



Landelijke vereniging voor mensen met een dissociatieve stoornis

Stationsplein 6, 3818 LE Amersfoort
Caleidofon 023-5271634

<http://www.caleidoscoop.nl>
gironr. 6933313

caleidoscoop@caleidoscoop.nl
bankrek.nr. 50 99 80 988

DIS PATIENTEN IN DE PSYCHIATRIE

Het lijkt vreemd om hierover na te moeten denken omdat de dissociatieve identiteitsstoornis immers een in de DSM IV opgenomen diagnose is.

Helaas ondervinden nog veel cliënten met deze problematiek veel moeilijkheden bij hun gang door de psychiatrie.

Uit de verhalen van lotgenoten horen wij dat er nog veel behandelaars zijn die deze diagnose niet erkennen of herkennen, zodat patiënten onbehandeld blijven of een behandeling krijgen die niet bij hun klachten past en dus niet effectief is.

Een behandeling voor een zere schouder kan, hoe goed die ook is, ook niet werken bij hoofdpijnklachten!

De discussie over wel of niet bestaan van DIS is blijkbaar nog steeds niet uitgewoed.

Mensen krijgen dan diagnoses als borderline stoornis, manisch depressief, schizofreen, angststoornis, depressiviteit etc. met de daarbij behorende behandeling die dan niet werkt.

Na verloop van tijd krijgen deze mensen dan het etiket “onbehandelbaar” en worden zij ook niet meer doorverwezen. Zij krijgen dan zelf de schuld van hun hopeloze situatie.

Een probleem hierbij is, dat het hebben van DIS vaak samen gaat met de klachten die passen bij de andere stoornis en dat er ook sprake kan zijn van een dubbele diagnose, daarnaast kunnen bijvoorbeeld bij de borderline stoornis dissociatieve symptomen optreden en geeft de post traumatische stress ook angstklachten en depressiviteit, terwijl alters op zich ook depressief kunnen zijn.

Ook is de klachtpresentatie van mensen met DIS vaak versluierd: aan de ene kant doordat mensen zich vaak niet bewust zijn van hun klachten als gevolg van het switchen of omdat zij zich schamen voor hun symptomen en bang zijn om “gek” te worden, aan de andere kant omdat verschillende delen hun eigen klachtenpatroon kunnen hebben, wat dus wisselt met de aan- of afwezigheid van de betreffende alters.

Een bijkomend probleem vormen de bezuinigingen in de gezondheidszorg die het bijna onmogelijk maken een langdurige en intensieve therapie te volgen wanneer je geen ruime financiële middelen hebt, wat het geval is bij de meeste DIS-patiënten als gevolg van de invloed van de stoornis op de maatschappelijke ontwikkeling van deze mensen.

Er zijn maar weinig plaatsen in Nederland waar een behandelmogelijkheid is, of waar een deskundige diagnose gesteld kan worden.

Verder moet er voor de diverse zorgprogramma's die er wel zijn, een hoofdbehandelaar zijn die de cliënt minimaal 1 keer per week ziet. Hier is bijna niet aan te komen.

Doordat er maar zo weinig behandelaars zijn moeten de mensen vaak ver reizen (2½ uur heen en 2½ uur terug voor een uur therapie is niet ongewoon).

Omdat veel DIS-patiënten daar niet toe in staat zijn en het vervoer en begeleiding niet meer vergoed worden, kunnen zij de behandeling die er wel is, dus niet krijgen als zij er voor in aanmerking zouden komen.

Ook komt het voor dat instellingen hiervoor geen ruimte kunnen of willen bieden, zoals een RIAGG die de behandelaars voor dissociatieve stoornissen gewoon opheft, of een instelling waar iemand opeens een andere diagnose krijgt en dan al dissociërend in een borderline groep belandt, tijd kwijtraakt en aangesproken wordt op dingen die zij gedaan heeft in de tijd dat zij volledig gedissocieerd was terwijl men haar niet wil vertellen wat er dan gebeurd is.

Of een meisje met duidelijk dissociatieve klachten die domweg genegeerd worden; steeds wanneer de klachten benoemd werden, ging de ouderbegeleider over op het sociale leven van het meisje op school en werd alle behandeling geweigerd terwijl geroepen werd hoe goed het met

haar ging, terwijl het meisje zelf duidelijk aangaf hulp te willen en school en schoolmaatschappelijk werk ook zagen dat het niet goed met haar ging.

Of een hulpverlener die dreigde de cliënte weg te sturen als zij zou gaan zitten dissociëren omdat ze anders niet kon werken.

Wanneer iemand manisch is, wordt die dan ook weggestuurd met de mededeling dat hij maar terug moet komen als hij zich weet te gedragen?

Ook de problemen met het nakomen van afspraken vormen een belemmering. Mensen kunnen bijvoorbeeld slecht afspraken nakomen omdat niet alle delen op de hoogte zijn van de afspraken, of omdat destructieve delen de hulpverlening saboteren of proberen af te straffen, of omdat delen doodsbang zijn om de geboden hulp aan te nemen vanuit de angst voor dader introjecten. Ook wordt vaak onvoldoende rekening gehouden met de traumatische achtergrond van patiënten.

Er was bijvoorbeeld een vrouw van wie bekend was dat zij een zwaar misbruik verleden had en die werd tijdens een opname te slapen gelegd op een zaal met 5 mannen, in het kader van het gemengd verplegen. Toen zij vervolgens zwaar ging switchen en de afdeling op stelten zette, werd haar dit aangerekend.

Nog een voorbeeld is een zeer geschokte mannelijke verpleegkundige die zich afvroeg wat hij aan moest met een patiënte die helemaal overstuurd als een klein kind op zijn schoot kroop en hem vervolgens seksueel probeerde te benaderen.

Hij had niet door dat de vrouw onder invloed van een kindalter steun en beschutting bij hem had gezocht en, toen zij zich ervan bewust werd dat zij bij een man op schoot zat, switchte naar een deel dat het misbruik voor haar rekening had genomen en nu in de veronderstelling was dat de geschiedenis zich herhaalde. Die alter deed slechts wat haar was aangeleerd tijdens het misbruik in de jeugd van de vrouw!

Ook het separeren en ontkleden daarbij is voor een patiënt met een misbruik en mishandeling-verleden in gedissocieerde toestand een hertraumatisering.

Doordat veel verpleegkundigen niet bekend zijn met de verschijnselen van het dissociëren en de aanpak daarvan, kan dit voor veel onrust op een afdeling zorgen.

Wanneer iemand zich in gedissocieerde toestand bevindt kan het zijn dat die persoon op dat moment niet bekend is met regels en afspraken die zijn gemaakt.

Dit is dan geen onwil. Men weet het dan echt niet, of men kent de naam niet waarmee men wordt aangesproken en weet niet waar men is of waarom men daar is.

Vrijwel alles kan een trigger zijn: het gezicht of de haarkleur van een personeelslid of medepatiënt, een geur, geluid, een stuk serviesgoed of een gordijn, letterlijk alles.

Dit kan dan zeer sterke emoties veroorzaken die erg angstige of agressieve, beschermende alters op kunnen roepen.

Voor nachtmerries of verplicht slapen in het donker geldt hetzelfde.

Ook komt het voor dat mensen zelf aangeven dat zij deze moeilijkheden hebben en daar zelf inmiddels een strategie voor hebben gevonden die deze reacties kan verminderen of voorkomen.

Het gebeurt dan soms dat men op een afdeling hier niet naar luistert en zich niet wil houden aan de oplossingen voor situaties die de patiënt al heeft aangegeven. Dan gaat het dus mis en de patiënt wordt erop aangekeken.

Omdat veel misbruik 's nachts plaatsvond, kunnen mensen in de nacht angstig of onrustig zijn. De nacht of het donker is dan de trigger. Iemand verplichten om op zo'n moment in bed of op de kamer te blijven kan dan juist averechts werken

Veel van deze misstanden zijn het gevolg van onvoldoende inzicht in wat het hebben van DIS in de praktijk inhoudt, naast het feit dat economische motieven, gebrek aan voldoende op dit terrein geschoold personeel en het bestaan van lange wachtlijsten een grote druk leggen op instellingen en de daar werkzame hulpverleners, zodat in het beleid geen ruimte is om op een adequate manier met deze problematiek om te gaan.

Dit betekent onder andere dat er vaak geen ruimte wordt gegeven voor traumaverwerking. Er wordt de mensen dan verboden om over hun verleden te spreken met het argument dat dit niet goed voor hen zou zijn. Maar hoe doe je dat wanneer die stoornis nachtmerries en herbelevingen over dat verleden met zich meebrengt?

En verder is het zo dat na een ramp, overval of verkrachting de mensen meteen naar slachtofferhulp o.i.d. worden gestuurd om het gebeurde zo snel mogelijk te verwerken, onder andere door er zo veel mogelijk over te praten. Tegenstrijdig????

Wanneer mensen alleen maar een therapie wordt geboden die hen in staat stelt om te overleven op een voor de maatschappij acceptabel niveau, terwijl zij tot meer in staat zouden zijn, is dit te vergelijken met een gehandicapte die geen rolstoel krijgt omdat hij toch een stoel heeft om in te zitten. Het hier natuurlijk niet over de mensen voor wie een dieper gaande therapie niet haalbaar is vanwege hun conditie of situatie.

Mensen worden dan veroordeeld tot een zeer beperkt bestaan waarin zij geen gelegenheid krijgen hun capaciteiten te ontplooiën en op een goede manier sociaal en relationeel te functioneren.

Dit kan daarnaast ook nog zodanige gevolgen hebben voor bijvoorbeeld partners en kinderen van de patiënt, dat die ook weer afhankelijk worden van de GGz.

De genen die wel met DIS-patiënten kunnen en willen werken, zitten vaak overvol en lopen ook nog tegen het vervelende feit aan dat ook zij worden overladen met de kritiek op de bestaande omstandigheden, terwijl zij weinig mogelijkheden hebben daar iets aan te doen.

De klachten hierover komen bij hen terecht, doordat hulpverleners die niet openstaan voor wat hier gebeurt, zichzelf binnen het bestaande systeem in de gezondheidszorg onbereikbaar kunnen maken, zodat de klachten niet gehoord worden door degenen voor wie zij bedoeld zijn.

Daarnaast zijn patiënten die hierdoor in moeilijkheden komen door de aard van hun problemen meestal niet in staat om een klachtprocedure te doorlopen, zodat zij in feite monddood zijn als er iets fout gaat.

Ook hebben zij te maken met het probleem dat de oorzaken van hun stoornis en dus ook de verwerking daarvan vaak zo gruwelijk zijn dat zij er niet over mogen praten of, wanneer zij er wel over praten, vaak niet worden geloofd.

Dit wordt in stand gehouden door het feit dat er binnen de opleidingen op alle niveaus weinig of geen aandacht en belangstelling is voor de dissociatieve stoornissen, wat wonderlijk is omdat deze wel is opgenomen in de DSM en dus evenveel aandacht zou moeten krijgen als bijvoorbeeld manisch depressiviteit of schizofrenie als ziektebeeld. Ook bijscholingen worden soms opgeheven omdat er geen interesse voor is binnen de hulpverlening.

Om hier verandering in te brengen is het nodig om ook de publieke opinie en zelfs de politiek te informeren over deze schrijnende toestanden. Er is een situatie ontstaan waarin de patiënten bijna zelf moeten bewijzen dat hun symptomen echt zijn en dat de oorzaken ook echt zijn.

We merken nogal eens dat symptomen niet serieus worden genomen en dat er erg de nadruk op wordt gelegd dat men het zich wel zal verbeelden, aandacht wil trekken, of simuleert.

Moet een depressieve patiënt ook zelf bewijzen dat hij zijn somberheid niet speelt om aandacht te krijgen of zijn verantwoordelijkheid niet wil nemen?

En over de oorzaken: Moet je, wanneer je aangifte komt doen ook bewijzen dat je echt bestolen bent en dat je niet degene die je als dader aanwijst een loer wilt draaien omdat je ruzie met hem hebt gehad?

Dit is wel wat mensen overkomt die bij zichzelf symptomen van DIS opmerken en dan een diagnose willen om gericht aan hun problemen te kunnen werken.

Tenslotte, iemand die hartklachten bij zichzelf waarneemt heeft toch ook het recht om dit te laten controleren? Wanneer die dat niet zou doen, wordt dat zelfs onverantwoord genoemd. Waarom roept dit bij DIS dan zoveel argwaan op?

Tot slot enkele tips voor het omgaan met dissociatie van patiënten.

Raak hen niet onverwacht of ongevraagd aan.

Ga ervan uit dat agressieve alters denken de persoon te moeten beschermen tegen gevaar wat zij menen waar te nemen.

Niet weten wat er (soms net) gezegd is, is geen onwil. Deze alter heeft de afspraak dan mogelijk niet meegekregen. Switchen kan in een seconde gebeuren en er is niet altijd een duidelijke aanleiding aan te wijzen.

“Mishandelde alters” kunnen extreem bang zijn voor alles wat pijn zou kunnen doen, terwijl anderen niet in staat zijn om pijn te voelen. Delen kunnen klachten hebben, psychisch en fysiek, die andere delen niet hebben. Neem fysieke klachten serieus en laat ze controleren. Dit gebeurt vaak te laat, wat ernstige gezondheidsschade kan veroorzaken.

Wees niet bestraffend bij problemen rond de zelfzorg.

Alters kunnen enorme problemen hebben met het lichaam waarin ze moeten leven en de dingen die met of door dat lichaam gedaan werden of gedaan moesten worden.

Ga liefdevol en zorgvuldig om met zelfbeschadiging. Wanneer iemand daartoe komt is die in grote nood (geweest) en wanneer mensen weer bij hun positieven komen vinden zij het zelf ook heel erg en schamen zij zich vaak.

Wanneer iemand gedissocieerd is of uit een nachtmerrie ontwaakt, noem hem of haar dan rustig en duidelijk bij de naam en vertel waar men is en waarom. Vertel dat het veilig is. Noem datum en jaartal. Vraag de persoon naar de omgeving en de voorwerpen om zich heen te kijken en vertel waar men is en waarom.

Wanneer iemand angstig blijft, kun je vragen of er delen zijn die het bange deel kunnen helpen zich terug te trekken en of de “buitenpersoon” (noem de naam) weer terug kan komen.

Ga niet weg voordat je er zeker van bent dat hij of zij weer “terug” is. Controleer later nog even hoe het is.

Zet afspraken op papier en hang een brief op met datum, dag en jaar.

Verplaats of pak niet ongevraagd eigendommen, die kunnen erg belangrijk zijn voor bepaalde alters.

Houd in de gaten wat medicatie doet. Een normale dosis kan opeens te veel zijn voor een kindeel en een dosis die normaal gesproken goed werkt, kan te weinig doen of juist averechts werken, afhankelijk van de alter die de dosis “ontvangt” (iemand kan bijvoorbeeld opeens hyperactief worden na een slaapmedicatie).

Zet naast de afspraken tijdens de opname ook de intake- en ontslagafspraken op papier.

Ga na of de nazorg en opvang na de opname goed geregeld is.

Vraag bij de opname of de patiënt zelf richtlijnen heeft die werken wanneer men gedissocieerd is en zet die in het rapport! Draag ze over, ook bijvoorbeeld naar thuishulp en/of (psychiatrisch) verpleegkundigen.

Let op de reactie van de patiënt op ondermeer familieleden. Het is voorgekomen dat bij een opname familie werd opgespoord waarvoor de persoon al jarenlang was ondergedoken omdat zij de mishandelaars van vroeger waren, zodat zij opnieuw moest vluchten.

Er zijn daders die (voor de cliënt) levenslang gevaarlijk blijven!

Neem angsten serieus. Getraumatiseerde delen beleven het heden soms alsof dat het verleden was. Om die delen van het tegendeel te overtuigen is deskundige therapie nodig, dat lukt niet zomaar.

Houd rekening met (zelf-) destructieve delen.

Het kan voorkomen dat mensen zich laten opnemen om suïcide te voorkomen, en dat een destructieve alter het “weggestuurd worden” probeert aan te grijpen om dit alsnog uit te voeren.

Al deze dingen lijken erg omslachtig en tijdrovend.

Het kost echter veel meer tijd, moeite, maar ook onnodig leed voor de patiënten wanneer een gedissocieerde patiënt of een hele afdeling tot rust gebracht moet worden!

Rekening houden met de specifieke zaken die kunnen voorkomen bij een patiënt met DIS kan heel veel voorkomen.

Deze mensen zijn geen mensen die expres dwarsliggen; het zijn mensen die heel veel vaak moeilijk te begrijpen problemen hebben, als gevolg van misdaden door derden. Inzicht in deze problematiek kan een hoop leed voorkomen of verzachten voor de betreffende patiënten en het werk van de hulpverleners die met hen werken, verlichten

Uit het bovenstaande blijkt, dat er voor de patiëntenvereniging nog veel werk ligt.
Om dit werk te kunnen blijven doen, hebben wij veel steun nodig.
U kunt ons ondermeer steunen door deze informatie verder te verspreiden of door donateur/vriendenlid te worden.

Desgewenst geven wij u graag meer informatie via
Caleidofoon: 023-5271634
E-mail: caleidoscoop@caleidoscoop.nl
Website: <http://www.caleidoscoop.nl>