

Pionieren: EMDR bij mensen met een verstandelijke beperking

Tekst: Leonieke Kranenburg en Iva Bicanic Foto: Joost van Halm

Liesbeth Mevissen verrichtte baanbrekend onderzoek naar EMDR bij mensen met een verstandelijke beperking.

Toen we jou benaderden voor deelname aan deze rubriek, antwoordde je lachend dat je zo jong niet meer bent. Je had al dertig jaar klinische ervaring met deze doelgroep voor je aan je onderzoek begon. Wat maakt dat je na zo'n lange tijd hebt besloten om een proefschrift te schrijven?

"Ik dacht lang geleden al dat ik onderzoek wilde doen dat echt bijdraagt aan de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking (VB). Mijn onderzoek mocht niet in een bureaula terecht komen. Maar eerlijk gezegd kwam ik geen passend of, in mijn ogen, zinvol thema tegen. Pas toen ik EMDR leerde kennen en de wonderlijke verbetering zag bij deze doelgroep, maar ook de kritische houding van professionals, dacht ik: EMDR komt bij deze doelgroep nooit verder zonder bewijs. Dat was de *drive* om verder te gaan. Juist omdat ik veel ervaring heb, kon ik het innovatieve van EMDR op waarde schatten. Ik zag dat er bij EMDR echt iets verandert in het geheugen en dat de patiënt niet meer zo context-gebonden reageert na de behandeling."

Uit jouw literatuurstudie bleek dat er heel weinig onderzoek bestond op het gebied van traumabehandeling bij de VB groep: slechts een paar studies en case-studies. Ook jij hebt een aantal indrukwekkende casestudies gedaan naar de EMDR-behandeling bij de VB groep. Welke casus heeft veel indruk op je gemaakt?

"Indrukwekkend was vooral de behandeling van een jongen met een ernstige VB en eetproblemen als gevolg van sondevoeding op jonge leeftijd vanwege hartproblemen. De situatie was zo ernstig dat hij uit huis geplaatst moest worden. Ik ben de jongen gaan behandelen vanwege een vermoeden van een medisch trauma. Zijn moeder gaf direct aan hierin niet te kunnen participeren. Ze zei:

'Het heeft weinig zin, ik kan hier niet over praten, het is beter dat oma komt. Deze moeder was diëtiste en ze had geleerd dat je eetproblemen moet kunnen oplossen. Maar dat lukte dus niet. Ik heb haar kunnen motiveren om eerst zelf een behandeling te ondergaan om daarna als moeder actief te kunnen zijn. De problemen van het

"Mijn onderzoek mag niet in een bureaula terecht komen."

systeem bleken echt aan het trauma gerelateerd. Na de EMDR ging de jongen weer op een normale manier eten. De angst was helemaal weg. Zijn ouders hoefden alleen nog nieuwe patronen aan te leren. Door trauma als uitgangspunt te nemen, kun je veel doen in een systeem."

Misschien is een van de redenen waarom er zo weinig onderzoek bestaat, dat behandelaren terughoudend waren voor het toepassen van trauma-interviews, laat staan van traumabehandeling, bij deze groep. Waar komt deze vrees vandaan, denk je? En is deze vrees terecht?

"Waar de vrees vandaan komt weet ik niet, maar ik weet wel dat het onterecht is. Ik vermoed dat het een angst moet zijn bij professionals zelf. Heel herkenbaar trouwens. Het was een enorme klus om tot tachtig interviews te komen buiten onze eigen poli. Het was juist opvallend dat alle participanten op één na aangaven dat ze het fijn vonden om over hun trauma's te spreken. Ze voelden het als aandacht en als 'zich gehoord voelen'. Ze hebben het interview prima doorstaan." ▶



Een andere reden is dat PTSS niet goed werd of wordt herkend in deze groep. Kun je daar iets meer over vertellen?

“Veel mensen met een VB vertonen probleemgedrag in de vorm van agressie, angsten, een negatieve stemming, in zichzelf gekeerd zijn en slaapstoornissen. Dat is het punt van *overshadowing*. Behandelaren denken: het hoort bij de beperking. En hoewel we uit onderzoek inmiddels wel weten dat bij mensen met een VB drie tot vier keer vaker psychiatrische problemen voorkomen vergeleken met de normale populatie, is het in de praktijk nog geen wijdverbreide kennis. Opvallend daarbij is dat PTSS onderbelicht blijft. Als je het afzet tegen andere stoornissen, is er veel meer aandacht voor ASS en ADHD.”

Manifeesteert PTSS zich anders in de VB groep? En maakt de ernst van de beperking hierin nog verschil?

“Dat is wat vaak wordt verondersteld, maar uit mijn onderzoek is daar geen aanleiding voor gevonden. Ook niet in de gevalsbeschrijvingen. De PTSS neemt de uitingsvorm aan die past bij het ontwikkelingsniveau. Zo passen bij iemand met een ernstige VB de DSM-5 criteria voor kinderen van zes jaar en jonger. De ernst van de beperking bepaalt ook welk EMDR-protocol je gebruikt. Dus bij een volwassene die op peuterniveau functioneert, kun je het *Story Telling*-protocol toepassen.”

Stel ik ben behandelaar en ik moet een tienjarig kind behandelen dat speciaal onderwijs volgt. Volgens een verouderd onderzoek is het IQ van dit kind 68. Jij geeft aan dat je EMDR moet geven dat aansluit bij het ontwikkelingsniveau van de persoon. Betekent dit dat ik eerst een IQ-test moet afnemen?

“Nee dat zou ik niet adviseren. Je kan een heel globale eerste insteek kiezen door een eenvoudige formule toe te passen: kalenderleeftijd (maximaal zestien jaar) maal IQ gedeeld door honderd. Bij dit kind kom je dan uit op zeven jaar. Je kunt dan starten met het kind- en jeugdprotocol en de instructies volgen voor een zevenjarig kind. Zo nodig kun je gaandeweg verder vereenvoudigen.”

Maar hoe kom je daar achter bij een volwassene die op het niveau van een kleuter functioneert?

“Dat merk je snel genoeg: je krijgt namelijk geen passende reactie op het volwassenenprotocol. Je zult je moeten aanpassen. Je zou bijvoorbeeld kunnen vragen: ‘Wat vind je nu nog het meest vervelende? Teken het maar.’ Om de herinnering te activeren, gebruik ik soms voorwerpen of foto’s. In ieder geval cues die met de gebeurtenis te maken hebben. Dat kan bijvoorbeeld de naam van de dader zijn. Je kunt ook het lichaam stimuleren op de plek waar het trauma plaats vond. Dan ga je snel zien waar de beschadiging zit.”

Je stelt dat voor deze groep EMDR een meer geschikte behandelmethode is dan TF-CBT. Waarom is dat?

“Er is geen huiswerk en er wordt minder of geen beroep gedaan op cognitieve vaardigheden. Je hoeft niet cognitief te reflecteren: ideaal voor deze doelgroep. En natuurlijk voorkom je langdurige blootstelling aan de naaste aspecten van het trauma, wat de kans verkleint op voortijdig afhaken.”

Je schrijft dat het EMDR-proces bij mensen met een VB vaak opvallend weinig tijd kost, met een snelle afname van het aantal PTSS-symptomen als gevolg. Hoe is dit te verklaren?

“Dat heeft te maken met het feit dat bij de traumatisering – zeker bij lagere niveaus – de cognitieve problemen niet zo’n sterke rol spelen. Patiënten piekeren niet over hun rol in het geheel. Hun probleem is vaak machteloosheid dat zich uit in angstreacties die je met sterke afleiding ziet afnemen. Het jeugdprotocol is goed toepasbaar en veilig. Soms heb je wel meer tijd nodig om voor te bereiden, bijvoorbeeld als patiënten niet durven, als er geen hechtingsfiguur aanwezig is, of als de ouders zelf ook verstandelijk beperkt zijn. Maar als het eenmaal kan, dan gaat het snel.”

Je behaalde resultaten geven het veld hoop. Wat is de volgende slag? Wat moet er vanaf nu gebeuren?

“Ik zou willen dat bij mensen met een verstandelijke beperking, die ernstige emotionele- en gedragsproblemen hebben, standaard het trauma-interview wordt afgenomen. Dertig tot veertig procent zal voldoen aan de PTSS-criteria en dan heb ik het nog niet over de groep met subklinische klachten. Als je die klachten kwijt bent, verbetert niet alleen de kwaliteit van leven van de persoon en zijn of haar naasten, maar krijg je ook een veel helderder beeld van wat er onderliggend aan organische problematiek speelt: de verstandelijke beperking zelf en eventuele andere stoornissen, zoals ASS of ADHD, die om een specifieke begeleiding respectievelijk behandeling vragen.”

Bedoel je met trauma-interview het klinisch interview?

“Ik bedoel het klinisch interview, de *ADIS-C-LVB sectie PTSS*. Bij kinderen duurt de afname zelden langer dan een uur, maar het is zeker de moeite waard als je het afzet tegen het onnodige leed en de hoge kosten die het gevolg zijn van niet, of op een ineffectieve manier, behandelen.”

Tenslotte, als jij alle mogelijkheden had om vervolgstudies op te zetten, wat is dan het eerstvolgende onderzoek dat je graag zou willen doen?

“Er is inmiddels een volwassenen variant van de *ADIS-C-LVB sectie PTSS* ontwikkeld en gevalideerd (Didden, Mevissen, Korzilius en de Jongh in voorbereiding). De meest logische vervolgstap is nu de ontwikkeling van een *screening* om traumatisering bij zowel kinderen als volwassenen met een VB al in een vroeg stadium op te sporen. Een net zo logische stap is het op grotere schaal herhalen van de effectstudie. Persoonlijk voel ik mij het meest gedreven om onderzoek te doen naar de mogelijkheden en effecten van traumabehandeling van opvoeders. Kinderen met een VB zijn kwetsbaar en blijven hun leven lang afhankelijk. Ik heb in de praktijk ervaren dat als hun voorgeschiedenis er een is met langdurige, meervoudige traumatisering, dat hun ouders of verzorgers dan vaak ook zelf getraumatiseerd zijn. Als je ook oog hebt voor de trauma’s van de opvoeder, kun je een meer dan dubbele winst boeken. Als je ook de ouder en, zo nodig, andere gezinsleden in de volle breedte kunt behandelen en ondersteunen, dan kan het kind zich optimaal ontwikkelen en verklein je het risico op een vroegtijdige -en vaak voor alle partijen als traumatisch ervaren- uithuisplaatsing. ■

EMDR bij verstandelijke beperking en PTSS

Tekst: Henk Algra

Liesbeth Mevissen-Renckens promoveerde op 21 februari op een onderzoek naar verstandelijke beperking en PTSS. Met dit onderzoek wilde ze de kloof verkleinen tussen wat we weten over PTSS bij mensen met een normale intelligentie en de kennis die er is over PTSS bij mensen met een verstandelijke beperking. Er zijn waarschijnlijk veel verstandelijk beperkte mensen met PTSS, maar waarom wordt daar zo weinig over geschreven? En als je PTSS constateert, wat zijn dan de behandelmogelijkheden?

Het vermoeden bestaat dat veel mensen met een verstandelijke beperking lijden onder posttraumatische stress. Ze worden vaker dan anderen en zonder dat dit voldoende herkend wordt blootgesteld aan traumatische gebeurtenissen, en daarnaast hebben ze minder mogelijkheden tot *coping*. Vaak zijn ze van anderen afhankelijk en hebben geen idee hoe ze op een gezonde manier met de stress om zouden kunnen gaan. Daarnaast wordt PTSS waarschijnlijk veel minder herkend bij mensen met een verstandelijke beperking. En wat je niet weet, daar heb je het ook niet over.

Diagnostisch interview

Hoe weet je hoe vaak mensen met een verstandelijke beperking last hebben van PTSS? Er bestaan diverse officiële meetinstrumenten om PTSS vast te stellen, zoals de *Anxiety Disorder Interview Schedule (ADIS)*. Van dit diagnostisch interview bestaat een nieuwe versie die is aangepast voor mensen met een verstandelijke beperking (*ADIS-C-LVB*). Dit interview bleek inderdaad goed toepasbaar bij kinderen van deze doelgroep. Het viel op dat deze kinderen niet op een andere manier reageerden op traumatische ervaringen. Er hoefde qua gedragskenmerken geen vertaalslag gemaakt te worden naar mensen met een verstandelijke beperking.

Kenmerken in relatie tot de verschillende niveaus

Onder andere Prof. Dr A. Došen schreef destijds dat bij matige en ernstige verstandelijke beperkingen de gangbare DSM-criteria niet voldeden. Daardoor werden symptomen van psychische problematiek vaak niet herkend. Liesbeth Mevissen-Renckens vermoedt op basis van haar onderzoek dat met betrekking tot PTSS de symptomen bij een matige verstandelijke beperking - en waarschijnlijk zelfs ook bij een ernstige verstandelijke beperking - wél overeen komen met die van mensen zonder verstandelijke beperking. Het is daarbij van belang om de cognitieve leeftijd te hanteren. Een 35-jarige man die op het cognitieve niveau van een zevenjarig kind functioneert zou dus waarschijnlijk symptomen hebben die passen bij kinderen met een cognitieve ontwikkelingsleeftijd van zeven jaar.

De nieuwe DSM 5-criteria voor kenmerken van PTSS sluiten

goed aan bij de gedragingen die herkenbaar zijn bij mensen met een verstandelijke beperking. Zo zijn bijvoorbeeld de symptomen van hyperactivatie op gedragsmatig niveau vaak te zien: geïrriteerdheid en woede-uitbarstingen, roekeloosheid, zelfdestructief gedrag, hyperalertheid, overdreven schrikreacties en concentratie- en slaapproblemen.

De behandeling van PTSS met EMDR

Toen Liesbeth in 2010 met haar onderzoek begon, waren er internationaal slechts achttien artikelen gepubliceerd over PTSS bij mensen met een verstandelijke beperking. Het is op z'n minst opmerkelijk om te moeten constateren dat er maar vijf *case reports* waren geschreven waarin de behandeling van PTSS aan bod kwam. Een daarvan had betrekking op psychodynamische therapie, twee gingen uit van een behandeling op basis van gedragstherapie (*Imagery Rehearsal Therapy en exposure*) en twee artikelen betroffen de behandeling van PTSS met behulp van EMDR.

Tijdens haar onderzoek heeft Liesbeth niet stilgezeten. Sinds haar eerste publicatie van de literatuurstudie over PTSS heeft ze zeventien nieuwe casusbeschrijvingen aan de wereldliteratuur toegevoegd. Tien daarvan maakten deel uit van dit proefschrift. Ze laten zien dat EMDR, aangepast aan de mentale leeftijd van de persoon, voor mensen met een verstandelijke beperking toepasbaar en bruikbaar is. EMDR-therapie resulteerde - onafhankelijk van leeftijd en ernst van de beperking - in een afname van traumagerelateerde symptomen. Die afname was bij *follow-up* nog steeds aanwezig.

Liesbeth concludeert wel dat meer onderzoek nodig is. De nu beschikbare onderzoeksresultaten zijn gebaseerd op een zeer beperkte onderzoeksgroep. Om tot meer gefundeerde conclusies te komen moet het onderzoek veel meer behandelingen omvatten. ■

Assessment and treatment of posttraumatic stress disorder in individuals with intellectual disabilities. Academisch proefschrift door E.H.M. (Liesbeth) Mevissen-Renckens.

Henk Algra (1950) is als orthopedagoog/ GZ-psycholoog werkzaam in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.