

Zorgstandaarden voor patiënten met PTSS en dissociatieve stoornissen

T. INGENHOVEN¹

Recent zijn in Nederland de *Zorgstandaard Trauma- en stressorgerelateerde stoornissen* en de *Zorgstandaard Dissociatieve stoornissen* verschenen. In deze twee sterk gerelateerde documenten wordt beschreven wat goede zorg is voor patiënten bij wie vaak traumatische ervaringen in het recente of verre verleden doorspelen in het huidige welbevinden en functioneren. Over beide zorgstandaarden moesten tijdens de totstandkoming aanzienlijke controversen overwonnen zien te worden. Het is daarom betekenisvol dat ze nu door de betreffende beroeps- en patiëntenverenigingen in Nederland zijn geautoriseerd. Gezien het grote belang van beide zorgstandaarden bespreek ik in dit commentaar enkele van deze controversen en geef aan hoe deze tot een oplossing zijn gebracht.

KWALITEITSONTWIKKELING IN DE GGZ

De ontwikkeling van zorgstandaarden wordt ondersteund door Akwa GGZ waarbinnen psychiaters (NVvP) en psychologen (NIP) samenwerken met vertegenwoordigers van relevante cliëntenorganisaties en van andere beroepsverenigingen. In 2015 werden conform dit landelijk kwaliteitsbeleid twee werkgroepen ingesteld om in Nederland tot zowel een Zorgstandaard Trauma- en stressorgerelateerde stoornissen als een Zorgstandaard Dissociatieve stoornissen te komen. Dergelijke werkgroepen bestaan uit vertegenwoordigers van cliëntenorganisaties, verenigingen van familieleden en naasten, en bij het onderwerp betrokken hulpverleners en wetenschappers.

Een zorgstandaard is normbepalend en moet duidelijk beschrijven waaraan de multidisciplinaire en integraal georganiseerde zorg voor mensen met een bepaalde psychische stoornis in Nederland dient te voldoen. In dergelijke standaarden beschrijft men, vanuit het perspectief van de patiënt, wat goede zorg is gedurende het gehele behandeltraject (bron: www.ggzstandaarden.nl). Ze kunnen worden opgenomen in het kwaliteitsregister van het Zorginstituut Nederland. Belangrijk dus als oriëntatie voor patiënten en betrokken therapeuten, maar ook normerend voor beleidsmakers, ggz-organisaties en zorgverzekeraars.

OVERWONNEN SCHOLENSTRIJD BIJ PTSS

Op basis van voortschrijdend klinisch inzicht en wetenschappelijk onderzoek is er een groeiende consensus dat achter uiteenlopende psychische klachten en stoornissen een traumatische voorgeschiedenis schuil kan gaan. Mits verantwoord toegepast, kunnen psychotherapeutische technieken als *exposure* en *eye movement desensitization and reprocessing* (EMDR) een snelle en rigoureuze afname van

AUTEUR

Theo Ingenhoven, psychiater en psychotherapeut, NPI, topreferente zorg voor persoonlijkheidsstoornissen, Arkin, Amsterdam.

Correspondentieadres

Dr. Theo Ingenhoven, NPI Arkin, Domselaerstraat 128, 1093 MC Amsterdam.
E-mail: theo.ingenhoven@npsai.nl

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 15-2-2021.

Citeren

Tijdschr Psychiatr. 2021;63(3):172-174

klachten van posttraumatische stress (PTSS) geven, zelfs bij patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen, zoals schizofrenie of een borderlinepersoonlijkheidsstoornis. Nog geen decennium geleden hield men dat nog nauwelijks voor mogelijk en werd bijvoorbeeld bij psychotische klachten een traumagerichte behandeling sterk ontraden.

Wel blijven er verschillen van inzicht over de vraag wanneer in de praktijk toch enige terughoudendheid op zijn plaats is, in welke mate de therapeutische relatie van belang is, en of ook het pad van een meer persoonsgerichte vorm van psychotherapie (zonder directe exposure) bewandeld kan worden bij PTSS. Desondanks is het de werkgroep gelukt om consensus te bereiken over de toepassing van verantwoorde behandelmogelijkheden voor trauma- en stressorgerelateerde stoornissen (waaronder ook de acute stressstoornis, de persisterende rouwstoornis en de hechtingsstoornissen).

Daarnaast besteedt men in de zorgstandaard aandacht aan de complexe PTSS. Hoewel deze geen plaats heeft gekregen binnen de DSM-5 (wel binnen de ICD-11), wordt dit concept in de praktijk veel gebruikt om een klachten- en sympto-

mencomplex te omschrijven van mensen die langdurig en ernstig zijn getraumatiseerd, vaak al op jonge leeftijd, en bij wie veelal ook dissociatieve symptomen aanwezig zijn (Palic e.a. 2016; Blue Knot Foundation 2019). Dat brengt ons bij de gerelateerde Zorgstandaard Dissociatieve stoornissen.

SCHISMA BIJ DE DISSOCIATIEVE STOORNISSEN

Consensus kon men bij de Zorgstandaard Dissociatieve stoornissen helaas niet bereiken. Aanvankelijk werd het 'traumamodel' zoals uitgewerkt in het 'fasegerichte behandelmodel' voor dissociatieve stoornissen als enige uitgangspunt genomen. In dit traumamodel (ISSTD 2011; Reinders & Veltman 2020) gaat men ervan uit dat aan een ernstige dissociatieve stoornis, en in het bijzonder de dissociatieve identiteitsstoornis (DIS), altijd ernstige vormen van trauma ten grondslag liggen, die over het algemeen geleidelijk – en vaak pas in de loop van de behandeling – aan het licht komen.

Het fasegerichte behandelmodel sluit aan op de ervaring dat er meestal eerst een kortere of langere periode van stabiliseren nodig is alvorens de patiënt aan traumabehandeling toe is of dat er aan integratie van persoonlijkheidstoestanden kan worden gewerkt. Soms blijkt dit zelfs pas mogelijk na een jarenlang behandelproces. Er bleek echter – ook internationaal – relatief weinig wetenschappelijk onderzoek naar deze vorm van behandeling bij DIS te bestaan, waardoor men slechts kon varen op de expertise en inbreng van de werkgroepsleden.

Tijdens de eerste commentaarronde bleek dat een deel van het wetenschappelijke en professionele veld zich op een aantal belangrijke punten nadrukkelijk niet kon vinden in de voorgestelde concepttekst. Enkele groepen hulpverleners en wetenschappers uitten zich zeer kritisch over de wijze van screening en diagnostiek van dissociatieve stoornissen, over de exclusieve plaats van trauma als oorzaak, en over de fasegerichte behandeling als enige beschreven interventie bij DIS. Zij zagen hun visie en standpunten onvoldoende vertegenwoordigd in deze conceptversie van de zorgstandaard. Aan deze bezwaren kon niet worden tegemoetgekomen door bijstellingen of uitbreidingen van de tekst, en daarom dreigde deze zorgstandaard, met de eindstreep in zicht, volledig te stranden.

UITEENLOPENDE GEZICHTSPUNTEN

De kritiekpunten betroffen een groot aantal aspecten. Allereerst twijfelden de critici of vermeende ernstige dissociatieve stoornissen, zoals DIS, in de praktijk wel zo regelmatig vóórkomen of dat het in feite om een heel zeldzame aandoening gaat. Deze twijfel werd mede gevoed door beschreven ervaringen uit de juridische en hulpverleningspraktijk dat patiënten ernstige dissociatieve klachten kunnen voorwenden.

Daarnaast stelden critici dat de verschillende persoonlijkheidstoestanden bij DIS iatrogeen kunnen zijn ontstaan, of worden versterkt, als gevolg van suggestieve technieken die hulpverleners toepassen (hoe goedbedoeld deze ook mogen zijn).

Ook bekritiseerden zij het gebruik van de 'screeningslijsten' voor dissociatieve stoornissen omdat deze onvoldoende zijn gevalideerd en kunnen leiden tot veel fout-positieve diagnoses.

Voorts trok men de aanwezigheid van trauma als de enige oorzaak van dissociatieve stoornissen (en met name van DIS) in twijfel. De wetenschappelijke basis daarvoor zou onvoldoende zijn. Dissociatieve stoornissen zouden – volgens voorstanders van een alternatieve benadering (het 'sociocognitieve model') – ook voor kunnen komen zonder seksuele of fysieke traumatisering of emotionele verwaarlozing in de voorgeschiedenis (Dalenberg e.a. 2012).

Bovendien plaatste men ernstige vraagtekens bij 'hervonden traumatische herinneringen', mede op basis van nieuwe inzichten in de werking van het geheugen.

Tot slot beschouwde men de fasegerichte behandeling als omstreden omdat de eerste fase van een behandeling vaak onnodig lang duurt en men te laat start met traumaverwerking met exposuretechnieken of EMDR. Ook andere vormen van behandeling van dissociatieve stoornissen zouden volgens deze critici onvoldoende in de zorgstandaard aan bod komen, bijvoorbeeld aangepaste vormen van cognitieve (gedrags)therapie of schematherapie.

HOE NU VERDER? AGREE TO DISAGREE

Ondanks deze grote verschillen in visie vonden de beroeps- en patiëntenverenigingen het voor de toekomst belangrijk om in Nederland een breed gedragen Zorgstandaard Dissociatieve stoornissen te hebben, mede omdat ook zorgverzekeraars zich daarnaar zullen richten bij de vergoeding van behandelingen. Daarom adviseerde men Akwa GGZ een vernieuwde werkgroep in te stellen, onder 'onafhankelijk' en voor alle partijen acceptabel voorzitterschap.

Ook in deze vernieuwde werkgroep lieten leden van cliëntenverenigingen hun stem nadrukkelijk horen. Hoewel men op een aantal punten alsnog overeenstemming kon bereiken en teksten kon aanpassen, bleek al snel dat over een aantal van de hiervoor genoemde zaken geen consensus mogelijk was. Zo vonden cliëntvertegenwoordigers het onacceptabel dat men de aanwezigheid van een traumatische voorgeschiedenis als oorzaak opnieuw ter discussie stelde en dat de beschikbaarheid van intensieve of langdurige behandelingen wellicht beperkt zou kunnen gaan worden.

Uiteindelijk besloot men dat het verstandigste en hoogst haalbare was de uiteenlopende visies op een heldere en respectvolle wijze te beschrijven, en deze naast elkaar in de zorgstandaard te presenteren, zonder overstijgende inhoudelijke consensus of synthese.

UITEINDELIJK TOCH TWEE GOEDE ZORGSTANDAARDEN

Inmiddels zijn beide zorgstandaarden door alle betrokken beroeps-, branche- en patiëntenverenigingen positief beoordeeld en geautoriseerd. In de Zorgstandaard Dissociatieve stoornissen heeft men zowel het traumamodel als het sociocognitieve model beschreven en licht men naast de fasegerichte behandeling ook andere opties

voor behandeling toe. In beide zorgstandaarden neemt men expliciet de classificatie uit de DSM-5 als uitgangspunt, waardoor het bestaan van DIS niet langer ter discussie hoeft te staan. In de DSM-5 wordt overigens ook gesteld dat DIS veelal het gevolg is van vroegkinderlijke traumatisering en/of verwaarlozing.

Dit alles houdt in dat cliënten met een dergelijke stoornis, naast de broodnodige erkenning van hun trauma, recht kunnen doen gelden op een specialistische behandeling en op vergoeding daarvan: zo kort als mogelijk is, en zo lang als nodig. Gesteund door deze zorgstandaarden kunnen ggz-organisaties met vertrouwen aan de slag om ook voor deze groep patiënten behandelprogramma's nader vorm te geven, met voldoende capaciteit en voldoende expertise. Daar ontbreekt het in Nederland nog steeds aan.

Noot

1 Auteur was vanuit de NVvP en de Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie (NVP) betrokken bij de totstandkoming van de besproken zorgstandaarden.

LITERATUUR

- AKWA. Meer over GGZ standaarden. 2020. <https://www.ggzstandaarden.nl/pagina/toelichting-ggz-standaarden>
- AKWA. Zorgstandaard dissociatieve stoornissen <https://www.ggzstandaarden.nl/dissociatieve-stoornissen>
- AKWA 2020 Zorgstandaard psychotrauma- en stressorgerelateerde stoornissen <https://www.ggzstandaarden.nl/psychotrauma-en-stressorgerelateerde-stoornissen>
- Blue Knot Foundation. Practice Guidelines for Clinical Treatment of Complex Trauma. 2019 <https://www.blueknot.org.au/Resources/Publications/Practice-Guidelines/Practice-Guidelines-2019>.
- Dalenberg CJ, Brand BL, Gleaves DH, Dorahy MJ, Loewenstein RJ, Cardena E. Evaluation of the evidence for the trauma and fantasy models of dissociation. *Psychological Bulletin* 2012; 138: 550-88.
- ISSTD. Guidelines for Treating Dissociative Identity Disorder in Adults. International Society for the Study of Trauma & Dissociation 2011. <https://www.isst-d.org/resources/adult-treatment-guidelines/>
- Palic S, Zerach G, Shevlin M, Zeligman Z, Elklit A, Solomon Z. Evidence of complex posttraumatic stress disorder (CPTSD) across populations with prolonged trauma of varying interpersonal intensity and ages of exposure. *Psychiatry Res* 2016; 246: 692-9.
- Reinders AATS, Veltman DJ. Dissociative identity disorder: out of the shadow at last? *Br J Psychiatry* 2020. Doi:10.1192/bjp.2020.168.