

Knelpuntenanalyse PTSS behandeling vanuit cliënten perspectief



Januari 2022

Katharina Ka, Chris Nijboer, Stefanie Terpstra, namens MIND

Inhoudsopgave

1. Inleiding	3
2. Methode knelpuntenanalyse	4
3. Resultaten	5
4. Discussie en conclusies	8

BIJLAGEN

Bijlage 1	Diverse reacties van de respondenten m.b.t. herkenning van PTSS	10
Bijlage 2	Impact van niet-passende hulp	13
Bijlage 3	Vragenlijst knelpunten Psychotrauma	15

Knelpuntenanalyse voor de richtlijn psychotrauma vanuit cliëntenperspectief

1. Inleiding

Op initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie is gestart met de ontwikkeling van de 'Richtlijn Psychotrauma'. Dit is een vervolg op het onderdeel PTSS uit de richtlijn Angststoornissen uit 2009 en wordt nu een aparte richtlijn. Ook moet deze richtlijn de basis vormen voor de aanpassing van de zorgstandaard psychotrauma- en stressorgerelateerde aandoeningen, die recentelijk tot stand is gekomen.

Naast professionals zijn ook cliënten uitgenodigd deel te nemen aan een knelpuntenanalyse.

Landelijk is geconstateerd dat er sprake is van onderbehandeling Psychotrauma, (<https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2020/06/15/zinnige-zorg-bij-ptss-verbetersignalement>). Psychotrauma wordt binnen de GGZ te weinig herkend, onderkend en behandeld. In de praktijk gebeurt het vaak dat mensen een diagnose krijgen, maar dat onderliggende oorzaken niet worden aangepakt. Dat lijkt een rol te spelen waar er psychotrauma aan de orde is. Het is de vraag of genoemde knelpunten en mogelijk ook anderen worden herkend. Twee werkgroepsleden van de Richtlijn Psychotrauma - dit betreft patiëntvertegenwoordigers vanuit MIND - namen het initiatief deze veronderstellingen te toetsen en aan te vullen bij andere patiënten (-verenigingen). Daarnaast hebben zij geïnventariseerd welke verbeterpunten deze richtlijn behoeft. Dit rapport is een verslag hiervan ten behoeve van de verdere ontwikkeling van de multidisciplinaire richtlijn psychotrauma.

2. Methode knelpuntenanalyse

Op basis van een korte vragenlijst met open vragen werden patiëntenverenigingen, stichtingen en organisaties gevraagd te reageren (zie bijlage 3).

Vragen hadden betrekking op knelpunten en verbeterpunten:

1. Herkennen van onderbehandeling van psychotrauma
2. Ervaringen met niet-passende zorg
3. Knelpunten in herkenning, diagnostisering en behandeling
4. Specifieke knelpunten
5. Voorbeelden/casuïstiek
6. Suggesties voor verbetering
7. Tips over andere soorten goedwerkende behandelingen
8. Herkennen wel/niet van herstelgerichte, integrale zorg en Shared Decision Making

Er zijn drie uitvraagronden gehouden:

1. Via de nieuwsbriefmail vanuit MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid naar haar leden toe. Begin september.
2. Vanwege weinig respons is een tweede mailing uitgegaan direct naar bij MIND aangesloten patiënten- en cliëntenorganisaties. Daarnaast is deze uitvraag ook gedaan naar een aantal verenigingen en stichtingen voor LVB en Autisme die niet aangesloten zijn bij Mind.
3. Een aantal doelgroepen die met trauma te maken hebben, zoals huiselijk geweld, vrouwenopvang, maatschappelijke opvang en RIBW's zijn verenigd in een aparte koepel Valente. Zij hebben onze uitvraag doorgezet naar een aantal relevante afdelingen.

In totaal zijn 46 reacties verkregen van betrokkenen van onderstaande partijen, organisaties en instellingen :

- Valente 6x (Vrouwenopvang, Kadera, Sterk Huis, Moviera, vanuit de koepel Valente zelf);
- Vereniging Caleidoscoop 11
- Stichting ADF 6x
- Verslavingsproblematiek 2x (ervaringsdeskundige en input vanuit de GGD)
- Stichting Weerklank 1x, en tevens input vanuit recent gevolgde trainingen waar cliënten de relatie legden tussen hun levensgeschiedenis, trauma's en stemmen horen
- TeamEd 3x (eenmaal schriftelijk, tweemaal mondeling)
- Ypsilon 1x
- Stichting Plusminus 2x
- Kwintes 1x
- Labyrinth-in-Perspectief (Kopp/Kov) 1x
- Diverse individuele reacties 12x

De knelpuntenanalyse in dit rapport is gebaseerd op deze reacties.

3. Resultaten

Uit de enquête kwam naar voren dat duidelijk sprake is van diverse knelpunten bij de behandeling van psychotrauma. Respondenten geven knelpunten aan m.b.t. onderdiagnostisering, onderbehandeling en ervaringen met niet passende zorg.

Bijna alle respondenten geven aan dat diagnostisering en behandeling voor mensen met cPTSS en dissociatieve problematiek meer vergt dan voor (enkelvoudig) PTSS wordt aangeboden. 95% respondenten geven aan dat er sprake is van onderbehandeling, en wederom weer 95 % heeft ervaring met niet-passende zorg.

M.a.w. behandeling vanuit de reguliere ggz sluit niet of onvoldoende aan bij wat nodig is. Dit betreft veelal mensen met (vroegkinderlijk) chronische traumaproblematiek, hechtingsproblematiek en intergenerationeel traumaproblematiek. Bij behandeling van PTSS kan mogelijk 8 tot 16 sessies voldoende zijn. Bij bovengenoemde groep gaat het om jarenlange behandeling, tot wel tientallen jaren.

Waarom is er sprake van onder- c.q. mis diagnostisering en onderbehandeling? Wat zijn genoemde knelpunten m.b.t. diagnose, behandeling en niet passende zorg?

Onderdiagnostisering

- A. Als een andere DSM-classificatie is vastgesteld zoals depressie, stemmen horen, psychose gevoeligheid, anorexia, bipolair, autisme, verslaving etc. dan wordt vaak (c)PTSS gemist en dus niet behandeld.
“Veel professionals gaan nog weinig transdiagnostisch te werk en zodoende wordt ‘trauma’ in de breedste zin van het woord zoals sociale uitsluiting, verwaarlozing, misbruik, discriminatie et cetera niet herkent.”
- B. Als PTSS is vastgesteld, is de standaardbehandeling EMDR en/of imaginair exposure. In de praktijk blijken deze behandelingen vaak niet te werken bij mensen met cPTSS en/of dissociatieve stoornissen, vanwege onder meer dissociatie, het niet kunnen vasthouden van beelden of überhaupt geen herinneringen hebben.
“Mijn diagnose werd vastgesteld aan de hand van één intake waarna de behandeling begon middels EMDR. Toen dit niet hielp werd verder (uit)geprobeerd, maar uiteindelijk toch doorverwezen naar specialistische GGZ. Daar werd opnieuw ondergediagnosticeerd waardoor opnieuw werd onderbehandeld. Mijn juiste diagnose en behandeling werden pas na 7 jaar gesteld.”
- C. PTSS wordt niet goed herkend omdat het slachtoffer zich niet bewust is van eigen trauma of zichzelf de schuld geeft van de situatie en zich schaamt. Hulpverleners herkennen deze mechanismen vaak niet.
“Ik voelde me alleen ‘moeilijk’ en wist niet wat er aan de hand was. Men zei dat ik stemmingswisselingen had. Ik dacht dat ik mijn gevoel overdreef. Achteraf bleek dat ik DIS en PTSS had.”

In bijlage 1 staan diverse oorzaken en reacties van de respondenten m.b.t. onderdiagnostisering

Onderbehandeling

Bijna alle respondenten vonden dat er sprake is van onderbehandeling; bij complex trauma worden de meeste knelpunten aangegeven (c t/m).

- A. De stringente protocollering van de traumabehandeling geeft een aantal knelpunten, zoals:
- * Beperkte behandelduur
 - * Bij protocollair werken kom je voor óf EMDR óf exposure. Daar mag de therapeut niet vanaf wijken. De therapeut mag alleen dat ene specifieke protocol toepassen. Zo kunnen belangrijke veranderingen die het gevolg zijn van de behandeling in het dagelijks leven niet besproken worden, met nadelige gevolgen voor de cliënt
 - * Nabehandeling ontbreekt vaak
 - * Veel wisselingen van behandelaren kan een averechts effect geven. De therapeutische relatie ontbreekt.

- B. De eerste keus behandeling is niet altijd de passende behandeling voor de cliënt, of deze is wel passend, maar te beperkend ingezet. Een eerste keuze behandeling van trauma is EMDR. Deze is gebaseerd op herinneringen van beelden van A-trauma's. Als men geen beelden heeft, maar wel lichamelijke uitingen en/of triggers van het trauma heeft, wordt trauma niet behandeld.

“In Nederland wordt geen EMDR aangeboden op naar gevoel (buikpijn, hoofdpijn) of op triggers, wat juist in dit soort gevallen veel zou kunnen opleveren.”

- C. Vaak wordt traumabehandeling afgeraden en dus geweigerd aan te bieden vanuit vooringenomen gedachten van professionals over mogelijke ontregeling. Van shared decision making lijkt geen sprake omdat men mensen niet stabiel genoeg acht. Patiënten krijgen te horen dat het beter is in het hier en nu te blijven. Het verwerken van het trauma blijft hierdoor geheel achterwege.

“Ik mocht jarenlang nergens over praten, omdat ik eerst stabiel moest zijn. Jarenlang zo aan het lijntje gehouden zonder de juiste therapie te krijgen.”

“Ik krijg geen traumabehandeling, ze twijfelen aan mijn draaglast, dat is een onderschatting van mijn kracht. Ik heb het gevoel dat ze me niet willen behandelen omdat het te hoogcomplexere zorg betreft.”

- D. Vooral vanuit reacties m.b.t. stemmen horen, psychosegevoeligheid, maar ook uit reacties van anderen (depressie, dissociatieve stoornis) blijkt dat vaak medicijnen worden voorgeschreven en traumabehandeling ontbreekt en/of belemmerd wordt.

“Je mag niet over je stemmen praten, over wat ze zeggen en wat ze betekenen voor je. Je moet medicatie slikken. Later heb ik geleerd dat de stemmen kwamen door misbruik door mijn vader en leerde ik goed om te gaan met de stemmen.”

- E. Er is een tekort aan deskundigen op het gebied van complex trauma. Een tekort aan deskundigheid, in combinatie met de beschikbare tijd, levert vaak verkeerde diagnose op.

“Ook weinig hoopverlening vanuit hulpverleners, zoals dat het nooit overgaat, of na 3 jaar zeggen dat ze geen verstand hebben van PTSS en je zwaarder hebben beschadigd.”

'Ik was uiteindelijk genoodzaakt therapie te zoeken bij een vrijgevestigde behandelaar. Zij werd helaas niet vergoed maar had wel 20 jaar ervaring met mijn casuïstiek.'

"Ik denk dat het belangrijk is om met (complex) trauma terecht te komen bij een behandelaar met expertise. Terwijl je nu volgens mij vaak terecht komt bij de eerste de beste psycholoog die plek voor je heeft."

- F. Het komt vaak voor dat therapeuten wisselen. Hierdoor kunnen hechtingsproblematiek en vertrouwenskwesties opspelen, waardoor behandeling zelfs nadelig kan werken.

"Pas toen veiligheid, geborgenheid, ruimte om te praten, erkenning, geloofd worden ruimte kreeg in (trauma)behandeling, ging ik langzaam voor het eerst blijvend vooruit".

- G. Aangeboden behandelingen zijn voornamelijk cognitief, als dat niet werkt (30 %) kan men als behandelresistent betiteld worden. Hier zouden echter vaktherapieën en lichaamsgerichte benaderingen ingezet kunnen worden.

"De reguliere gespecialiseerde GGZ focust zich op cognitieve therapie. Alleen deze therapie wordt voorgeschreven en toegepast. De vraag komt naar voren of cognitieve therapie überhaupt zinvol is, en geheel vervangen dient te worden met lichaamsgerichte therapieën."

- H. Aangeboden behandeling is 1x per week, ¾ tot 1,5 uur. Gezien de complexe problematiek van velen die speelt op alle levensdomeinen is dat te weinig. Er worden zelden multi-disciplinaire behandelingen aangeboden.

- I. Bij (crisis)opnames en opvangtehuizen wordt traumabehandeling (meestal) niet aangeboden. Men krijgt medicijnen om het leven enigszins aan te kunnen.

"Instellingen vangen veel geld voor opnames. Je krijgt veel medicijnen maar er is geen verbetering"

- J. Vanwege de wachtlijstproblematiek wordt volgens een aantal respondenten behandeling niet eens aangeboden.

In bijlage 2 staan diverse problemen m.b.t. toegang tot, en goede toeleiding naar passende en tijdige traumabehandeling van de respondenten.

Andere ervaringen met niet- passende zorg voor behandeling van PTSS

Mensen geven aan dat begrip en erkenning voor het eigen verhaal ontbreekt. Bij behandeling mogen cliënten zich alleen richten op de symptomen. Het gaat echter om erkenning van je **zijn**. Erkenning van je verhaal, dat het er mag zijn, dat jij er mag zijn.

"In de reguliere ggz ervaren patiënten vooral dat er iets niet goed is aan henzelf en dat ze zelf iets moeten veranderen aan henzelf. Dat terwijl het daar niet om gaat, maar veeleer over begrip en erkenning van de situatie en de achtergrond van hun verhaal".

In de reguliere ggz is weinig kennis met betrekking tot dissociëren, de uitingvormen en omgaan met.

Medicatie wordt veelvuldig gegeven terwijl dit geen oplossing biedt maar uitstel veroorzaakt. Medicatie belemmert dat mensen met het trauma aan de slag kunnen.

Traumatherapeuten hebben zelden kennis van Mind Control en hoe dat te behandelen.

De reguliere GGZ en het alternatieve circuit werken niet samen. Meerdere respondenten benoemen positieve ervaringen met alternatieve therapieën.

4. Discussie en conclusie

Voor deze knelpuntenanalyse zijn alle lidorganisaties van MIND aangeschreven en nog een aantal andere instellingen/organisaties. Reacties zijn vaak collectief teruggekomen. Hierdoor is moeilijk aan te geven op hoeveel personen deze berusten. Opvallend zijn de vele reacties m.b.t. complexere vormen van trauma en andere co-morbiditeit. We missen echter reacties m.b.t. behandeling van PTSS en enkelvoudige casuïstiek. Voor PTSS bestaat in Nederland geen patiëntenvereniging. Er is dus sprake van een bias m.b.t. het verzamelen van knelpunten bij de behandeling van enkelvoudige PTSS problematiek. Bepaalde doelgroepen zijn onderbelicht in dit rapport, zoals beroepsgroepen die binnen hun beroep trauma's kunnen oplopen, vluchtelingen en oorlogsgeweld, forensische zorg.

Geconcludeerd kan worden dat er duidelijk sprake is van (ernstige) onderdiagnostisering van (complex)PTSS in Nederland. Mensen komen vaak in de GGZ met andere klachten zoals depressie, angsten, anorexia, verslaving, stemmen horen of psychosegevoeligheid. Vaak wordt het trauma dat dit aangewakkerd heeft gemist. Als PTSS wel gesteld wordt, mist men vaak complexe en dissociatieve stoornissen.

Naast de al bekende knelpunten zoals de wachtlijstproblematiek en te weinig beschikbare traumabehandeling, hebben de meeste knelpunten te maken met herkenning en behandeling van chronische vroegkinderlijke traumatisering, hechtingsproblematiek en intergenerationele traumaproblematiek. Deze groep behoeft eerder een intensievere (multidisciplinaire) benadering. Protocolaire behandeling van PTSS sluit bij deze groep vaak minder goed aan, ze hebben een veel te korte duur of worden afgeraden.

Naast traumabewuste psycho-educatie zijn lichaamsgerichte, vaktherapieën, sensomotorische psychotherapie, en somatic experiencing bij uitstek therapieën gebleken die succesvol zijn in de behandeling van (complex) psychotrauma. Tot op heden worden dergelijke therapieën niet vergoed. Dit belemmert mensen om hiervan gebruik te kunnen maken en dus te herstellen. Het zou de moeite waard zijn om te kijken hoe de dergelijke therapieën (weer) kunnen worden opgenomen in het zorgverzekeringspakket.

Instellingen met (crisis) opvang en opvangtehuizen bieden meestal geen traumabehandeling aan. Ook is er een tekort aan behandelaren die gespecialiseerd zijn op het gebied van complexere casuïstiek, vroegkinderlijke chronische traumatisering en intergenerationele traumaproblematiek.

Uit verschillende reacties m.b.t. diverse instellingen waar mensen verblijven blijkt traumabehandeling te weinig aangeboden te kunnen worden vanwege beleidsregels. Binnen afdelingen van huiselijk geweld en vrouwenopvang wordt traumasensitief gewerkt, maar men stuit op knelpunten door verschillende financieringsstromen en onvoldoende samenwerking in ketenverband waardoor traumabehandeling onvoldoende van de grond komt.

Het strak vasthouden aan de standaardbehandeling werkt regelmatig averechts. Het is van belang in de diagnostische- en behandel fase af te stemmen op de zorgbehoeften van de cliënt en daarbij passende zorg te bieden met behulp van shared decision making. Respondenten geven aan dat bepaalde behandelingen voor de een wel goed werken, maar voor een ander - met vergelijkbare psychische problematiek - helemaal niet. Het is niet op voorhand te zeggen wat werkt, het is

belangrijk hier samen over in gesprek te zijn. Openheid voor alternatieve therapieën is aangeraden vanwege de herstellende kracht ervan volgens verscheidene respondenten.

Herstelgerichte, integrale zorg en Shared Decision Making (SDM) wordt aangeraden in de Zorgstandaard Psychotrauma- en stressorgerelateerde aandoeningen, maar is tot op heden nog te weinig terug gezien in de behandeling van psychotrauma, aldus de respondenten.

M.b.t. Shared Decision Making wordt specifiek opgemerkt dat rekening gehouden dient te worden met de cliënt zijn vermogen tot het nemen van besluiten. Als lange tijd de controle is afgenomen en eigen grenzen niet gerespecteerd zijn, kan het beslissen over zichzelf nooit aangeleerd zijn. Het nemen van eigen controle en verkennen van eigen grenzen moet dan ook (weer) aangeleerd. Dit leidt tot helende ervaringen die essentieel zijn voor herstel. Voor de traumadoelgroep is onderzoek nodig naar hoe shared decision making kan worden toegepast door therapeuten.

Belangrijk is een goede therapeutische relatie tussen cliënt en professional, waarbij de cliënt zijn verhaal kan doen, en waarbij er tijd en aandacht is voor achterliggende oorzaken. Samen kijken naar wat gewenst is.

Het structureel betrekken van ervaringsdeskundigen is essentieel bij herstel.

Bij wachttijdoverbrugging zou het bevorderlijk zijn dat instellingen een stabiliserende sociaal-psychologische oplossing aanbieden (bijvoorbeeld overbruggingsgroep, POH, ervaringsdeskundigen, herstelcentra) i.p.v. medicatie. Tussentijds contact houden is aan te raden.

Bij enkelvoudige PTSS is de wachttijd mogelijk te overbruggen door psycho-educatie over behandelingen, ervaringsverhalen of ondersteunende E-Health modules aan te bieden. Dit kan via filmpjes, audio/beeldmateriaal.

Genoemde knelpunten geven aanleiding voor specifieke verbeterpunten

- A. Samen beslissen invoeren en doorvoeren.
- B. Inzetten van ervaringsdeskundigen en herstelgericht werken
- C. Bij andere diagnoses in de GGZ ook vragen naar trauma en traumakenmerken.
- D. Traumasensitief screenen en daar ook andere vormen bij gebruiken dan alleen verbaal uitvraagbare testen
- E. Samen beslissen invoeren en doorvoeren.
- F. Transdiagnostisch diagnostiseren
- G. Combinatie van therapieën beschikbaar hebben
- H. Meer vaktherapieën en lichaamsgerichte interventies toepassen, sensomotorische psychotherapie, en somatic experiencing
- I. Vaker multidisciplinair behandelen
- J. Behandeling van PTSS voor mensen met cPTSS en dissociatieve stoornissen (vroegkinderlijke chronische traumatisering) aanpassen aan de doelgroep
- K. Vaker multidisciplinair behandelen
- L. Voorkomen van medicalisering van traumaproblematiek
- M. Traumabehandeling mogelijk maken bij intramurale behandelingen en in opvangtehuizen
- N. Persoonsgerichte behandeling waar het verhaal van de patiënt gehoord wordt en gedrag begrepen wordt binnen de levenservaringen van de cliënt en diens context. Hulpverleners moeten meer gaan begrijpen waarom mensen bepaald gedrag laten zien en dat dit altijd een bepaald doel dient (overlevingsstrategieën); een reactie op ongepaste en schadelijke relaties en situaties in het verleden. Ontschuldigen is één van de belangrijkste factoren voor herstel.

Bijlagen

Bijlage 1 Diverse reacties van de respondenten m.b.t. herkenning van PTSS

A. Hulpverlener heeft er een blinde vlek voor: vraagt er niet naar, en herkent het niet in het gedrag en/of klachtenpatroon van de cliënt en diens context.

Traumasensitief screenen gebeurt te weinig, als ook het open luisteren en vragen naar levensgebeurtenissen en schadelijke relaties en situaties die trauma's en ernstige psychische klachten veroorzaakt hebben. Oog en oor hebben voor het levensverhaal en betekenisgeving vinden cliënten belangrijk als ook dat de relatie gelegd wordt tussen hun psychische klachten en hun traumatische en ontwrichtende levenservaringen; verbreden en verdiepen van screening en een vragende sociaalpsychiatrische diagnostiek is nodig.

Respondent werkend als ervaringsdeskundige:

"Zodra er grensoverschrijdend gedrag, ongewenst gedrag of verslaving aan de orde is: denk aan co-morbiditeit met trauma. Mensen hebben pijn in hun innerlijke ziel en dempen dat. Wees er alert op. Zorg voor introspectie, onderzoek het levensverhaal naar waar het aan gerelateerd is. Er zijn veel trauma's onder de mensen. Iemand ervaart het niet altijd als trauma en zegt: 'ja, ik heb een zware jeugd gehad en zie het niet als zwaar'. Maar als je er dan op inzoomt komt een ander perspectief naar boven. Zelf heb ik 46 jaar rondgelopen met trauma's. Ik had last van emotieregulatie en was snel overprikkeld en ervaarde het als een hete aardappel die ik rondzeulde. Ik kon de vertaling zelf niet maken naar trauma's. Dat is pas later naar voren gekomen: ontwrichtte jeugd, koppkind, uit andere cultuur komend, verwaarloosd en bedreigd in de huiselijke kring, dat heeft een enorme uitwerking als je zo onder vuur ligt. Wat geholpen heeft is het invullen van een vragenlijst (PP1500). Dat gaf inzicht en het beste beeld van de lijdensdruk en de diepere laag. Ik kreeg inzichten en mijn behandelaar ook via die vragenlijst."

Respondent vrijwilliger bij Stichting ADF:

"Goed luisteren en echt luisteren naar de patiënt. Dit werkt ook door in de diagnostiek. Niet alleen de vragenlijsten hanteren, maar zie en hoor de patiënt als persoon en neem de levensloop en familiegeschiedenis mee bij de anamnese en diagnose. Co-morbide stoornissen hebben vaak dezelfde oorzaak. Gebruik meetinstrumenten die niet alleen klachtspecifiek zijn, maar ook het algemene welzijn meeneemt. En betrek ervaringsdeskundigen in het diagnostisch proces."

B. PTSS wordt gemist door alleen aandacht te hebben voor de classificaties van de DSM: symptomen uitvragen en patiënt snel in een kortdurend enkelvoudig protocollair zorgtraject plaatsen.

Respondenten vanuit de Stichting ADF:

"Bij mijn intake werd alleen aandacht besteed aan mijn angst- en dwangklachten en niet aan mijn jeugdtrauma, ondanks dat ik meerdere keren benadrukt had dat mijn thuissituatie verre van rooskleurig is geweest. Pas jaren later werd mijn traumatische jeugd bij de behandeling in ogenschouw genomen. Uit psychiatrisch onderzoek is toen naar voren gekomen dat mijn traumatische jeugd een zeer belangrijke voedingsbodem is geweest voor het ontstaan van mijn angst- en dwangklachten en dat dit ook nog eens een grote rol speelde in mijn volwassen bestaan."

“Mensen die trauma’s hebben opgelopen omdat ze op jonge leeftijd in een verkeerde diagnose zijn gestopt.”

“Een trauma dat niet besproken mocht worden tijdens een persoonlijkheidsbehandeling”

Respondent vanuit de GGD:

“Bij de Geïntegreerde Voorzieningen (GV) van de GGD krijgt het merendeel van de cliënten die behandeld worden voor opiatenverslaving methadon als belangrijk element van de behandeling. Sommige cliënten zien zichzelf als iemand met psychotrauma/PTTS. De mensen die ik zelf ben tegengekomen bij de GV’s en die zich zo definiëren zijn oorlogsveteranen.

Op de GV’s wordt o.a. gewerkt volgens uitvoeringsprotocol

Opiatonderhoudsbehandeling. <https://ivo.nl/wp-content/uploads/2019/08/Uitvoeringsprotocol-Opiatonderhoudsbehandeling-2019.pdf>. Het woord ‘trauma’ en het woord ‘PTTS’ komen daar eenmaal in voor, terwijl ik het vermoeden heb (maar ik weet er niet echt iets van) dat dit toch best een belangrijke oorzaak zou kunnen zijn van een verslaving. En als het niet de oorzaak is, dan kan bij sommige mensen de verslaving een trauma tot gevolg hebben wanneer ze vervelende dingen meemaken door hun verslaving.”

C. Oude denkbelden van hulpverleners werken uitsluiting van het onderliggend psychotrauma in de hand, zoals:

- ‘niet naar heftige emoties en ontwrichtende levenservaringen vragen, want dan kan de cliënt ontregeld worden, kan gaan decompenseren’;
- ‘eerst stabiliseren in de vorm van medicatie slikken: emoties dempen’;
- ‘het verleden vergeten en in het hier en nu leren leven’;
- ‘hou de geest maar in de fles, u heeft te veel en/of te ingrijpende trauma’s’, dat is niet te verwerken’.

D. Innovatief nieuwe kennis en expertise wordt niet of mondjesmaat binnen de reguliere GGZ opgenomen en gebruikt voor herkenning van psychotrauma. Twee duidelijke voorbeelden die respondenten aangaven zijn:

- **‘Het lichaam spreekt’**: lichaamsgerichte en vaktherapeutische hulpverleners herkennen trauma in gedrag en lichamelijke expressies, waardoor herkenning van psychotrauma mogelijk is, ook als het verbaal nog niet uitvraagbaar is. Vooral van belang bij vroegkinderlijk trauma, dissociaties, hechtingsproblematiek, huiselijk geweld en oorlogsgeweld;

- **‘Stemmen horen: 70% is traumagerelateerd’**. Deze relatie is reeds in de jaren negentig aangetoond door Marius Romme, Sandra Escher en later Dirk Corstens. Ook is er een Generieke Module Stemmen Horen ontwikkeld, waarin specifiek voor stemmen horen methoden staan voor herkenning van onderliggend trauma. Deze ontwikkelde kennis en expertise ter herkenning van trauma bij de klacht ‘stemmen horen’ wordt nog steeds niet gebruikt in de reguliere GGZ. Het oude denken blijft overheersen:

“Te lang hebben hulpverleners in de GGZ zich gericht op de biomedische oplossingen. Is er te weinig oog geweest dat men met de medicatie wel de heftigheid van de emotie onderdrukt werd, maar men niet met de overweldigende emoties heeft leren om te gaan. Wij leggen samen met de cliënt de relatie met trauma’s door de aard van de stemmen en de inhoud van wat ze zeggen te onderzoeken. Nieuwsgierig zijn en luisteren naar de stemmen: ‘Wat bedoelen die stemmen eigenlijk te zeggen, wat maakt dat ze in het leven

zijn gekomen bij deze persoon?’ Deze inzichten maken stemmen horen begrijpelijk in het licht van de levensgebeurtenissen van de cliënt, empoweren de cliënt en leiden naar adequate behandeling.”

- E. Co-morbiditeit en (complex) psychotrauma wordt onvoldoende in samenhang en onderlinge functionaliteit gezien en geanalyseerd. Veel co-morbide psychische klachten zijn overlevingsstrategieën om te copen met onderliggende (complexe) trauma’s. Het gedrag is functioneel psychisch gedrag, zolang er niet een alternatief voorradig is om met de onderliggende trauma’s te ‘dealen’ of deze te verwerken.**

Respondent:

“Ik ben nu dankbaar voor mijn dis, want zo heb ik vroegkinderlijk trauma weten te overleven.”

Respondent mb.t. verslaving en zelfmedicatie:

“Het trauma moet vaak alleen besproken worden en een plaats krijgen in iemands hoofd, want het is vaak verbonden met negatieve gevoelens die onderdrukt worden met drugs (medicijnen). Ervaringsdeskundigen kunnen bijvoorbeeld vertellen hoe zij daaruit zijn gekomen.”

Respondent Huiselijk Geweld

“Wat me van mijn eigen herstelproces is bijgebleven is het tekort aan inhoudelijke kennis over het behandelen van trauma bij hulpverleners. Zelf heb ik in totaal 10 jaar bij een psychotherapeut schematherapie gekregen nadat hij me gediagnosticeerd had met een persoonlijkheidsstoornis. Juist die diagnose duwde me nog verder in de overtuiging dat er met mij iets goed mis was. Als deze therapeut me 10 jaar geleden verteld had dat ik leed aan complex trauma en dat mijn gedrag een hele normale reactie was op een abnormale jeugd dan had ik al veel eerder de weg naar mezelf terug kunnen vinden. Dan had ik al veel eerder empathie voor mezelf kunnen voelen en had ik de erfenis van zelfhaat kunnen teruggeven aan diegene bij wie die thuishoort.”

Respondent, ervaringsdeskundige coach op gebied van Kopp/Kov:

“Ik hoor regelmatig van cliënten dat in het reguliere circuit geen aandacht gegeven wordt aan hun trauma’s. Ze horen: ‘Daar doen we niks mee’, ‘Blijf maar in het hier en nu’. Mensen die bij mij komen zijn vaak immens opgelucht omdat ik iets begrijp van wat ze ervaren. En omdat ik het hen kan uitleggen. Dat werkt normaliserend. Ik leg uit dat ze psychotrauma hebben en dat dit en dat daaruit voortvloeit. In de reguliere GGZ ervaren ze vooral dat er iets niet goed is aan hen, dat ze iets moeten veranderen. Cliënten vinden daar de antwoorden niet. Traumabewustzijn is van belang.”

Bijlage 2 Impact van niet- passende hulp

Veel respondenten hebben decennialang rondgelopen - en nog steeds -, zonder de passende hulp te krijgen.

Toegang en toeleiding naar de juiste zorg is lastig en vind veel te laat plaats. Dat is een belangrijk knelpunt en heeft tevens verregaande gevolgen. Uit de reacties blijkt dat het lijden hierdoor onnodig lang blijft voortduren en sterk toeneemt en heeft geleid tot sociaal-maatschappelijke problematiek, zoals op straat komen te staan, crisisopnames. Bij intergenerationale traumaproblematiek leidend tot verdere traumatisering van de kinderen en/of uithuisplaatsing.

Gerefereerd werd naar wachtlijsten, verkeerde diagnoses, oppervlakkig vastgestelde diagnoses, het niet onderkennen en systemisch meenemen van complex trauma, hechting, dissociaties en intergeneratieel trauma in diagnose en behandelplan, het bieden van slechts enkelvoudige kortdurende geprotocoliseerde zorg, het label krijgen van 'behandelresistent of uitbehandeld zijn', terwijl dat volgens respondenten niet zo is, als ook andere mismatches van aangeboden behandelmethoden met wat de cliënt zelf nodig heeft om emotioneel te helen en te herstellen.

Respondenten vanuit de vrouwenopvang:

Cliënten worden soms jarenlang behandeld voor angst, depressie of ADHD zonder dat er ooit is gekeken is naar trauma, terwijl dit vaak de onderlegger is voor de symptomen.

Respondent over stemmen horen:

"Stemmen horen wordt gemystificeerd en toegedicht aan een bepaald ziektebeeld: schizofrenie, depressie, borderline et cetera. De daarbij passende behandeling wordt gegeven, veelal psychofarmaca. Hierdoor wordt de relatie van de stemmen met onderliggende trauma's in de levensgeschiedenis niet gelegd, met als gevolg dat de cliënt onterecht (!) chronisch psychiatrisch patiënt wordt en diens lijdensweg verlengd wordt."

Respondent vrijwilliger bij Stichting ADF:

"Voordat erkend werd dat ik naast dwang ook last had van complexe PTTS heb ik door deze hele gang van zaken nog jarenlang last gehad van dwang, angsten en depressies, waardoor ik uiteindelijk mijn baan kwijtraakte en afgekeurd werd."

Respondent met DIS:

"Vaak wordt er enkel/eerst/hoofdzakelijk naar symptomen gekeken en moeten deze vooral aangepakt worden. Terwijl deze niet verdwijnen wanneer de oorzaak, het onderliggende langdurig complex trauma, niet wordt behandeld. Er wordt voor de gemakkelijke weg gekozen, die uiteindelijk veel leed met zich meebrengt. Na jarenlange therapie voor van alles werd pas in mijn 30'er jaren het trauma als oorzaak van mijn klachten erkend en kwam er ruimte om daarover te praten en dat aan te gaan pakken. Het duurde nog diverse jaren voor ik een therapeut vond die echt met me 'onder water' durfde te gaan kijken. Stickers als borderline e.a., terwijl ik DIS bleek te hebben, ten gevolge van vroegkinderlijk sadistisch langdurig en complex trauma. Al die jaren van diagnoses, symptomen, en gewenst gedrag aanleren, trucjes leren als een circusdier, wat me niet hielp."

Respondent:

"Ik moest eerst stabiel worden met mijn vele trauma's en leren in het hier en nu te blijven voordat ik mijn trauma's mocht verwerken. Ook moest ik medicatie nemen anders zouden ze mij niet behandelen. Maar ik wist als ik juiste hulp kreeg ik ook stabiel zou worden."

Jaren heb ik mij schuldig gevoeld omdat herbelevingen en dissociaties bleven komen. Ik voelde me schuldig in de zin dat ik niet kon laten zien aan therapeuten dat ik goed in het hier en nu kon blijven, dus ik gaf mijzelf de schuld dat ik dissocieerde en herbelevingen had. Nu weet ik dat ik veel meer traumagerichte psychotherapie nodig had gehad.”

Respondent via TeamEd:

“Ik ben vele malen door de GGZ in de steek gelaten. In 1992 kreeg ik een heftige psychose. Ik wist dat het niet goed met mij ging en kwam via de huisarts in het AMC. Urenlang in de wachtkamer gezeten, in complete paniek, wanhoop en radeloosheid. Ik was de draad kwijt, totale malaise en had echt hulp nodig. Na een kort gesprek met de psychiater werd ik naar huis gestuurd, zonder ook maar iets van hulp te krijgen.

Ik ben een knokker en heb nogmaals elders om hulp gevraagd aan een psychiater. Die stuurde me naar de dagbehandeling. Dat was groepstherapie: in een kringetje zitten en ze vroegen dan wie wat wilde vertellen. Zo ging ik niet beter worden en mijn problemen thuis werden alsmaar groter. Dat zei ik en vervolgens paste ik niet bij het aanbod en was ik buiten beeld. Geen nabehandeling of een alternatief. Het ging niet goed met me, en veel later ben ik naar Santpoort gegaan en heb hulp gevraagd. Die kreeg ik niet, de deur werd gesloten, zonder ook maar in te gaan op mijn hulpvraag. Weer in de steek gelaten, terwijl ik duidelijk hulp vroeg. Meer ging slecht: langdurige relatie ging uit, studie ging slecht, ik kon de huur niet in mijn eentje betalen en moest op stel en sprong verhuizen en geraakte in ernstige armoede, waardoor ik zeer minimalistisch moest leven, en steeds meer psychische problemen kreeg, en heb toch geen hulp bij de GGZ gekregen.

Toen ging veel fout met de Sociale dienst, door een misverstand buiten mijn schuld werd per direct mijn uitkering stopgezet. Ik raakte nog meer in de war en bezwaar maken lukte me niet. Vanwege huurachterstand werd ik 's ochtends vroeg van mijn bed gelicht door de politie. Ik werd in boeien afgevoerd, in de cel gezet, en daarna op straat gezet met een ijzeren kistje met daarin mijn paspoort en wat documenten. Mijn huis was ontruimd. Alles was weg. Ik stond ziek op straat, kon nergens heen. Ouders om hulp gevraagd, maar zij stuurden mij weg, op advies van de GGZ!

Consequentie: drie jaar op straat leven! Ik heb mijn eten bij elkaar moeten scharrelen, ook uit de vuilnisbak. Gestolen of gebedeld heb ik nooit. Hulp heb ik nooit ergens kunnen vinden, er was geen enkele verslaving. Ik heb een lange tijd in Portugal gezwoven, dat was beter dan doodvriezen in de drugswereld in Amsterdam. Toen door de Portugese politie meegenomen en weer in Nederland beland.

Twee jaar opname in een psychiatrisch ziekenhuis met gedwongen medicatie waardoor ik niet goed meer kon denken en handelen. Ik heb moeten knokken om er weer uit te komen. In de tijd erna toen ik zelfstandig woonde heb ik gelopen bij psychiaters, maar er is nooit op mijn verhaal ingegaan, ik ben niet gehoord en gezien in wat er allemaal aan de hand was met mij. Ze hadden veel macht! Dat is beangstigend. En de hulp die ik kreeg bestond uit een kort gesprekje en dan ging je met een receptje de deur uit. Dat hielp niets. Ik heb veel trauma's in mijn jeugd opgelopen en ook door de GGZ, op straat leven, en de Sociale Dienst zoals die met mij omgingen. Bij een EMDR-therapeute die wel met een trauma aan de gang wilde gaan lukte dat niet en kreeg ik te horen: 'Je wil dit niet hè, je wil je uitkering bij de Sociale Dienst niet kwijt hè.' Dit heeft me diep geschokt. Ik kreeg de schuld dat de therapie niet werkte. Wat is dat voor soort hulp?

Ik ben ernstig getraumatiseerd geraakt. Mijn levensloop heeft een bijzonder wrede wending gekregen en heeft mij tot over de rand van de afgrond gebracht. Dat had niet hoeven als ik direct passende hulp had gehad. Dan was mijn leven anders gelopen. Ik vertel dit zodat anderen wel direct goede hulp gaan krijgen, want de huidige psychiatrie moet echt grondig verbeterd worden. En ik ben blij met Bram Bakker die dat eerlijk zegt. De beste psychiater in de huidige GGZ is diegene die ermee stopt, en daarmee een signaal af geeft. Dat is geen loze kreet, maar mijn ervaringskennis.“

Bijlage 3. Vragenlijst knelpunten Psychotrauma

Aan : Collega's Patiënten- en Cliëntenorganisaties GGZ
Onderwerp : **Jullie input voor Nieuwe Richtlijn Psychotrauma**
Van : Stefanie Terpstra (Caleidoscoop)
Katharina Ka (Stichting Weerklank en TeamEd)

Verzoek: willen jullie onderstaande vragen beantwoorden en sturen naar 3de.weg@gmail.com, voor 1 november. De vragen staan ook handig in een schema op pagina 2!

Beste collega's,

We hebben jullie hulp nodig. Landelijk is geconstateerd dat er sprake is van onderbehandeling Psychotrauma. Het wordt binnen de GGZ te weinig herkend, onderkend en behandeld. Dit geldt ook voor complexe PTSS.

In het nieuws heeft Charlotte Bouwman hier aandacht voor gevraagd en daardoor staat hoogcomplexe zorg op de agenda van minister Blokhuis en ligt er een plan van aanpak. Het is een start, en het helpt dus om aandachtspunten naar voren te brengen.

Ook anderen geven aan dat mensen vaker last hebben van meerdere klachten en een combinatie van diagnoses nodig is. In de praktijk worden mensen vaak behandeld voor alleen depressie, of alleen een angststoornis en worden onderliggende oorzaken vaak niet aangepakt. Dat speelt zeker een rol waar er psychotrauma aan de orde is.

De Richtlijn Psychotrauma- en stressorgerelateerde aandoeningen wordt vernieuwd en daarin nemen we bovenstaande punten mee. Wij hebben zitting in de Werkgroep Richtlijn Psychotherapie namens jullie vanuit Mind. En daarom hebben we jullie input nodig.

Omdat we jullie goed willen vertegenwoordigen in de Werkgroep verzamelen wij knelpunten. Vandaar de volgende vragen aan jullie:

- 1. Herkennen jullie dat er sprake is van onderbehandeling van psychotrauma?**
- 2. Hebben jullie ervaring met niet-passende zorg hiervoor?**
- 3. Waar lopen jullie tegen aan in herkenning, diagnosticering en behandeling?**
- 4. Hebben jullie specifieke knelpunten?**
- 5. Hebben jullie casuïstiek of voorbeelden die we kunnen gebruiken?**
- 6. Zijn er suggesties die de diagnostiek en behandeling kunnen verbeteren?**
- 7. Hebben jullie tips over andere soorten behandelingen die goed werken?**
- 8. Herstelgerichte, integrale zorg en Shared Decisionmaking wordt aangeraden in de Zorgstandaard Psychotrauma- en stressorgerelateerde aandoeningen. Zien jullie dit al terug in de behandeling?**

Met elkaar kunnen we de diagnostiek en behandeling verbeteren. Wij zullen ons best doen in de Werkgroep, maar **wel graag met jullie input.**

Alvast dank!

Met vriendelijke groet,

Stefanie Terpstra en Katharina Ka

Vragenlijst t.b.v. Werkgroep Richtlijn Psychotrauma september 2021

Herkennen jullie dat er sprake is van onderbehandeling van psychotrauma?	
Hebben jullie ervaring met niet-passende zorg hiervoor?	
Waar lopen jullie tegen aan in herkenning, diagnosticering en behandeling?	
Hebben jullie specifieke knelpunten?	
Hebben jullie casuïstiek of voorbeelden die we kunnen gebruiken?	
Zijn er suggesties die de diagnostiek en behandeling kunnen verbeteren?	
Hebben jullie tips over andere soorten behandelingen die goed werken?	
Herstelgerichte, Integrale zorg en Shared Decisionmaking wordt aangeraden in de Zorgstandaard Psychotrauma- en stressorgerelateerde aandoeningen. Zien jullie dit al terug in de behandeling?	

--	--

Voor verdere achtergrondinformatie, zie hieronder de verwijzingen:

- Actie van Charlotte Bouwman, met haar actie 'Lijm de Zorg' <https://lijmdezorg.nl/>
- Rapport van Nederland Zorginstituut over Zinnige Zorg Psychotrauma <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2020/06/15/zinnige-zorg-bij-ptss-verbetersignalement>
- Zorgstandaard Psychotrauma- en stressorgerelateerde aandoeningen <https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/psychotrauma-en-stressorgerelateerde-stoornissen/introductie>
- Plan van aanpak Hoogcomplexere zorg in de GGZ <https://www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2020/03/13/blokhuis-plan-van-aanpak-hoog-complexe-zorg-ggz-belangrijke-stap-in-goede-richting>
- Pointer, tv-programma: heeft diverse informatieve items over GGZ, zoals:
 - Hokjesdenken in de psychiatrie
 - Verkeerd gediagnosticeerd
 - Jeugdzorg in het Rood
 - Jong en psychisch in de knel