

Onderzoek bij DIS

H.P.J. Vos, kinder- en jeugdpsychiater
(Jubileumdag Caleidoscoop, Utrecht, 18 september 2004)

Er is mij gevraagd vandaag in het kort iets te vertellen over wetenschappelijk onderzoek bij mensen met een dissociatieve identiteitsstoornis (DIS) dat momenteel uitgevoerd wordt in Nederland. Speciaal het onderzoek waarvan ik een van de onderzoekers ben, namelijk onderzoek met behulp van de PET scan, zoals dat in het Academisch Ziekenhuis Groningen wordt gedaan.

Achtereenvolgens zal ik, kort, iets zeggen over de aanleiding tot het Groningse onderzoek, over het zogenaamde structurele dissociatie model waarop dit onderzoek gebaseerd is, over het onderzoek zelf zoals dat tot op heden gevorderd is, en tenslotte iets over ander onderzoek in Nederland.

Aanleiding tot het Groningse PET onderzoek

In 1996 vertelde de bekende Amerikaanse psychiater en onderzoeker Bessel van der Kolk tijdens een congres in Amsterdam over onderzoek dat in de Verenigde Staten was verricht bij Vietnam veteranen met een posttraumatische stress stoornis (PTSS) met behulp van PET scan.

Ik herinnerde mij dat in het Academisch Ziekenhuis in Groningen (AZG) een PET apparaat aanwezig was en vroeg me af of er een mogelijkheid zou zijn daar gebruik van te maken voor onderzoek bij mensen met DIS. Ik overlegde met Ellert Nijenhuis die direct enthousiast was, en samen namen we contact op met de hoogleraar die namens de afdeling Psychiatrie van het AZG beheerder was bij het PET-centrum. Al snel bleek dat men enthousiast was over ons idee. Met een klein aantal mensen maakten we een plan voor het onderzoek, en vroegen toestemming bij de Medisch-ethische Commissie van het AZG. Na enige tijd kwam die toestemming en konden we beginnen. Het eerste onderzoek vond plaats in 1997.

Waarom vonden wij het belangrijk onderzoek te doen bij mensen met DIS? Psychotherapie bij mensen met DIS was in die tijd al zover gevorderd dat er een duidelijk idee bestond over de achtergronden en mogelijke ontstaanswijze van de dissociatieve identiteitsstoornis. Er was tevens reeds een internationaal aanvaarde norm voor de meest gewenste wijze van behandelen. Maar er was ook veel kritiek, zowel op de theorieën over ontstaan en wezen van de problematiek als op de behandeling ervan. Ik noem Loftus en de False Memory Foundation in de Verenigde Staten, en Merckelbach in Nederland. Kort samengevat leefde in de kringen van de critici het idee dat therapeuten hun patiënten de ziekte hadden aangepikt, gesuggereerd. Ook was er veel kritiek op het geheugenmodel dat aan onze ideeën ten grondslag lag. Het zal duidelijk zijn dat niet alleen psychotherapeuten (in ieder geval diegenen die volgens de eerder genoemde internationaal aanvaarde normen werken) maar vooral ook de mensen met DIS veel negatieve gevolgen ervaren van deze kritiek. Zoals één van mijn patiënten dat eens verwoordde: "Volgens hen besta ik dus niet. Nou, dat komt me bekend voor, zo is het altijd al geweest."

Wij waren, en zijn, van mening dat goed wetenschappelijk onderzoek in staat is meer duidelijkheid te verschaffen in deze situatie.

Structurele dissociatie

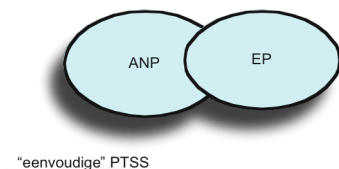
Om duidelijk te maken wat wij proberen te doen in het onderzoek dat we verrichten, moet ik iets vertellen over de theorie van de structurele dissociatie. Dit model ligt namelijk ten grondslag aan de hypothesen die we opgesteld hebben voor het onderzoek, en die we

daarin proberen te bevestigen.

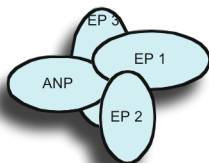
In dit model, dat vooral door Ellert Nijenhuis is ontwikkeld, wordt er van uitgegaan dat bij mensen normaal gesproken sprake is van een persoonlijkheid die één geheel vormt. Dat wil zeggen dat alle, zeg maar onderdelen waaruit de persoonlijkheid is opgebouwd samenhangen en samenwerken. In andere termen: geïntegreerd zijn. We hebben het dan over gevoelens, gedachten, handelingen, fantasieën enzovoort. Onder invloed van een traumatische ervaring treden daarin wezenlijke veranderingen op. Traumatische ervaringen zijn dermate overspoelende, angstig en machteloos makende ervaringen dat deze niet op de gebruikelijke wijze kunnen worden verwerkt door ons innerlijk. Door onze hersenen dus in feite. Binnen de persoonlijkheid treedt een splitsing op: de bij het trauma horende gevoelens worden als het ware losgemaakt van het verhaal.

Een éénmalig trauma kan dan leiden tot een zogenaamde primaire dissociatie. Binnen de persoonlijkheid treedt een splitsing op, en er ontstaan twee delen. Een zogenaamde "apparently normal personality" en een zogenaamde "emotional personality". De eerste omvat die systemen die het dagelijkse leven regelen, de tweede bevat de herinnering aan de traumatische gebeurtenis en de wijze waarop het individu zich daartegen heeft trachten te beschermen. Dat beschermen kan op verschillende manieren gebeuren, die ook bij de mens ontstaan zijn in de loop van de evolutie, en die op de zelfde wijze bij alle dieren worden aangetroffen. Het gaat dan om bijvoorbeeld fight, flight, freezing, submission. Vechten, vluchten, bevriezen (doodstil blijven zitten), onderwerpen. Bij primaire dissociatie kunnen al deze overlevingsmechanismen optreden, maar ook enkele ervan, steeds uitgevoerd door die ene EP. Dit is de situatie zoals die bij een "eenvoudige" posttraumatische stress stoornis (PTSS) voorkomt.

Eenmalig trauma
primaire dissociatie



Herhaald trauma
secundaire dissociatie

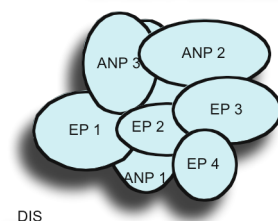


Als er vaker traumatische ervaringen ondergaan worden treedt een verdere splitsing op, de secundaire dissociatie. Er ontstaan twee of meer EP's, die ieder op zich een aantal van de verdedigingsmechanismen hanteert. Er is één ANP. Dit is het geval bij de meer complexe vormen van PTSS.

Indien er nog meer en/of ernstiger trauma's volgen kan er sprake gaan zijn van tertiaire dissociatie: naast de meerdere EP's ontstaan ook meerdere ANP's. Dit is het geval bij de dissociatieve identiteitsstoornis (DIS).

Uit psychotherapieën wordt steeds duidelijker dat de EP's onderverdeeld kunnen worden al naar gelang het mechanisme dat zij gebruiken. Zo zijn er delen die zich verdedigen, agressief zijn, andere delen die de neiging hebben te vluchten, weer andere die zich onderwerpen, andere die bevriezen, totaal geen gevoel hebben. Ook bij de ANP's zie je iets dergelijks: het ene deel houdt zich bezig met het huishouden, een ander met werk, school, opvoeding van de kinderen, sociale relaties, en dergelijke. Specialisatie dus, maar ten koste van de eenheid, de integratie, van de persoonlijkheid.

Chronisch trauma
tertiaire dissociatie



Het Groningse PET onderzoek

Zoals gezegd wilden wij in het onderzoek dat we gingen opzetten proberen te bevestigen dat de scheiding tussen ANP en EP inderdaad bestaat. Dat zou, zo dachten wij, mogelijk zijn als je er van uitgaat dat bij mensen waar een dergelijke splitsing tussen verschillende

delen van de persoonlijkheid bestaat, ook binnen het geheugen die splitsing teruggevonden zou moeten kunnen worden. Het verhaal, de feiten dus, zou zich op een andere manier in het geheugen hebben genesteld dan de emotionele kanten van de traumatische ervaring. Dat hebben we als volgt gedaan. We wilden proberen zichtbaar te maken wat er in de hersenen van mensen met DIS gebeurt, als je die blootstelt aan herinneringen aan iets dat ze zelf hebben meegemaakt. Dat zichtbaar maken doen we met behulp van een PET-scan camera. PET staat voor Positron Emissie Tomografie. Dat wil zeggen dat er gebruikt wordt gemaakt van (heel licht) radioactieve stoffen die in de bloedbaan worden ingebracht en die onder andere ook naar de hersenen gaan, en wel naar die delen van de hersenen die actief zijn. Als je luistert naar een verhaal over iets dat je hebt meegemaakt, dan herinner je je iets. Dat gebeurt in bepaalde delen van de hersenen, die zijn dus actief, daar gaat dan meer bloed naar toe, en dat wordt zichtbaar als je in dat bloed een stof hebt die met behulp van röntgenstralen aangetoond kan worden.

Voor het onderzoek lieten we alles via psychotherapeuten lopen die veel ervaring hadden met het behandelen van mensen met DIS. Zij hadden een vertrouwensband met hun patiënten, en zij hadden inzicht in het altersysteem van de mogelijke deelnemers. Bovendien, zo dachten wij, hadden ze ook als therapeut belang bij het onderzoek.

We hebben deze therapeuten gevraagd om mensen waarvan met behulp van de SCID-D was vastgesteld dat zij voldeden aan de DSM-IV criteria voor de diagnose DIS, en die al geruime tijd in psychotherapie waren te vragen of ze aan het onderzoek zouden willen deelnemen. Wij zochten met name mensen die al langer in therapie waren, omdat zij in staat zouden zijn op verzoek te switchen tussen hun deelpersoonlijkheden (deelidentiteiten of alters).

Wij vroegen de therapeuten samen met hun patiënten te zoeken naar een ANP en een EP die mee zouden willen doen. Vervolgens moesten zij twee eigen, dus autobiografische, ervaringen zoeken. En wel één die zowel de ANP als de EP kenden en die voor beiden neutraal was, dus geen duidelijke gevoelens oproep. De tweede ervaring moest een traumatische ervaring van de EP zijn, terwijl de ANP zich van die gebeurtenis niets moest kunnen herinneren. Die verhalen werden opgeschreven en door de therapeut op een audiotape ingesproken. Ingesproken op een bepaalde manier, namelijk in de derde persoon (dus niet: ik liep naar de bus, maar jij liep naar de bus), en zonder direct emoties te benoemen. Dit was om de kans op het oproepen van emoties door de tekst zo klein mogelijk te maken; we wilden elke schijn van suggestie vermijden.

Het is van groot belang dat het gaat om eigen ervaringen, immers uit onderzoek bekend is dat slechts dan directe fysiologische reacties worden opgeroepen. Bovendien is het ons idee dat alleen traumatische ervaringen die je zelf ondergaat de boven beschreven splitsing met zekerheid kunnen veroorzaken, en niet dat je alleen van horen zeggen weet of iets dat je je slechts inbeeldt. In veel onderzoek, vooral geciteerd door aanhangers van de False Memory Foundation, wordt hiermee geen rekening gehouden.

Voorafgaand aan het onderzoek bestond voor de deelnemers de mogelijkheid om, samen met hun therapeut, een bezoek te brengen aan het PET-centrum, en kennis te maken met de onderzoeker. We deden dit om zo veel mogelijk extra stress tijdens het onderzoek te voorkomen.

Het eigenlijke onderzoek ging als volgt: er werden achter elkaar 8 scans gemaakt, waarin ANP en EP achtereenvolgens luisterden naar de neutrale en de emotionele tekst. Elke tekst duurde twee minuten. Tijdens het luisteren naar de tekst werden de scans gemaakt. In de pauzes tussen de scans werden de hartslagfrequentie en de bloeddruk gemeten en werden een serie vragen gesteld over emotionele en sensorimotorische gewaarwordingen tijdens het luisteren naar de tekst. Tijdens de hele procedure werd een elektrocardiogram gemaakt. De therapeut was tijdens het hele onderzoek aanwezig, en begeleidde de proefpersoon. De

therapeut gaf met name ook aan wanneer de ANP en wanneer de EP op de voorgrond moest komen.

In totaal werden 9 mensen onderzocht, en waren 65 scans bruikbaar voor bewerking. Tijdens de verwerking van de scans worden alle gegevens van alle onderzochte personen samengevoegd. Er werden dus geen individuele uitspraken gedaan. De verwerking bestond er, heel kort en bondig gezegd, uit dat de verschillende situaties met elkaar werden vergeleken. ANP nt --- EP nt, ANP nt --- ANP tt, enzovoort ¹. Zoals bij ieder wetenschappelijk onderzoek gaat het er om dat iets dat je vindt significant is, dat wil zeggen dat het niet door toeval kan zijn veroorzaakt.

De resultaten, ook weer kort samengevat:

- Er werden alleen significante gegevens gevonden in de situatie waarin de EP luisterde naar het emotionele verhaal.
- Bloeddruk, hartfrequentie en alle subjectieve ervaringen waren slechts in die situatie dusdanig dat er sprake was van significantie.

Bij de analyse van de PET data vonden we iets dergelijks.

Voor de ANP bleek dat er geen verhoogde of verlaagde activiteit in de hersenen was te meten, niet bij het luisteren naar de neutrale en niet bij het luisteren naar de emotionele tekst. Dat betekent dus dat de ANP geen herinnering had aan de voor de EP traumatische ervaring. Een bewijs voor de amnesie. "Die herinnering is niet van mij."

Bij de EP echter gebeurde er iets anders: op diverse plaatsen in de hersenen was er sprake van verhoogde activiteit. En dat bleken gebieden te zijn die te maken hebben met de emoties en de sensorimotorische aspecten van de traumatische ervaring. Bovendien bleek dat er ook gebieden waren die een verlaagde activiteit vertoonden. En dat waren gebieden die met cognitie te maken hebben, dus met zeg maar het verhaal, de feitelijke aspecten (los van de emoties) van de traumatische ervaring. Het verhaal en de emoties dus gescheiden van elkaar, en de EP heeft geen toegang tot het verhaal, alleen maar tot de emoties. Iedereen zal dit herkennen uit eigen ervaring.

Ieder goed wetenschappelijk onderzoek maakt gebruik van zogenaamd controleonderzoek. Dat wil zeggen dat de patiëntengroep wordt vergeleken met een groep gezonde mensen, die wat betreft leeftijd, geslacht en dergelijke heel goed overeenkomen met de patiënten. Wij zijn daar op dit moment mee bezig. Wij hebben die controlegroep verdeeld in twee subgroepen op basis van de mate waarin zij suggestibel zijn. Er is een subgroep van mensen die laag of normaal suggestibel zijn, en een groep die hoog suggestibel is. Wij kozen hiervoor vanwege de al eerder genoemde kritiek op het fenomeen DIS, namelijk dat therapeuten hun patiënten die aandoening zouden hebben gesuggereerd. Als dat waar zou zijn, dan is te verwachten dat de uitslagen in de hoogsuggestibele subgroep meer lijken op die van de DIS-groep dan die van de laagsuggestibele subgroep. Onze hypothese is dat de uitslagen van beide groepen niet zullen lijken op die van de DIS-groep. Dus dat de in de DIS-groep gevonden splitsing bij hen niet aanwezig is, in geen van beide groepen.

Het controleonderzoek is vrijwel beëindigd. De resultaten zullen echter pas volgend jaar bekend worden, en publicaties in de vakbladen zullen nog langer op zich laten wachten. Zo gaat dat nu eenmaal.

¹ n staat hier voor een neutraal script, t voor een trauma-gerelateerd script

Ander onderzoek

Ik zal slechts één onderzoek kort nader toelichten. U moet er echter van doordrongen zijn dat in ons land erg veel goed onderzoek gedaan wordt rondom de DIS.

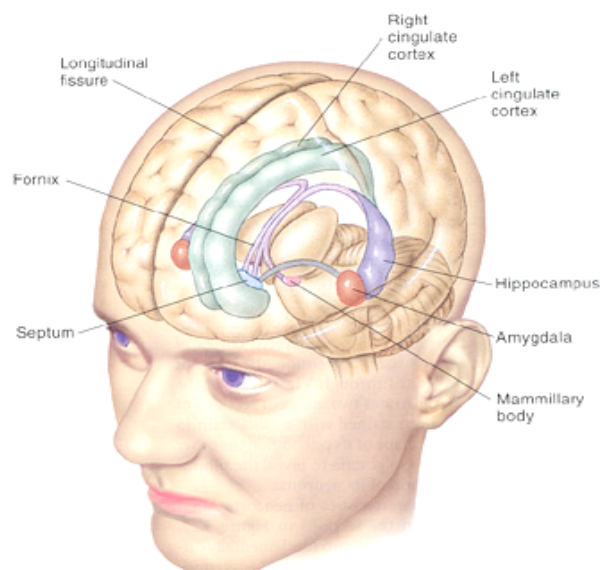
Het onderzoek dat ik bedoel is zojuist afgerond en vond plaats in het Wilhelmina ziekenhuis in Assen, door Ehling, Nijenhuis en Krikke. In dit onderzoek werd geprobeerd het volume van de hippocampus te bepalen bij DIS patiënten, patiënten met DSNAO en ter vergelijking een controlegroep van gezonde vrijwilligers. De groep mensen met DIS bestond uit twee subgroepen; een groep met een nog sterk aanwezig zijnde problematiek, en een groep ex-DIS patiënten. Dus een groep mensen die een langdurige psychotherapie hadden gehad en nu symptoomvrij en geïntegreerd zijn. Van belang is dat zij eerder wat ernst van de symptomen betreft niet onderdeden voor de groep DIS-patiënten.

Uit eerder gepubliceerd onderzoek naar het volume van de hippocampus bij groepen patiënten met diverse vormen van psychiatrische problematiek is gevonden dat bij PTSS, volwassenen met een voorgeschiedenis van seksueel misbruik en mensen met borderlineproblematiek de hippocampus kleiner was dan bij controlegroepen.

Waarom is dit voor ons van belang? De hippocampus speelt een centrale rol in het geheugen, met name bij het integreren, opslaan en weer terughalen van herinneringen. Ook heeft het een remmende invloed in het hele proces van verwerken van emoties. De indruk bestaat dat chronische stress een rol speelt bij de beschadiging van de hippocampus. Ook neemt men aan dat hoge bloedspiegels cortisol, een hormoon dat een zeer belangrijke rol speelt in het omgaan met stress, verantwoordelijk zijn voor de beschadiging.

Wat vonden Ehling c.s. nu? Ook zij toonden aan dat het volume van de hippocampus, zowel links als rechts verminderd was bij de groep DIS patiënten ten opzichte van de controlegroep. Maar er was meer. De DSNAO groep, een minder ernstige vorm van dissociatieve problematiek, bleek ook een verkleining van het volume te hebben, maar minder erg dan de DIS groep. En de groep genezen DISsers had ook nog een verkleining, maar weer minder erg. Men name dat laatste is zeer interessant, immers deze groep had oorspronkelijk een even ernstige problematiek. Dus het lijkt er op dat een geslaagde therapie in staat is om groei van zenuwcellen te stimuleren. Iets dat eerder ook al bij PTSS gevonden is.

Het is nog onzeker wat dit in de praktijk, het alledaagse leven, betekent. Dat vereist verder onderzoek. Maar het geeft hoop.



Met dank aan:

Dr. E.R.S. Nijenhuis
 dra. A.A.T.S. Reinders
 Prof. Dr. J.A. den Boer