chronisch verloop (gemiddelde duur 14 jaar). De behandeling bestond uit psycho-educatie, het doorbreken van vermijdingsgedrag door exposure aan situaties die gevoelens van depersonalisatie of derealisatie oproepen, het uitdagen van catastrofale interpretaties en taakconcentratietraining. Na gemiddeld 13 sessies had ruim een derde geen diagnose depersonalisatiestoornis meer. De behandelresultaten waren niet toe te schrijven aan een daling van angstsymptomen. Naast deze studie zijn er ook meerdere gevalsstudies waarin cognitieve gedragstherapie effectief bleek (onder andere Bar & van Minnen, 2008; De Haan & Hoogduin, 1984). In een experimentele studie (Hunter et al., 2014) werden aanwijzingen gevonden voor het cognitief-gedragstherapeutisch model van de DPRS.

Behandelmethode die gericht waren op relaxatie, zoals hypnose, ontspanningsoefeningen of biofeedback zijn niet effectief gebleken. Hypnosebehandeling direct gericht op de verandering van depersonalisatiesymptomen kan wel behulpzaam zijn.

**Bron:** In een fenomenologische beschrijving werd uiteengezet dat het bij DPRS gaat om een subjectieve beleving van de depersonalisatiesymptomen en niet om een daadwerkelijke verstoring van de functie om het lichaam als een geheel te ervaren (Tanaka, 2018). Deze beleving leent zich mogelijk voor hypnotische beïnvloeding.

Interoceptieve exposure kan in het behandelplan een zinvolle aanvulling zijn.

**Bron:** In een gecontroleerde experimentele studie met één patiënt met depersonalisatiestoornis (Sedeno et al., 2014) werden verstoringen gevonden in de interoceptieve waarneming. Zie ook: Van Minnen & Bar, 2017.

Bij interoceptieve exposure wordt de patiënt blootgesteld aan lichamelijke sensaties, zodat hij deze leert verdragen. Er ontstaan nieuwe associaties (zoals: 'hartkloppingen zijn ongevaarlijk'), die door middel van oefenen de competitie aangaan met oude associaties (zoals: 'hartkloppingen betekenen gevaar').

Ook worden verstoringen in emotieregulatie gevonden in sommige studies. Dat kan erop wijzen dat vaardigheidstraining in emotieregulatie waardevol zou kunnen zijn.

**Bron:** Thomson et al., 2018

Behandeling dissociatieve stoornissen bij jeugd

Naar de effectiviteit van behandelingen van dissociatieve stoornissen bij kinderen is nauwelijks wetenschappelijk onderzoek gedaan.

**Bron:** Internationaal zijn in expert-groepen richtlijnen opgesteld door Child and Adolescent Committee of the European Society for Trauma and Dissociation (ESTD) voor kinderen (Potgieter-Marks, Sabau & Struik, 2015) en International Society for the Study of Trauma and Dissociation (ISSTD, 2011) voor volwassenen.

In Nederland heeft een expert-groep in de periode 2008-2010 gewerkt aan richtlijnen (op initiatief van het Landelijk Centrum Vroegkinderlijke Chronische Traumatisering, LCVT). De practice-based richtlijnen voor complex trauma bij jeugdigen zijn ontwikkeld binnen het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie.

Er bestaat geen algemene overeenstemming onder behandelaars over welke behandelingen het beste passen.

**Bron:** Er bestaan visieverschillen onder behandelaren van kinderen en jongeren op het gebied van dissociatieve stoornissen. Vraagstukken zijn:

1. Is de behandeling van kinderen vergelijkbaar met die van volwassenen? De persoonlijkheid van het kind is immers nog volop in ontwikkeling. (Zie ESTD, 2017)
2. Hoe belangrijk is het opbouwen van een langdurige therapeutische behandeling of kan, als vervanging daarvan, met het netwerk van relaties van het kind worden samengewerkt? (Zie Struik, 2013)

Wel is er overeenstemming dat voor de behandeling in het algemeen het volgende geldt:

- het is essentieel dat de dagelijkse leefomgeving van het kind veilig is;
- behandeling dient gericht te zijn op het zo snel mogelijk (mogelijk maken van) het verwerken van traumatische herinneringen;
- betrek de veilige hechtingsfiguur van het kind bij de behandeling, zodat het kind makkelijker kan praten over zijn innerlijke wereld. Als het kind geen veilige hechtingsfiguur heeft, moet er eerst één gevonden worden;
- het is meestal niet noodzakelijk om alle persoonlijkheidstoestanden met het kind eerst volledig in kaart te brengen. Aanbevolen wordt om hier terughoudend in te zijn;
- de behandelaar werkt samen met ouders/verzorgers.

Tijdens de behandeling komen de volgende onderwerpen aan de orde:

- veiligheid;
- samenwerking met verzorgers en netwerk;
- psycho-educatie over overlevingsstrategieën (en psycho-educatie voor ouders/verzorgers);
- motivatie;
- leren hanteren van dissociatie;
- regulatievaardigheden (emotieregulatie, zelf- en aandachtregulatie en interpersoonlijkeregulatie);
- systemische interacties;

- het veranderen van trauma-gerelateerde cognities;
- bij behandeling volgens het fasegerichte psychotherapeutisch behandel model: naast verwerken van traumatische herinneringen is, indien nodig, ook aandacht voor en ondersteuning bij integratie van de verschillende persoonlijkheidstoestanden.

De professional maakt samen met het kind en (indien mogelijk) ouders/verzorgers een inschatting aan welke elementen (eventueel parallel) gewerkt wordt en in welke volgorde. Daarbij heeft (een inschatting van) de actuele veiligheid van het kind altijd eerste prioriteit'.

In Nederland wordt in de praktijk onder andere met deze behandelingen gewerkt (geen wetenschappelijke evidentie voor dissociatieve stoornissen beschikbaar):

- Slapende Honden: een gefaseerde behandelmethod voor chronisch getraumatiseerde kinderen en adolescenten, met specifieke interventies voor kinderen en adolescenten met een dissociatieve stoornis. Slapende Honden is een gefaseerde behandelmethod. Doel is om het kind ontvankelijk te maken voor traumaverwerking met EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing) of TF-CGT (Trauma Focused Cognitieve gedragstherapie ) en de integratie te ondersteunen. Slapende Honden is de meest gebruikte method bij deze doelgroep en gecombineerd met EMDR zijn er in de klinische praktijk positieve ervaringen mee opgedaan;
- interventies die direct en uitsluitend gericht zijn op traumaverwerking en PTSS- klachten: exposure, EMDR en schrijftherapie. Met deze interventies zijn in klinische praktijk positieve ervaringen opgedaan; het gaat hier om de behandeling van de PTSS-klachten van kinderen met een dissociatieve stoornis;
- Trauma Focused Cognitieve gedragstherapie (TF-CGT). Een gefaseerde behandelmethod voor chronisch getraumatiseerde kinderen en adolescenten. Deze training heeft geen specifieke interventies voor kinderen en jongeren met een dissociatieve stoornis en het is niet bekend of deze behandeling in Nederland voor deze doelgroep wordt aangeboden;
- andere vormen van psychotherapie.

In de zorgstandaard [Psychotrauma en stressorgerelateerde stoornissen](#) vind je meer informatie over behandeling van PTSS bij kinderen.

### **8.3.11 Verpleegkundige zorg en psychosociale behandeling**

De verpleegkundige interventies worden ingezet in de verschillende stadia van de behandeling. Deze richten zich op stabilisatie en herstel van functioneren.

A. Verpleegkundige interventies bij de depersonalisatie-/derealisatiestoornis en de dissociatieve identiteitsstoornis.

Verpleegkundigen die werken bij een ambulant en/of (dag)klinisch centrum voor dissociatieve stoornissen hebben specifieke kennis en vaardigheden ten aanzien van dissociatieve stoornissen. Zij werken dagelijks met de doelgroep. Samen met GZ-psychologen, klinisch psychologen of verpleegkundig specialisten geven (sociaal psychiatrisch) verpleegkundigen als co-therapeut vaardigheidstrainingen in de groep. In individueel contact versterkt de verpleegkundige de geleerde vaardigheden van de patiënt.

Patiënten met chronische klachten van depersonalisatie/derealisatie voelen vaak primaire behoeften



zoals honger en dorst niet of onvoldoende. Interventies gericht op gezonde voeding en een vaste structuur zijn dan noodzakelijk. Hetzelfde geldt voor situaties waarin de patiënt geen pijn voelt of zijn tastzin niet functioneert. Dat kan bijvoorbeeld tot brandwonden leiden door douchen met te heet water omdat de patiënt de temperatuur niet goed aanvoelt. Psycho-educatie over dit fenomeen en praktische adviezen zijn dan helpend.

De ervaring van niet in het eigen lichaam zijn of totaal verdoofd voelen, leidt tot ernstige vervreemding en kan onverdraaglijk zijn. Zelfverwonding kan voor de patiënt dan een strategie zijn om zichzelf weer te kunnen voelen en de omgeving beter waar te nemen. Verpleegkundige interventies bij zelfverwonding kunnen bestaan uit:

- het verzorgen van wonden;
- psycho-educatie over depersonalisatie en derealisatie;
- samen met de patiënt nagaan welke factoren zelfverwonding beïnvloeden en welke strategieën helpend kunnen zijn;
- het prikkelen van de zintuigen en lichamelijke activiteit zoals wandelen of sporten.

Betrek indien gewenst en in overleg met de patiënt naastbetrokkenen.

Verstoorde emotieregulatie is een andere belangrijke factor bij zelfverwonding. Verpleegkundige interventies voor het verbeteren van de kwaliteit van het dagelijks leven, het omgaan met verschillende vormen van dissociatie en het leren reguleren van emoties en het verbeteren van relaties met anderen zijn dan aan de orde. De vaardigheidstraining “Omgaan met traumagerelateerde dissociatie” geeft hiervoor handvatten. Bied bij ernstige problemen met emotieregulatie samen met een psycholoog een specifieke training aan. Het samen met de patiënt opstellen van een persoonlijk emotieregulatieplan met aandacht voor het herkennen van dissociatie is een belangrijke aanvulling ([zie ook onder zelfmanagement](#)).

Een voorbeeld hiervan is het adequaat omgaan met situaties die een dreigend karakter kunnen hebben, zoals bijvoorbeeld medisch onderzoek, of het moeten bezoeken van instanties. In het plan wordt dan beschreven wat helpend hierbij kan zijn voor de betrokkene.

#### B. Aanvullende verpleegkundige interventies bij de dissociatieve identiteitsstoornis

Verpleegkundige interventies bij ernstige amnesie en/of ervaren interne strijd, zijn gericht op het houden van dagelijkse structuur en het ankeren in het hier-en-nu. Ondanks de wisselende aanwezigheid van bewustzijnstoestanden is het belangrijk dat de patiënt de verantwoordelijkheid houdt voor eigen handelen. Maak hierbij desgewenst gebruik van elementen uit de vaardigheidstraining “Omgaan met traumagerelateerde dissociatie” en geef psycho-educatie.

Algemene verpleegkundige interventies richten zich op verbetering van de kwaliteit van het dagelijks leven en de relaties met belangrijke anderen.

Lees meer over:

- verpleegkundige monitoring bij Somatiek & Leefstijl (VMSL-ggz) bij de behandeling van patienten met DIS/AGDS
- het verpleegkundig interventiepakket bij zelfverwonding.

### 8.3.12 Medicamenteuze behandeling

Er bestaat nog nauwelijks wetenschappelijke onderbouwing voor de effectiviteit van medicatie voor het behandelen van dissociatieve klachten of dissociatieve stoornissen.

**Bron:** Sutar, R. & Sahu, S. (2019). Pharmacotherapy for dissociative disorders: A systematic review. *Psychiatry Res.* 2019 Aug 23;281:112529. doi: 10.1016/j.psychres.2019.112529. [Epub ahead of print]

Toch gebruikt een groot deel van de patiënten met een dissociatieve stoornis psychofarmaca. Sommige patiënten hebben veel baat bij psychofarmaca, anderen niet. Sommigen hebben last van onverhoopt veel ongewenste effecten.

Veelal is de medicatie gericht op de behandeling van specifieke symptomen of van een comorbide psychische stoornis. Het kan daarbij gaan om een breed pallet aan symptomen waaronder hyperarousal, herbelevingen, paniekaanvallen, prikkelgevoeligheid, nachtmerries of andere slaapproblemen, stemmingsklachten, dwangklachten, emotieregulatie- en impulscontroleproblematiek, misbruik of afhankelijkheid van psychoactieve middelen, cognitief-perceptuele (psychotische) symptomen en somatische spanningsklachten. Bij een aantal psychische stoornissen zijn ook dissociatieve symptomen beschreven, zoals bij PTSS en bij de borderline-persoonlijkheidsstoornis. In die gevallen kan de behandelrichtlijn van de desbetreffende stoornis worden gevolgd. Indirect kan een geslaagde behandeling van comorbide symptomen of stoornissen ook leiden tot een vermindering van de dissociatieve klachten.

Psychofarmaca kunnen ook dissociatieve symptomen als bijwerking geven, of dissociatieve symptomen luxeren of doen verergeren. Van tevoren is niet altijd duidelijk wie van welk middel kan profiteren, of welke patiënten juist gevoelig voor dergelijke bijwerkingen zijn. Daarom wordt voorzichtigheid en terughoudendheid geadviseerd, met name voor het gebruik in hogere doseringen of het combineren van verschillende psychofarmaca. Geadviseerd wordt om de werking en bijwerkingen goed te monitoren en onnodige medicatie ook weer tijdig af te bouwen.

De volgende middelen worden door zorgverleners in de praktijk ingezet bij uiteenlopende psychische klachten, ook bij mensen met dissociatieve klachten of een dissociatieve stoornis:

- Antipsychotica. Antipsychotica zijn weinig effectief gebleken bij de stemmen en interne dialogen die patiënten met een DIS beschrijven. Antipsychotica worden ingezet indien er duidelijk sprake is van een comorbide psychotische stoornis of episode, of als er sprake is van cognitief-perceptuele symptomen zoals beschreven in de richtlijn/zorgstandaard Persoonlijkheidsstoornissen.
- Antidepressiva. Hier genieten SSRI's (selectieve serotonine-heropnameremmers) en SNRI's (selectieve serotonine-en-noradrenaline-heropnameremmers) de voorkeur boven de tricyclische antidepressiva vanwege hun gunstiger bijwerkingenprofiel. De gevonden behandelresultaten op dissociatieve symptomen zijn echter bescheiden en antidepressiva lijken vooral effectief voor comorbide angst- en stemmingsklachten.
- Stemmingsstabilisatoren. Deze worden gebruikt voor de behandeling van een (bipolaire) stemmingsstoornis. Bovendien worden sommige anti-epileptica (zoals topiramaat en lamotrigine)

geadviseerd bij aanhoudende stemmingswisselingen, boosheid een impulsief-agressief gedrag bij de (borderline-)persoonlijkheidsstoornis.

- Anxiolytica (benzodiazepinen). Hierbij dient ook gelet te worden op het risico op tolerantie en afhankelijkheid. Benzodiazepinen kunnen bij patiënten die daar gevoelig voor zijn juist ook dissociatieve symptomen induceren. Terughoudendheid is geboden.
- Slaapbevorderende middelen, waarbij naast benzodiazepines (slechts als “zo nodig” medicatie of voor kortdurend gebruik) gebruik gemaakt kan worden van bepaalde antidepressiva (Trazodone, Mirtazapine) of antipsychotica (Quetiapine, Levomepromazine) met kalmerende werking. Ook Melatonine wordt soms ingezet om de slaap te ondersteunen. Verder kunnen Topiramaat of Prazosine worden ingezet met als specifiek doel het verminderen van nachtmerries.

Aandachtspunten bij het voorschrijven van medicijnen:

- het moet voor patiënten duidelijk zijn dat er geen eenduidig wetenschappelijk bewijs bestaat voor de effectiviteit van medicijnen voor het behandelen van dissociatieve stoornissen. Onderzoek daarom eerst of dissociatieve symptomen op niet-medicamenteuze manier kunnen worden aangepakt. Bespreek samen wat het primaire doel van de medicamenteuze behandeling is en vervolg het gebruik op gewenste en ongewenste effecten;
- probeer het combineren van medicijnen te vermijden vanwege de verhoogde kans op bijwerkingen. Vaak heeft het de voorkeur om in tijden van crisis de dosering van bestaande medicatie tijdelijk te verhogen of bepaalde medicatie als “zo nodig” voor te schrijven. Raadpleeg de generieke module Bijwerkingen voor meer informatie over bijwerkingen van psychofarmaca;
- besteed aandacht aan de therapietrouw (compliance): bij mensen met DIS kunnen meerdere persoonlijkheidstoestanden elkaar afwisselen; deze verschillende persoonlijkheidstoestanden kunnen invloed hebben op de effecten die de patiënt van medicijnen ervaart. Als deze persoonlijkheidstoestanden onderling verschillend reageren is het lastiger te beoordelen wat de gewenste en ongewenste effecten zijn van de medicatie en kan dit de therapietrouw t.a.v. medicatie-inname beïnvloeden;
- zorg voor goede afstemming tussen de behandelaar die de medicatie voorschrijft en de andere zorgverleners die bij de behandeling betrokken zijn;
- middels zorgvuldige anamnese en monitoring van klachten en symptomen kan zicht worden gekregen op symptomen die farmacotherapie behoeven. Hierbij kan een onderscheid worden gemaakt tussen enerzijds acute symptomen (zoals oplopende spanning, angst, acute cognitief-perceptuele symptomen of slaapproblemen) die om een directe, korte of krachtige interventie vragen, en anderzijds persisterende of recidiverende symptomen die de kwaliteit van leven blijven beperken of de voortgang van een (psychotherapeutische) behandeling bemoeilijken;
- bij acute interventies, of in een crisisachtige situatie, zal meestal behoefte zijn aan rust, middels enige sedatie. Hierbij zal men terughoudend zijn met het voorschrijven van benzodiazepinen, en het gebruik ervan proberen te beperken (hoewel er geen wetenschappelijke evidentie is om gepast gebruik van benzodiazepinen als gecontraïndiceerd te beschouwen bij patiënten met een dissociatieve stoornis). Als alternatief kan gekozen worden voor het tijdelijk gebruik van een sederend antihistaminicum (zoals promethazine) of een lage dosering van een antipsychoticum met sederende eigenschappen (zoals olanzapine of quetiapine). Het doorbreken van het angst- en spanningsniveau, en een geïnduceerde nachtrust kan een crisis immers fors doen verminderen. Daarentegen komt de werking van antidepressiva en stemmingsstabilisatoren pas in de loop van de weken geleidelijk op gang. Hierdoor zijn deze middelen niet geschikt als acute interventie;

- bij persisterende of frequent recidiverende klachten, die vooralsnog onvoldoende reageren op steunende en psychotherapeutische interventies, kan op basis van de specifieke symptomen gekozen worden voor een bepaald middel. Hiervoor is meer tijd nodig. De antipsychotische, stemmingverbeterende of stabiliserende werking van psychofarmaca komt over het algemeen geleidelijk (in de loop van weken) op gang. Dergelijke medicatie dient bovendien geleidelijk te worden opgebouwd, op zoek naar een optimale dosering. Uiteindelijk dienen de voordelen van het middel (effectiviteit) op te wegen tegen de nadelen (m.n. de bijwerkingen en gevaren) op korte en langere termijn;
- voorkomen moet worden dat op basis van achtereenvolgende crisissituaties steeds nieuwe psychofarmaca worden toegevoegd, of dat doseringen onnodig worden opgehoogd. De gevaren van dergelijke polyfarmacie, vaak uit machteloosheid voorgeschreven of onder druk vanuit de omgeving (verwanten of andere behandelaars) zijn bij patiënten met een ernstige dissociatieve stoornis aanzienlijk. Een dergelijke “wanhoopscocktail” kan aanzienlijke iatrogene schade veroorzaken doordat het juist dissociatieve symptomen of andere klachten induceert en gedrag ontregelt, en bovendien het effect van (psycho)therapeutische interventies kan ondermijnen;
- om de aard en het beloop van symptomen goed in kaart te brengen dient voldoende tijd beschikbaar te zijn voor een speciële anamnese en psychiatrisch onderzoek. Ook dient het effect van medicatie op klachten goed te worden gevolgd en gemonitord. Medicatie dient waar mogelijk ook weer tijdig te worden afgebouwd, ook indien het effect ervan (aanvankelijk) positief was;
- tijdens de behandeling dient er controle te zijn en te blijven op het optreden van mogelijke schadelijke bijwerkingen;
- tijdens het hele proces dient de autonomie van de patiënt (en diens systeem) waar mogelijk te worden gerespecteerd. Door een goede samenwerkingsrelatie op te bouwen en voldoende uitleg te geven over de mogelijkheden en beperkingen van farmacotherapie kan middels “Shared Decision Making” gekomen worden tot een gezamenlijk opgesteld farmacotherapeutisch behandelplan, als geïntegreerd onderdeel van het totale behandelplan. Dit vergroot de kans op een gezamenlijk gedragen beleid waarin het gevaar beperkt wordt op polyfarmacie, therapieontrouw, “shoppen”, misbruik of opsparen van de medicatie, of gevaarlijke overdoseringen;
- gedurende het proces is het belangrijk om oog te hebben voor aspecten van overdracht en tegenoverdracht. Voor de patiënt kan de voorgeschreven medicatie een specifieke betekenis krijgen, in positieve zin (zoals erkenning, hoop) of in negatieve zin (zoals controleverlies, een negatief stigma of een mogelijk slechtere prognose). Maar ook de voorschrijvende zorgverlener zal zich bewust dienen te zijn van specifieke belevingsaspecten (b.v. gevoelens van machteloosheid) die de therapeutische relatie negatief kunnen beïnvloeden;
- door te anticiperen op crisissituaties en toekomstige ontregelingen kan een plan worden opgesteld voor farmacotherapeutische interventies voor onverhoopt voorkomende crisissituaties. Dit voorkomt dat onder druk van de actualiteit en tijdens chaotische situaties een behandelaar die de patiënt niet of nauwelijks kent, medicatie moet voorschrijven. Indien een dergelijk plan voorhanden is, wordt er bij voorkeur niet van afgeweken. Het farmacotherapeutische beleid kan indien nodig beter worden bijgesteld nadat de crisis is geweken, door de eigen behandelaars;
- de voorschrijvend behandelaar handelt in goed overleg met andere betrokken disciplines. Korte lijnen en tijdig overleg voorkomen dat therapeuten tegen elkaar worden uitgespeeld. Goede ervaringen zijn opgedaan met de principes van “split treatment” waarbij de patiënt twee (of meer) hulpverleners krijgt aangewezen welke als een team samenwerken en middels duidelijke afspraken elkaar aan kunnen vullen en elkaar kunnen vervangen;

- om veiligheidsredenen is het belangrijk om suïcidaliteit expliciet te monitoren en ervoor te zorgen dat medicatie indien nodig (tijdelijk) niet in eigen beheer wordt gehouden. Hierbij dient ook aandacht te zijn voor het saneren van overtollige medicatie die niet meer wordt gebruikt, juist indien de patiënt in rustiger vaarwater verkeert.

### **8.3.13 Combinatiebehandeling**

Er is de afgelopen 10–20 jaar in de praktijk veel ervaring opgedaan met multimodale behandeling bij dissociatieve stoornissen. Het gaat dan om psychotherapeutische behandeling in combinatie met farmacotherapie, vaktherapie en psychosociale begeleiding. Dit kan aangeboden worden binnen een instelling, en eventueel ook binnen professionele netwerken van vrijgevestigde hulpverleners. Bovendien maken veel patiënten daarnaast gebruik van aanvullende behandeling, zoals genoemd onder [Complementaire en aanvullende behandelwijzen]. Naar de effectiviteit van (verschillende vormen van) combinatiebehandeling is nauwelijks onderzoek verricht.

### **8.3.14 Biologische behandeling**

Electro Convulsie Therapie (ECT) is niet effectief gebleken voor de behandeling van patiënten met een dissociatieve stoornis. ECT dient wel overwogen te worden als er ook sprake is van een comorbide ernstige depressieve stoornis met melancholische kenmerken, psychotische kenmerken of katatonie. Ernstige comorbide depressieve stoornissen kunnen desgewenst met ECT behandeld worden ([zie richtlijndatabase ECT](#)).

De patiënt moet goed geïnformeerd worden over het (aanvullende) autobiografisch geheugenverlies dat door ECT uitgelokt kan worden.

### **8.3.15 Vaktherapie**

Vaktherapie is een behandelvorm voor mensen met een psychische aandoening en psychosociale problematiek, waarbij methodisch gebruik gemaakt wordt van een ervaringsgerichte werkwijze. Onder vaktherapieën worden gerekend: beeldende-, dans-, drama-, muziek-, psychomotorische en speltherapie.

Bij Vaktherapie werkt de patiënt aan bewustwording en doet nieuwe ervaringen op door te experimenteren met ander gedrag. Naast deze meer algemene behandeldoelen zijn er verschillende vaktherapie gebonden doelen en werkwijzen:

- psychomotorische therapie wordt specifiek ingezet voor het verbeteren van de lichaamsbeleving. Het gaat daarbij om het leren herkennen van de eigen lichaamssignalen, welke kunnen wijzen op bepaalde emoties en dissociatieve symptomen;
- bij beeldende therapie worden beelden gemaakt en van betekenis voorzien daar waar er (nog) geen woorden zijn. Het gemaakte beeld is concreet, blijft bestaan en kan meegenomen worden of juist bewust opgeruimd worden. Zo kunnen traumatische beelden en herinneringen op afstand bekeken en erkend worden en vervolgens symbolisch opgeborgen worden op een manier waarbij de patiënt de ervaren spanning kan hanteren;
- bij dramatherapie ligt het accent op het leren onderscheid te maken tussen verschillende gevoelsbelevingen en op het vergroten van het mentaliserend vermogen.

Afhankelijk van de behandeldoelstelling en mogelijkheden van de patiënt wordt er oefengericht dan wel belevingsgericht gewerkt.

Bij de behandeling van patiënten met een dissociatieve stoornis maken vaktherapieën deel uit van het multidisciplinaire behandel aanbod zowel binnen algemene behandelafdelingen als bij poliklinieken, verschillende Topreferente Traumacentra (TRTC) en vrijevestigde praktijken).

Methodisch dient de vaktherapeut aan te sluiten bij het gehanteerde psychologische referentiekader van de regiebehandelaar en werkt volgens het gezamenlijk, met patiënt en behandelaar, vastgestelde behandelplan. Afhankelijk van de indicatie krijgt de patiënt individueel of in een groep vaktherapie.

Vaktherapie besteedt aandacht aan:

- het (leren) woorden geven aan de ervaring opgedaan in de vaktherapie, zicht krijgen op trigger, verminderen van de (somatische symptoomstoornissen), in beeld brengen van de verschillende gevoelsmatige belevingen, emotieregulatie;
- het zintuiglijk waarnemen en lichaamsbewustzijn. Er zijn aanwijzingen dat de vaktherapeutische module Waarnemen positieve effecten heeft op de waarnemingsvaardigheden;
- signaleren van de fysieke stress reacties en deze helpen te verminderen;
- het integreren van de geleerde vaardigheden in het dagelijks leven, zoals hanteren van grenzen en emotieregulatie;
- het oefenen van contact met anderen, opdoen van positieve ervaringen en correctieve emotionele ervaringen;
- en is er ruimte voor rouw en verlies, o.a. aandacht voor gemiste kansen en mogelijkheden.

De vaktherapeut houdt rekening met het spanningsniveau van de patiënt. Daardoor kan de patiënt in contact blijven met het 'hier en nu' en kan hij (daardoor) de oefeningen ervaren.

- Depersonalisatie-/derealisatiestoornis.

Vaktherapie bij de depersonalisatie/derealisatie stoornis richt zich vooral op het aanleren en vergroten van de aandachts- en waarnemingsvaardigheden. De vaardigheid om tegelijkertijd aanwezig te zijn, te handelen en te reflecteren is van groot belang. Het accent ligt dus op het weer compleet leren waarnemen. Compleet wil zeggen: zonder uitval van sensorische elementen, de ratio of andere functies.

Over het algemeen wordt er gebruik gemaakt van werkvormen uit de Mindfulness en de vaktherapeutische module 'Waarnemen'. Meer specifiek staat binnen de psychomotorische therapie het verbeteren van het lichaamsbewustzijn en 'sense of self' centraal. Beeldende therapie wordt ingezet om de zintuiglijke waarneming positief te beïnvloeden. De aandacht gaat hierbij vooral uit naar de visuele waarneming en de tast.

### **8.3.16 Innovatieve en experimentele behandelingen**

Biofeedback

Er zijn aanwijzingen dat het inzetten van biofeedback (waaronder neurofeedback) een plaats kunnen

hebben bij patiënten met een depersonalisatiestoornis binnen het therapeutisch repertoire.

**Bron:** In een goed uitgevoerde review van Schoenberg & David (2014) is het effect onderzocht van biofeedback op verschillende psychiatrische stoornissen. Er zijn twee onderzoeken naar biofeedback bij dissociatieve stoornissen ondernomen. In de studie (N=11 vrouwen met DIS) van Manchester, Allen en Tachiki (1998) werden na een pre- en post-meting een duidelijke verbetering gevonden op sociaal, emotioneel en gedragsmatig functioneren (gemeten met de Global Assessment Scale, GAF). Verder hadden de patiënten een normale score op de Dissociatieve Experience Scale (DES) na de behandeling en ook bij een follow-up van 13 en 27 maanden. Het vertrouwen in de uitkomsten is zeer laag vanwege het design van de studie en het aantal patiënten. Bij de RCT van Schoenberg et al. (2012) (N=32 met een depersonalisatiestoornis) zijn geen effecten gevonden van biofeedback met huidgeleiding op trait scores gemeten met de Cambridge Depersonalisation Scale (CDS), maar wel op de states 'disembodiment and emotional numbing' gemeten met een aangepaste versie van CDS op symptomen van depersonalisatie op een specifiek moment te meten. Biofeedback had ook een positief effect op het reduceren van depressieve symptomen, er was geen verschil tussen de groepen op angstsymptomen. Resultaten op de DES worden in het artikel alleen in een tabel gepresenteerd en niet geanalyseerd of bediscussieerd. De resultaten zijn door de reviewers van deze richtlijn geanalyseerd en er waren geen statistisch significante effecten direct na de behandeling (SMD -0.04 [95% BI: -0.74, 0.65]) en tijdens de follow-up (SMD -0.50 [95% BI: -1.21, 0.21]). Hoewel de RCT goed uitgevoerd is zijn er te weinig patiënten geïnccludeerd om de resultaten als zeer betrouwbaar te zien, het vertrouwen in de resultaten is daarom laag.

Aanvullend wetenschappelijk onderzoek is echter nog nodig.

Transcraniële magnetische stimulatie (rTMS)

Er zijn aanwijzingen dat het inzetten van transcraniële magnetische stimulatie een positief effect kan hebben bij patiënten met een depersonalisatiestoornis.

**Bron:** De goed uitgevoerde review van Donaldson en collega's (2015) was gericht op gerandomiseerde onderzoeken naar het klinisch gebruik van niet-invasieve transcraniële stimulatie (NTS) van de temporoparietale junctie (TPJ). Er werden 40 onderzoeken geïnccludeerd waarvan slechts drie gericht waren op de behandeling van patiënten met depersonalisatiestoornis (DS). Twee daarvan maakten gebruik van dezelfde steekproef (Mantovani, Simeon & Urban, 2011; Christopheit et al., 2014), bestaande uit twaalf patiënten met een depersonalisatie stoornis. Depersonalisatie werd gemeten met behulp van de CDS-subschalen: emotional numbing, alienation from surrounding and anomalous body experiences, anomalous subjective recall. In het oorspronkelijke onderzoek (Mantovani et al., 2011) reageerden zes van de twaalf patiënten die stimulatie ondergingen positief op de NTS. Vijf van hen ondergingen drie extra weken stimulatie, waarna bij 68% een verbetering van de depersonalisatie symptomatologie optrad. De gegevens van deze participanten werd later opnieuw geanalyseerd om te kijken naar de effecten van NTS op specifieke symptoomclusters (Christopheit et al., 2014). Voor de gehele steekproef werd een verbetering van 50% op het gebied van anomalous body experiences gevonden en een verbetering van 22% op anomalous subjective recall. Na zes weken behandeling rapporteerden vijf patiënten verdere afname (76%) van anomalous body experiences gevonden, en 54% verbetering op alienation from surrounding, op andere clusters werd geen (significante) verbetering gevonden.

In het derde onderzoek werd bij 17 patiënten met een depersonalisatie stoornis en een gezonde controle groep van 20 personen onderzocht of inhibitie van de rechter ventrolaterale prefrontale cortex (VLPFC) door repetitieve transcraniële magnetische stimulatie (rTMS) zou leiden tot toegenomen arousal en symptoom reductie (Jay et al., 2014). Bij patiënten met een depersonalisatie stoornis werd gevonden dat rTMS van de VLPFC leidde tot toegenomen electrodermale capaciteit. Alleen bij patiënten en niet bij de controle groep werd na rTMS toegenomen spontane fluctuaties gezien. Er werd een vergelijkbaar verschil in symptoomreductie gezien bij patiënten die rTMS van de VLPFC of TPJ kregen.

Aanvullend wetenschappelijk onderzoek is echter nog nodig. rTMS wordt in Nederland (voor zover bekend) momenteel vooral aangeboden bij behandeling van depressies.

### Slaapinterventies

De interventie richt zich op slaapverbetering via principes gebaseerd op cognitieve gedragstherapie voor insomnie (CGTi): waaronder psycho-educatie, slaaphygiëne, het beperken van de tijd die gespendeerd wordt in bed om de efficiëntie van slaap te verhogen (slaaprestrictie), mindfulness, positieve imaginatie, en ontspanningstechnieken. Slaapverstoringen worden als verondersteld mechanisme voor het ontstaan/ voortduren van dissociatieve symptomen gezien. Wetenschappelijke studies hebben een duidelijke link aangetoond tussen dissociatieve symptomen en ongewone slaapervaringen. De theorie veronderstelt dat bij mensen met dissociatieve symptomen poreuze grenzen bestaan tussen waken en slapen. Daardoor kunnen droomachtige verschijnselen zich opdringen aan het wakende bewustzijn, en zo dissociatie opwekken. Dit veroorzaakt vervolgens weer



een slechte slaapkwaliteit. Door slaap te normaliseren kan de vicieuze cirkel doorbroken worden en neemt dissociatie af.

- Een recente casusstudie laat een succesvolle behandeling zien bij een patiënt met DIS met gebruik van een combinatie van cognitieve gedragstherapie (CGT), gedragsactivatie, mindfulness, en technieken gericht op slaapproblemen;
- deze interventies verklaren het ontstaan van DIS vanuit het model dat kwetsbare patiënten hun gedrag, gevoelens en cognitieve problemen zijn gaan begrijpen als meervoudige identiteiten.

[Lees hier meer over deze interventie.](#)

### **8.3.17 Complementaire en alternatieve behandelingen**

Als aanvulling op reguliere behandelwijzen maken patiënten soms (ook) gebruik van andere manieren om hun klachten te verminderen en hun kwaliteit van leven te vergroten. Het gaat hier bijvoorbeeld om homeopathie, natuurgeneeswijzen, antroposofische geneeswijzen, kruidengeneeskunde, acupunctuur en manuele geneeskunde. Hierover kunnen patiënt en zorgverlener informatie uitwisselen en gezamenlijk afspraken maken. In overleg tussen patiënt en behandelaar worden waar mogelijk verschillende behandelingen goed op elkaar afgestemd, zo nodig vindt overleg tussen de behandelaars plaats.

Een groot deel van mensen met een dissociatieve stoornis maakt gebruik van een uiteenlopend aanbod van niet-reguliere behandelingen. Zij doen dit voornamelijk naast de reguliere behandeling, omdat de reguliere behandeling aspecten mist die voor hen belangrijk zijn. Voorbeelden hiervan zijn een holistische benadering, hulp bij dagelijks leven en aandacht voor lichamelijke klachten. Aanvullende behandelwijzen waarvan mensen met een dissociatieve stoornis aangeven dat ze er baat bij hebben zijn bijvoorbeeld haptonomie, haptotherapie, mindfulness, lotgenotengroep, equithérapie (coaching met paarden) en meditatie.

Ook geven mensen met een dissociatieve stoornis nog wel eens aan dat huisdieren belangrijk zijn in het functioneren met een dissociatieve stoornis. Huisdieren zorgen voor structuur en invulling van de dag. De patiënt moet voor het huisdier zorgen en dat brengt verantwoordelijkheden met zich mee. Bovendien kan een huisdier de patiënt benodigde aandacht geven. Verder is het voor sommige mensen met een dissociatieve stoornis ook makkelijker om zich aan een dier te hechten dan aan een ander mens. Hoewel de effectiviteit daarvan nog niet is onderzocht, geven sommige patiënten aan baat te hebben bij een assitientiehond/hulphond. Zo kan een hulphond een behulpzame toevoeging zijn bij het wakker maken uit nachtmerries, hij kan iemand uit een dissociatieve toestand halen, paniek en angsten sussen en de zelfredzaamheid vergroten. Overweeg of een hulphond geschikt is (niet alle hulphonden kunnen met de enorme spanning van hun baasjes omgaan, en het likken bij nachtmerries kan voor sommige mensen een traumatrigger zijn).

## 9. Herstel, participatie en re-integratie

Autorisatiedatum 16-12-2020 Beoordelingsdatum 16-12-2020

### 9.1 Herstel

Herstel is een continue en individueel proces, gericht op het (her-)vinden van persoonlijke identiteit en het hernemen van de regie op het leven. Herstel verwijst in dit verband naar herstel van identiteit, zelfbeeld, zelfvertrouwen, sociale relaties en sociale rollen die als gevolg van psychische problemen aangetast zijn, en niet alleen naar vermindering van symptomen of ziekteverschijnselen. Hierbij staan de mogelijkheden en krachten van een persoon centraal. Een fundamenteel aspect van herstel is de zoektocht naar een balans tussen kwetsbaarheid en veerkracht/weerbaarheid, opdat de persoon zijn kwetsbaarheid leert te accepteren en weet te integreren met zijn weerbaarheid. Een essentieel element hierbij is het ontdekken en stimuleren van de veerkracht en vitaliteit, zodat de persoon zich (weer) kan handhaven in zijn/haar omgeving door mee te buigen en op te richten. Ook het onder ogen zien van traumatische ervaringen, het erkennen ervan en het rouwen erom zijn van essentieel belang om te kunnen herstellen.

Herstel gaat vervolgens over het ervaren van een verbetering van kwaliteit van leven. Wat dit inhoudt kan voor eenieder anders zijn. Vertrouwen speelt hierin een belangrijke rol. Veel mensen met een dissociatieve stoornis hebben geleerd anderen niet in vertrouwen te nemen. Dit is vaak een belangrijke overlevingsstrategie geweest. Door oude negatieve ervaringen te verwerken en nieuwe positieve ervaringen op te doen, kan onveiligheid worden opgeheven en meer vertrouwen worden opgebouwd. Om te herstellen is het van groot belang jezelf (als geheel) beter te leren kennen en meer empathie en begrip voor jezelf op te leren brengen.

De herstelvisie onderscheidt vier aspecten van herstel die onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn:

- klinisch herstel: gericht op de reductie en de remissie van de symptomen;
- functioneel herstel: gericht op het ontwikkelen van de executieve functies voor de dagelijkse routines;
- maatschappelijk herstel: gericht op het hervinden van een plaats in de maatschappij en het vervullen van sociale rollen zoals die van werknemer, partner, buurtgenoot, vrijwilliger;
- persoonlijk herstel: gericht op het leren anticiperen op en hanteren van de symptomen en stressvolle gebeurtenissen, het toenemen van eigenwaarde, regievoering door het individu en zingeving.

Herstelgericht te werken stimuleert en faciliteert het herstelproces van het individu. Herstelgericht betekent uitgaan van de wensen en de behoeften van het individu inclusief, oog hebben voor herstelbelemmerende en herstelbevorderende factoren en vervolgens werken aan het wegnemen van drempels en obstakels. Dat vraagt een open houding van de zorgverlener, respect en wederzijds vertrouwen.

Voor herstel is het vanuit patiëntenperspectief belangrijk het gevoel te hebben om ondanks kwetsbaarheden deel uit te maken van de maatschappij en in staat te zijn sociale contacten te

onderhouden. Het leren accepteren van de dissociatieve verschijnselen en hiermee leren om te gaan, ook in sociale situaties, is het uitgangspunt. Bespreken van een strategie bij terugval is belangrijk voor patiënten. Het is belangrijk dat ze het gevoel hebben 'iets' te hebben om op terug te vallen, zoals een terugvalpreventieplan, een (contactpersoon binnen een) ggz-instelling of een sociaal netwerk. Verder kan contact met lotgenoten en/of ervaringsdeskundigen ondersteuning bieden bij herstel. Dat kan bijvoorbeeld via [www.caleidoscoop.nl](http://www.caleidoscoop.nl), maar ook door ervaringsdeskundigen in te zetten bij psycho-educatie, (mede) begeleiden van trainingen, cursussen (zoals de cursus [Herstellen doe je zelf](#)) en nazorgtrajecten.

Herstel kan inhouden dat de patiënt heeft geleerd dissociatieve toestanden te accepteren en meer compassie te hebben voor zichzelf. Dat bevordert ook het aanleren en gebruiken van technieken om emoties te reguleren, PTSS-symptomen te verminderen, zelfdestructief gedrag te verminderen en dissociëren te beperken. Hierdoor krijgt de patiënt meer grip op het dagelijks leven en verbetert de kwaliteit van het dagelijks leven. Het vinden van een betekenisvolle tijdsinvulling kan bijdragen aan een betere kwaliteit van leven. Ook is het voor de kwaliteit van leven belangrijk dat er nieuwe betekenisvolle contacten gemaakt worden.

Voor sommige patiënten is gedeeltelijk herstel voldoende. Voor andere patiënten is volledig herstel gewenst en haalbaar, waarbij, naast bovengenoemde bereikte veranderingen, ook de traumatische ervaringen verwerkt zijn. Deze mate van herstel vermindert waarschijnlijk de algemene kwetsbaarheid van de patiënten voor de rest van hun leven.

Herstel is een continue en individueel proces, gericht op het hernemen van de regie op het leven. De focus van de zorgverlening dient vanaf de start zich (tevens) te richten op herstel en zelfmanagement. Dat vraagt een open houding van de behandelaar, respect en wederzijds vertrouwen. Tevens is herstel een evaluatiecriterium van de behandeling. De mate van herstel wordt regelmatig geëvalueerd.

Zie ook de [generieke module Herstelondersteuning](#) en de video [Herstelondersteunende zorg voor dummies](#).

## 9.2 Participatie

Bij participatie ontwikkelt de patiënt het vermogen om zelfstandig (met zo min mogelijk professionele hulp) een dagelijks leven te leiden en volwaardig deel te nemen aan de maatschappij. Het gaat om zaken zoals sociale redzaamheid, persoonlijke zorg, huishoudelijke taken, dagstructuur, daginvulling, maatschappelijk leven, onderwijs, (vrijwilligers)werk en (zelfstandig) wonen.

Door de ernst van de problematiek en de duur van de behandeling ervaren veel patiënten een vervreemding van de maatschappij. Zij hebben begeleiding en ondersteuning nodig om hun sociale en maatschappelijke rollen te (her)vinden. Van behandelprogramma's en zorgverleners wordt dan ook een actieve rol verwacht. Het thema dient onderdeel te zijn van het individueel zorgplan.

Er zijn diverse ggz-instellingen die hulp kunnen bieden. Een paar voorbeelden van interventies die deze instellingen toepassen zijn Individuele Rehabilitatie Benadering (IRB) en Systematisch Rehabilitatiegericht Handelen (SRH) en Liberman modules. In de databanken Effectieve Sociale Interventies [\[www.movisie.nl\]](http://www.movisie.nl) en Effectieve Jeugdinterventies [\[www.nji.nl\]](http://www.nji.nl) zijn meer voorbeelden van

interventies te vinden, zoals het [Participatiewiel](#) voor integrale participatiebevordering.

### 9.3 Re-integratie

Werk kan bijdragen aan het gevoel van bestaansrecht en biedt een dagstructuur. Het is belangrijk om de weg van de geleidelijkheid in te slaan. Mensen met een dissociatieve stoornis willen vaak meer doen dan ze aankunnen, met regelmatig totale uitputting als gevolg en de neiging om alle activiteiten weer op te geven of te stoppen. Het leren kennen van eigen grenzen en aangeven van grenzen is daarom een belangrijk aandachtspunt.

De re-integratie van mensen met een dissociatieve stoornis verloopt vaak moeizaam. Veel mensen met een dissociatieve stoornis ervaren zichzelf als onvoldoende stabiel en onvoldoende toegerust om (weer) aan het arbeidsproces deel te nemen. De eventuele druk vanuit het UWV, de werkgever of de maatschappij om betaald werk te verrichten of het aantal arbeidzame uren per week uit te breiden, heeft regelmatig een averechts effect. Anderzijds komt het ook voor dat patiënten die herstellen en bijvoorbeeld een opleiding willen gaan doen of willen gaan werken soms merken dat het UWV het lastig vindt om in te schatten wat de kwetsbaarheden/bependingen zijn samenhangend met de dissociatieve stoornis. Dit kan komen door de gebrekkige kennis/ervaring met deze diagnose en/of met mogelijk vooroordelen over deze diagnose. Dit leidt ertoe dat zij regelmatig niet goed gefaciliteerd worden in dit proces. Hierdoor worden kansen gemist voor deelname aan de maatschappij van herstelde patiënten.

Het is belangrijk dat de zorgverlener aandacht besteedt aan het voorbereiden van het gesprek met de verzekerings- of bedrijfsarts, omdat de patiënt het vaak moeilijk vindt om goed uitleg te geven over zijn problematiek. Uit angst en/of overlevingsstrategie kan de patiënt zich beter voordoen dan hij zich werkelijk voelt. Bovendien heeft de verzekerings- of bedrijfsarts vaak weinig kennis van de symptomen van een dissociatieve stoornis en de gevolgen hiervan, bijvoorbeeld op het arbeidsproces. Voor de patiënt is het dus belangrijk goed voorbereid het gesprek in te gaan.

Succeservaringen zijn belangrijk bij re-integratie. Dat vergroot de slagingskans. Overzichtelijke en afgebakende taken dragen hieraan bij. Vrijwilligerswerk kan als stap dienen om het zelfbeeld te verstevigen en positieve ervaringen op te bouwen. Daarbij is het een belangrijke randvoorwaarde dat de activiteiten aansluiten op de mogelijkheden van de persoon met een dissociatieve stoornis en zijn kwaliteiten. De specifieke aanpak van arbeidsre-integratie staat beschreven in de [generieke module Arbeid als medicijn](#).

Een voorbeeld van een re-integratie interventie is Individuele Plaatsing en Steun (IPS). IPS is een effectieve re-integratiemethode om mensen met een ernstige psychische aandoening te ondersteunen in het vinden en houden van betaald werk. Het uitgangspunt van IPS is dat iedere patiënt die dat wil kan werken in een arbeidsplaats.

## 10. Generieke modules

Autorisatiedatum 16-12-2020 Beoordelingsdatum 16-12-2020

### 10.1 Generieke modules

In generieke modules staan zorgcomponenten of -onderwerpen beschreven die relevantie hebben voor meerdere psychische stoornissen en/of somatische aandoeningen. Deze componenten of onderwerpen kunnen gericht zijn op geïndiceerde preventie, op zorggerelateerde preventie en/of op behandeling. De zorg die beschreven wordt in een generieke module kan bij de ene aandoening toepasbaar zijn in slechts één bepaalde fase en bij een andere aandoening in meerdere fasen. Een belangrijk aspect in alle fasen en omstandigheden is de ondersteuning van zelfmanagement.

Een zorgstandaard kan meer dan één generieke module bevatten. De werkgroep heeft 12 generieke modules en 1 richtlijn geselecteerd als meest relevant voor de zorgstandaard dissociatieve stoornissen:

1. Comorbiditeit;
2. Destigmatisering;
3. Diagnostiek en behandeling van suïcidaal gedrag;
4. eHealth;
5. Ernstige psychische aandoeningen;
6. Herstelondersteuning;
7. Landelijke samenwerkingsafspraken tussen huisarts, generalistische basis ggz en gespecialiseerde ggz (LGA)
8. Psychotherapie;
9. Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek;
10. Vaktherapie;
11. Vroege opsporing van psychische klachten in de huisartsenpraktijk;
12. Zelfmanagement;
13. Richtlijn KOPP/KVO.

# 11. Organisatie van zorg

Autorisatiedatum 16-12-2020 Beoordelingsdatum 16-12-2020

## 11.1 Zorgstandaard onafhankelijke aspecten

### 11.1.1 Echelonering & gepast gebruik

Echelonering

De ggz is ingedeeld in drie niveaus of echelons, te weten:

1. de huisartsenzorg inclusief (indien beschikbaar) praktijkondersteuner huisartsenzorg ggz (POH-GGZ) is er voor mensen met psychische laagcomplexere klachten;
2. de generalistische basis ggz (GB GGZ) is bedoeld voor mensen met lichte tot matige, niet al te complexe psychische problemen. Een diagnostische classificatie volgens DSM is nodig om voor vergoeding van de kosten in aanmerking te komen;
3. de gespecialiseerde ggz (S GGZ) is bedoeld voor mensen met ernstige en ingewikkelde psychische problemen. De hulpverlening is gespecialiseerd en wordt waar nodig multidisciplinair gegeven. Hoogspecialistische ggz (HS GGZ) is onderdeel van de S GGZ en is bedoeld voor patiënten met ingewikkelde, zeldzame of moeilijk behandelbare klachten. In de HS GGZ werken behandelaars met zeer gespecialiseerde kennis over diagnostiek en/of behandeling.

Voor de kinderen en jeugdigen is er een belangrijke andere partij, namelijk de gemeente. De gemeenten zijn verantwoordelijk voor een samenhangend en dekkend aanbod in de regio van preventie en verschillende fases van zorg voor jeugdigen en hun verzorgers.

- Signalering en diagnostiek van dissociatieve stoornissen vindt trapsgewijs plaats: signalering van (klachten horend bij) trauma(gerelateerde) stoornissen kan in de huisartsenzorg plaatsvinden.
- In de GB GGZ vindt screening en eventueel globale diagnostiek plaats naar de aard en ernst van de dissociatieve klachten en/of stoornis.
- In de S GGZ, waaronder ook vrijgevestigde praktijken vallen, wordt de diagnose gesteld en vindt de behandeling plaats.
- In de HS GGZ vindt uitgebreide diagnostiek en behandeling plaats bij de meest complexe patiënten.

Eerste contact

Iemand die hulp zoekt voor behandeling van psychische en/of lichamelijke klachten als gevolg van een dissociatieve stoornis gaat vaak eerst naar zijn huisarts. Deze beoordeelt vaak samen met de POH-GGZ de situatie. Soms vindt het eerste contact plaats via de crisisdienst van een ggz-instelling. Veelal is het voor de patiënt en de huisarts (of crisisdienst) moeilijk te beoordelen dat de aanwezige (traumagerelateerde) klachten (kunnen) horen bij een dissociatieve stoornis. Op grond van de inschatting volgt medische zorg door de huisarts en/of POH-GGZ of verwijzing naar de S GGZ of de

HS GGZ.

Jeugdigen met klachten die kunnen horen bij een dissociatieve stoornis en hun verzorgers kunnen ook als eerste met (sociale) wijkteams van de gemeente in aanraking komen. Deze teams zullen bij het vermoeden van een dissociatieve stoornis verwijzen naar de gespecialiseerde ggz. De teams bestaan doorgaans uit diverse medewerkers die jeugdhulp verlenen op het gebied van opgroeien en opvoeden (waaronder ook financiële problemen en schuldsanering), geestelijke gezondheidszorg en zorg voor jeugdigen met een verstandelijke beperking. Het kan ook de school zijn alwaar aanwijzingen voor een dissociatieve stoornis als eerste signaleerd worden.

Randvoorwaarden

De partijen werken goed samen zodat zij de continuïteit van zorg waarborgen. Voor patiënten is de zorg ondersteunend bij het kunnen leiden van een waardevol leven en het bereiken van behandeldoelen, en vormt de organisatie van de zorg daarbij geen barrière. Om goede samenwerking tussen huisarts, generalistische basis ggz en gespecialiseerde ggz te creëren, hebben landelijke partijen afspraken gemaakt over welke patiënten in welk ggz echelon thuishoren. Deze zijn neergelegd in de [Landelijke samenwerkingsafspraken tussen huisarts, generalistische basis ggz en gespecialiseerde ggz](#)

Belangrijke randvoorwaarden voor goede zorg die de patiënt ondersteunt in zijn herstelproces, zijn:

- bespreking van wat de patiënt en zijn omgeving nodig heeft voor het kunnen leiden van een waardevol leven;
- begeleiding in het omgaan met dissociatieve klachten door een deskundige, dan wel deskundige praktijkondersteuner;
- eigen regie van de patiënt over behandel-/begeleidingskeuze en/of medicijngebruik;
- indien gewenst door de patiënt en naasten: samenwerken met naasten in de zorg en in dat geval aandacht voor de belastbaarheid van naasten en van de expertise van naasten, indien gewenst: de inzet van systeemgesprekken;
- regelmatige evaluatie van de afspraken die worden gemaakt over de zorg, van de opbrengsten van de zorg en bespreking van de wenselijkheid van heroverweging van de behandeling;
- attendering op informele zorg zoals begeleide zelfhulpgroepen, contactmogelijkheden met lotgenoten en indien gewenst met ervaringsdeskundigen;
- heldere communicatie over de lengte van de wachttijd voor behandeling en/of begeleiding en overbruggingszorg.
- begeleiding bij de op- en afbouw van medicijnen op grond van het klachtenverloop.

Gepast gebruik

Naast deze echelonering is 'gepast gebruik' van zorg een uitgangspunt binnen de voorliggende zorgstandaard. Gepast gebruik gaat over de juiste inzet van hulp en zorg, niet meer dan nodig en niet minder dan noodzakelijk, op alle momenten tijdens een behandeling. Om over- en onderbehandeling te voorkomen moet goede, passende diagnostiek en (door)verwijzing eenvoudig beschikbaar zijn in de hele keten. Daarnaast zijn gezamenlijke besluitvorming door zorgverlener en patiënt en gepersonaliseerde behandeling nodig. Hierbij kunnen ook de naasten worden betrokken. De volgende aandachtspunten dienen in acht te worden genomen:

- zorgverleners zijn bevoegd en bekwaam, hebben voldoende expertise van dissociatieve stoornissen, handelen volgens zorgstandaarden en beroepsrichtlijnen en houden hun deskundigheid op peil;
- er wordt gewerkt op basis van principes van ‘matched care’ (i.p.v. ‘stepped care’);
- de effectiviteit van de behandeling wordt regelmatig gemeten en geëvalueerd met de patiënt. De frequentie hiervan is stoornis- en patiëntafhankelijk, maar is bij voorkeur minstens halfjaarlijks;
- zorgverleners hebben voldoende kennis over en vaardigheden in het informeren, betrekken en ondersteunen van naasten waarbij de privacy van de patiënt gerespecteerd wordt. Tijdige signalering van mogelijke overbelasting van naasten (en zo nodig doorverwijzing) hoort in het takenpakket van elke zorgprofessional ongeacht het echelon of zorgdomein.

#### Zorgzwaartes gebaseerd op stageren en profileren

In het behandelaanbod voor dissociatieve stoornissen wordt op basis van stageren en profileren onderscheid gemaakt in intensiteit van de behandeling in verschillende zorgzwaartes. Hieronder volgt een beschrijving van de kenmerken van de problematiek van patiënten met een dissociatieve stoornis en de best passende setting waarbinnen de behandeling en/of begeleiding uitgevoerd kan worden.

Het vermoeden van de aanwezigheid van een dissociatieve stoornis (inclusief DIS/AGDS) ontstaat veelal voor het eerst in de nulde of eerste lijn, in de generalistische basis ggz of in de specialistische somatische zorg. In dat geval kan de patiënt het beste worden doorverwezen naar de specialistische ggz voor screening en diagnostiek. Na bevestiging van de diagnose zal de behandeling plaatsvinden in de (hoog) specialistische ggz (instelling of vrijgevestigd). Na stabilisatie en symptomatisch herstel kan de patiënt (terug) verwezen worden naar een wijkteam of de generalistische basis ggz.

De problematiek van patiënten die binnen de *gespecialiseerde GGZ* (S GGZ) behandeld worden (in een ggz instelling of bij een vrijgevestigd behandelaar al dan niet in samenwerking met ggz-instelling) voldoet aan één of meer van de onderstaande kenmerken:

- er kan - naast een dissociatieve stoornis - ook sprake zijn van andere psychische en/of somatische stoornissen die van invloed zijn op het behandelingsproces;
- intensivering (‘opschalen’) van zorg is nodig zijn als gevolg van een toename in klachten;
- er is sprake van een matige dagstructuur;
- er is sprake van redelijk reflecterend vermogen;
- er is een matig sociaal steunsysteem;
- er zijn geen aanwijzingen voor doorgaand onveilig of fors interferend zelfdestructief gedrag.

De problematiek van patiënten die binnen de *hoogspecialistische GGZ* worden behandeld, voldoet naast de kenmerken van patiënten die in de S GGZ behandeld worden ook nog aan één of meer van de onderstaande kenmerken:

- de aard van de problematiek vereist een multidisciplinaire behandeling, uitgevoerd binnen één behandelteam;
- er is sprake van geen of een zeer beperkt sociaal steunsysteem;
- groepstherapie en/of lotgenotencontact is mede geïndiceerd;
- er is snel en/of regelmatig intensivering van zorg nodig;
- er is langer durende intensivering van behandeling of zorg nodig in de vorm van een deeltijd of



klinisch behandel aanbod, dan wel in de vorm van een samenwerking met een F-ACT-team;

- er zijn aanwijzingen voor doorgaand onveilig of zelfdestructief gedrag;
- er zijn aanwijzingen voor een onveilige leefomgeving.

De problematiek van patiënten die begeleid kunnen worden door het wijkteam en/of generalistische basis GGZ voldoet aan één of meer van de onderstaande kenmerken:

- de hulpvraag /zorgindicatie gaat vooral over begeleiding van sociaal maatschappelijke problemen (bijvoorbeeld draagstructuur, financiën, medicatieverstrekking, lichamelijke zorg) en/of psychosociale begeleiding;
- er is sprake van stabiele (al dan niet chronische) problematiek, waarbij een laagfrequent begeleidingscontact volstaat;
- psychotherapeutische behandeling gericht op de dissociatieve stoornis heeft plaatsgevonden;
- de focus van de behandeling en/of begeleiding ligt op herstelgericht werken;
- kortdurende cognitief-gedragstherapeutische interventies in de GB GGZ kunnen volstaan voor mildere vormen van depersonalisatieklachten;
- de problematiek is dusdanig van aard dat, in overleg met de patiënt een kortdurend behandeltraject geïndiceerd is.

### **11.1.2 Regiebehandelaar**

Een regiebehandelaar draagt verantwoordelijkheid voor het diagnostisch en behandelproces en dus ook voor adequate communicatie met zorgverleners en andere dienstverleners die relevant zijn voor de zorg van de patiënt, waaronder altijd de huisarts. Daarnaast is hij voor alle betrokkenen, inclusief de patiënt en diens naasten, het centrale aanspreekpunt en evalueert hij met hen de voortgang van de behandeling. De regiebehandelaar is verantwoordelijk voor:

- het (doen) stellen van de diagnose;
- het vaststellen van het behandel- of zorgplan in samenspraak met de patiënt (samen beslissen) en eventueel andere zorgverleners;
- de uitvoering van de behandeling (al dan niet samen met andere zorgverleners);
- het proces van zorgcoördinatie en afstemming met de huisarts, de patiënt en diens naasten;
- de dossiervoering;
- afspraken met eventuele medezorgverleners (en dus is de regiebehandelaar niet verantwoordelijk voor het handelen van de medezorgverleners).

In beginsel komen diverse disciplines in aanmerking om de functie van regiebehandelaar te vervullen. Zie voor de voorwaarden het [Model-Kwaliteitsstatuut](#). Indien zorg door één zorgverlener wordt verleend, is deze per definitie ook de regiebehandelaar.

Aandachtspunten voor de rol van regiebehandelaar:

- heeft goede communicatieve vaardigheden en komt afspraken met patiënten na. Patiëntvertegenwoordigers in de werkgroep benadrukken het belang van het nakomen van afspraken voor het goed kunnen opbouwen van een behandelrelatie;
- moet goed kunnen samenwerken (niet alleen met de betrokken professionals, maar ook met het netwerk van de patiënt);
- houdt kennis en vaardigheden over diagnostiek en behandeling op peil. Mensen met DIS kunnen

wisselend zijn in hoe zij zich presenteren tijdens een behandelafpraak (ook in hun spraak of in begrip): dit vraagt specifieke professionaliteit van een behandelaar om daar mee om te kunnen gaan;

- komt afspraken om de kwaliteit van de zorgverlening te meten en te verbeteren na.

Om ervoor te zorgen dat de hulpverlening tijdig, op de juiste plek en door de juiste persoon wordt gegeven, is samenwerking tussen de verschillende behandelaars van groot belang.

### **11.1.3 Overdracht & consultatie**

In de [Landelijke samenwerkingsafspraken tussen huisartsenzorg, generalistische basis ggz en gespecialiseerde ggz \(LGA\)](#) staan aanbevelingen over de vorm en inhoud van consultatie, verwijzing en (terug)verwijzing, en over de taakafbakening, verantwoordelijkheidsverdeling, coördinatie en monitoring bij gedeelde zorg:

- Zorgverleners maken conform deze LGA afspraken met andere zorgprofessionals.
- Daarnaast kan er overdracht zijn tussen verschillende zorgdomeinen, bijvoorbeeld met het sociale domein.
- Zeker in crisissituaties worden ook naasten, indien gewenst, geïnformeerd.
- Voor consultatie en second opinion staat vanuit de gespecialiseerde ggz onder andere de weg naar hoogspecialistische ggz open. Ook kan een vrijgevestigde expert worden geconsulteerd.

[Patiënten en naasten geven in de achterbanraadpleging aan](#) dat zij tijdige en zorgvuldige overdracht belangrijk vinden. Wisseling van behandelaars gaat ten koste van de stabiliteit van de behandeling. Dat kan een bedreiging zijn voor gecreëerde veiligheid en - vanwege de aard van de stoornis - een trigger tot terugval betekenen.

### **11.1.4 Betrekken van naasten**

Naasten kunnen een belangrijke rol spelen in de behandeling van mensen met een dissociatieve stoornis. Voor een optimaal behandelresultaat is het belangrijk dat het steunsysteem van naasten mee verandert. De werkgroep raadt daarom aan om het steunsysteem van mensen met een dissociatieve stoornis in kaart te brengen: wie in de omgeving kan wat en wanneer iets betekenen. Het gaat om partners, ouders, vrienden, (volwassen) kinderen, broers en zussen, burens of collega's en overige naasten. Het is wenselijk om vervolgens samen te werken met deze naasten bij de behandeling. Maar de wensen en autonomie van de patiënt zijn hierin leidend.

Patiënten hebben het recht om betrokkenheid van naasten te weigeren. Het is de taak van zorgverleners deze weigering ter sprake te brengen en de redenen voor de weigering te onderzoeken en te zoeken naar wegen om de naasten alsnog bij de behandeling te betrekken. Daarbij houden zorgverleners er rekening mee dat de weigering verband kan houden met mishandeling, misbruik en of verwaarlozing in het verleden, wat het betrekken van naasten problematisch of zelfs ongewenst kan maken. Daarnaast bestaat er een wettelijke verplichting tot het doorbreken van de geheimhoudingsplicht en meldrechten bij huiselijk geweld en kindermishandeling. Deze staat beschreven in de [Wegwijzer beroepsgeheim in samenwerkingsverbanden voor zorgverleners](#).

Anderzijds is het mogelijk dat naasten liever niet betrokken worden bij de behandeling, bijvoorbeeld omdat zij willen voorkomen dat hun relatie met de patiënt verandert in een behandelaar-patiënt

relatie. Uitgangspunt is dat er wordt samengewerkt met de naaste(n) en of deze zelf ook ondersteuning nodig heeft gelet op zijn draaglast en -kracht. Naasten hebben in alle gevallen recht op niet-patiëntgebonden informatie (zie privacy).

### **11.1.5 Informatie-uitwisseling**

Een belangrijke voorwaarde voor een effectieve organisatie van de zorg is een adequate mondelinge en schriftelijke uitwisseling en overdracht van informatie tussen zorgverleners onderling en tussen de zorgverlener, de patiënt en diens naasten. Dit vereist onder meer eenheid van taal. Patiënt en zorgverlener maken afspraken over welke gegevens worden vastgelegd in het dossier en welke gegevens worden uitgewisseld tussen zorg- en hulpverleners. Daarbij staat het doel van de informatie-uitwisseling centraal (een optimale ondersteuning van de patiënt in zijn persoonlijke proces van herstel) en worden er geen gegevens uitgewisseld zonder expliciete toestemming van de patiënt. Van deze regel kan alleen worden afgeweken indien het niet verschaffen van informatie tot aanzienlijke schade van derden (of van de patiënt zelf) kan leiden. Ook dan is het aangewezen de patiënt van het verschaffen van die informatie op de hoogte te stellen. Behandelaars moeten zich houden aan de wettelijke verplichte meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling. Er wordt ook aandacht besteed aan de uitwisseling van informatie met begeleiders en ondersteuners die geen hulpverlener zijn, zoals bijvoorbeeld re-integratie- en participatieprofessionals.

De zorgverlener heeft de mogelijkheid om geanonimiseerd gegevens over de patiënt aan te leveren voor wetenschappelijk onderzoek. Dat kan alleen als de patiënt hiermee heeft ingestemd.

### **11.1.6 Toegankelijkheid**

Voor elke persoon in Nederland met een dissociatieve stoornis is goede, betaalbare en toegankelijke zorg beschikbaar. Goede zorg wordt geleverd door behandelaars die competent, respectvol en empathisch zijn. Een basisvoorwaarde is dat de patiënt toegang heeft tot een goed en coherent netwerk van zorgvoorzieningen en zorgverleners voor de levering van de benodigde zorg. In acute situaties moet de patiënt kunnen rekenen op 24/7 beschikbaarheid en bereikbaarheid van zorgverleners. De volgende algemene regels zijn van toepassing:

- voor de wachttijden zijn de Treeknormen van toepassing. Helaas is er op diverse plekken in Nederland al jarenlang sprake van lange wachttijden voor diverse vormen van behandeling van patiënten met een ernstige dissociatieve stoornis waarbij de treeknormen overschreden worden of (tijdelijk) geen nieuwe behandelingen worden gestart. Het zal in de praktijk niet altijd haalbaar zijn om wachttijden te voorkomen. Indien er sprake is van een wachttijd, draagt de verwijzer zorg voor adequate zorg en ondersteuning ter overbrugging daarvan. Voor wachttijden binnen de behandeling, na intake, draagt de behandelaar deze verantwoordelijkheid;
- de patiënt heeft recht op een behandeling naar keuze, dat wil zeggen op een behandeling waarvoor hij - samen met de behandelaar - heeft gekozen en waarvan effect verwacht mag worden. Helaas zijn lang niet alle mogelijke - potentieel effectieve – behandelingen altijd en overal beschikbaar en daarmee is de keuzevrijheid van de patiënt de facto vaak beperkt; een ongewenste werkelijkheid die verbetering behoeft;
- de zorglocatie/praktijk is goed bereikbaar met auto en openbaar vervoer;
- de zorglocatie is fysiek goed toegankelijk;

- de zorgverlener stemt dag en tijdstip van afspraken af met de patiënt;
- de zorgverlener werkt zo mogelijk samen met naasten en ondersteunt hen daar waar noodzakelijk;
- de wachttijd in de wachtkamer van de zorgverlener is acceptabel;
- de zorgverlener informeert de patiënt over problemen met de bekostiging van medicijnen of problemen met andere behandelingen die onderdeel zijn van de behandeling en begeleiding van de patiënt en zoekt, voor zover mogelijk, naar alternatieven;
- in het kader van transitie en toename van de Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) is georganiseerde begeleiding en de juiste ggz-deskundigheid op wijkniveau, in de buurt van en bij de patiënt thuis nodig.

#### Ruimtelijke voorzieningen

De inrichting van de ruimtes en de faciliteiten van zorglocaties/praktijken sluiten aan bij de behoeften en mogelijkheden van de patiënt. Waar noodzakelijk wordt een andere setting in samenspraak tussen patiënt en zorgverlener overeengekomen.

### **11.1.7 Keuzevrijheid**

#### Informed consent

Uitgangspunt van de zorgstandaard is gezamenlijke besluitvorming, onderdeel daarvan is het informed consent. Een belangrijk uitgangspunt van het gezondheidsrecht is dat een patiënt toestemming geeft voor het uitvoeren van een behandeling of begeleiding. Zonder toestemming is immers sprake van een ongeoorloofde inbreuk op de persoonlijke integriteit. Om rechtsgeldig toestemming te geven heeft de patiënt goede informatie nodig. Daarom moet een zorgverlener, alvorens toestemming te vragen, de patiënt eerst informeren over de voorgenomen behandeling of begeleiding. De informatieplicht van de zorgverlener en het toestemmingsvereiste vormen een tweeenheid. Dit wordt 'informed consent' genoemd. Het naleven door zorgverleners van het beginsel van informed consent is niet alleen in juridisch opzicht van belang. Goede communicatie met de patiënt is goed voor het wederzijds vertrouwen en draagt bij aan eigen regie en zelfmanagement.

Informed consent betekent in de eerste plaats dat de zorgverlener de patiënt op een begrijpelijke en zo volledig mogelijke wijze informeert over de voorgestelde behandeling. Duidelijk moet zijn wat de aard en het doel zijn van de behandeling, welke risico's aan de behandeling verbonden zijn en welke alternatieven mogelijk zijn. De zorgverlener mag pas met de behandeling starten als de patiënt hiervoor toestemming heeft gegeven. Deze toestemming kan onder omstandigheden ook impliciet plaatsvinden. Daarbij kan gedacht worden aan een behandeling in een acute of noodsituatie. Als het gaat om een minderjarige of wilsonbekwame meerderjarige patiënt dan is toestemming nodig van de wettelijk vertegenwoordiger. Naasten van de volwassene patiënt kunnen ook vertegenwoordiger zijn, maar zijn dat niet automatisch. Deze kunnen door de rechter worden benoemd of door de patiënt worden aangewezen. Bij ontbreken daarvan geldt op grond van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) een hiërarchie bij echtgenoot, partner, kinderen en broers en zussen.

#### Keuzemogelijkheden

Een patiënt dient de keuze te krijgen uit de voor hem of haar meest passende en effectieve opties van zorg en ondersteuning. Desgewenst kan de patiënt een zorgverlener in een andere regio kiezen,

bijvoorbeeld als die een behandeling biedt die in zijn/haar eigen regio niet beschikbaar is of als patiënt een second opinion wenst over diagnostiek en/of behandeling. Daarbij dient hij zich te realiseren dat de wijze waarop hij verzekerd is medebepalend kan zijn voor zijn keuzes. Om als patiënt zelf keuzes te kunnen maken, is transparantie en inzicht in kwaliteit van zorgketens (instellingen- samenwerkingsverbanden, etc.) in de ggz als geheel een vereiste. Alle zorgverleners, instellingen en organisaties werken mee aan het verzamelen en ontsluiten van deze informatie. Deze informatie voldoet aan de volgende voorwaarden:

- de informatie is helder, volledig, betrouwbaar en op elkaar afgestemd;
- de informatie speelt ook in op de persoonlijke situatie van de patiënt;
- de informatie wordt tijdig gegeven;
- de informatie wordt waar mogelijk en wenselijk ook met naasten besproken.

### **11.1.8 Onafhankelijke patiëntondersteuning**

Om het begrip 'keuzevrijheid' daadwerkelijk inhoud te geven is in de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) expliciet opgenomen dat gemeenten moeten zorgen voor de beschikbaarheid van onafhankelijke patiëntondersteuning. In ieder geval op het moment dat iemand met een psychische aandoening de gemeente vraagt om ondersteuning vanuit de Wmo, Jeugdwet of Participatiewet of wanneer overwogen wordt een beroep te doen op de Wet langdurige zorg (Wlz). Patiëntondersteuning is in de wet omschreven als: 'onafhankelijke ondersteuning met informatie, advies en algemene ondersteuning die bijdraagt aan het versterken van de zelfredzaamheid en participatie en het verkrijgen van een zo integraal mogelijke dienstverlening op het gebied van maatschappelijke ondersteuning, preventieve zorg, zorg, jeugdhulp, onderwijs, welzijn, wonen, werk en inkomen'.

In de praktijk betekent dit dat een patiëntondersteuner met iemand meedenkt, helpt zijn of haar situatie op een rijtje te zetten en daarbij zo nodig informatie en advies geeft. Een patiëntondersteuner begeleidt mensen dus niet om hun problemen op te lossen. [Volgens het inspiratiedocument van de VNG](#) zouden gemeenten aandacht moeten hebben voor drie aspecten:

- patiëntondersteuning bij reflectie op het eigen leven;
- patiëntondersteuning bij de toegang tot ondersteuning in het sociaal domein;
- patiëntondersteuning voor mensen die al van bepaalde voorzieningen gebruik maken.

### **11.1.9 Privacy**

De zorg wordt zodanig georganiseerd dat het recht van patiënten op privacy is gewaarborgd (Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst en Wet bescherming persoonsgegevens). Bij het verzamelen, vastleggen en overdragen van gegevens respecteren zorgaanbieders de privacyregels, wetgeving en beroepsregels. Zorgverleners hebben een beroepsgeheim (Wet Beroepen Individuele Gezondheidszorg). Bij besluiten over behandeling en zorg en bij overdracht en opslag van gegevens uit het patiëntendossier is expliciete toestemming van de patiënt vereist. Hij heeft recht op inzage in en een kopie van het eigen dossier. Dit recht is onbeperkt, tenzij te verwachten valt dat de veiligheid van mensen in gevaar komt als de patiënt het dossier leest.

Recht op ruimtelijke privacy betekent dat de begeleiding, behandeling, zorg en communicatie slechts

met toestemming van de patiënt (of de wettelijke vertegenwoordiger bij minderjarige patiënt of wilsonbekwame meerderjarige patiënt) door anderen dan de directbetrokkenen kan worden waargenomen of bijgewoond:

- algemene, niet-patiënt-gebonden informatie over psychische aandoeningen en de impact daarvan op de naasten;
- informatie over de zorgorganisatie, wet- en regelgeving;
- indien aanwezig informatie over de familieraad en familievertrouwenspersoon;
- informatie en/of aanbod voor ondersteuning aan naasten (intern en extern bij familie-organisaties of patiëntenorganisaties met aandacht voor familie).

## **11.2 Zorgstandaard afhankelijke aspecten**

### **11.2.1 Samenwerking**

De behandeling wordt uitgevoerd in de gespecialiseerde ggz (S GGZ):

- binnen instellingen: door multidisciplinaire teams
- binnen de vrijgevestigde praktijk: door een klinisch psycholoog, psychotherapeut of psychiater, die waar nodig samenwerken met andere disciplines uit hun professionele netwerk.

Aangezien er bij mensen met een dissociatieve stoornis vaak sprake is van complexe, samengestelde problemen geldt - onafhankelijk van de setting - dat zorgverleners deel moeten uitmaken van een netwerk. Daarin zijn de volgende elementen beschikbaar of consulteerbaar:

- deskundigheid ten aanzien van psychotherapeutische behandeling, farmacotherapie, systeemtherapie, vaktherapie en verpleegkundige en sociaalpsychiatrische zorg;
- crisisinterventie, inclusief het opstellen en gebruik van signaleringsplannen;
- intercollegiale toetsing (interview) en waarneming in geval van afwezigheid.

Ten behoeve van het herstel zal er bovendien geïnvesteerd moeten worden in samenwerking met of toeleiding naar externe partners die voor continuïteit en maatschappelijk herstel van belang zijn, zoals: jeugdzorg, maatschappelijke dienstverlening, trajectbegeleiding, UWV, politie/wijkagent, sociale wijkteams, welzijnsorganisaties en overige zorgverleners in de generalistische basis ggz en gespecialiseerde ggz.

Samenwerkende zorgverleners dienen een gemeenschappelijke algemene visie op de diagnostiek en behandeling van mensen met een dissociatieve stoornis te hebben. Per patiënt moeten ze bovendien overeenstemming hebben over het probleem en over de doelen en de inhoud van de behandeling. Indien de zorg vanuit een grotere organisatie wordt geleverd dienen raden van bestuur, directies en managers de visie van de zorgverleners te delen en dienen ze er zorg voor te dragen dat de zorgverleners over de middelen beschikken om kwalitatief goede zorg efficiënt uit te voeren.

### **11.2.2 Randvoorwaarden voor goede zorg**

Onafhankelijk van de setting dient de behandeling uitgevoerd te worden door voor de betreffende taak gekwalificeerde zorgverleners die hun deskundigheid op peil houden door nascholing. De

kwaliteit van de diagnostiek en behandeling wordt ook geborgd door de beroepsgroep, die op naleving toeziet.

Zorgverleners van patiënten met een dissociatieve stoornis dienen over voldoende kennis, vaardigheden en tijd te beschikken en met de juiste professionals samen te werken om de behandeling omvattend en adequaat over langere duur uit te voeren. Voor de behandeling van mensen met een (ernstige) dissociatieve stoornis dienen de volgende randvoorwaarden gerealiseerd te worden:

- kennis: zorgverleners zijn opgeleid in de behandeling van patiënten met een dissociatieve stoornis en nemen deel aan intervisie en/of supervisie;
- crisisantering: mensen met een dissociatieve stoornis hebben een verhoogde kans om in een crisis te geraken. Dit kan leiden tot gevaar voor henzelf en/of anderen en het kan de voortgang van de behandeling verstoren. Zorgverleners dienen deskundig te zijn in de behandeling van crisis en in het opstellen en actueel houden van een crisis(signalerings)plan. Ook werken zorgverleners hierin, wanneer mogelijk, samen met de naasten;
- therapeutische relatie: de behandelaar dient in staat te zijn om de interpersoonlijke patronen die onderdeel zijn van de traumatische voorgeschiedenis te begrijpen en therapeutisch te benutten. Er moet altijd gestreefd worden naar transparantie en een goede samenwerkingsrelatie. Behandelaars zijn gespitst op (tegen)overdracht, herhalingspatronen, adequaat grenzen stellen, het signaleren van (dreigende) breuken in de therapeutische relatie en vaardig om deze breuken, ook wanneer ze gepaard gaan met heftige emoties, te herstellen;
- voor ggz-instellingen: de organisatie bevordert en bewaakt samenwerking met a) andere afdelingen of teams binnen de eigen organisatie zoals de zorgprogramma's voor (ondersteuning bij) de behandeling van comorbiditeit en de opnameafdeling voor het gebruik van BOR (Bed-Op-Recept) of kortdurende opnames waardoor de zorg conform IHT-model op- en afgeschaald kan worden; b) andere professionals uit de ggz zoals Psychiatrische Afdelingen Algemeen Ziekenhuis (PAAZ-en); c) andere professionals uit de algemene gezondheidszorg zoals de huisarts; en d) externe, niet primair medische organisaties die aanvullende diensten leveren, inclusief re-integratieprofessionals en het eigen sociale netwerk van de patiënt;
- de vrijgevestigde zorgverlener bevordert en bewaakt zelf de samenwerking met andere behandelaars uit de gespecialiseerde ggz, andere professionals uit de algemene gezondheidszorg zoals medewerkers van de SEH's en de huisarts, externe, niet primair medische organisaties die aanvullende diensten leveren en het sociale netwerk van de patiënt;
- patiënten en zorgverleners streven naar een goede samenwerkingsrelatie en dragen daar een gemeenschappelijke verantwoordelijkheid voor.

### **11.2.3 Behandelsettings**

De behandeling van dissociatieve stoornissen kan op verschillende manieren vorm gegeven worden. Wat betreft behandelsetting kan gekozen worden tussen poliklinische, dagklinische en klinische behandeling:

- bij een langdurige behandeling (meerdere jaren) vindt deze bij voorkeur in poliklinische of dagklinische setting plaats;
- klinische behandeling kan aangewezen zijn wanneer sprake is van sterk onregelende symptomatologie (crisisinterventie) of eventueel bij een zeer intensieve psychotherapeutische

behandeling;

- klinische behandeling vindt bij voorkeur plaats op een gespecialiseerde afdeling.

Acute opname afdeling van een ggz-instelling (High Intensive Care)

Crisis is meestal een reden voor acute opname. Het gaat dan vaak om toename van suïcidaliteit en zelfbeschadigend gedrag, verergering van (comorbide) symptomen of een onveilige thuissituatie. Voor patiënten met DIS of een depersonalisatie-/derealiseringsstoornis kan een crisis zeer bedreigend zijn. Het bieden van veiligheid heeft dan prioriteit. Verpleegkundigen zorgen hiervoor tijdens de opname door de patiënt zoveel mogelijk controle te geven bijvoorbeeld over de keus voor een kamer, duidelijke afspraken te maken over wie eerste aanspreekpunt is, uitleg te geven over het dagprogramma en met de patiënt na te gaan welke coping van de patiënt helpend kan zijn."

**Bron:** McAllister e.a. (2001) beschrijven hoe verpleegkundigen veiligheid kunnen waarborgen.

waarborgen.

[Lees hier meer over het CASE-interview en bijbehorende verpleegkundige interventies](#) bij suïcidaal gedrag.

Flexible Assertive Community Treatment (F-ACT)

Patiënten met een ernstige psychische aandoening (EPA) krijgen doorgaans F-ACT-zorg.

**Bron:** De generieke module Ernstige psychische aandoeningen geeft als definitie dat van een 'ernstige psychische aandoening' sprake is wanneer:

- er sprake is van een psychiatrische stoornis (inclusief middelenmisbruik en verslaving) die zorg/behandeling noodzakelijk maakt (niet in symptomatische remissie);
- die met ernstige beperkingen in het sociaal en/of maatschappelijk functioneren gepaard gaat (niet in functionele remissie);
- waarbij de beperking oorzaak en gevolg is van een psychiatrische stoornis;
- die niet van voorbijgaande aard is (structureel c.q. langdurig, ten minste enkele jaren);
- en waarbij gecoördineerde zorg van professionele hulpverleners in zorgnetwerken geïndiceerd is om het behandelplan te realiseren.

F-ACT maakt de behandeling van EPA-patiënten met een (comorbide) dissociatieve stoornis mogelijk omdat er voldoende zorg en steun beschikbaar is om een intensieve psychologische behandeling te kunnen verdragen.



**Bron:** Mauritz e.a., 2014

F-ACT-teams werken outreachend en assertief: hulpverleners gaan af op (potentiële) patiënten via huisbezoek, op het dagcentrum of op straat, daar waar de patiënt zich bevindt. Zij onderhouden het contact, desnoods met dwang- of drangmiddelen. Bij de dagelijkse overdracht wordt gebruik gemaakt van een digitaal planbord, waarop elke teamlid een patiënt kan plaatsen.

De noodzakelijke samenwerking in de behandeling kan binnen een F-ACT-team worden gerealiseerd. Een andere mogelijkheid is de samenwerking van F-ACT-teamleden met collega's van gespecialiseerde centra.

**Bron:** Van Mierop, 1999.

F-ACT-teams werken daarnaast samen met partners uit de verslavingszorg.

**Bron:** Wing (1997) beschrijft de aandachtspunten voor verpleegkundige zorg bij DIS-patiënten met verslaving aan alcohol zoals het omgaan met gedissocieerde delen/wisselende persoonlijkheids-toestanden en de traumatische voorgeschiedenis. Een ander inspirerend voorbeeld van gezamenlijke behandeling van een patiënte met een ernstige chronische depressie en DIS, is het casus verslag van Webster e.a. (2018).

## 11.3 Kwaliteitsbeleid

Het bewaken en bevorderen van de kwaliteit vereist een methodische benadering die structureel is ingebed in de organisatie van het zorgproces. In deze paragraaf over het kwaliteitsbeleid wordt aandacht besteed aan de voorwaarden voor het werken volgens de zorgstandaard, registratie en benchmarken. Voor de zorgverlener staat het verlenen van maximale kwaliteit van zorg in de interactie met elke patiënt centraal. De waardering van patiënten van de therapeutische relatie geeft essentieel inzicht in de kwaliteit van zorg. Hierop vindt bij voorkeur continu reflectie en feedback plaats (kort cyclisch), die met de zorgstandaard als hulpmiddel leidt tot zorg op maat voor de patiënt. Op deze manier ontstaat een verbinding tussen zorgstandaarden, ROM en kwaliteitsverbetering, maar ook een verbinding tussen patiënten, naasten, zorgverleners en andere stakeholders met als belangrijkste missie: een continue verbetering van de zorg aan mensen met psychische klachten en stoornissen.

### Routine Outcome Monitoring

ROM-gegevens kunnen informatie bieden over de voortgang van de behandeling, en voor het aanpassen van behandeldoelen en/of interventies. Dit wordt altijd gedaan in overleg tussen de

behandelaar en de patiënt. Er is kennis nodig bij de behandelaar om de uitslag van de ROM-gegevens te kunnen interpreteren in het behandelproces van patiënten met een dissociatieve stoornis. Zo is bijvoorbeeld een tijdelijke toename van klachten of lijdensdruk (die gemeten wordt m.b.v. ROM) juist passend en te verwachten in een bepaalde fase van de behandeling bij dissociatieve stoornissen.

Het invullen van de ROM moet makkelijk zijn voor patiënten, bijvoorbeeld door de instrumenten online aan te bieden of afname te koppelen aan een afspraak. De zorgverlener geeft uitleg over de functie van de ROM, en vertelt voor welk doel het meetinstrument wordt gebruikt. Sommige lijsten zijn om de aard en ernst van klachten te meten, andere om de voortgang van relevante aspecten in de behandeling te meten (bijv. de kwaliteit van de therapeutische relatie) en er zijn ook lijsten die kwaliteit van leven in kaart brengen. [Lees meer over de meetinstrumenten voor deze patiëntengroep.](#) behandelaar koppelt de uitkomsten terug aan de patiënt. Het is wenselijk dat dit op korte termijn na de ROM-meting gebeurt. Een terugkoppeling dient duidelijk en individueel te zijn. De zorgverlener dient op de hoogte te zijn van de mogelijke tijdelijke toename van klachten, gemeten in de ROM-lijsten, en kan dit ook uitleggen aan de patiënt (en zijn naasten).

### **11.3.1 Kwaliteitsstatuut**

Per 1 januari 2017 is het zogeheten (model-)kwaliteitsstatuut van kracht. Hierin staat aangegeven wat zorgaanbieders in de ggz geregeld moeten hebben op het gebied van kwaliteit en verantwoording om curatieve geestelijke gezondheidszorg in het kader van de zorgverzekeringswet te kunnen verlenen. Het kwaliteitsstatuut beschrijft de wijze waarop een aanbieder in de ggz de integrale zorg voor de individuele patiënt heeft georganiseerd, in het bijzonder de taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden van de betrokken (andere) zorgverleners en hun onderlinge verhoudingen, op een zodanige manier dat de autonomie en regie van de patiënt zoveel mogelijk wordt gestimuleerd en de kwaliteit en de doelmatigheid van de zorgverlening inzichtelijk en toetsbaar zijn. Het kwaliteitsstatuut van de zorgaanbieder heeft de volgende doelstellingen:

- het maakt voor de patiënt en diens naasten inzichtelijk hoe de zorgverlener aan minimale kwaliteitsaspecten vorm en inhoud geeft. Het kwaliteitsstatuut stelt de patiënt zo in staat een weloverwogen keuze te maken voor een bepaalde zorgaanbieder en te participeren in de besluitvorming met betrekking tot hun individuele behandelproces;
- het dient als kader voor werkafspraken binnen de instelling en/of het professioneel netwerk;
- het stelt financiers, toetsende en toezichhoudende instanties in de gelegenheid om zich een oordeel te vormen over de kwaliteit van zorg zoals die door een individuele zorgaanbieder wordt geboden.

Voor de inhoud van alle afspraken wordt verwezen naar [het Model Kwaliteitsstatuut](#). Dit Kwaliteitsstatuut is onverkort van toepassing op de voorliggende zorgstandaard.

### **11.3.2 Deskundigheidsbevordering**

Een belangrijke voorwaarde voor een adequaat kwaliteitsbeleid is goede en actuele kennis bij alle betrokken zorgverleners. Om hun kennis op peil te houden, is het belangrijk aan het opleidingsniveau kwaliteitseisen te stellen en hierover landelijke afspraken te maken. Deskundigheidsbevordering is een continu proces. Van de zorgverleners wordt verwacht dat zij adequaat zijn opgeleid om de

hiervoor beschreven zorg met de juiste attitude, kennis en vaardigheden te kunnen waarborgen. De opleiding en nascholing van zorgverleners is ook gericht op (leren) samenwerken en communiceren en op kennis van (psycho)sociale en interculturele aspecten. In ieder geval voldoen zorgverleners aan de kwaliteitseisen die de betrokken beroepsgroepen zelf gesteld hebben.

Gezien de complexiteit van de problematiek en de obstakels die er zijn binnen de behandelrelatie is supervisie en intervisie op regelmatige basis noodzakelijk voor alle behandelaars die werken met dissociatieve stoornissen.

## **11.4 Kosteneffectiviteit & doelmatige zorg**

### Review kosteneffectiviteit

Er is geen bewijs voor de kosteneffectiviteit van interventies gericht op dissociatieve stoornissen omdat er geen gerandomiseerd onderzoek is waarbij zowel de kosten als de effecten van minimaal twee verschillende condities met elkaar zijn vergeleken (de gouden standaard, zogenaamde full economic evaluations). Wel zijn er enkele aanwijzingen uit enkele pre-post studies dat de medische kosten na diagnose en behandeling van dissociatieve stoornissen lager zijn dan voor diagnose en behandeling, maar dit verschil kan niet zonder meer worden toegeschreven aan de interventies.

### Budget impact analyse

Op basis van inschattingen door experts zijn de kosten van een fasegerichte behandeling in beeld gebracht uitgaande van het aantal benodigde zorgcontacten per jaar uitgesplitst naar het type zorgcontact en vermenigvuldigd met de geldende kostprijzen per zorgcontact. Een globale schatting van een volledige behandeling gedurende 5 jaar zou neerkomen op € 40.000- € 60.000. Over de kosten van andere behandelingen bestaan geen schattingen van de kosten.

### Conclusie

Zorg voor patiënten met een dissociatieve stoornis is veelal langdurig en intensief, wat zich vertaalt in substantiële behandelkosten per patiënt.

## **11.5 Financiering**

### Financiering algemeen

Een kwaliteitsstandaard beschrijft wat goede zorg is, ongeacht de financieringsbron (Zorgverzekeringswet (Zvw), Wet langdurige zorg (Wlz), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), aanvullende verzekering of eigen betaling door de cliënt/patiënt). Onderschrijving van de kwaliteitsstandaard door een financier, dan wel opname in het Register van Zorginstituut Nederland, betekent niet dat de beschreven zorg per definitie vergoed wordt door een financier.

Voor vergoeding van de beschreven zorg heeft de patiënt/cliënt mogelijk een aanspraak op een van de financiers. In het geval van de Zvw is het echter aan het Zorginstituut Nederland om te duiden wat verzekerde zorg is binnen het basispakket. Hetgeen betekent dat de goede zorg beschreven in de kwaliteitsstandaard niet gelijk staat aan verzekerde zorg conform het basispakket.

### Financiering van zorg voor mensen met een dissociatieve stoornis

Zorg voor mensen met een dissociatieve stoornis wordt thans vanuit verschillende regelingen gefinancierd, afhankelijk van de context en het type zorg (denk aan de Zorgverzekeringswet (Zvw), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), Wet langdurige zorg (Wlz), Jeugdwet, etc.). Naast zorgverzekeraars zijn ook gemeenten in toenemende mate bij de zorg voor en het herstel van mensen met een dissociatieve stoornis betrokken. Sinds 2015 zijn zij verantwoordelijk voor een integraal ondersteuningsbeleid van kwetsbare burgers. Gemeenten leggen verbanden met welzijn, wonen, schuldhulpverlening, jeugdzorg, (speciaal) onderwijs en het lokale werkgelegenheidsbeleid. In dit verband kan ook de Participatiewet genoemd worden. Deze wet biedt één regeling voor mensen met een arbeidshandicap zonder werk, die onder de verantwoordelijkheid van gemeenten vallen.

## 12. Kwaliteitsindicatoren

Autorisatiedatum 16-12-2020 Beoordelingsdatum 16-12-2020

### 12.1 Kwaliteitsindicatoren

De patiënt en de behandelaar beslissen samen hoe en wanneer zij de voortgang van de behandeling en het herstelproces periodiek monitoren en evalueren. Om dit proces te ondersteunen is een aantal uitkomstindicatoren geformuleerd met bijbehorende meetinstrumenten. Het doel van de opgenomen indicatoren is het bevorderen van de kwaliteit van het individuele proces van herstel. Het interpreteren van de uitkomsten van meetinstrumenten wordt gedaan in de context van de behandeling en het persoonlijke verhaal van de patiënt.

Dit hoofdstuk geeft een overzicht van deze indicatoren en een aantal veelgebruikte meetinstrumenten voor deze patiëntengroep. In de [paragraaf monitoring](#) leest u meer over belangrijke aspecten en aandachtspunten van monitoring.

#### 12.1.1 Uitkomstindicatoren

De keuze van indicatoren is afhankelijk van het doel van de behandeling en van de patiënt. Niet alle indicatoren zijn per definitie geschikt voor alle echelons van zorg, voor alle type zorgprofessionals of voor alle type patiënten. De behandelaar bepaalt samen met de patiënt welke indicatoren het doel van de behandeling goed omvatten.

Met de volgende indicatoren kunnen de voortgang en uitkomst van de behandeling en herstelproces worden gemonitord:

- de mate van symptomatisch herstel;
- de mate van functioneel herstel: het kan hier gaan om persoonlijk of maatschappelijk herstel;
- de mate van verbetering van kwaliteit van leven;
- de mate waarin overeengekomen doelen zijn gerealiseerd;
- patiëntervaringen rondom het behandelproces en de behandelrelatie.

#### 12.1.2 Veelgebruikte meetinstrumenten voor de monitoring van uitkomstindicatoren

Binnenkort treft u hier een lijst van veelgebruikte meetinstrumenten voor het monitoren en evalueren van de behandeling en het herstelproces van de patient met een dissociatieve stoornis. Kortom: instrumenten voor direct gebruik in de behandelkamer.

Deze lijst is opgesteld na raadpleging van professionals en patiënten; het is dus een handreiking van professionals aan professionals. Bij de ontwikkeling van de lijst is niet naar volledigheid gestreefd. In de [ROM-bibliotheek van GGZ Dataportaal](#) vindt u meer meetinstrumenten, zowel generieke als specifieke. De behandelaar kan naar eigen inzicht en voorkeuren van de patiënt gebruik maken van

deze instrumenten of andere passende instrumenten.

Overzicht van instrumenten per indicator	Instrumenten voor volwassenen	Instrumenten voor kinderen en jongeren
<b>Symptomatisch herstel</b>	Dissociation Tension Scale (DSS)	
	Somatoform Dissociation Questionnaire (SDQ-20)	
	Brief Dissociative Experiences Scale (DES-(B))	
	Symptom Checklist 90 (SCL-90)	Vanaf 12 jaar: Symptom Checklist 90 (SCL-90)
	Outcome Questionnaire 45 (OQ-45)	Youth Outcomes Questionnaire (Y-OQ)
	Posttraumatic Stress Disorder Checklist for DSM-5 (PCL-5)	
	Symptom Questionnaire-48	
<b>Functioneel herstel</b>	Zie ROM bibliotheek	
<b>Doelrealisatie</b>	Zie ROM bibliotheek	
<b>Kwaliteit van leven (algemeen welbevinden)</b>	Zie ROM bibliotheek	
<b>Patiënt-ervaringen</b>	Zie ROM bibliotheek	

### 12.1.3 Specifieke instrumenten

De **Dissociation Tension Scale (DSS)** is een zelfrapportagelijst voor het meten van psychologische en somatoforme dissociatieve klachten en van aversieve innerlijke spanning over de afgelopen 7 dagen. De schaal bestaat uit 21 items over dissociatieve klachten en 1 item over innerlijke spanning.

De **Somatoform Dissociation Questionnaire-20 (SDQ-20)** is een zelfinvulvragenlijst. Patiënten beantwoorden 20 vragen over lichamelijke verschijnselen op een 5-puntsschaal, gemeten over het afgelopen jaar. Een voorbeeld van een vraag uit de SDQ-20 luidt: *Het komt wel voor dat mijn lichaam of een deel ervan is verdwenen.*

De **(Brief) Dissociative Experiences Scale (DES-(B))** meet met 28 items de frequentie van uiteenlopende dissociatieve symptomen in het dagelijks leven van de patiënt. Zo kan de frequentie van dissociatieve ervaringen worden vastgesteld. Een voorbeeld van een vraag uit de DES luidt: *Sommige mensen realiseren zich soms ineens, als ze autorijden of ergens naar onderweg zijn, dat ze niet meer precies weten wat er onderweg gebeurd is.* De patiënt wordt gevraagd het percentage te omcirkelen dat aangeeft hoeveel % van de tijd hem dit is overkomen. De totale score wordt verkregen door de scores van de 28 items bij elkaar op te tellen en te delen door 28. Zo wordt een score verkregen tussen 0 en 100. De DES is ontwikkeld voor volwassenen van 18 jaar en ouder.

### 12.1.4 Generieke instrumenten

De mate van symptomatisch herstel (volwassenen)

De **Symptom Checklist 90 (SCL-90)** is een multidimensionale klachtenlijst, die weergeeft in welke mate de onderzochte de afgelopen periode last had van verschillende psychische en/of lichamelijke klachten. De SCL-90 is een klachtenlijst bestaande uit 90 vragen die 8 subschalen uitvragen; agorafobie, angst, depressie, somatische klachten, insufficiëntie van denken en handelen,

wantrouwen en interpersoonlijke sensitiviteit, hostileiteit, slapeloosheid. De vragen worden gescoord op een 5-puntsschaal lopend van "helemaal niet = 1" tot "heel erg = 5". De SCL-90 wordt door de patiënt zelf ingevuld en is voor volwassenen en jongeren vanaf 12 jaar.

De **Outcome Questionnaire 45 (OQ-45)** is een screening- en uitkomstinstrument om behandeling te monitoren en behandelaars van feedback te voorzien over de voortgang van de behandeling. De OQ-45 meet niet alleen lichamelijke klachten maar ook algemeen functioneren.

De **PTSD Checklist for the DSM-5 (PCL-5)** is een zelfrapportagelijst om symptomen van PTSS volgens de DSM-5 te beoordelen gedurende de afgelopen maand.

De **Symptom Questionnaire-48 (SQ-48)** is een vragenlijst (zelfrapportage) die gebruikt kan worden om algemene psychopathologie (angst, depressie, somatische klachten, sociale fobie, agorafobie, agressie, cognitieve klachten) te meten. De SQ-48 bestaat uit 48 items van het Likert type. De antwoordmogelijkheden zijn nooit, zelden, soms, vaak en zeer vaak. De SQ-48 heeft 7 schalen (angst, depressie, sociale fobie, agorafobie, somatische klachten, vijandigheid, cognitieve klachten) en 2 subschalen (vitaliteit en werk). De terugvraagperiode is 1 week.

De mate van symptomatisch herstel (kinderen en jongeren)

De **Youth Outcomes Questionnaire (Y-OQ)** is een screening- en uitkomstinstrument om behandeling te monitoren en behandelaars feedback te geven over voortgang van de behandeling van patiënt. De YOQ is de jeugdvariant van de OQ-45. Er is een versie voor ouders van kinderen tussen 4 en 16 jaar en een versie voor jongeren van 12 tot 16 jaar (de Y-OQ SR). De Y-OQ 30 bevat 30 vragen over 6 thema's: somatisch, sociale isolatie, agressie, gedragsproblemen, hyperactiviteit/afleidbaarheid en depressie/angst. De lijst bevat vragen zoals 'Ik maak ruzie' of 'Ik ben brutaal', die worden beantwoord op een 5-puntsschaal van 0 ((bijna) nooit), 1 (zelden), 2 (soms), 3 (vaak) of 4 ((bijna) altijd).