

Uitkomsten onderzoek gebruik zorgstandaard Dissociatieve stoornissen in de praktijk

Bekijken →

Akwa
GGZ Alliantie kwaliteit
Geestelijke
Gezondheidszorg



Inhoudsopgave

1. Inleiding →

2. Samenvatting →

**3. De behandeling van dissociatieve
stoornissen de praktijk →**

**4. Het gebruik van de zorgstandaard
in de praktijk →**

**5. Wat is nodig voor succesvol gebruik
van de zorgstandaard in de praktijk?
→**

**Klik op één
van de knoppen
om naar de
gewenste pagina
te navigeren.**



1. Inleiding

Akwa GGZ ondersteunt de ggz als onafhankelijke organisatie bij kwaliteitsverbetering onder andere door het ontwikkelen en onderhouden van zorgstandaarden én door het ondersteunen bij het gebruik ervan in de praktijk. Jaarlijks worden verschillende zorgstandaarden onderzocht om de effectiviteit en toepasbaarheid te evalueren.

In de zomer van 2024 is een praktijkonderzoek uitgevoerd naar de zorgstandaarden [Dissociatieve stoornissen](#) en [Psychotrauma- en stressorgerelateerde stoornissen](#). Het doel van dit onderzoek was om inzicht te krijgen in hoe zorgprofessionals, zorgmanagers en patiënten de toepasbaarheid en bruikbaarheid van deze zorgstandaarden ervaren. Daarbij stonden de volgende onderzoeksvragen centraal:

- Hoe worden de zorgstandaarden in de praktijk toegepast?
- Waar wordt er afgeweken van de zorgstandaarden, en welke factoren spelen hierbij een rol?
- Wat is er (nog meer) nodig om de zorgstandaarden succesvol en efficiënt te gebruiken in de dagelijkse praktijk?

Onderzoeksmethoden

Voor het onderzoek hebben zorgprofessionals, zorgmanagers en patiënten een enquête ingevuld. De enquête is verspreid via Akwa GGZ, patiëntenorganisatie Caleidoscoop, patiënten- en naastenorganisatie MIND en onderzoeksbureau ZorgfocuZ. Naast de enquête, zijn een aantal verdiepende gesprekken gevoerd met zorgprofessionals en -managers. In deze gesprekken werden praktijkervaringen met het gebruik van de kernaanbevelingen verder toegelicht.

Focus van dit rapport

Dit rapport beschrijft de resultaten voor de zorgstandaard Dissociatieve stoornissen. De enquête is ingevuld door 542 deelnemers en vormt de hoofd-informatiebron voor dit rapport. De resultaten uit de verdiepende gesprekken met 13 deelnemers bieden aanvullende inzichten en context. De resultaten voor de zorgstandaard Psychotrauma- en stressorgerelateerde stoornissen zijn in een apart rapport beschreven.

Onderzoeksdeelnemers



296 zorgprofessionals:

- Werken voornamelijk in de specialistische GGZ en hebben in de dagelijkse praktijk te maken met patiënten met dissociatieve stoornissen;
- Voornamelijk GZ-psychologen, maar ook klinisch (neuro)psychologen, psychotherapeuten, praktijkondersteuners GGZ, verpleegkundigen, begeleiders en psychiaters;
- De meesten hebben ruime ervaring in de (specialistische) GGZ, vaak meer dan tien jaar.



45 zorgmanagers (bestuurder of beleidsmaker)*:

- Betrokken bij het borgen van de kwaliteit van zorg binnen hun organisatie;
- Voornamelijk werkzaam in de specialistische GGZ of binnen een organisatie die zowel generalistische als specialistische zorg aanbiedt;
- De helft werkt in een grote organisatie met meer dan 250 medewerkers.



201 patiënten:

- Ervaren dissociatieve klachten of hebben deze op enig moment in hun leven ervaren;
- Bij een grote meerderheid (93%) gingen deze klachten gepaard met posttraumatische stressklachten, maar dissociatieve klachten staan op de voorgrond;
- Ontvangen of ontvingen hulp of ondersteuning van een behandelaar of staan hiervoor op een wachtlijst.

** De groep zorgmanagers in dit onderzoek is relatief klein, waardoor de resultaten een eerste globale indruk bieden.*

2. Samenvatting

Behandeling van dissociatieve stoornissen in de praktijk

Toegepaste behandelingen

Zorgprofessionals passen voornamelijk traumagerichte therapieën toe voor dissociatieve stoornissen, zoals cognitieve gedragstherapie (exposure) of EMDR. Daarnaast worden schematherapie en vaktherapie regelmatig ingezet. Het fase-gerichte psychotherapeutisch behandelmodel wordt door 10% van de zorgprofessionals ingezet. De eerst genoemde behandeling kunnen mogelijk ook onderdeel uitmaken van dit model.

Gebrek aan specialistische zorg

Ruim 70% van de zorgprofessionals ervaart een tekort aan specialistische zorg. Slechts 57% weet waar ze patiënten naartoe kunnen doorverwijzen.

Patiëntervaringen: vaak lange weg naar juiste hulp

- Bij 70% van de patiënten zit er langer dan 3 jaar tussen het ontstaan van de dissociatieve klachten en de start van de eerste behandeling.

- 88% is minstens één keer doorverwezen, 54% vier keer of vaker.
- 45% beoordeelt het behandeltraject als (zeer) positief, terwijl 25% het als negatief ervaart. Een empathische behandelaar wordt als belangrijk ervaren, maar een tekort aan deskundigheid en vele doorverwijzingen vormen knelpunten.
- Het fase-gerichte psychotherapeutische behandelmodel wordt door 28% van de patiënten als meest effectief ervaren. 15% geeft aan dat een combinatie van behandelingen het beste heeft geholpen (mogelijk geïntegreerd in het fase-gerichte behandelmodel).

Het gebruik van de zorgstandaard in de praktijk

26% van de zorgprofessionals maakt gebruik van de zorgstandaard Dissociatieve stoornissen; een lager percentage dan bij andere zorgstandaarden. Zorgmanagers geven aan dat het gebruik onder zorgprofessionals in hun organisatie op 58% ligt. De zorgstandaard wordt voornamelijk gebruikt ter ondersteuning bij het opstellen van een individueel zorgplan, diagnostiek en de behandeling en evaluatie om te controleren of de juiste werkwijze wordt gevolgd.

Waardering van de zorgstandaard

Zorgprofessionals waarderen de standaard met gemiddeld een 6,7 en zorgmanagers met een 7,2.

Afspraken en verwachtingen

- 69% van de zorgprofessionals geeft aan dat hun organisatie verwacht dat zij de zorgstandaard gebruiken. Bij een kwart zijn hier ook formele afspraken over gemaakt.
- Twee derde van de zorgmanagers geeft aan dat er formele afspraken zijn over het gebruik van de zorgstandaard. Driekwart van hen ziet zichzelf als (enigszins) sturend in de implementatie en ongeveer 60% houdt toezicht op de toepassing van de kernaanbevelingen. Niet alle zorgmanagers monitoren actief, omdat zij vertrouwen op de deskundigheid van zorgprofessionals.

Toepassing van de kernaanbevelingen in de praktijk

Een meerderheid van zorgprofessionals (ca. 70% of meer) past de kernaanbevelingen vaak of regelmatig toe. Kernaanbevelingen 1 en 2 worden daarentegen minder toegepast, voornamelijk door een gebrek aan bekendheid.

Belangrijkste bevindingen per kernaanbeveling

1. Screen tijdig op dissociatieve symptomen.

- 46% van de zorgprofessionals voert regelmatig een screening uit.
- Ongeveer een derde maakt gebruik van een screeningsinstrument voor dissociatieve klachten zoals de DES, DIS-Q of SCID-D.
- In de aanvullende interviews geven acht zorgprofessionals aan dat zij ervaren dat patiënten vaak terughoudend zijn of hun symptomen verbergen, wat de screening bemoeilijkt. Wanneer wel wordt gescreend op dissociatieve symptomen doen zij dit veelal in het gesprek, zonder een screeninginstrument te gebruiken.

2. Gebruik meerdere informatiebronnen (patiënt, naasten en dossier) bij diagnostiek.

- 59% van de zorgprofessionals past deze kernaanbeveling toe.
- Voor het vaststellen van een diagnose maakt de helft van de zorgprofessionals gebruik van de SCID-D.
- Belemmeringen: gebrek aan bekendheid, terughoudendheid bij patiënten om naasten te betrekken en onzekerheid of terughoudendheid bij behandelaars om een diagnose te stellen.

3. Betrek naasten in overleg met de patiënt.

- 86% van de zorgprofessionals werkt volgens deze kernaanbeveling.
- Een grote meerderheid van de patiënten vindt het belangrijk dat zij zelf kunnen kiezen of zij naasten willen betrekken bij de behandeling. 71% van de patiënten geeft aan deze keuze te hebben gekregen.

4. Vermijd gedetailleerd doorvragen naar traumatische ervaringen in eerste contacten.

- 77% van de zorgprofessionals past deze kernaanbeveling toe.
- Slechts enkelen werken (bijna) nooit volgens deze kernaanbeveling, vaak omdat ze hier niet van op de hoogte waren.

5. Geef uitleg over de stoornis, behandelmogelijkheden en diverse andere onderwerpen.

- 79% van de zorgprofessionals werkt volgens deze aanbeveling.
- 63% van de patiënten vindt dat zij goede uitleg hebben gekregen over hun dissociatieve stoornis en bijpassende klachten. Ongeveer 40% vindt dat zij voldoende informatie hebben gekregen over beschikbare behandelopties en de te verwachte resultaten.

- Lotgenotencontact wordt door veel patiënten als positief en waardevol ervaren, maar kan in sommige gevallen ook (te) belastend zijn.

6. Fase-gerichte individuele psychotherapie is de eerste keuze van behandeling.

- 69% van de zorgprofessionals past deze kernaanbeveling toe.
- In de aanvullende interviews geven acht zorgprofessionals aan dat zij in dit behandelmodel vaak methoden zoals EMDR en/of vaktherapie integreren of deze behandelmethoden losstaand toepassen. Zij verwijzen patiënten alleen door in zeer complexe situaties vanwege de lange wachttijden.

7. Richt je als behandelaar op de benodigde behandeling en niet op waarheidsvinding

- 87% van de zorgprofessionals werkt volgens deze kernaanbeveling.
- Enkele zorgprofessionals werken (bijna) nooit volgens deze kernaanbeveling, omdat zij deze niet kennen of van mening zijn dat waarheidsvinding juist wel van belang is.

Overige patiëntbehoeften en prioriteiten in de behandeling.

Naast de kernaanbevelingen vinden patiënten het belangrijk om inspraak te hebben in welke behandeling ze krijgen, dat er aandacht is voor waar ze goed in zijn en dat de voortgang van de behandeling wordt geëvalueerd. Daarnaast benadrukken patiënten onder andere het belang van een veilige en betrouwbare behandelrelatie, maatwerk, continuïteit in zorg en behandelaars met expertise in dissociatieve stoornissen. Duidelijke communicatie, erkenning van klachten en een integrale, realistische benadering zien zij ook als cruciaal voor hun herstel.

Wat is er (nog meer) nodig om de zorgstandaarden succesvol en efficiënt te gebruiken in de dagelijkse praktijk?

Zorgprofessionals en -managers hebben behoefte aan extra tijd, training en praktische hulpmiddelen. Belemmeringen zijn tijdsgebrek, onderbezetting en beperkte bekendheid van de zorgstandaard bij zorgverzekeraars.

- 1. Inleiding →
- 2. Samenvatting →
- 3. De behandeling van dissociatieve stoornissen in de praktijk →
- 4. Het gebruik van de zorgstandaard in de praktijk →
- 5. Wat is nodig voor succesvol gebruik van de zorgstandaard in de praktijk? →

3. De behandeling van dissociatieve stoornissen in de praktijk

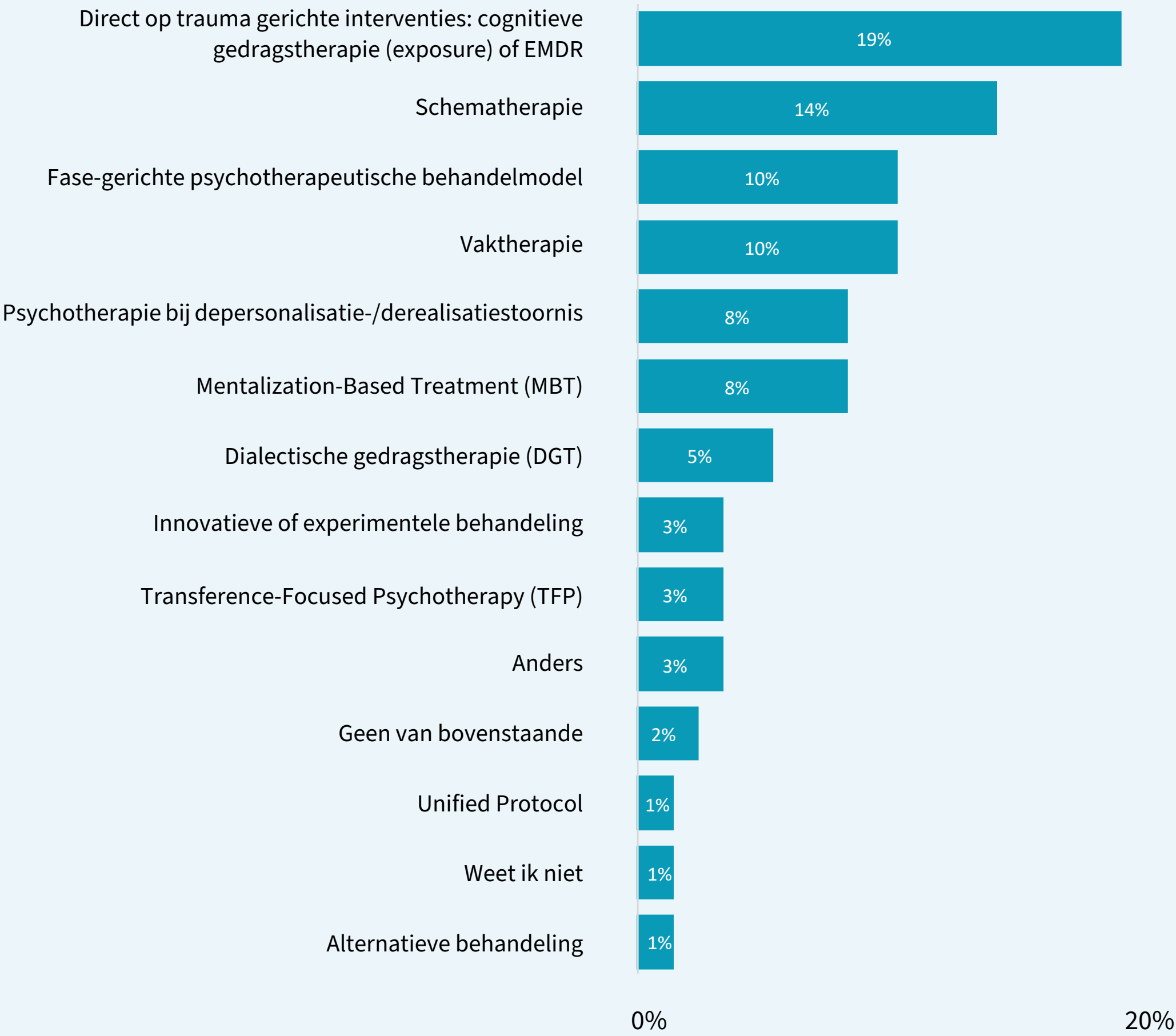
Om inzicht te krijgen in de (evidence-based) behandelingen die in de praktijk worden gebruikt voor dissociatieve stoornissen, zijn zowel zorgprofessionals als patiënten bevraagd over hun ervaringen.

Toegepaste behandeling(en)

Figuur 1 toont een overzicht van de psychologische en psychotherapeutische behandelmethoden die binnen de organisaties van de deelnemende zorgprofessionals worden toegepast bij de behandeling van dissociatieve stoornissen. Er worden vooral traumagerichte interventies, zoals cognitieve gedragstherapie en EMDR, ingezet. Daarnaast wordt schematherapie, fase-gerichte psychotherapeutische behandelmodel¹ en vaktherapie regelmatig gebruikt. Binnen vaktherapie zijn beeldende therapie en psychomotorische therapie de meest toegepaste methoden.

¹ In het fase-gerichte psychotherapeutische behandelmodel kunnen verschillende interventies en behandelingen geïntegreerd zijn. Er is in de enquête niet specifiek uitgevraagd of een behandeling onderdeel is van het fase-gerichte psychotherapeutische behandelmodel of dat het een losstaande behandeling betreft.

Figuur 1 - Behandelingen* die door zorgprofessionals worden ingezet voor patiënten met dissociatieve stoornissen (n = 296)



* Bij deze vraag waren meerdere antwoorden mogelijk.

Overwegend negatieve beoordeling van de beschikbaarheid van specialistische zorg

Van de zorgprofessionals ervaart 71% de beschikbaarheid van specialistische zorg voor patiënten met dissociatieve stoornissen als onvoldoende of (zeer) slecht. Slechts iets meer dan de helft (57%) van de zorgprofessionals weet waar ze patiënten met een dissociatieve stoornis naartoe kunnen doorverwijzen.

Ervaring patiënten met hun behandeling

Aan patiënten is gevraagd wanneer hun behandeling is gestart en wat ze van de behandeling vinden (tot nu toe).

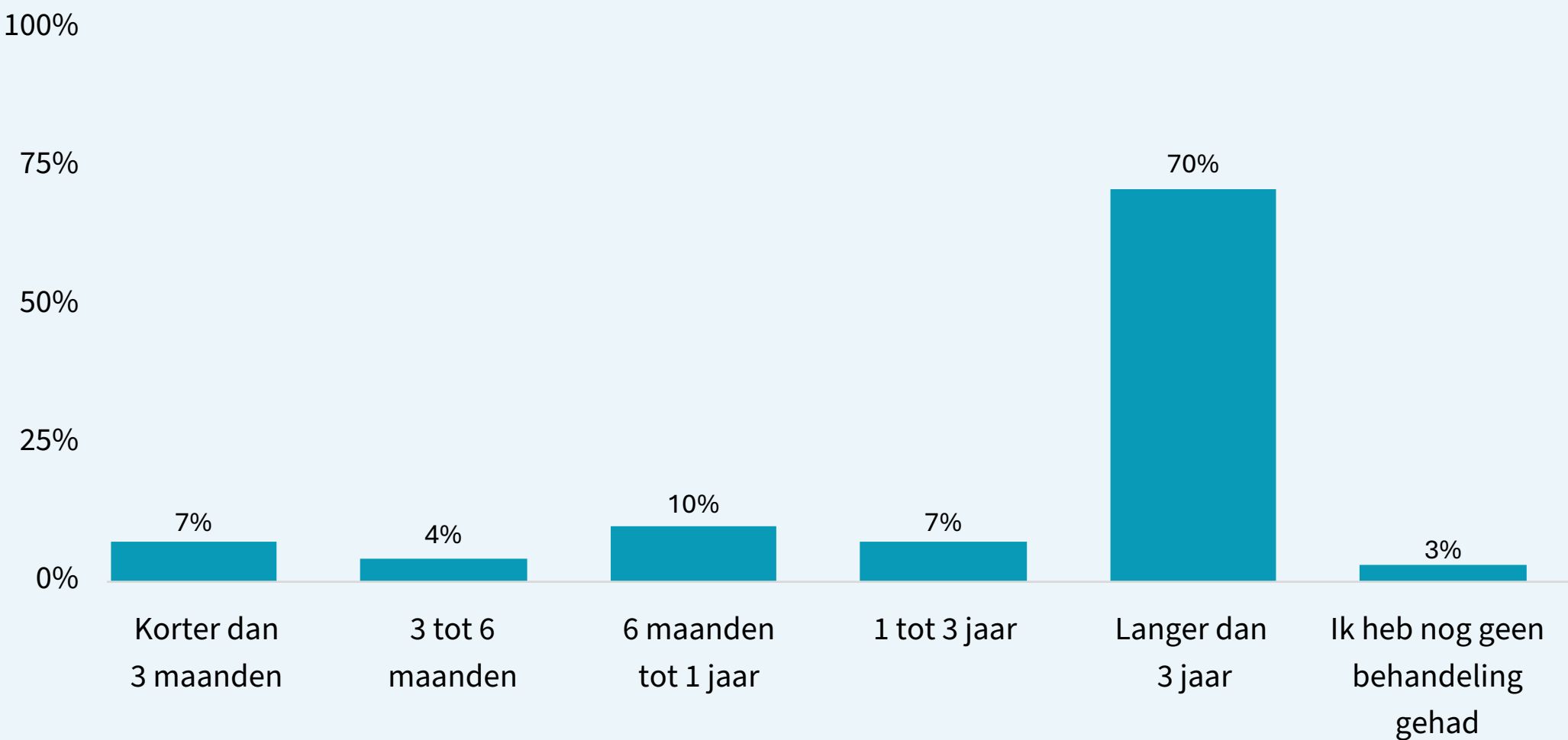
Bij een meerderheid van de patiënten zit er meer dan 3 jaar tussen ontstaan klachten en start behandeling

Figuur 2 laat zien hoeveel tijd er zat tussen het ontstaan van dissociatieve klachten en de start van de eerste behandeling bij patiënten. Bij 70% van de patiënten bedraagt deze tijd meer dan drie jaar.

Grote meerderheid van de patiënten wordt één of meerdere keren doorverwezen

Verwijzingen naar een andere behandelaar of zorginstelling komen vaak voor bij patiënten met dissociatieve klachten; 88% is één of meerdere keren doorverwezen, waarbij 54% van de patiënten vier keer of vaker een doorverwijzing heeft gekregen.

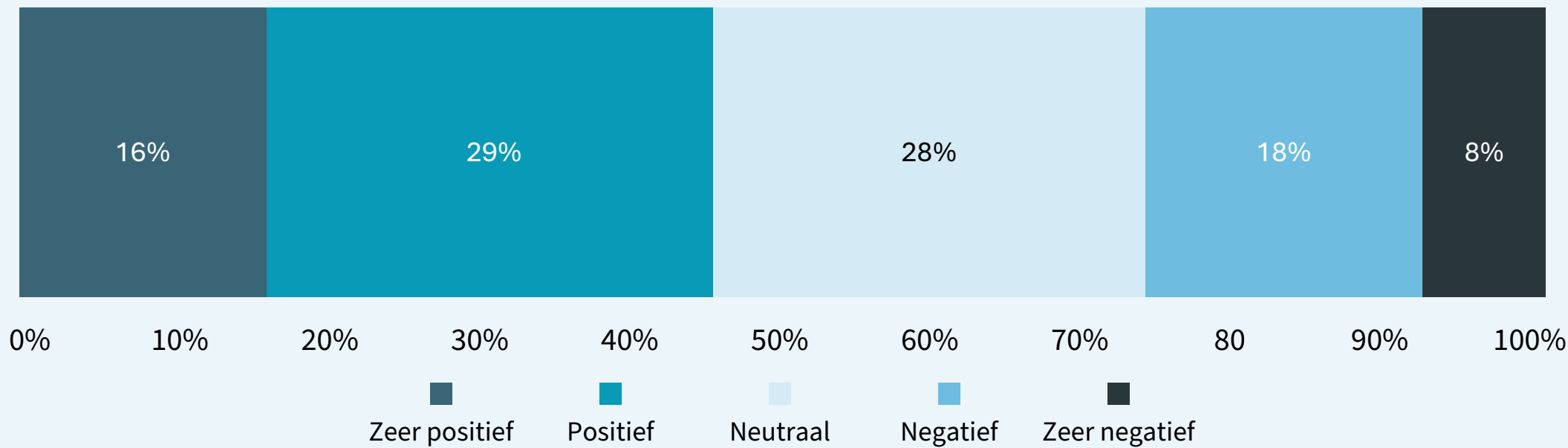
Figuur 2 - Tijd tussen ontstaan dissociatieve klachten en start eerste behandeling bij patiënten (n = 167)



Bijna de helft van de patiënten is positief over hun behandeltraject

Figuur 3 toont de ervaring van de patiënten met hun behandeltraject (tot nu toe). Over het algemeen ervaart 45% van de patiënten hun behandeltraject als (zeer) positief, terwijl ongeveer een kwart dit als (zeer) negatief beoordeelt. Uit de toelichting op deze vraag komen diverse ervaringen naar voren. Als positieve aspecten in de behandeling wordt vaak genoemd dat een empathische en deskundige behandelaar een groot verschil kan maken, vooral wanneer er een goede behandelrelatie is. Als negatieve aspecten in de behandeling worden genoemd: een gebrek aan behandelaren met voldoende kennis over dissociatieve stoornissen en complex trauma, de vele doorverwijzingen en onjuiste of ontbrekende diagnostiek, waardoor passende hulp vaak jarenlang uitblijft.

Figuur 3 - Hoe is jouw ervaring als patiënt (tot nu toe) met jouw behandeltraject? (n = 176)



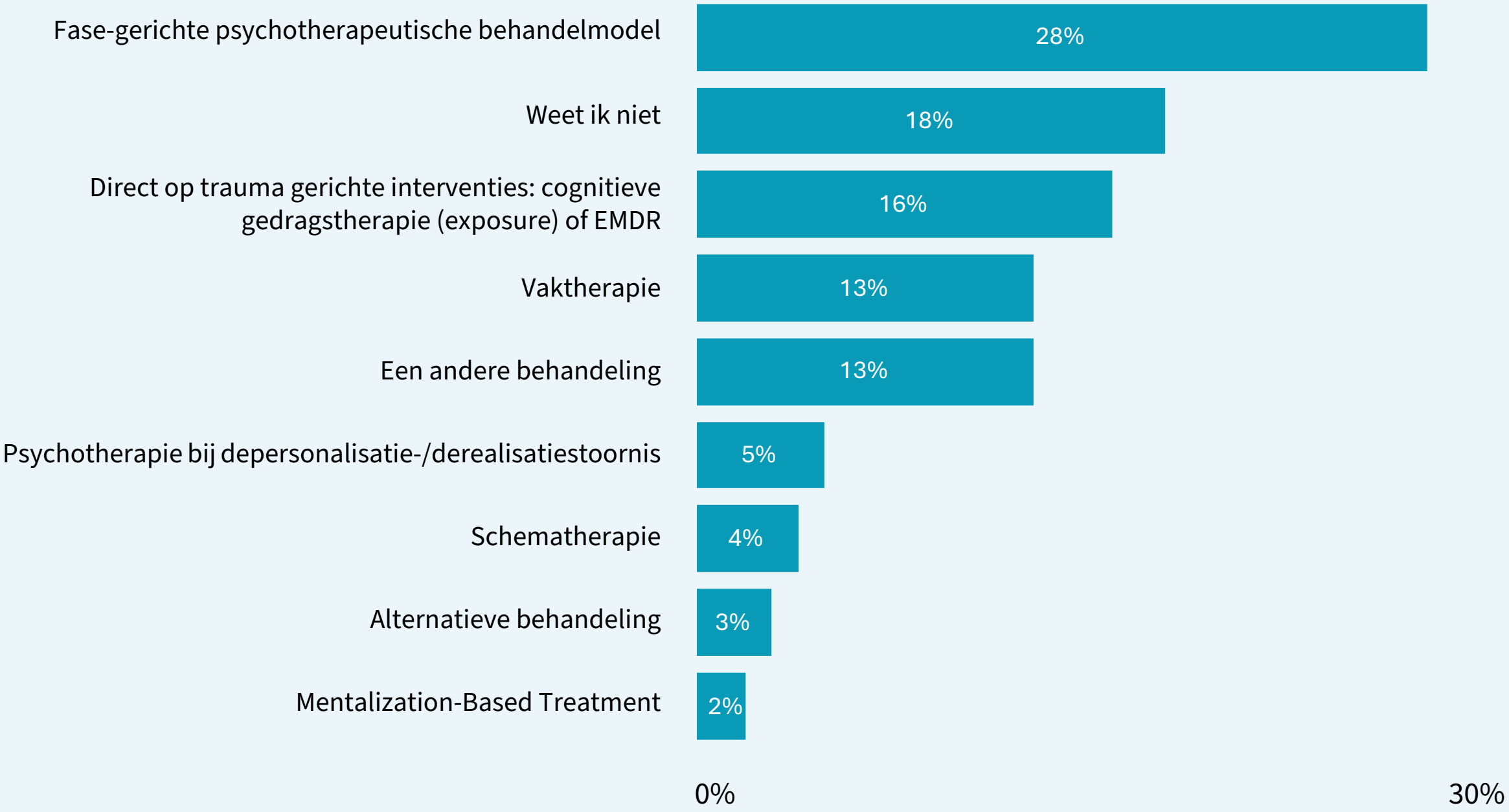
1. Inleiding →
2. Samenvatting →
3. De behandeling van dissociatieve stoornissen in de praktijk →
4. Het gebruik van de zorgstandaard in de praktijk →
5. Wat is nodig voor succesvol gebruik van de zorgstandaard in de praktijk? →

Effectieve zorg volgens patiënten

Figuur 4 toont welke behandeling volgens patiënten (tot nu toe) het meest heeft geholpen bij hun klachten. De meest genoemde behandeling is het fase-gerichte psychotherapeutische behandelmodel. Cognitieve gedragstherapie, EMDR en vaktherapie worden daarna genoemd, en kunnen onderdeel zijn van het fase-gerichte psychotherapeutische behandelmodel. Daarentegen worden dialectische gedragstherapie (DGT), transference-focused psychotherapy (TFP), het unified protocol en innovatieve of experimentele behandelingen (zoals biofeedback, transcraniële magnetische stimulatie (rTMS) en/of slaapinterventies) door geen van de patiënten genoemd.

Van de patiënten die een toelichting hebben gegeven bij deze vraag, benoemt zo’n 15% dat het combineren van verschillende behandelingen (mogelijk geïntegreerd in het fase-gerichte psychotherapeutische behandelmodel) hen juist het beste heeft geholpen. Tegelijkertijd zijn er ook enkele patiënten die aangeven dat tot nu toe geen enkele behandeling (voldoende) heeft geholpen bij hun klachten.

Figuur 4 - De meest effectieve behandeling(en) volgens patiënten (n = 160)



4. Het gebruik van de zorgstandaard in de praktijk

Om beter inzicht te krijgen in hoe de zorgstandaard Dissociatieve stoornissen in de praktijk wordt toegepast, zijn zowel zorgprofessionals als zorgmanagers bevraagd over hun ervaringen. Hierbij is gekeken naar het gebruik van de zorgstandaard, de aanwezigheid van afspraken hierover en de toepassing van de kernaanbevelingen. Daarnaast is ook aan patiënten gevraagd naar hun indirecte ervaringen met de zorgstandaard binnen hun behandeling.

Ervaring van zorgprofessionals met het gebruik van de zorgstandaard

Een kwart van de zorgprofessionals gebruikt de zorgstandaard

Van de deelnemende zorgprofessionals die in de dagelijkse praktijk te maken hebben met patiënten met dissociatieve stoornissen, geeft 26% aan de zorgstandaard Dissociatieve stoornissen te gebruiken.

Dit percentage ligt lager in vergelijking met andere zorgstandaarden. Zo maakt 46% van de zorgprofessionals gebruik van de zorgstandaard voor Autisme en raadpleegt 59% de standaard voor Psychotrauma- en stressorgerelateerde stoornissen.

Van de zorgmanagers geeft 58% aan dat er binnen hun organisatie met de zorgstandaard Dissociatieve stoornissen wordt gewerkt. Dit percentage is relatief lager in vergelijking met andere zorgstandaarden, zoals de zorgstandaard Psychotrauma- en stressorgerelateerde stoornissen, die volgens 82% van de zorgmanagers wordt toegepast.

De zorgstandaard wordt op verschillende momenten tijdens het zorgproces ingezet

Zorgprofessionals passen de zorgstandaard Dissociatieve stoornissen voornamelijk toe bij diagnostiek, behandeling en/of evaluatie van de behandeling. De standaard wordt onder andere gebruikt voor:

- Ondersteuning bij het opstellen van een individueel zorgplan;
- Hulp bij de diagnostiek;
- Als leidraad om te controleren of de juiste werkwijze wordt gevolgd.

Zorgprofessionals geven verschillende redenen voor het niet gebruiken van de zorgstandaard

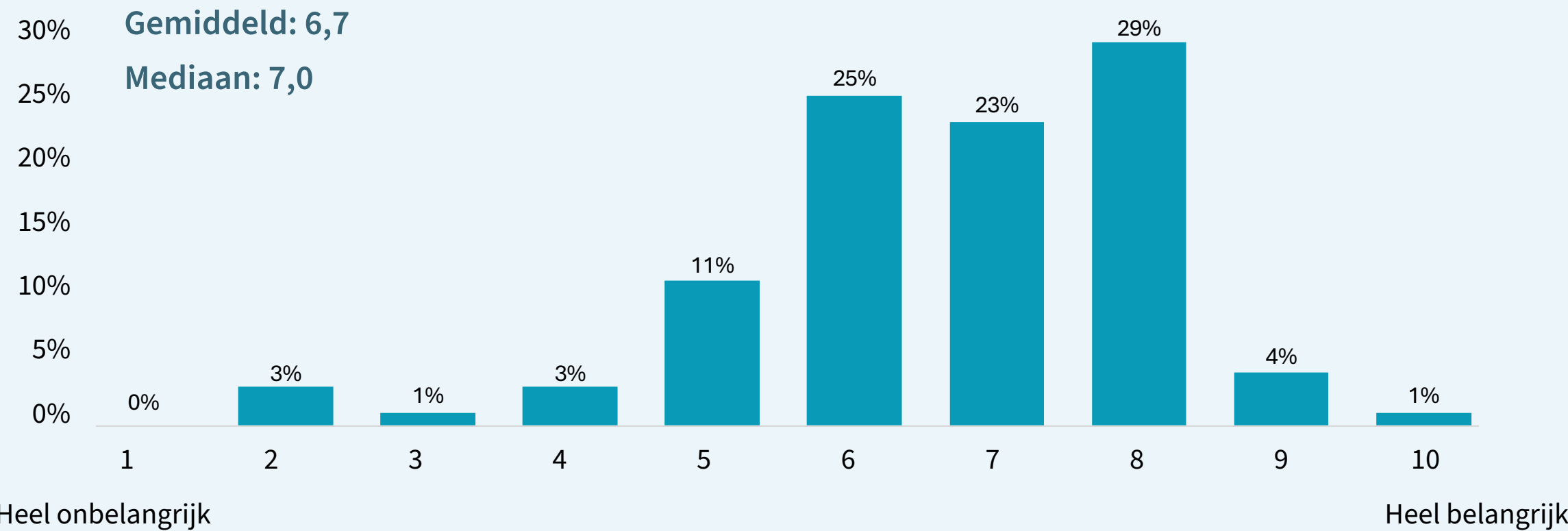
Sommigen zijn niet bekend met de standaard (7%), terwijl anderen deze overbodig vinden vanwege andere richtlijnen of protocollen (5%). Daarnaast ervaren sommige professionals (3%) de standaard als niet relevant voor hun specifieke doelgroep en/of functie. Een klein aantal zorgprofessionals (2%) geeft aan het niet eens te zijn met de inhoud en kiest er daarom voor om de standaard niet te hanteren.

- 1. Inleiding →
- 2. Samenvatting →
- 3. De behandeling van dissociatieve stoornissen in de praktijk →
- 4. Het gebruik van de zorgstandaard in de praktijk →
- 5. Wat is nodig voor succesvol gebruik van de zorgstandaard in de praktijk? →

Positieve waardering van de zorgstandaard voor het bieden van goede zorg

De meeste zorgprofessionals die de zorgstandaard Dissociatieve stoornissen gebruiken, zijn overwegend positief over de toepassing ervan. Zij beoordelen het belang van de zorgstandaard bij het waarborgen van goede zorg met een gemiddeld score van 6,7 (zie Figuur 5), waarbij een 8 de meest gegeven score is. Zorgmanagers beoordelen het belang van de zorgstandaard gemiddeld met een 7,2, en de kwaliteit ervan krijgt een gemiddelde score van 6,9.

Figuur 5 - Hoe belangrijk is de zorgstandaard voor jou als zorgprofessional om tot goede zorg te komen? (n = 73)



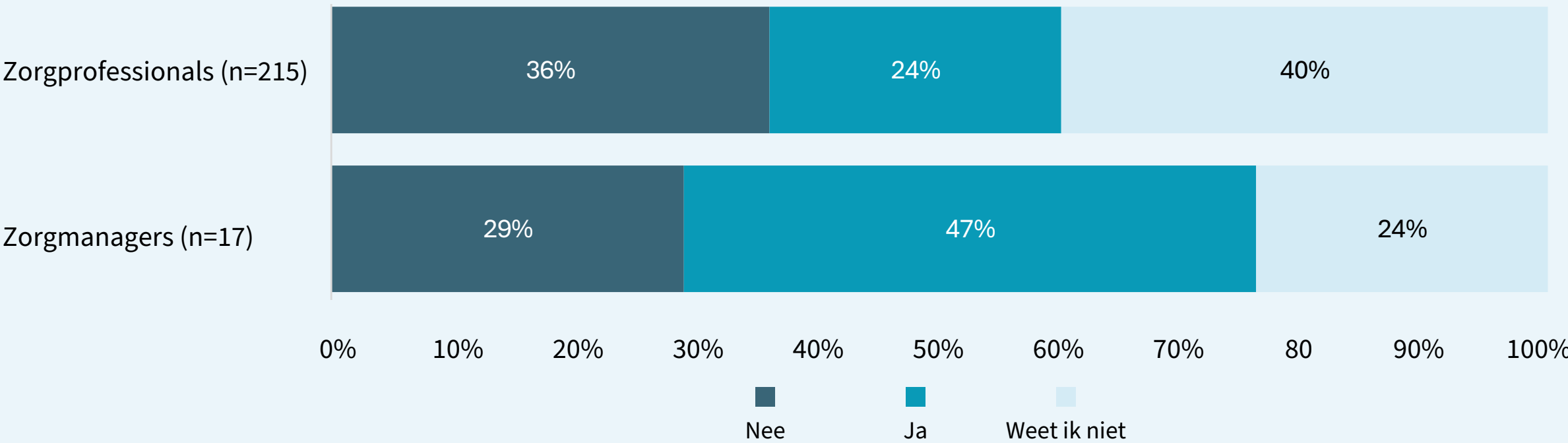
Verwachtingen en afspraken binnen organisaties over het gebruik van de zorgstandaard

Uit de resultaten blijkt dat 69% van de zorgprofessionals aangeeft dat het bestuur of management van hun organisatie verwacht dat zij de zorgstandaard Dissociatieve stoornissen hanteren. Bij ongeveer een kwart van hen zijn hierover ook formele afspraken vastgelegd binnen de organisatie. Daarentegen geeft 40% aan niet te weten of dergelijke afspraken bestaan (zie Figuur 6). Onder de zorgmanagers geeft ongeveer de helft aan dat er formele afspraken bestaan over het gebruik van de zorgstandaard. Deze afspraken zijn vaak vastgelegd in beleidsplannen, werkplannen of zorgpaden.

Zorgmanagers hebben sturende rol bij implementatie zorgstandaard

Van de zorgmanagers in organisaties waar met de zorgstandaard Dissociatieve stoornissen wordt gewerkt, ziet ongeveer driekwart zichzelf als (enigszins) sturend bij de implementatie en toepassing ervan. Daarnaast houdt ongeveer zes op de tien zorgmanagers bij of de kernaanbevelingen binnen de organisatie worden toegepast, bijvoorbeeld via multidisciplinaire werkbijeenkomsten en overleggen. Een veelvoorkomende reden om dit niet actief te monitoren is het vertrouwen in de deskundigheid van de zorgprofessionals.

Figuur 6 - Zijn in jouw organisatie formeel afspraken vastgelegd over het gebruik van de zorgstandaard?



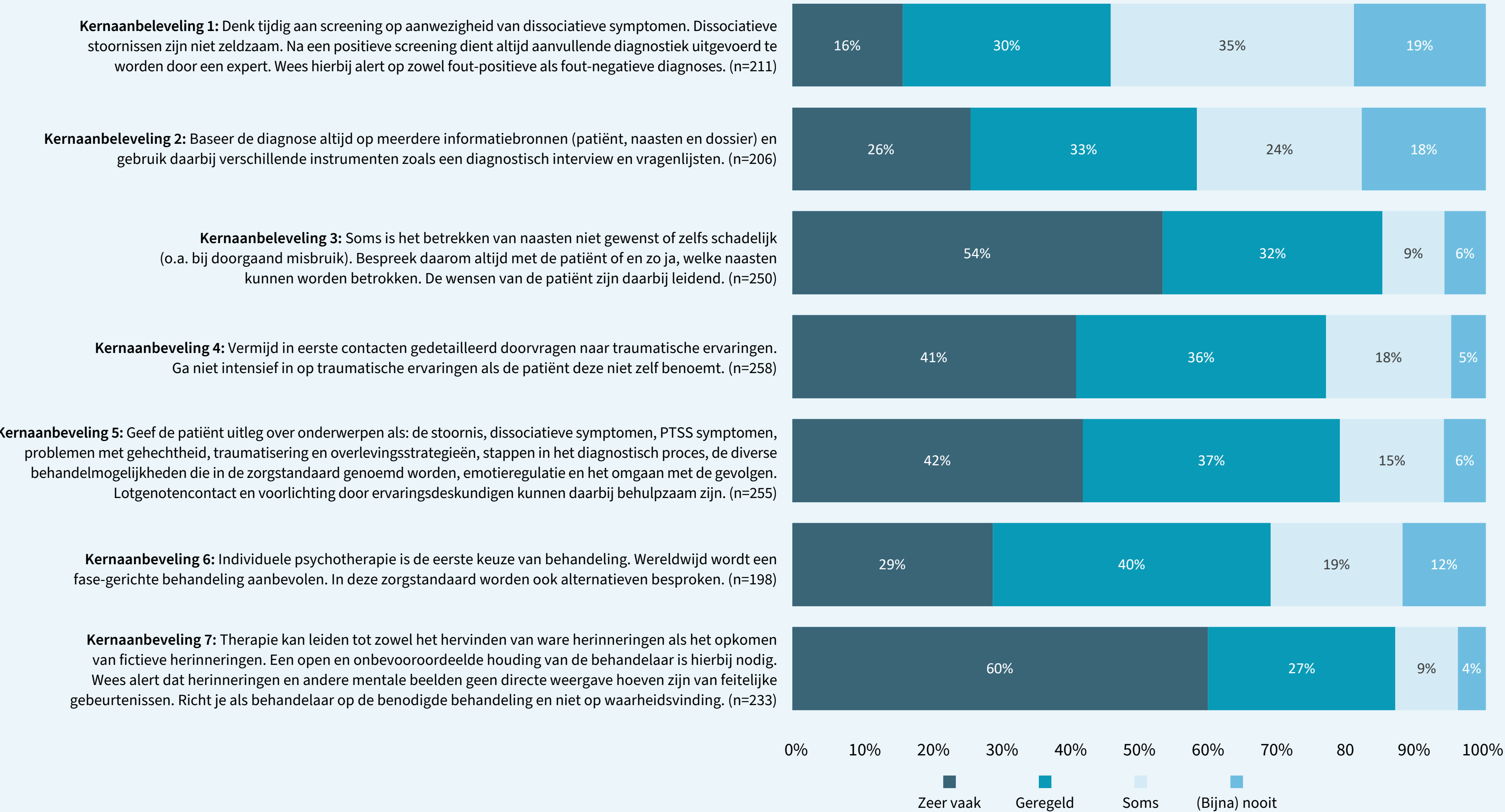
Veel zorgmanagers vinden dat de verantwoordelijkheid hiervoor bij de specialisten zelf ligt.

Toepassing van de kernaanbevelingen

Voor de zorgstandaard Dissociatieve stoornissen zijn 7 kernaanbevelingen geformuleerd. Figuur 7 op de volgende pagina toont het gebruik van deze kernaanbevelingen door zorgprofessionals voor wie deze relevant zijn in het werk. Een meerderheid van zorgprofessionals (circa. 70% of meer) geeft aan dat zij in de praktijk zeer vaak of geregeld volgens kernaanbevelingen 3, 4, 5, 6 en 7 werken.

Daarentegen worden kernaanbevelingen 1 en 2 relatief wat minder toegepast. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de meerderheid van de zorgprofessionals in dit onderzoek werkzaam is binnen de specialistische GGZ, waar screening en diagnostiek vaak al eerder hebben plaatsgevonden.

Figuur 7 - Mate waarin zorgprofessionals de kernaanbevelingen uit de zorgstandaard Dissociatieve stoornissen toepassen



- 1. Inleiding →
- 2. Samenvatting →
- 3. De behandeling van dissociatieve stoornissen in de praktijk →
- 4. Het gebruik van de zorgstandaard in de praktijk →
- 5. Wat is nodig voor succesvol gebruik van de zorgstandaard in de praktijk? →

Kernaanbevelingen uitgelicht

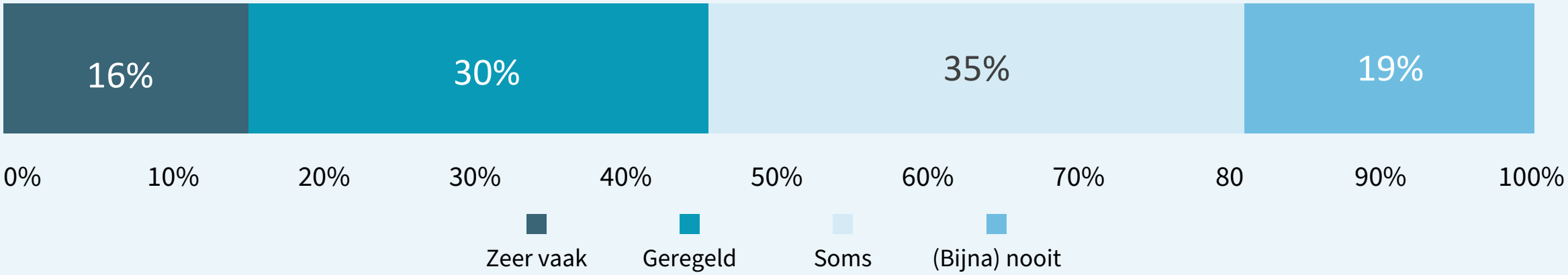
Kernaanbeveling 1: Denk tijdig aan screening op aanwezigheid van dissociatieve symptomen. Dissociatieve stoornissen zijn niet zeldzaam. Na een positieve screening dient altijd aanvullende diagnostiek uitgevoerd te worden door een expert. Wees hierbij alert op zowel fout-positieve als fout-negatieve diagnoses.

Van de zorgprofessionals past ongeveer de helft (46%) deze kernaanbeveling zeer vaak of geregeld toe (zie Figuur 8). Ongeveer een derde van de zorgprofessionals die in de dagelijkse praktijk te maken heeft met patiënten met dissociatieve stoornissen, maakt gebruik van een screeningsinstrument voor dissociatieve klachten. De meest gebruikte instrumenten zijn:

- Dissociative Experiences Scale (DES),
- Dissociation Questionnaire (DIS-Q)
- Structured Clinical Interview for DSM Dissociative Disorders (SCID-D).

De meest genoemde reden waarom deze kernaanbeveling (bijna) nooit wordt toegepast, is dat zorgprofessionals niet bekend zijn met het bestaan ervan. Twee zorgprofessionals geven expliciet aan de kernaanbeveling niet te ondersteunen, omdat zij de meerwaarde er niet van inzien.

Figuur 8 - Mate waarin zorgprofessionals Kernaanbeveling 1 toepassen (n = 211)



Aanvullende interviews

Uit de aanvullende interviews met acht zorgprofessionals blijkt dat zij erkennen dat dissociatieve stoornissen, en specifiek dissociaties, niet zeldzaam zijn, en dat het belangrijk is om symptomen tijdig te screenen. Zij zijn echter van mening dat dit in de praktijk niet altijd haalbaar is. Een belangrijke belemmering is dat patiënten terughoudend kunnen zijn, en er eerst een vertrouwensband nodig is voordat zij openstaan voor screening. Daarnaast kunnen patiënten hun symptomen ontkennen of hebben zij geleerd dissociaties goed te verbergen.

Wanneer er wel wordt gescreend op dissociatieve symptomen, gebeurt dit meestal zonder het gebruik van een screeningsinstrument. De geïnterviewde zorgprofessionals geven aan dat zij de vragen uit dergelijke instrumenten vaak globaal in hun hoofd hebben, dat zij de instrumenten niet (goed) kennen, omdat ze hier niet in zijn getraind, of deze instrumenten niet nodig achten. Screening vindt bij hen meestal plaats in gesprekken met patiënten door hen te vragen of zij dissociatie herkennen, waarbij bijvoorbeeld de definitie van dissociatie wordt toegelicht. Eén van de zorgprofessionals

geeft aan dat er vooral wordt vertrouwd op de klinische blik en het onderbuikgevoel: "Het zijn soms hele kleine signalen, zoals bepaalde handelingen, stemveranderingen, gelaatsuitdrukkingen of intonatie. Die nuances kun je niet vangen in een screeningsinstrument."

Aanvullende diagnostiek door experts is volgens deze acht zorgprofessionals vaak ook niet haalbaar, voornamelijk omdat hun ervaring is dat patiënten niet altijd een diagnose willen. Bovendien wordt de noodzaak van uitgebreide diagnostiek niet altijd ingezien en vormt het een aanzienlijke kostenpost. Daarnaast is de diagnostiek van dissociatieve stoornissen erg complex, en ontbreekt het vaak aan experts op dit gebied binnen organisaties. Enkele van de geïnterviewde zorgprofessionals vragen zich ook af wie deze experts zijn, omdat de indruk is dat zelfs de zogenoemde “deskundigen” in de praktijk niet altijd effectief blijken te handelen en de diagnostiek vaak op subjectieve interpretaties baseren. Tot slot is doorverwijzen naar externe specialisten zelden een optie vanwege lange wachttijden, waardoor zorgprofessionals zich genooddaakt voelen om te roeien met de riemen die ze hebben.

- 1. Inleiding →
- 2. Samenvatting →
- 3. De behandeling van dissociatieve stoornissen in de praktijk →
- 4. Het gebruik van de zorgstandaard in de praktijk →
- 5. Wat is nodig voor succesvol gebruik van de zorgstandaard in de praktijk? →

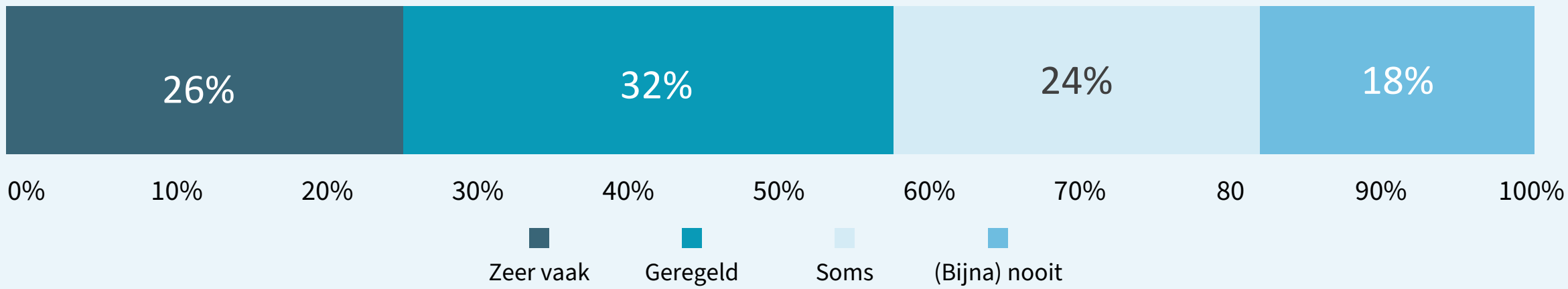
Kernaanbeveling 2: Baseer de diagnose altijd op meerdere informatiebronnen (patiënt, naasten en dossier) en gebruik daarbij verschillende instrumenten zoals een diagnostisch interview en vragenlijsten

Deze kernaanbeveling wordt door 58% van de zorgprofessionals in de praktijk zeer vaak of geregeld gebruikt (zie Figuur 9). De meest voorkomende diagnoses die zij stellen, zijn: Dissociatieve identiteitsstoornis (DIS), Ongespecificeerde dissociatieve stoornis, Depersonalisatie-derealisatiestoornis en Andere gespecificeerde dissociatieve stoornis (AGDS; voorheen Dissociatieve stoornis NAO). De diagnose Dissociatieve amnesie wordt relatief minder vaak gesteld. Voor het vaststellen van een diagnose maakt de helft van de zorgprofessionals gebruik van de SCID-D (Structured Clinical Interview for DSM-IV Dissociative Disorders).

De belangrijkste reden waarom deze kernaanbeveling (bijna) nooit wordt toegepast, is een gebrek aan bekendheid onder de zorgprofessionals. Daarnaast noemen enkele zorgprofessionals dat andere factoren een rol spelen, zoals:

- Patiënten die geen naasten willen of kunnen betrekken in het proces;
- De opvatting dat het betrekken van derden als betuttelend kan worden ervaren;

Figuur 9 - Mate waarin zorgprofessionals Kernaanbeveling 2 toepassen (n = 206)



- Onzekerheid of terughoudendheid bij behandelaars om een diagnose te stellen.

Aanvullende interviews

Uit de aanvullende interviews met acht zorgprofessionals blijkt dat zij deze kernaanbeveling ondersteunen, maar aangeven dat de uitvoering hiervan in de praktijk niet altijd haalbaar is. Het inzetten van naasten als informatiebron blijkt met name een uitdaging. Vaak worden naasten pas later in het behandeltraject betrokken, wanneer er een vertrouwensband is opgebouwd. De betrokkenheid van naasten kan ook niet passend zijn voor de situatie van de patiënt. Soms geven patiënten expliciet aan dat ze geen naasten willen betrekken.

Toch wordt benadrukt dat het waardevol is dat de rol van naasten expliciet wordt genoemd, omdat zij belangrijke informatie kunnen verschaffen.

Verder wordt genoemd dat vragenlijsten ook niet altijd worden ingezet, omdat ze bij deze patiëntengroep wantrouwen kunnen opwekken, wat de behandelrelatie kan schaden. In dergelijke gevallen wordt de afname van vragenlijsten/ diagnostiek soms aan een collega overgedragen, om ervoor te zorgen dat het goede contact met de patiënt behouden blijft.

- 1. Inleiding →
- 2. Samenvatting →
- 3. De behandeling van dissociatieve stoornissen in de praktijk →
- 4. Het gebruik van de zorgstandaard in de praktijk →
- 5. Wat is nodig voor succesvol gebruik van de zorgstandaard in de praktijk? →

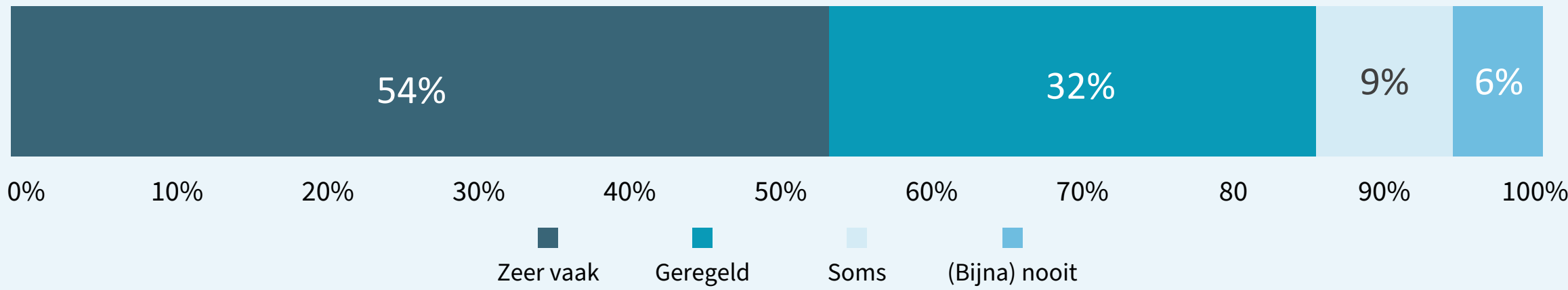
Kernaanbeveling 3: Soms is het betrekken van naasten niet gewenst of zelfs schadelijk (o.a. bij doorgaand misbruik). Bespreek daarom altijd met de patiënt of en zo ja, welke naasten kunnen worden betrokken. De wensen van de patiënt zijn daarbij leidend.

Een grote meerderheid van de zorgprofessionals (86%) past deze kernaanbeveling zeer vaak of regelmatig toe in hun werk (zie Figuur 10). Slechts een klein aantal zorgprofessionals werkt (bijna) nooit volgens deze aanbeveling.

Ervaringen van patiënten met het betrekken van naasten bij de behandeling

Een grote meerderheid van de patiënten vindt het belangrijk dat zij zelf kunnen kiezen of zij familie of vrienden willen betrekken bij de behandeling. 71% van hen geeft aan dat zij ook daadwerkelijk de keuze hebben gehad om naasten wel of niet bij de behandeling te betrekken. Een klein aantal patiënten had de ervaring dat naasten werden betrokken terwijl zij dit liever niet wilden (4%), of dat naasten niet betrokken werden terwijl zij hier juist wel behoefte aan hadden (2%).

Figuur 10 - Mate waarin zorgprofessionals Kernaanbeveling 3 toepassen (n = 250)

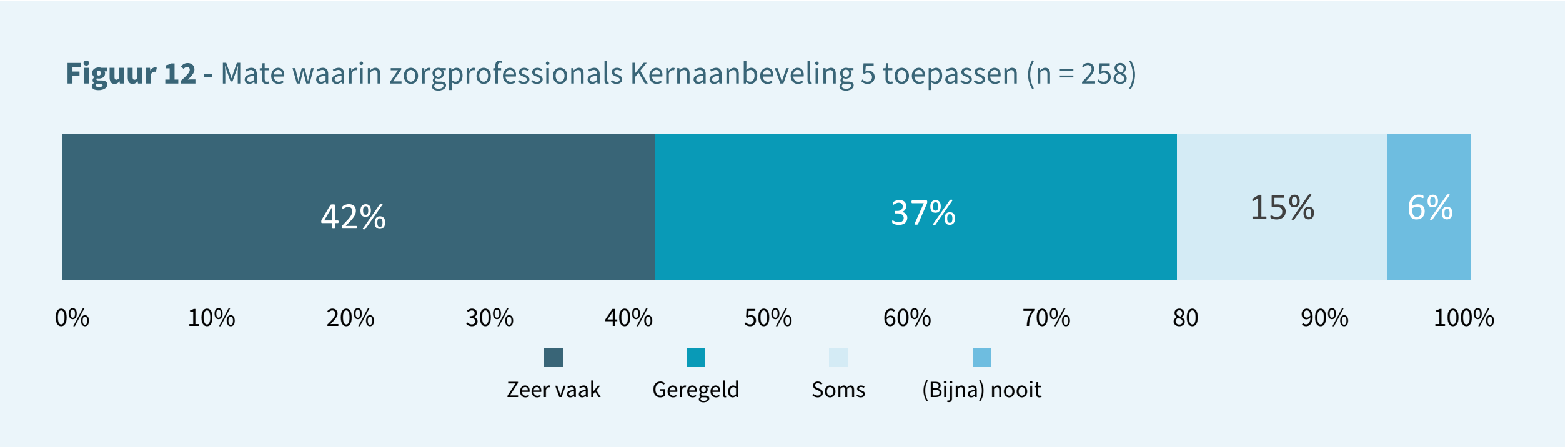
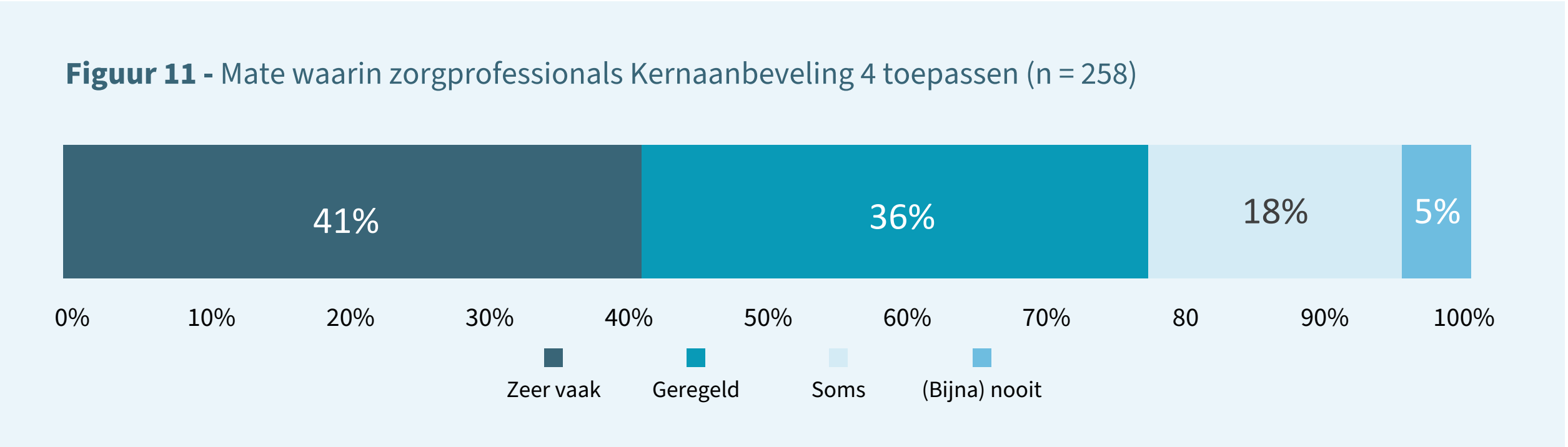


Kernaanbeveling 4: Vermijd in eerste contacten gedetailleerd doorvragen naar traumatische ervaringen. Ga niet intensief in op traumatische ervaringen als de patiënt deze niet zelf benoemt.

Deze kernaanbeveling wordt door ongeveer driekwart van de zorgprofessionals (77%) zeer vaak of geregeld toegepast (zie Figuur 11). Slechts enkelen werken (bijna) nooit volgens deze kernaanbeveling, vaak omdat ze hier niet van op de hoogte waren.

Kernaanbeveling 5: Geef de patiënt uitleg over onderwerpen als: de stoornis, dissociatieve symptomen, PTSS symptomen, problemen met gehechtheid, traumatisering en overlevingsstrategieën, stappen in het diagnostisch proces, de diverse behandelmogelijkheden die in de zorgstandaard genoemd worden, emotieregulatie en het omgaan met de gevolgen. Lotgenotencontact en voorlichting door ervaringsdeskundigen kunnen daarbij behulpzaam zijn.

In de praktijk werkt een grote meerderheid van de zorgprofessionals (79%) zeer vaak of geregeld volgens deze kernaanbeveling (zie Figuur 12). Van de zorgprofessionals die (bijna) nooit volgens deze aanbeveling werken (6%), geeft de helft aan hier niet van



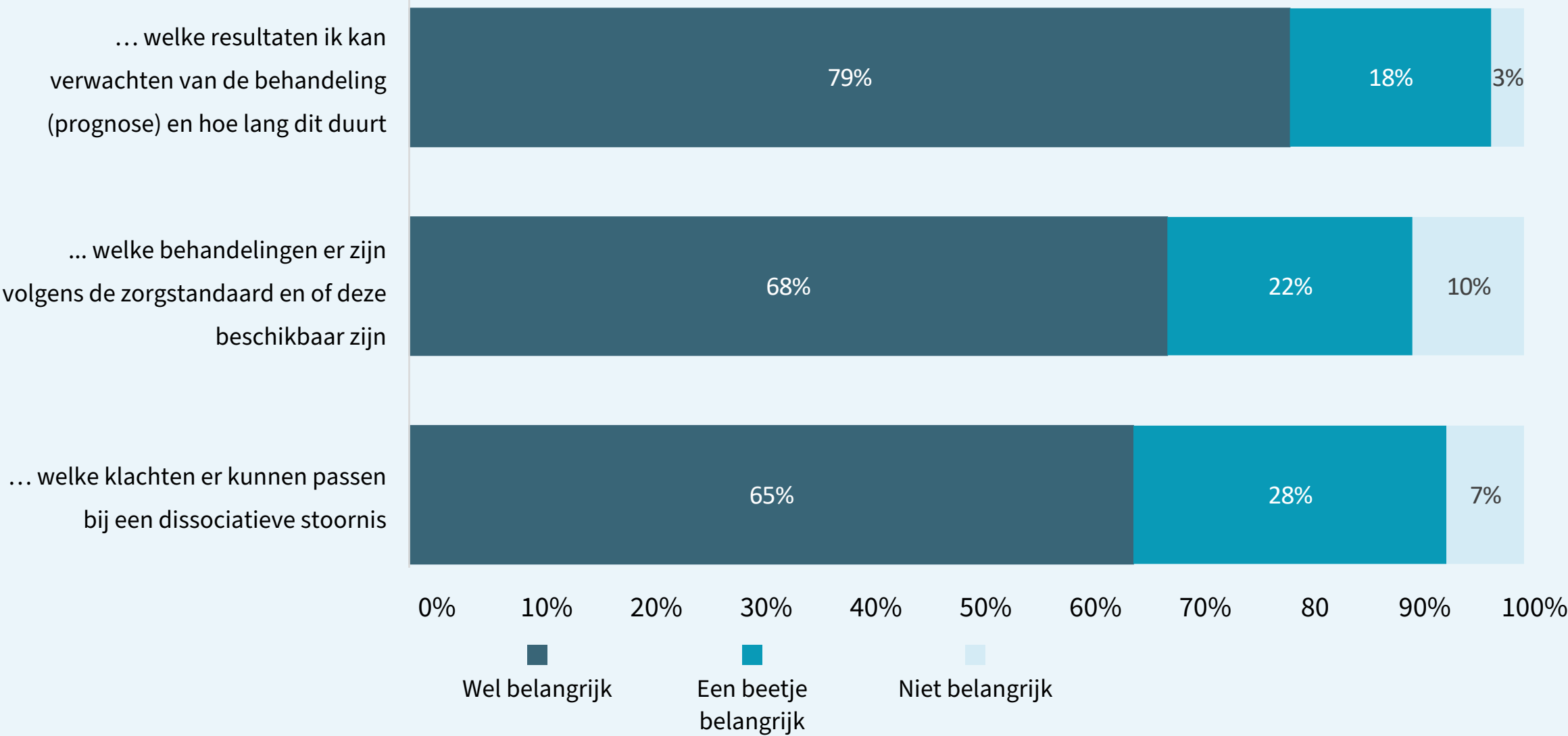
op de hoogte te zijn. Enkelen zijn expliciet tegenstander van de kernaanbeveling, omdat zij van mening zijn dat patiënten geen behoefte hebben aan uitleg omdat zij voldoende kennis hebben of dat lotgenotencontact een negatieve invloed kan hebben.

- 1. Inleiding →
- 2. Samenvatting →
- 3. De behandeling van dissociatieve stoornissen in de praktijk →
- 4. Het gebruik van de zorgstandaard in de praktijk →
- 5. Wat is nodig voor succesvol gebruik van de zorgstandaard in de praktijk? →

Ervaringen van patiënten met informatieverstrekking

Een grote meerderheid van de patiënten vindt het belangrijk om tijdens hun behandeling uitleg te ontvangen over klachten passend bij een dissociatieve stoornis, beschikbare behandelingen en de prognose (zie Figuur 13).

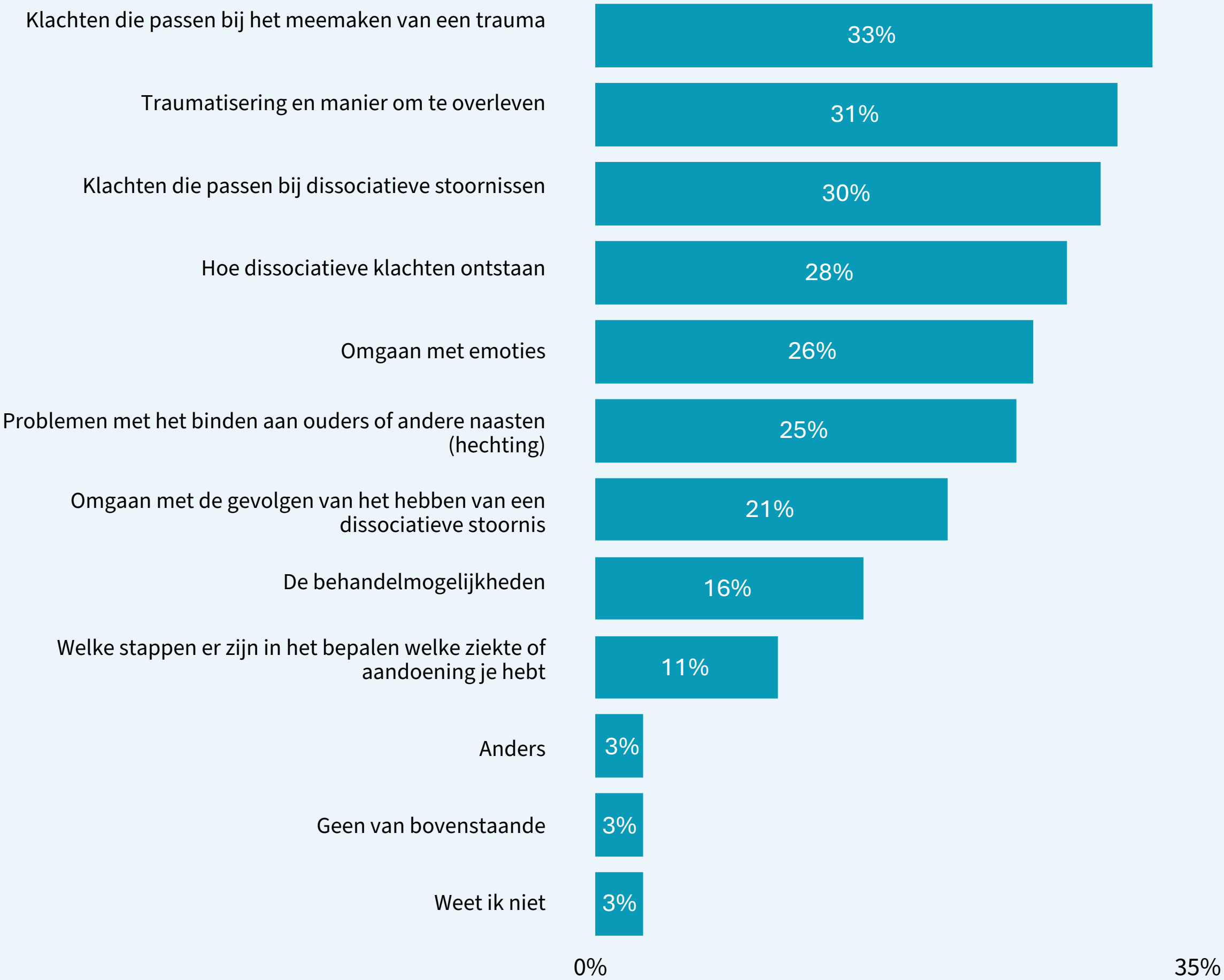
Figuur 13 - Hoe belangrijk vind jij als patiënt de volgende factoren in de behandeling van jouw dissociatieve klachten? (n = 182); Dat mijn behandelaar mij vertelt...



- 1. Inleiding →
- 2. Samenvatting →
- 3. De behandeling van dissociatieve stoornissen in de praktijk →
- 4. Het gebruik van de zorgstandaard in de praktijk →
- 5. Wat is nodig voor succesvol gebruik van de zorgstandaard in de praktijk? →

Bij stellingen over de ervaring van patiënten met de behandeling van dissociatieve klachten geeft 63% aan dat hun behandelaar hen goed heeft uitgelegd wat een dissociatieve stoornis inhoudt en welke klachten daarbij kunnen passen. Daarnaast vindt ongeveer 40% dat zij voldoende informatie hebben gekregen over de mogelijke behandelopties, de beschikbaarheid daarvan en de te verwachten resultaten van de behandeling. Figuur 14 toont een overzicht van de antwoorden op de meerkeuzevraag: Over welke onderwerpen heb je uitleg gekregen van jouw behandelaar?

Figuur 14 - Over welke onderwerpen heb je uitleg gekregen van jouw behandelaar? (n = 484*)



* Bij deze vraag waren meerdere antwoorden mogelijk.

- 1. Inleiding →
- 2. Samenvatting →
- 3. De behandeling van dissociatieve stoornissen in de praktijk →
- 4. Het gebruik van de zorgstandaard in de praktijk →
- 5. Wat is nodig voor succesvol gebruik van de zorgstandaard in de praktijk? →

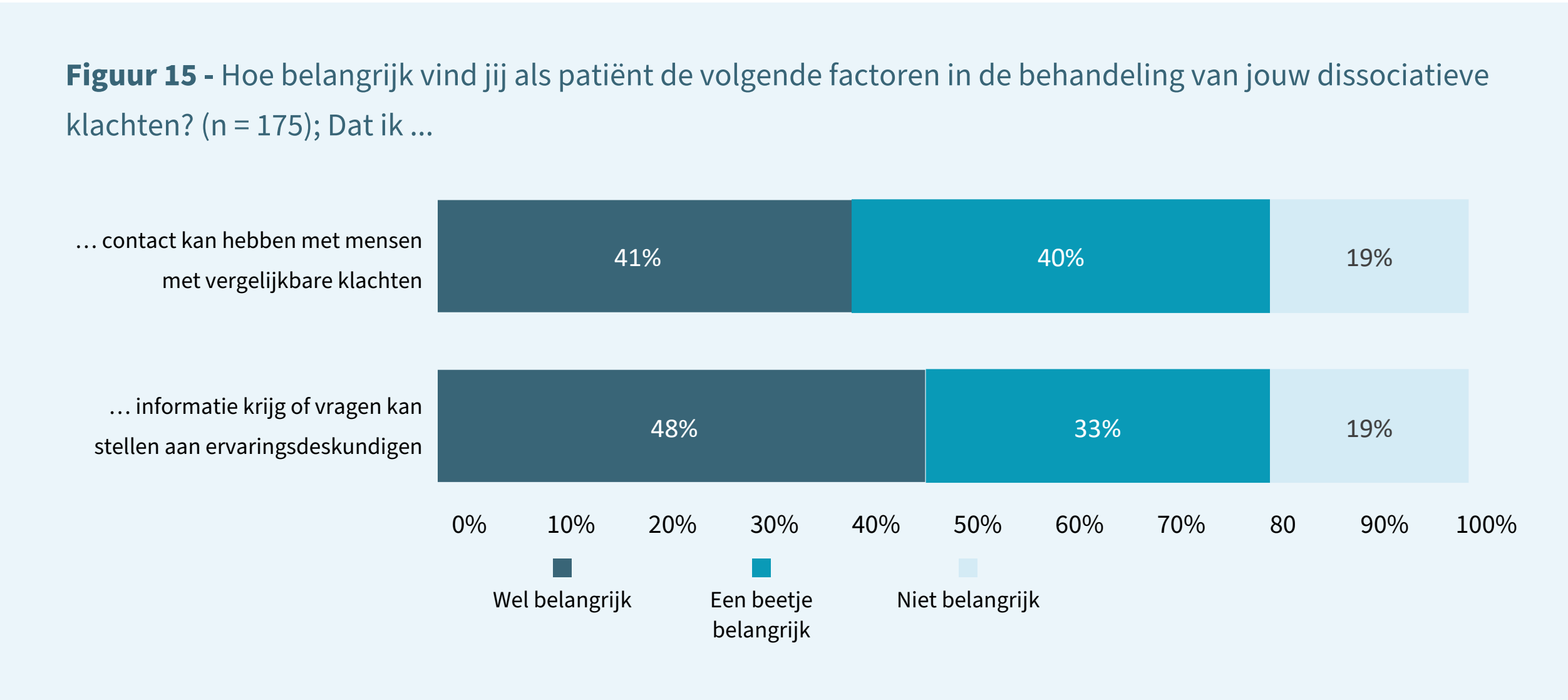
Ervaringen van patiënten met lotgenotencontact en ervaringsdeskundigen

Figuur 15 toont hoe belangrijk patiënten het vinden om contact te hebben met lotgenoten en ervaringsdeskundigen.

Van de patiënten geeft 60% aan dat zij ook daadwerkelijk contact hebben gehad met ervaringsdeskundigen of lotgenoten. Dit contact kwam voornamelijk tot stand via eigen initiatief (39%), de landelijke patiëntenvereniging Caleidoscoop² (19%), hun behandelaar (17%) of op een andere manier (24%). Daarnaast geeft 20% van de patiënten aan geen contact te hebben gehad met ervaringsdeskundigen of lotgenoten, maar hier wel behoefte aan te hebben gehad.

Wisselende ervaringen met anderen met vergelijkbare klachten

De meeste patiënten beschrijven contact met anderen met vergelijkbare klachten (bijvoorbeeld ervaringsdeskundige of lotgenoten) als positief en waardevol, met als belangrijkste voordelen: herkenning, erkenning, steun, en vermindering van eenzaamheid en schaamte. Het helpt hen de klachten beter te begrijpen



en bevordert acceptatie en zelfinzicht. Er zijn echter ook een aantal negatieve ervaringen; sommige patiënten geven aan dat het contact kan leiden tot verwarring, overbelasting of het versterken van klachten, vooral wanneer de interactie negatief of triggerend is.

² De enquête voor patiënten is onder andere verspreid door patiëntenorganisatie Caleidoscoop, wat mogelijk invloed heeft gehad op de gegeven antwoorden.

- 1. Inleiding →
- 2. Samenvatting →
- 3. De behandeling van dissociatieve stoornissen in de praktijk →
- 4. Het gebruik van de zorgstandaard in de praktijk →
- 5. Wat is nodig voor succesvol gebruik van de zorgstandaard in de praktijk? →

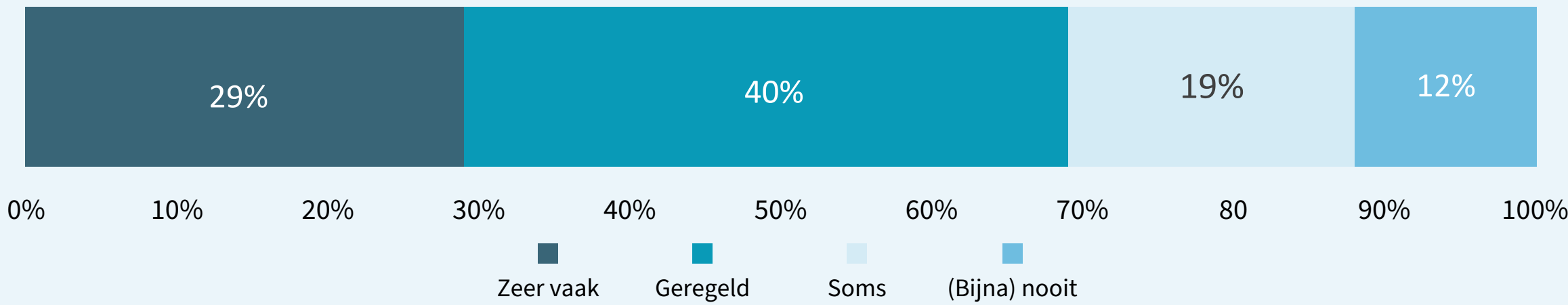
Kernaanbeveling 6: Individuele psychotherapie is de eerste keuze van behandeling. Wereldwijd wordt een fase-gerichte behandeling aanbevolen. In deze zorgstandaard worden ook alternatieven besproken.

Deze kernaanbeveling wordt door ongeveer twee derde (69%) van de zorgprofessionals zeer vaak of geregeld toegepast in de praktijk (zie Figuur 16). Daarentegen werkt 12% (bijna) nooit volgens deze aanbeveling. De helft van deze laatste groep geeft aan dat dit komt doordat ze niet op de hoogte waren van de kernaanbeveling. Enkelen zijn het expliciet oneens met de kernaanbeveling, omdat zij de voorkeur geven aan groepstherapie of andere, kortdurende behandelmethoden.

Aanvullende interviews

Uit de aanvullende interviews met acht zorgprofessionals die in de dagelijkse praktijk te maken met patiënten met dissociatieve stoornissen blijkt dat de meesten van hen (fase-gerichte) individuele psychotherapie als eerste keuze voor behandeling ondersteunen. Daarnaast of als onderdeel van het fase-gerichte psychotherapeutische behandelmodel passen

Figuur 16 - Mate waarin zorgprofessionals Kernaanbeveling 6 toepassen (n = 198)



zij regelmatig (traumagerichte) behandelmethoden toe, zoals EMDR, Re-Attach en vaktherapie. De combinatie van verschillende behandelvormen wordt vaak als het meest effectief ervaren. Enkele van deze zorgprofessionals geven aan dat individuele psychotherapie na verloop van tijd ook (gedeeltelijk) kan uitmonden in groepsbehandeling, om zo meer patiënten tegelijkertijd te kunnen helpen. Verder wordt door de zorgprofessionals benadrukt dat patiënten soms ook al aanzienlijk kunnen profiteren van technieken zoals mindfulness, grounding, het aanleren van praktische hands-on vaardigheden en e-health modules (bijvoorbeeld over slaap) om hun klachten iets te verlichten. Dit is vooral belangrijk in de huidige tijd, waarin het vinden van een geschikte therapeut voor individuele psychotherapie

uitdagend kan zijn en patiënten vaak lang op een wachtlijst staan.

De geïnterviewde zorgprofessionals geven aan het merendeel van de dissociatieve klachten en stoornissen zelf te behandelen. In zeer complexe situaties kan echter doorverwijzing wel eens noodzakelijk zijn, bijvoorbeeld wanneer een kortdurende intensieve opname of extra zorg vereist is, of bij comorbiditeit of te complexe problematiek of crises (zoals agressie of suïcidaliteit). De keuze voor een behandeling is afhankelijk van meerdere factoren, waaronder de aard van de klachten, de diagnose en eerdere behandelingen die de patiënt heeft ondergaan. De patiënt wordt hierbij altijd actief betrokken, omdat hun commitment essentieel is.

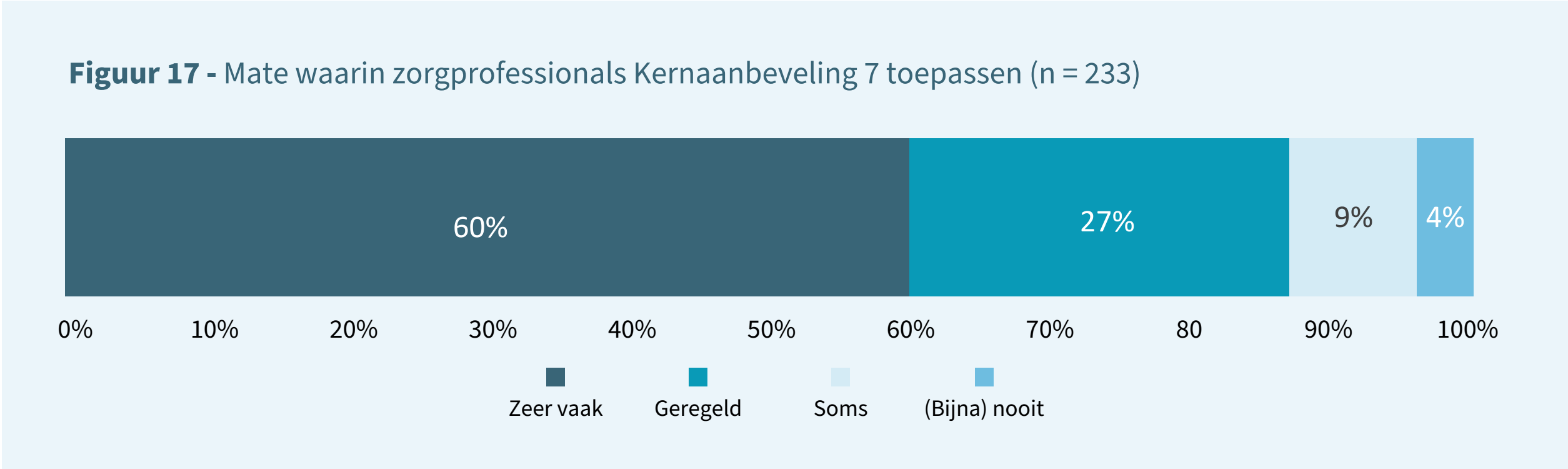
- 1. Inleiding →
- 2. Samenvatting →
- 3. De behandeling van dissociatieve stoornissen in de praktijk →
- 4. Het gebruik van de zorgstandaard in de praktijk →
- 5. Wat is nodig voor succesvol gebruik van de zorgstandaard in de praktijk? →

Kernaanbeveling 7: Therapie kan leiden tot zowel het hervinden van ware herinneringen als het opkomen van fictieve herinneringen. Een open en onbevooroordeelde houding van de behandelaar is hierbij nodig. Wees alert dat herinneringen en andere mentale beelden geen directe weergave hoeven zijn van feitelijke gebeurtenissen. Richt je als behandelaar op de benodigde behandeling en niet op waarheidsvinding.

Deze kernaanbeveling wordt door een grote meerderheid van de zorgprofessionals (87%) zeer vaak of geregeld toegepast (zie Figuur 17). Een klein aantal zorgprofessionals (4%) werkt (bijna) nooit volgens deze kernaanbeveling, omdat zij deze niet kennen (60%) of van mening zijn dat waarheidsvinding juist wel van belang is (40%).

Overige patiëntbehoeften en prioriteiten in de behandeling

- Naast de kernaanbevelingen komen uit de enquête nog een aantal aspecten naar voren die patiënten belangrijk vinden in hun behandeling:
- Een veilige en betrouwbare therapeutische relatie, waarin zij serieus genomen worden en hun eigen regie behouden;
 - Behandelaars met expertise in dissociatieve stoornissen;



- Continuïteit in de zorg;
- Maatwerk en voldoende tijd, afgestemd op individuele behoeften;
- Duidelijke communicatie, erkenning van klachten en een realistische, integrale benadering van de behandeling.
- Samen beslissen over de behandeling;
- Aandacht voor hun sterke punten;
- Regelmatige evaluatie van de voortgang;

Toch komen deze aspecten niet altijd aan bod in de behandeling, zo geeft slechts ongeveer 60% van de patiënten aan dat zij inspraak hadden in welke behandeling zij kregen, dat er aandacht was voor waar ze goed in zijn en dat de voortgang van de behandeling regelmatig werd geëvalueerd.

Hulpmiddel ter ondersteuning van het gebruik van de zorgstandaard

Van de zorgstandaard Dissociatieve stoornissen is een [Samenvattingskaart](#) gemaakt als hulpmiddel voor zorgprofessionals. Ongeveer een derde van de professionals maakt gebruik van deze kaart. Van de gebruikers geeft 85% aan (zeer) tevreden te zijn met het hulpmiddel. Als verbeterpunten wordt aangegeven dat de Samenvattingskaart meer richting zou kunnen bieden en dat er aandacht moet komen voor de diversiteit in uitingvormen van dissociatieve stoornissen.

De belangrijkste redenen om de kaart niet te gebruiken zijn geen behoefte en onvoldoende bekendheid met het hulpmiddel.

5. Wat is nodig voor succesvol gebruik van de zorgstandaard in de praktijk?

Wat hebben zorgprofessionals nodig?

Om de zorgstandaard Dissociatieve stoornissen beter te kunnen gebruiken, wordt meer tijd om de zorgstandaard te bestuderen en (meer) training en opleiding het meest genoemd door de zorgprofessionals.

Wat hebben zorgmanagers nodig?

- Meer tijd;
- Beknopte versie van de zorgstandaard (korte, bondige informatie);
- Praktische hulpmiddelen zoals een checklist;
- Meer bekendheid bij de zorgverzekeraars over de zorgstandaard;
- Goed geschoold/gekwalificeerd personeel;
- Goede ketenzorg/netwerkwzorg voor dissociatieve stoornissen.

Belemmeringen bij gebruik van de zorgstandaard

Ongeveer een derde van de zorgmanagers heeft wel eens signalen ontvangen van medewerkers over belemmeringen bij het gebruik van de zorgstandaard Dissociatieve stoornissen. Uit aanvullende gesprekken met vijf zorgmanagers blijkt dat een gebrek aan tijd en onderbezetting belangrijke obstakels vormen. Hierdoor zijn er bijvoorbeeld onvoldoende deskundige professionals beschikbaar voor intervisie.

Zorgprofessionals zelf geven daarnaast aan dat de zorgstandaard niet altijd direct bij de hand is of niet vanzelfsprekend in hun dagelijkse werkwijze wordt meegenomen.