

Samenvatting Verkenning Kwaliteitsinstrument Dissociatieve Stoornissen

Deelproject binnen het top 20 project VCT/DS

Trimbos-instituut, 2014.

Inleiding

Het Programma 'PG Werkt Samen' onderdeel kwaliteit, waaraan het Landelijk Platform Geestelijke Gezondheidszorg (LPGGz), de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) en het Platform Verstandelijk Gehandicapten (Platform VG) ondersteund door PGOsupport deelnemen, heeft het onderwerp dissociatieve stoornissen op de agenda geplaatst. Vervolgens heeft het Trimbos-instituut een verkennende studie uitgevoerd naar de mogelijkheden voor het ontwikkelen van een kwaliteitsinstrument voor dissociatieve stoornissen, zoals een multidisciplinaire richtlijn of zorgstandaard. In het Rapport 'Verkenning Kwaliteitsinstrument Dissociatieve Stoornissen' (De Graaf et al., 2014) vindt u een uitgebreide rapportage.

Doelstelling

- 1) Het verkennen van de mogelijkheid voor het ontwikkelen van een kwaliteitsinstrument (multidisciplinaire richtlijn, zorgstandaard of ander kwaliteitsinstrument) gericht op de diagnostiek en behandeling van mensen met dissociatieve stoornissen;
- 2) Advies geven over het te ontwikkelen kwaliteitsinstrument en een mogelijke afbakening van het onderwerp, uitgangsvragen en onderzoeksmethoden.

Relevantie

- *Prevalentie*

Prevalentiecijfers laten zien dat personen met dissociatieve stoornissen een aanzienlijk deel van opgenomen psychiatrische patiënten omvat, variërend van 4.3 % tot 40.8%. Ook blijkt het voorkomen van dissociatieve stoornissen een aanzienlijk probleem in de algemene populatie, variërend van 0.5 tot 18.3%. De variatie in de percentages is groot, afhankelijk van de definitie (dissociatieve stoornis of DIS), het instrument voor diagnostiek en land van herkomst.

- *Diagnostiek en behandeling*

De praktijkvariatie voor de behandeling van dissociatieve stoornissen is groot, hetgeen ongewenst is. Een kwaliteitsinstrument over dissociatieve stoornissen zou het mogelijk kunnen maken dat hulpverleners problemen op dit gebied eerder signaleren, de diagnose eerder stellen en adequate behandeling, gericht op deze problematiek, tijdiger inzetten.

- *Duur hulp en kosten*

Gemiddeld zijn patiënten al 8.2 jaar in contact met de geestelijke gezondheidszorg voordat de diagnose DIS gesteld wordt. Mensen met DIS melden zich vaak met klachten zoals depressie, stemmingswisselingen, psychotische klachten of zelfverwonding en zelfmoordpogingen, hetgeen tijdige herkenning en diagnostiek bemoeilijkt. Deze vertraging in diagnostisering leidt onder andere tot langdurig ziekteverzuim en baanverlies, wat mogelijk effect heeft op de totale maatschappelijke kosten die de stoornis met zich mee brengt.

Patiënten met een dissociatieve stoornis zijn relatief lang in zorg. Vermoedelijk maken patiënten met dissociatieve stoornissen vaker gebruik van somatische zorg dan andere patiëntengroepen in de GGZ, als gevolg van lichamelijke klachten. Er worden veel neurologische tests of operaties uitgevoerd, omdat deze mensen vaak bijkomende somatische problematiek hebben, zoals hoofdpijn, darmklachten en toevallen.

Verkennende studie

De studie is uitgevoerd in de periode juni – december 2014 en bestond uit de volgende activiteiten:

- 1) Literatuurstudie naar bestaande (internationale) richtlijnen voor dissociatieve stoornissen bij kinderen en volwassenen, diagnostiek en behandeling van dissociatieve stoornissen.

Bij de bestudering van de literatuur hebben we met name de knelpunten in kaart gebracht, die richting kunnen geven aan een afbakening voor de ontwikkeling van een kwaliteitsinstrument. Knelpunten zijn basis voor de formulering van uitgangsvragen, die vervolgens leiden tot aanbevelingen.

- 2) Conceptmapping voor verdere conceptualisering van dissociatieve stoornissen.
- 3) Raadpleging professionals, ervaringsdeskundigen gedurende gehele traject.

Literatuurstudie

Definitie

Het uitgangspunt voor de definitie van dissociatieve stoornissen in dit rapport is de DSM-5, die in mei 2013 is verschenen. De Nederlandse vertaling van DSM-5 is eind 2014 gepubliceerd. Tot die tijd hebben behandelaars voornamelijk volgens de criteria van de DSM-IV gewerkt, en ook de literatuur ging uit van deze definitie.

Belangrijkste knelpunten literatuurstudie:

- Definitie

Over de definitie is discussie over:

- Abstractieniveau van dissociatieve stoornissen, beperkte concrete omschrijvingen
- Dissociatieve stoornissen behoren tot het spectrum van trauma stoornissen
- De breedte van de definitie: nadruk op begrippen of gehele beschrijving.

- *Weinig richtlijnen beschikbaar*

Er zijn geen nationale richtlijnen gevonden over dissociatieve stoornissen. Ook bestaan er geen richtlijnen over dissociatieve stoornissen van het Engelse National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Voor kinderen en adolescenten is nog geen richtlijn beschikbaar.

Er is wel een internationale richtlijn voor volwassenen van het International Society for the Study of Trauma and Dissociation (2011) die zich richt op de diagnostiek en behandeling van DIS en DSNAO. In 2003 verscheen een richtlijn voor kinderen en adolescenten. Deze richtlijn kan niet worden gebruikt om een diagnose te stellen.

- *Er is vaak sprake van onderdiagnose*

De volgende aspecten zijn hierbij van belang:

- *Geheugen*

Voor klinici is het vaak lastig om een goede diagnose van DIS te kunnen stellen vanwege de storingen in de functies van het geheugen bij mensen met DIS.

- *Onderscheid DIS diagnose en simulatie*

De meeste literatuur laat zien dat DIS goed te onderscheiden is van mensen die DIS simuleren.

- *Opleiding van de clinicus*

Omdat klinici niet altijd goed worden geschoold in het herkennen van signalen en symptomen van dissociatieve stoornissen, wordt de diagnose vaak niet of laat gesteld.

- *Comorbiditeit*

Bij dissociatieve stoornissen is vaak sprake van een hoge comorbiditeit. Dissociatie wordt vaak verward met bewustzijnsdalingen: waaronder dromerig zijn, selectieve aandacht hebben, geen acht slaan op gevoelens, en ervaren van vermoeidheid. De symptomen van een DIS hebben veel overeenkomsten met andere psychische stoornissen, zoals Posttraumatische stresstoornis (PTSS), Borderline persoonlijkheidsstoornissen, Epilepsie en pseudo-epileptische insultaten, Somatoforme stoornis, Psychotische stoornis of schizofrenie.

- *Empirisch onderzoek is beperkt*

Het onderzoek naar prevalentie, signalering en diagnostiek van dissociatieve stoornissen is nog gering. Het uitgevoerde onderzoek heeft voornamelijk betrekking op DIS. Hier zijn diverse redenen voor gegeven, zoals gebrek aan uniformiteit in definities, gebruik van vage begrippen en relatie met trauma in de kindertijd. De onduidelijkheid van de criteria en conceptualisatie, de complexiteit van de stoornis en de benodigde langdurige hulpverlening zijn hierin de grootste genoemde knelpunten. Opmerkelijk wat betreft de gevonden literatuur was het aantal studies over traumatisering.

- *Diverse verklaringsmodellen*

Als belangrijkste oorzaak voor dissociatie wordt het meemaken van schokkende gebeurtenissen genoemd. Daarnaast worden diverse verklaringsmodellen gegeven voor DIS. Een aantal modellen heeft als overeenkomst dat DIS voortkomt uit het falen van een normale ontwikkeling van integratie van de persoonlijkheid. Het sociocognitief model beweert dat DIS wordt veroorzaakt door de klinici zelf. Dit laatste model kan wetenschappelijk niet worden onderbouwd.

Tenslotte is er discussie over de iatrogenese. Er zijn onderzoekers die beweren dat de patiënt schade wordt berokkend door ze voor DIS te behandelen. Andere onderzoekers weerleggen dit.

- *Diversiteit in soorten behandeling en onduidelijkheid over effectiviteit*

Er zijn verschillende behandelingsvormen die bij patiënten met dissociatieve symptomen of stoornissen worden uitgevoerd. Onderzoek laat zien dat psychotherapie het aantal dissociatieve symptomen vermindert. De langdurige psychotherapie voor DIS is het meest besproken in de literatuur. De beweringen van sommige auteurs dat behandeling van DIS schadelijk is worden in een review van Brand et al. (2014) weerlegd. Een knelpunt bij het verkrijgen van zicht op de mogelijke effectiviteit van behandeling van DIS is dat nog geen RCT's zijn uitgevoerd. Op dit moment concluderen we dat voor DIS een langdurige psychotherapie nodig is.

Tenslotte wordt in de literatuur een aantal aandachtspunten genoemd voor de behandeling van de stoornis, die de clinicus in acht kan nemen.

- *Diagnostische instrumenten*

Er zijn diverse diagnostische instrumenten beschikbaar. De SCID-D is een diagnostisch instrument met de beste psychometrische kwaliteiten, het is uit onderzoek valide en betrouwbaar gebleken. Dit instrument wordt internationaal het meest gebruikt. Een aanbeveling van International Society of the study of Trauma and Dissociation is om het standaard diagnostisch interview aan te vullen met screeningsinstrumenten en gestructureerde interviews over dissociatieve stoornissen en symptomen.

- *Tenslotte*

We benadrukken dat de literatuursearch een verkennende studie betrof en daardoor ook beperkingen kent. Vanwege de diverse controversies zijn er vaak tegenstellingen en verschillen in de resultaten van studies. Omdat we niet uitgebreid op de kwaliteit van de studies konden ingaan, bleek het lastig om sterke conclusies te kunnen trekken. We bevelen aan om dit in een vervolgstudie wel te doen.

Conceptmapping

Conceptmapping is een gestructureerde methode voor groepen om tot een conceptueel kader te komen voor een geselecteerd onderwerp. Bij deze methode wordt op een kwalitatieve wijze gezocht naar een 'grootste gemene deler' van verschillende opvattingen. Daarnaast wordt deze techniek gebruikt om kennis te representeren in een visueel schema, waarin begrippen en onderlinge relaties overzichtelijk worden weergegeven. In de gezondheidszorg wordt deze methode vaak toegepast om complexe begrippen, fenomenen of concepten te structureren waarover actoren of partijen van mening verschillen.

Het doel van dit hoofdstuk was het conceptualiseren van dissociatieve stoornissen vanuit de praktijk met behulp van de methode conceptmapping. Op basis van uitspraken van professionals en ervaringsdeskundigen is antwoord gegeven op twee vragen:

1. Hoe belangrijk is de uitspraak voor het bestaan van een dissociatieve stoornis?
2. Hoe belangrijk is het om aandacht aan de uitspraak te geven in een kwaliteitsinstrument (richtlijn of zorgstandaard) over dissociatieve stoornissen?

Bij deze vragen wordt ervan uitgegaan dat dissociatieve stoornissen als een aparte stoornis is en niet onderdeel van andere stoornissen.

Resultaten

Voor de waardering van het bestaan van een dissociatieve stoornis is een top 10 van uitspraken gecreëerd. Daarbij zijn de uitspraken die als zeer belangrijk worden gewaardeerd voor de ontwikkeling van een kwaliteitsdocument geordend in een top 10. Daarnaast is een *Point Map* en *Cluster Rating Map* gecreëerd. Deze mappen geven overzichtelijk weer waar uitspraken zich bevinden in een assenstelsel.

De resultaten van de conceptmapping laten zien dat er grote overlap is tussen de clustering en prioritering voor beide vragen. Ook zijn de professionals en ervaringsdeskundigen het grotendeels met elkaar eens.

In een mogelijk vervolg kunnen deze resultaten bij de start van de ontwikkeling van een kwaliteitsinstrument worden meegenomen voor de vervolgstappen in de afbakening en ontwikkeling van een kwaliteitsinstrument.

Afbakening en Advies

Het voorstel is dat het kwaliteitsinstrument betrekking heeft op:

1. *Mensen met een dissociatieve stoornis volgens de definitie van de DSM-IV en DSM-5.*

Omdat het onderzoek en de literatuur over dissociatieve stoornissen voornamelijk betrekking heeft op de definitie en criteria die in de DSM-IV zijn opgenomen, zal een kwaliteitsinstrument hier ook op gericht zijn. Omdat de DSM-5 vanaf 2014 wordt gehanteerd, zal de beschikbare kennis die er in de praktijk is, hierbij worden meegenomen. De betekenis van de verschillen tussen de definities en de criteria zal vooral zichtbaar zijn en worden in de praktijk en pas later in onderzoek en literatuur.

2. *Kinderen/adolescenten en volwassenen*

De bestaande internationale richtlijn voor volwassenen (International Society for the Study of Trauma and Dissociation, 2011) richt zich op de diagnostiek en behandeling van DIS en DSNAO. In 2003 verscheen een richtlijn voor kinderen en adolescenten. Deze richtlijn kan niet worden gebruikt om een diagnose te stellen. Vanwege het belang van een vroege diagnostiek, stellen we voor om deze richtlijn mee te nemen.

3. *Uitgangsvragen inhoud van (vroeg)signalering, diagnostiek en behandeling*

Als uitgangsvragen voor de inhoud stellen we voor: (vroeg)signalering, diagnostiek en behandeling van kinderen/adolescenten en volwassenen.

Eerste stap ontwikkeling van een richtlijn

Na raadpleging van professionals en ervaringsdeskundigen en in overleg met de projectgroep, is besloten om voor een stapsgewijze aanpak te kiezen. Als eerste stap op weg naar een zorgstandaard voor signalering, diagnostiek en behandeling van dissociatieve stoornissen zal een richtlijn worden ontwikkeld.

Een richtlijn is bedoeld ter verbetering van de kwaliteit van zorg met als doelen: de snel groeiende informatiestroom hanteerbaar te maken; de variatie in handelen tussen zorgverleners te verminderen; het klinisch handelen meer te baseren op wetenschappelijk bewijs dan op ervaringen en meningen; transparanter te kunnen werken. Een zorgstandaard gaat een stap verder, omdat het ook de organisatie van de zorg bevat.

Het ontwikkelen van een richtlijn dissociatieve stoornissen is nodig zodat hulpverleners:

- a) problemen op dit gebied eerder signaleren;
- b) de diagnose dissociatieve stoornissen eerder wordt gesteld;
- c) een adequate behandeling, gericht op deze problematiek, tijdiger wordt ingezet.

Globaal gezegd komt een richtlijn tot stand door het formuleren van knelpunten, die leiden tot uitgangsvragen. Uitgangsvragen zijn die vragen waarvoor in de richtlijn een antwoord in de vorm van een aanbeveling zal worden geformuleerd. Een uitgangsvraag gaat over een patiënt relevante klinisch probleem en wordt opgesteld op basis van de geïnterpreteerde knelpunten. De werkgroep brengt een prioritering aan en selecteert de meest relevante uitgangsvragen.

De ontwikkeling van een richtlijn Dissociatieve Stoornissen zal globaal volgende de volgende fasen verlopen:

- Literatuurstudie
- Vertalen van de internationale Richtlijn *Guideline for the Evaluation and Treatment of Dissociative Symptoms'*
- aanpassingen van de richtlijn met literatuur en input van professionals en cliënten
- Schrijven richtlijn
- Praktijkttekst
- Verwerken resultaten praktijktest in definitief concept richtlijn

In een richtlijn dienen op systematische wijze drie complementaire bronnen van kennis te worden geïntegreerd: wetenschappelijke kennis, de expertise van zorgprofessionals en kennis en ervaringen van zorggebruikers. Het uitgangspunt is dat alle leden van richtlijnwerkgroep een gelijkwaardige rol hebben. Om een gelijkwaardige inbreng vanuit verschillende perspectieven in de werkgroep te waarborgen zullen daarom verschillende partijen zitting hebben in de werkgroep.