

Geachte leden van het bestuur,

Recent is uw instelling door het Trimbos-instituut (in opdracht van het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz) benaderd met het verzoek de Zorgstandaard Dissociatieve Stoornissen te autoriseren. Ondergetekenden, een brede groep van collega's uit het klinische veld, de wetenschap en de LEBZ (Landelijke Expertisegroep Bijzondere Zedenzaken), menen het passend om contact met u op te nemen omdat wij ons grote zorgen maken over de inhoud van deze zorgstandaard. Onze zorgen volgen uit fundamentele bezwaren tegen de gevolgde procedure bij de totstandkoming van deze zorgstandaard. Naar ons oordeel zijn de gepresenteerde conclusies en aanbevelingen in deze zorgstandaard ongefundeerd en strookt de eenzijdige aanbeveling voor de gepresenteerde langdurige en kostbare vorm van zorg niet met de belangen van patiënten noch maatschappij. In bijgevoegd rapport hebben wij onze inhoudelijke en procedurele bezwaren in meer detail uiteengezet (zie bijlage 1). Dit rapport wordt mede ondersteund door een aantal voormalig cliënten. Zij zijn desgewenst bereid om toelichting te geven op hun standpunt en ervaringen. Hun namen en adressen zijn bekend bij de contactpersoon. *Gebaseerd op de genoemde bezwaren vragen wij u de Zorgstandaard dissociatieve stoornissen in de huidige vorm niet te autoriseren.* Wij zijn van mening dat deze niet gepubliceerd dient te worden.

Alleen een grondige revisie van de Zorgstandaard en de onderliggende EBRO's, geschreven door een nieuw te vormen, breed samengestelde commissie die de complexiteit van deze problematiek recht doet, kan in onze ogen leiden tot een gefundeerde Zorgstandaard. Een dergelijke samenstelling van een werkgroep resulteert –uiteraard- in een stevig debat, waarbij leden elkaar kritisch bevragen, maar uiteindelijk komt dat de kwaliteit van het einddocument ten goede. Dat een gedegen, genuanceerd rapport over een controversieel onderwerp mogelijk is, bewijst bijvoorbeeld het Rapport Omstreden Herinneringen, geschreven door een brede commissie in opdracht van de Gezondheidsraad (2004). Gezien de selectieve samenstelling van de huidige werkgroep en de ontevredenheid met de hieronder geschetste werkwijze hebben wij onvoldoende vertrouwen in het herzien van de teksten door deze werkgroep.

Wij hopen met onderstaande punten de achtergrond van onze zorgen voldoende te hebben geschetst. Uiteraard zijn wij desgewenst bereid ons standpunt verder toe te lichten. Hiervoor kunt u contact opnemen met Prof. Marcel van den Hout (m.a.vandenhout@uu.nl), als hoogleraar klinische psychologie verbonden aan de UU en Klinisch Psycholoog (BIG).

Met vriendelijke groet,

Het Convent Hoogleraren Klinische Psychologie (Het Convent Hoogleraren Klinische Psychologie vertegenwoordigt de hoogleraren Klinische Psychologie verbonden aan de vakgroepen Klinische Psychologie van de Nederlandse universiteiten), namens deze Prof. Dr. Arnoud Arntz, Universiteit van Amsterdam / Klinisch Psycholoog (BIG), voorzitter.

Vereniging voor Gedragstherapie en Cognitieve Therapie (VGCT), namens deze Prof. Dr. Arnold van Emmerik, Universiteit van Amsterdam, voorzitter.

Dr. Iva Bicanic, Hoofd Landelijk Psychotraumacentrum UMC Utrecht & landelijk coördinator Centrum Seksueel Geweld

Prof. Dr. Paul Boelen, Universiteit Utrecht, Psychotherapeut BIG, GZ-Psycholoog BIG, en Klinisch Psycholoog BIG, en Cognitief Gedragstherapeut VGCT

Drs. Cleo Brand, Landelijke Expertisegroep Bijzondere Zedenzaken

Drs. Karina Dekens, Politieacademie, Landelijke Expertisegroep Bijzondere Zedenzaken

Prof. Dr. Iris Engelhard, Universiteit Utrecht.

Mr. Drs. Paul van den Eshof, Landelijke Expertisegroep Bijzondere Zedenzaken

Prof. Dr. Mark van der Gaag, Amsterdam Public Health research institute, Vrije Universiteit Amsterdam; Parnassia Psychiatric institute.

Drs. Lotte Hendriks, Overwaal Expertisecentrum Angst, Dwang & PTSS (onderdeel van Pro Persona) & Radboud Universiteit Nijmegen

Dr. Robert Horselenberg, Universiteit Maastricht

Prof. Dr. Marcel van den Hout, Universiteit Utrecht

Dr. Rafaële Huntjens, Rijksuniversiteit Groningen

Drs. Mirjam Hupperetz, Landelijke Expertisegroep Bijzondere Zedenzaken

Prof. Dr. Ad de Jongh, Vrije Universiteit / Universiteit van Amsterdam, Psychotrauma Expertise Centrum (PSYTREC)

Drs. Rik Knipschild, Karakter kinder- en jeugdpsychiatrie, heeft tevens zitting gehad in focusgroep Zorgstandaard dissociatieve stoornissen

Prof. Dr. Peter van Koppen, Vrije Universiteit Amsterdam en Universiteit Maastricht

Prof. Dr. Harald Merkelbach, Universiteit Maastricht, Lid KNAW, Lid KHMW, Lid Adviescommissie Afgesloten Strafzaken

Prof. Dr. Agnes van Minnen, Universiteit Nijmegen en Psychotrauma Expertise Centrum (PSYTREC)

Mr. Drs. Nicole Nierop, Landelijke Expertisegroep Bijzondere Zedenzaken

Dr. Henry Otgaar, Universiteit Maastricht

Dr. Fenna Poletiek, Universiteit Leiden

Prof. Dr. Jeroen Raaijmakers, Universiteit van Amsterdam

Dr. Linsey Raymaekers, Universiteit Maastricht

Prof. Dr. Marleen Rijkeboer, Universiteit Maastricht, hoofdopleider BIG opleiding tot Klinisch Psycholoog

Dr. Maartje Schoorl, Klinisch Psycholoog, Universiteit Leiden, hoofdopleider GZ Leiden V&O en KP V&O Leiden/Rotterdam

Prof. Dr. Philip Spinhoven, Universiteit Leiden, BIG Gezondheidszorgpsycholoog, Klinisch Psycholoog en Psychotherapeut

Dr. Ineke Wessel, Rijksuniversiteit Groningen

Dr. Gezinus Wolters, Universiteit Leiden

Bijlage1. Kritisch rapport Zorgstandaard Dissociatieve stoornissen

De conclusies en aanbevelingen zoals beschreven in een Zorgstandaard dienen gebaseerd te zijn op empirische analyses welke beschreven zijn in een EBRO (Evidence-Based Richtlijn Ontwikkeling). In vergelijking met de Zorgstandaard bevat een EBRO naast empirische analyses ook meer gedetailleerde aanwijzingen voor de praktijk. We hebben de betreffende EBRO's ter info bijgevoegd. Wij beschrijven eerst onze procedurele bezwaren bij de totstandkoming van deze zorgstandaard en daarna onze inhoudelijke bezwaren. Naar ons oordeel bevat de Zorgstandaard dissociatieve stoornissen en de tekst van de drie onderliggende EBRO's¹ eenzijdige conclusies en verregaande aanbevelingen voor de praktijk die niet aansluiten bij de uitkomsten van de uitgevoerde empirische analyses (zoals beschreven in de EBRO's).

Procedurele bezwaren

De eenzijdige conclusies en aanbevelingen in deze zorgstandaard en in de onderliggende EBRO's zijn naar ons oordeel het gevolg van de selectieve samenstelling van een relatief kleine werkgroep en het gebrek aan een onafhankelijke voorzitter en/of stuurgroep. Collega's uit het klinische veld en wetenschappers met een andere dan de beschreven visie op de problematiek rond en behandeling van (vroegkinderlijk) trauma en dissociatieve stoornissen hadden geen zitting in de werkgroep noch de adviesgroep (waarbij de laatste overigens grotendeels op voordracht van de werkgroep is samengesteld). De enige wetenschapper die zitting had in de werkgroep (Dr. R. Huntjens, NtVP / RUG) heeft zich teruggetrokken uit onvrede over de gang van zaken en de inhoud en kwaliteit van de stukken. De overige leden, inclusief de voorzitter, zijn veelal werkzaam bij de Top Referente Trauma Centra (niet te verwarren met het in Nederland geldende officiële keurmerk Top Klinische Zorg), alwaar één theoretisch-klinisch standpunt wordt ingenomen over de behandeling van mensen met (vroegkinderlijk) trauma en dissociatieve stoornissen. Ter vergelijking: bij de Zorgstandaard Trauma- en Stressorgerelateerde Stoornissen zijn circa 40 partijen benaderd, terwijl in de Zorgstandaard dissociatieve stoornissen buiten de lijst verplichte verenigingen twee partijen zijn benaderd (VEN en NtVP). Met deze punten is naar ons oordeel niet voldaan aan de opdracht aan de werkgroep zoals verwoord door het

¹ te weten de EBRO Diagnostiek Volwassenen, EBRO Behandeling Volwassenen, en de EBRO Screening, Diagnostiek en Behandeling Jeugd

Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz: een voorzitter moet kunnen omgaan met (tegenstrijdige) belangen en mag zich niet binden aan een bepaald standpunt, en moet er een balans zijn tussen de wetenschappelijke basis van de zorgmodules en de praktische toepasbaarheid.

Een aantal van ons is op aandringen van een werkgroeplid door het Trimbos instituut uitgenodigd commentaar te leveren op de Zorgstandaard (zij het niet als officieel lid van de adviescommissie). Daarbij zijn er ernstige tekortkomingen geconstateerd in de procedure. Zo is er sprake geweest van hiaten in de informatieverstrekking aan hen en aan de adviesgroep. Het betreft a) de cijfermatige resultaten van de Budget Impact Analyse die niet zijn meegestuurd maar wel essentieel waren in het verschaffen van inzicht in de hoge behandelkosten van de aanbevolen behandeling, b) de beschrijving van een alternatieve visie op behandeling (hier werd naar verwezen in de toegezonden versie aan de adviesgroep maar het stuk was niet meegezonden), en c) de drie relevante EBRO's (diagnostiek volwassenen, behandeling volwassenen, en diagnostiek en behandeling jeugd). Deze zijn alleen op navraag opgestuurd en wel in een laat stadium en slechts aan enkele leden. Hierdoor is gedetailleerde lezing en becommentariëring in het geding gekomen.

Ondanks deze hiaten hebben zij uitgebreid suggesties en kritiek gegeven bij de aangeleverde stukken. Echter, naar ons oordeel heeft de werkgroep deze kritiekpunten grotendeels naast zich neer gelegd. Uit de tekst en de commentaartabel blijkt dat er veelal (kleine) semantische aanpassingen zijn gemaakt terwijl de geuite kritische opmerkingen niet ter harte zijn genomen. Integendeel, in de tweede versie is de informatie over alternatieve visies op de problematiek verder ingekort. Ook hebben diverse collega's gevraagd de stukken in te zien alvorens deze zouden worden opgestuurd ter autorisatie. Aan dit verzoek is niet voldaan. Wij willen erop wijzen dat betrokkenheid van een onafhankelijk inhoudelijk orgaan dat commentaar weegt en beslist welk commentaar verwerkt moet worden in een proces als dit essentieel is, maar ontbreekt. Dit geldt ook voor de drie betreffende EBRO's welke zonder peer review dreigen te worden gepubliceerd, terwijl juist deze bestanden informatie en aanbevelingen bevatten over diagnostiek en behandeling die veel gedetailleerder en uitgebreider zijn dan de Zorgstandaard.

Wij zijn ons er terdege van bewust dat er in een zorgstandaard sprake dient te zijn van een balans tussen praktijk en wetenschap. Aanbevelingen dienen echter wel aan te sluiten bij het niveau van empirisch bewijs en bij andere relevante bevindingen uit wetenschappelijk onderzoek en niet gebaseerd te zijn op ongefundeerde methoden (wij noemen in dit verband de gehanteerde interviews en focusgroepen in de zorgstandaard). En, als meest belangrijke punt, een zorgstandaard hoort aan te sluiten bij alle relevante kennis uit de praktijk en daar niet een selectie uit te zijn. Aanbevelingen mogen hierbij niet worden bepaald door de belangen van een specifieke aanpak of groep behandelaars.

Inhoudelijke bezwaren

Een aantal aanbevelingen zoals geformuleerd door de werkgroep bevat verregaande implicaties voor de klinische praktijk. Zo wordt in de EBRO jeugd aanbevolen om breed, van consultatiebureau tot GGz, te screenen op dissociatieve stoornissen bij kinderen, de scholing voor hulpverleners uit te breiden en de kennis over diagnostiek en behandeling van kinderen met dissociatieve stoornissen breed te verspreiden met een landelijke campagne. Ook wordt aanbevolen standaard bepaalde doelgroepen te screenen (het betreft een zeer brede formulering waaronder o.a. kinderen uit kwetsbare gezinnen zoals kinderen van een moeder met een post partum depressie, kinderen die herhaald medische ingrepen moeten ondergaan en kinderen met PTSS). Dit wordt voorgesteld, terwijl uit onderzoek blijkt dat er (nog) geen valide diagnostische instrumenten beschikbaar zijn. Toch worden hier discutabele projectieve technieken aangeraden. Verder zijn er geen evidence-based behandelingen voorhanden en bestaan er grote visieverschillen ten aanzien van practice-based behandeling van kinderen en jongeren met dissociatieve klachten. In de betreffende EBRO valt te lezen dat de empirische analyses van het Trimbos instituut zelfs geen enkele bruikbare review met betrekking tot diagnostiek en behandeling opleverde. Er wordt vervolgens niet ingegaan op het probleem hoe laag prevalentie stoornissen zonder bruikbare instrumenten te detecteren zijn bij consultatiebureaus waarbij een reëel risico op vals positieven speelt, waardoor de betreffende kinderen en hun ouders onnodig (ernstig) belast worden. De invoering van een dergelijke aanbeveling is daardoor onethisch.

In de aanbevelingen van de EBRO's Screening & Diagnostiek Volwassenen en de EBRO Behandeling Volwassenen wordt eveneens aangeraden standaard te screenen in een brede

doelgroep en de opleiding en behandelcapaciteit sterk uit te breiden. Ook deze aanbevelingen stroken niet met de conclusies die volgen uit de empirische analyses zoals gepresenteerd in de EBRO analyses. Deze laten zien dat er geen valide diagnostische interviews voor de Nederlandse markt beschikbaar zijn.

In de Zorgstandaard, waar bronvermeldingen geheel ontbreken, wordt verder het werken met dissociatieve delen en het fasemodel geponeerd als de standaard die gevolgd zou moeten worden bij de diagnostiek en behandeling van dissociatieve stoornissen. De dominantie die dit klinisch theoretisch gezichtspunt heeft gekregen, gaat ten koste van alternatieve gezichtspunten en behandelmethoden (zoals intensieve traumabehandeling zonder langdurige stabilisatie of andere vormen van traumabehandeling en behandeling volgens alternatieve visies zoals het sociocognitief model). De eenzijdige benadering is opvallend gezien het gebrek aan wetenschappelijke evidentie voor deze aanpak. RCT's naar de effectiviteit van de voorgestelde behandeling ontbreken en de overige effectstudies kenmerken zich door ernstige methodologische tekortkomingen. Bovendien laat een opgenomen review van het Trimbos instituut zien dat er zeer weinig evidentie is ten aanzien van de mate waarin interventies gericht op dissociatieve stoornissen kosteneffectief zijn.

De voorgestelde diagnostiek en behandelaanpak is intensief, langdurig en kostbaar, terwijl de gebruikte instrumenten veelal ongevalideerd zijn, de behandel-dropout hoog is, en de meeste patiënten niet verder komen dan de eerste fase van behandeling (die gericht is op stabilisatie) en niet toekomen aan de tweede fase (die gericht is op daadwerkelijke traumabehandeling). Bovendien wordt er (inter)nationaal volop gediscussieerd over de vraag of een dergelijke aanpak mogelijk zelfs *schadelijk* is voor patiënten, door ze jarenlang een op traumaverwerking gerichte behandeling te onthouden ofwel een andere passende behandeling aan te bieden. Hieraan wordt echter in de Zorgstandaard en EBRO's nauwelijks aandacht besteed. Evenmin wordt er aandacht besteed aan de (inter)nationale discussie over de validiteit van de diagnose DIS (zie voor een recent Nederlands voorbeeld dat deze zaken aanschouwelijk maakt het open access artikel "Voorbij ritueel misbruik" van Nierop & van den Eshof, EMDR magazine 13 (te openen via <http://psycho-trauma.nl/wp-content/uploads/2015/12/Voorbij-ritueel-misbruik-Nierop-Eshof-2017.pdf>).

Hoewel de werkgroep pleit voor meer onderzoek, laat zij na de uitkomsten van bestaand empirisch onderzoek op dit gebied serieus te nemen. Speciaal noemen wij in dit verband de weergegeven visie in EBRO's en Zorgstandaard over dissociatieve amnesie, hervonden herinneringen, ritueel misbruik, en behandeling van "lichamelijke herbelevingen" van "vermoedelijk" pre-verbaal trauma. De gepresenteerde visies stroken niet met empirische gegevens uit (inter)nationaal onderzoek uitgevoerd door wetenschappers en politie en zouden om die reden geen onderdeel mogen zijn van een zorgstandaard. De standpunten over ritueel misbruik in de EBRO behandeling zijn bovendien strijdig met de conclusies van de al in 1994 door de overheid ingestelde Werkgroep Ritueel Misbruik.