

Trauma bij ASS: valkuilen in diagnostiek en behandeling

LIESBETH MEVISSSEN

SAMENVATTING

Onderzoek wijst uit dat mensen met ASS vaker dan gemiddeld worden blootgesteld aan potentieel traumatische ervaringen zowel in de vorm van type A-trauma's zoals mishandeling en misbruik als aan op het eerste gezicht minder schokkende gebeurtenissen zoals pestervaringen. Het is aannemelijk dat de bij de ASS behorende beperkingen het moeilijker maken om zulke gebeurtenissen op een natuurlijke wijze te verwerken. In de praktijk worden PTSS en andere trauma- en stressorgerelateerde klachtenpatronen vaak niet ontdekt en daardoor ook niet adequaat behandeld. Belemmerende factoren zijn dat het geen routine is om bij intake systematisch onderzoek te doen naar trauma's en stressoren in de voorgeschiedenis en dat traumagerelateerde klachten veel overlap vertonen met andere stoornissen met name angst- en stemmingsstoornissen én met kenmerken van ASS. Daar komt bij dat gevalideerde instrumenten voor traumadiagnostiek bij ASS ontbreken. Als trauma wel wordt gezien, komt behandeling vaak moeilijk op gang. Onderzoek naar toepasbaarheid en effectiviteit van traumabehandeling bij ASS staat nog in de kinderschoenen. In deze bijdrage worden klinische ervaringen met betrekking tot diagnostiek en behandeling gedeeld in de hoop daarmee bij te dragen aan het voorkomen van ernstig uit de hand gelopen situaties en de noodzaak van verder wetenschappelijk onderzoek te onderstrepen.

SUMMARY

Individuals with ASD have an elevated risk of exposure to potentially traumatic events. This does not only pertain to events meeting the DSM-5 PTSD A criterion for trauma such as assault and abuse but also to seemingly less shocking adverse events such as bullying. In clinical practice, PTSD and other trauma and stressor-related patterns of complaints often remain undetected and therefore untreated. A limiting factor is that it is not common use to systematically investigate a patient's trauma history routinely. Further, trauma-related complaints show a lot of overlap with other disorders, in particular anxiety and mood disorders, as well as overlap with characteristics of ASD. In addition, until now validated assessment tools for trauma in individuals with ASD are missing. Finally, the application of standard trauma treatment protocols is often hindered by ASD-related problems. Research into the applicability and effectiveness of trauma treatment for ASD is still in its infancy. In this paper, research findings and clinical experiences regarding assessment and treatment of trauma in individuals with ASD are shared to contribute to the prevention of long-term serious trauma-related mental health problems and to underpin the need for further research on this topic.

Confrontatie met schokkende gebeurtenissen zoals geweld, misbruik of een ernstig ongeluk kan leiden tot aanhoudende, ernstige ontregeling van het dagelijks functioneren, zowel in sociaal, emotioneel als fysiek opzicht. Ook het meemaken van ogenschijnlijk minder extreme ingrijpende negatieve gebeurtenissen zoals medische onderzoeken en behandelingen, pestervaringen, een scheiding, of uithuisplaatsing kan tot psychische en lichamelijke klachten leiden. De DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) kent, anders dan de DSM-IV, een apart cluster voor psychopathologie als gevolg van onverwerkte ingrijpende negatieve levenservaringen: de 'trauma- en stressorgerelateerde stoornissen'. De posttraumatische stress stoornis (PTSS) is daarvan de meest bekende en meest onderzochte. Om te kunnen spreken van PTSS moet er sprake zijn geweest van blootstelling aan een feitelijke of dreigende dood, ernstige verwonding of seksueel geweld. Als gevolg daarvan heeft de persoon (langer dan een maand) veel last van zich opdringende herinneringen aan de gebeurtenis, worden prikkels vermeden die met de schokkende gebeurtenis samenhangen, is er sprake van verhoogde arousal en reactiviteit en van negatief getinte veranderingen in cognities en stemming. Deze gevolgen belemmeren het dagelijks functioneren. PTSS gaat vaak samen met andere problemen en stoornissen, zoals lichamelijke ziekten, misbruik van alcohol en drugs, stemmings- en angststoornissen en een verhoogd risico op suïcide en herhaald slachtofferschap (Pietrzak, Goldstein, Southwick, & Grant, 2012). Bij kinderen belemmert PTSS de verdere ontwikkeling op zowel emotioneel, sociaal en cognitief als op lichamelijk gebied. PTSS heeft bovendien een negatieve invloed op de schoolprestaties (Alisic, Jongmans, Van Wesel, & Kleber, 2011).

ONDERZOEK NAAR POSTTRAUMATISCHE STRESS BIJ ASS

Een recente review (Rumball, 2019) van publicaties over PTSS bij mensen met een autismespectrumstoornis (ASS) laat overduidelijk zien hoe beperkt de kennis over diagnostiek en behandeling van PTSS bij mensen met een ASS is, vergeleken met wat erover bekend is bij mensen zonder ASS. De studies zijn overwegend gevalsbeschrijvingen en kwantitatieve onderzoeken. Er is nog geen valide en betrouwbaar diagnostisch instrument waarmee PTSS bij deze doelgroep kan worden vastgesteld. Het is dan ook niet vreemd dat er geen betrouwbare prevalentiecijfers zijn. Ook internationale publicaties over gerandomiseerde gecontroleerde studies naar de effectiviteit van evidencebased behandelingen voor PTSS zoals EMDR-therapie en TF-CGT, ontbreken bij mensen met ASS en PTSS nog volledig.

De kennisontwikkeling op het gebied van trauma- en stressorgerelateerde klachten bij mensen met ASS lijkt echter bezig met een opmars. Zo zijn er uit recente studies aanwijzingen dat mensen met een ASS vergeleken met mensen zonder een ASS een verhoogd risico hebben op blootstelling aan potentieel traumatische gebeurtenissen. Vroegkindertijd trauma in de vorm van seksueel misbruik en fysieke en emotionele mishandeling komt significant vaker voor bij volwassenen met ASS zo blijkt uit onderzoek van Warrier en Baron-Cohen (2019). Van Schalkwyk en collega's (2018) wijzen op de hoge aantallen kinderen en adolescenten met ASS (tot meer dan 50%) die, vaak gedurende langere tijd, slachtoffer zijn van pesteringen. Zij vonden ook een samenhang tussen pestervaringen en sociale angst. Eerder al vonden andere onderzoekers een samenhang tussen pestervaringen en suicidaliteit (Segers & Rawana, 2014). De studie van Griffiths en collega's (2019) liet zien dat volwassenen met ASS ($n=446$) veel vaker dan een controlegroep van volwassenen zonder ASS ($n=268$) negatieve levensgebeurtenissen hadden meegemaakt met name aan werk gerelateerde problemen, financiële problemen en geweld en misbruik in huiselijke kring. Bovendien verklaarden deze ervaringen voor een deel de hoge mate van angst en stemmingsklachten en de geringe tevredenheid met hun leven. Als er naast ASS ook sprake is van een verstandelijke beperking, dan is het risico op blootstelling aan trauma's en stressoren extra groot (Kildahl, Bakken, Iversen, & Helverschou, 2019). Meestal komt na het meemaken van een schokkende gebeurtenis een natuurlijk herstelproces op gang. Naar schatting 5-10% van de bevolking ontwikkelt ooit in zijn of haar leven een PTSS (Kessler, Chiu, Demler, & Walters, 2005). Het is bekend dat het risico op PTSS wordt vergroot door een aantal verschillende factoren, zoals stressversterkende genetisch biologische factoren, een lagere intelligentie en beperkingen in het executief functioneren (Bomyea, Risbrough, & Lang, 2012). Het verwerkingsproces kan ook belemmerd worden als er in de voorgeschiedenis al sprake is van andere ingrijpende gebeurtenissen of psychosociale problemen, of als er sterke emotionele stress was tijdens de gebeurtenis, of als de gebeurtenis zelf of de eigen reactie erop 'fout' beoordeeld wordt zoals jezelf onterecht de schuld geven (Beer & De Roos, 2017). Als we deze risicofactoren in ogenschouw nemen, behoeft het geen uitgebreid betoog dat mensen met ASS, al dan niet met een verstandelijke beperking, een risicogroep vormen voor het ontwikkelen van PTSS. Verder weten we dat niet alleen persoonsge-

bonden factoren maar ook omgevingsfactoren van invloed zijn op het verwerkingsproces. Helpend zijn vooral passende ondersteuning in de eerste uren na het trauma, sociale steun van het systeem rond het slachtoffer, en als het kinderen betreft ouders die op een passende wijze model staan als het gaat om de verwerking van een schokkende gebeurtenis (Alisic, Jongmans, Van Wesel, & Kleber, 2011).

Wat betreft de behandeling van posttraumatische stressklachten zijn de bevindingen van een eerste gecontroleerde studie naar de toepasbaarheid en potentiële effectiviteit van EMDR (*Eye Movement Desensitisation and Reprocessing*)-therapie bij volwassenen met ASS hoopgevend (Lobregt-van Buuren, Sizoo, Mevissen, & De Jongh, 2019). EMDR is een geprotocolleerde behandelmethode voor klachten die het gevolg zijn van onverwerkte ingrijpende gebeurtenissen. Uitgangspunt is de hypothese dat disfunctioneel opgeslagen herinneringen aan de basis liggen van psychopathologie (Shapiro, 2018). Als op deze (afzonderlijke) herinneringen het EMDR protocol wordt toegepast worden de herinneringen langzamerhand als minder emotioneel en levendig ervaren. Dit gaat gepaard met veranderingen in betekenisverlening en consolidatie van functionele geheugenrepresentaties (Baddeley, 2012). De herinneringen worden als het ware onschadelijk gemaakt. Dit geldt ook voor herinneringen aan gebeurtenissen die niet voldoen aan het A-criterium voor een PTSS. In de studie van Lobregt en collega's voldeed een derde van de participanten niet aan de PTSS-criteria terwijl zij wel posttraumatische stressklachten hadden. De helft van de participanten had pesterijen meegemaakt in de vorm van geïntimideerd en buitengesloten worden, een type gebeurtenis die niet voldoet aan het PTSS-criterium voor trauma. De resultaten van het onderzoek wezen uit dat EMDR-therapie (toegevoegd aan de reguliere op de ASS gerichte ondersteuning) toepasbaar en veilig was en dat posttraumatische stressklachten evenals algemene stress significant afnamen na EMDR-therapie. Daarnaast verminderden kenmerken van autisme in het sociale en communicatieve domein. De resultaten sluiten aan bij de bevindingen uit eerder gepubliceerde gevalbeschrijvingen (Lobregt-van Buuren, Sizoo, Mevissen, & De Jongh, 2019).

Samenvattend kunnen we vaststellen dat mensen met een ASS een verhoogd risico hebben op blootstelling aan trauma's en stressoren en als gevolg daarvan het ontwikkelen van psychopathologie waaronder PTSS, waardoor het dagelijks functioneren ernstig wordt belemmerd. Valide en brouwbare diagnostische instrumenten en bewezen effectieve interventies ontbreken echter nog. Dit heeft een remmende werking op goede hulp aan mensen met ASS en trauma- en stressorgerelateerde klachten. We zullen het voortaan nog dan ook moeten doen met de inzichten op basis van het beperkt aantal studies dat tot nu toe is uitgevoerd en het delen van ervaringen uit de klinische praktijk. Aan de hand van de casus Jonas worden knelpunten en mogelijke oplossingen besproken.

Casus Jonas¹

Jonas is een jongvolwassen man met een laag gemiddeld intelligentieniveau en een autismespectrumstoornis die al op jonge leeftijd werd vastgesteld. Hij verblijft op een behandelafdeling van een ggz-instelling waar hij in een gesloten kader zeer intensieve zorg krijgt. Hij heeft in de afgelopen jaren afwisselend thuis

gewoond bij zijn moeder en zus en in instellingen. Zijn sociale netwerk bestaat naast professionele hulpverleners alleen uit moeder en zus. Met zijn vader heeft hij geen contact meer. Jonas heeft vijf crisisopnames achter de rug, telkens na een suïcidepoging. Hij is gediagnosticeerd met een angst- en stemmingsstoornis en psychotische belevingen. Hij gebruikt een hoge dosis psychofarmaca. Tijdens zijn laatste crisisopname kwam zijn psychiater erachter dat Jonas jaren geleden in een instelling door een begeleider was misbruikt. Hij werd doorverwezen voor EMDR-therapie. Deze behandeling werd echter na enkele sessies afgebroken: 'EMDR sloeg niet aan'. Vervolgens werd de vraag gesteld of er dan wel echt sprake was van een PTSS en zo ja, of traumabehandeling bij Jonas mogelijk zou zijn en in welke vorm. Er bleken voldoende aanwijzingen voor een PTSS. Jonas is daar met EMDR succesvol voor behandeld en herstel van het gewone leven is op gang gekomen.

Hoe kan het dat een PTSS zo lang niet wordt onderkend? En hoe kan het dat een behandeling met EMDR niet aanslaat? Hieronder komen zowel valkuilen als mogelijkheden voor traumadiagnostiek en EMDR-therapie bij mensen met ASS aan bod.

VALKUILEN IN DE DIAGNOSTIEK VAN TRAUMA- EN STRESSORGERELATEERDE KLACHTEN

Binnen de DSM-5 onderscheiden de trauma- en stressorgerelateerde stoornissen zich van de meeste andere stoornissen doordat de onderliggende oorzaak, de blootstelling aan ingrijpende negatieve gebeurtenissen, in de classificatiecriteria van de stoornis is opgenomen. Hulpverleners vragen echter bij een intake niet standaard en op een gestructureerde wijze naar trauma's en stressoren in de voorgeschiedenis. Als classificaties van stoornissen en richtlijnen voor behandeling worden gebaseerd op actuele gedragingen, emoties en cognities, kan een PTSS gemakkelijk ongezien en dus onbehandeld blijven. Symptomen van een PTSS kunnen dan ten onrechte aan een andere stoornis worden toegeschreven. Bijvoorbeeld:

- herbelevingen (criterium B) kunnen voor psychotische belevingen worden aangezien;
- vermijding (criterium C) wordt aangezien als kenmerkend voor een angststoornis;
- veranderingen in arousal en reactiviteit (criterium E) worden aangezien voor een gedragsstoornis;
- negatieve veranderingen in cognities en stemming (criterium D) worden aangezien voor een stemmingsstoornis.

Een ander probleem is dat symptomen van PTSS ten onrechte kunnen worden geïnterpreteerd als kenmerken van de autismespectrumstoornis zelf (*diagnostic overshadowing*). Enkele voorbeelden:

- zich vervreemd voelen van anderen (PTSS) lijkt op moeite hebben met het aangaan en onderhouden van relaties (ASS);
- hyperarousal (PTSS) kan worden aangezien voor overgevoeligheid voor prikkels (ASS);

- gevoelloosheid (*numbing*) (PTSS) kan worden aangezien voor ondergevoeligheid voor prikkels (ASS);
- negatieve veranderingen in cognities en/of herbelevingen kunnen worden geduid als rumineren en persevereren.

Als het gaat om comorbiditeit bij ASS dan is er in onderzoek en praktijk veel meer aandacht voor angst- en stemmingsstoornissen dan voor PTSS wat bij minstens 50% van de mensen met ASS het geval is (Lever & Geurts, 2016). Als we de DSM-5 classificatiecriteria van de verschillende angst- en stemmingsstoornissen bekijken, dan is blootstelling aan trauma's of stressoren op zichzelf geen criterium. Bij sommige angststoornissen, zoals de specifieke fobie en de sociale angststoornis, wordt in de criteria zelfs expliciet vermeld dat de klachten niet beter verklaarbaar moeten zijn door 'zaken die iemand herinneren aan psychotraumatische gebeurtenissen'. Daarentegen wordt in de toelichting op de meeste angststoornissen bij de risico- en prognostische factoren onder het kopje 'omgeving' gesteld dat de betreffende stoornis zich vaak ontwikkelt na het meemaken van ingrijpende negatieve gebeurtenissen. Zo worden bij de separatieangststoornis verlieservaringen als voorbeeld genoemd (overlijden en ziekte van dierbaren, een verandering van school, echtscheiding van de ouders en verhuizing), en bij de agorafobie, aangevallen of beroofd worden. Bij de sociale angststoornis worden 'kindermishandeling en tegenspoed tijdens de kinderjaren' als risicofactoren genoemd en met betrekking tot de paniekstoornis lezen we dat 'beschrijvingen van ervaringen tijdens de kinderjaren met seksueel misbruik en lichamelijke mishandeling' vaker voorkomen bij de paniekstoornis dan bij sommige andere angststoornissen. Kijken we naar de stemmingsstoornissen dan is de strekking vergelijkbaar: 'Negatieve jeugdervaringen, vooral meerdere ervaringen van uiteenlopende aard, vormen bij elkaar een krachtige verzameling risicofactoren voor een depressieve stoornis.' Voor de persisterende depressieve stoornis (dysthymie) wordt het verlies van een ouder of scheiding in de kindertijd als risicofactor vermeld. Taylor en Gotham (2016) vonden dat ongeveer 90% van de mensen met ASS en een stemmingsstoornis een traumatische gebeurtenis had meegemaakt vergeleken met 40% met ASS zonder een stemmingsstoornis. Verder is er bij mensen met ASS vaak sprake van suicidaliteit, en is bekend dat 38-75% van de mensen met ASS en suïcidale gedragingen in het verleden is gepest (Spek, 2000). Kortom, als er wordt voldaan aan de classificatiesymptomen voor een angst- of stemmingsstoornis is er een reële kans dat er (ook) sprake is van trauma en stressoren in de voorgeschiedenis.

Zowel bij de trauma- en stressorgerelateerde stoornissen als bij de angst- en stemmingsstoornissen verwijst de DSM-5 differentiaaldiagnostisch naar ASS. Zo lijken symptomen van een hechtingsstoornis – waar extreme vormen van ontoereikende verzorging aan ten grondslag liggen – op ASS. Bij de separatieangststoornis en de depressieve stemmingsstoornis wordt erop geattendeerd dat ASS een eventuele betere verklaring voor de symptomen kan zijn vanuit de weerstand tegen verandering. Mensen met ASS lopen dus niet alleen een relatief groot risico op blootstelling aan trauma's en stressoren en het ontwikkelen van klachten als gevolg daarvan, maar het

is ook ingewikkeld om goed zicht te krijgen op welke aspecten van het disfunctioneren het gevolg zijn van traumatisering en welke het gevolg zijn van de ASS.

In een recente publicatie (Kildahl, Helverschou, & Oddli, 2020) wordt de noodzaak benadrukt van routinematig onderzoek naar trauma bij mensen met ASS aan de hand van retrospectief onderzoek onder betrokkenen bij een casus waar seksueel misbruik en de gevolgen ervan lange tijd niet werden gezien.

De DITS-LVB (Diagnostisch Interview Trauma en Stressoren – Licht Verstandelijke Beperking; Mevissen, Didden, & De Jongh, 2018), een klinisch interview dat we in Nederland de afgelopen jaren hebben ontwikkeld en gevalideerd voor kinderen volwassenen met een licht verstandelijke beperking (lvb), is een geschikt instrument voor zo'n routinematig onderzoek.

KLINISCH INTERVIEW TRAUMA EN STRESSOREN

De DITS-LVB is een klinisch interview waarmee een PTSS op valide en betrouwbare wijze kan worden vastgesteld bij zowel kinderen als volwassenen met een lvb (IQ 50-85 en beperkingen in adaptieve vaardigheden) (Mevissen, Didden, Korzilius, & De Jongh, 2016; Mevissen, Didden, De Jongh, & Korzilius, 2020). Niet alleen type A-trauma's maar ook negatieve levensgebeurtenissen en de daaraan gerelateerde klachten worden systematisch uitgevraagd met gebruik van concrete, niet kinderachtige taal en visuele ondersteuning. Dit maakt het instrument ook geschikt voor mensen met ASS zonder een verstandelijke beperking. Er is zowel een kind-, ouder- als volwassenenversie beschikbaar. Als communicatieve problemen de afname bij de persoon met ASS bemoeilijken, kan ongeacht de leeftijd, aanvullend de ouderversie worden afgenomen bij een belangrijke ander die de cliënt lang en goed kent. Voor gebruik bij mensen zonder een verstandelijke beperking zijn documenten gemaakt waarin 'lvb' in de lay-out is weggelaten. Na afname kan de tijdlijn, waarop de meegemaakte gebeurtenissen worden weergegeven, als uitgangspunt dienen voor behandeling met EMDR. Herinneringen die actueel nog spanning oproepen kunnen met behulp van EMDR onschadelijk worden gemaakt waardoor de daaraan gerelateerde klachten kunnen verdwijnen (Lobregt-van Buuren, Sizoo, Mevissen, & De Jongh, 2019; Lobregt-van Buuren, Mevissen, & De Jongh, 2020; Mevissen, Ooms-Evers, Serra, De Jongh, & Didden, 2020). De DITS-LVB kan worden afgenomen door diagnostici die in de afname zijn getraind. Het interview is kosteloos digitaal beschikbaar (Mevissen, Didden, & De Jongh, 2018).

VALKUILEN IN DE BEHANDELING MET EMDR

In de praktijk blijkt dat het EMDR-standaardprotocol bij mensen met ASS lang niet altijd als vanzelf doorlopen kan worden. De volgende aan ASS gerelateerde problemen kunnen het behandelproces bemoeilijken:

- detailwaarneming (en daardoor het groter geheel en samenhangen onvoldoende zien);
- prikkelonder- of overgevoeligheid;

- trage en beperkte informatieverwerking;
- behoefte aan structuur, voorspelbaarheid en controle;
- problemen met verbeeldend vermogen (niet kunnen verbeelden of juist een ongebreidelde fantasie hebben);
- communicatieve problemen (in het bijzonder moeite met reflecteren op gedachten, gevoelens en lichamelijke sensaties);
- emotieregulatieproblemen (bijvoorbeeld extreme drukte, moedeloosheid, paniek of woede).

EMDR bij ASS vraagt om een therapeut met kennis en ervaring zowel op het gebied van ASS als op het gebied van traumabehandeling. Een eerste, algemene aanbeveling is om bij volwassenen met ASS gebruik te maken van het EMDR-protocol voor kinderen en jongeren tot 18 jaar (De Roos, Beer, De Jongh, & Ten Broeke, 2021) omdat het taalgebruik eenvoudiger is. Vanuit de Special Interest Group voor EMDR bij ASS van de vereniging EMDR Nederland zijn tips en tricks geïnventariseerd, die therapeuten kunnen downloaden (<https://tinyurl.com/guidelinesEDMR>). Verder is in het *Handboek EMDR bij kinderen en jongeren* (Leuning & Spuijbroek, 2017) en in het *Praktijkboek EMDR deel II* (Leuning, 2015) een hoofdstuk over EMDR bij ASS opgenomen. Niet alleen de therapie maar ook de omgeving moet adequaat inspelen op zowel de aan ASS als aan trauma gerelateerde problemen. Belangrijke elementen van een traumasensitieve omgeving zijn het bieden van veiligheid, keuzemogelijkheden, samenwerking, empowerment, aandacht voor triggers van trauma, en het kunnen begrijpen van emotionele en gedragsproblemen vanuit iemands voorgeschiedenis wat betreft trauma (Gardiner, Iarocci, & Moretti, 2017).

Een probleem dat in de praktijk nog nauwelijks aandacht krijgt, is traumatisering van het systeem rond de persoon met ASS. Als mensen met ASS ernstig ontregelen – al of niet gerelateerd aan psychotrauma – kunnen zij gedrag vertonen dat potentieel traumatisch is voor hun naast betrokkenen zoals ouders, broers en zussen, partner en/of kinderen. Denk bijvoorbeeld aan suïcidale uitingen of suïcidaal gedrag, en vormen van ernstige agressie zoals verbale dreigementen, agressie naar voorwerpen of personen of op zichzelf gerichte agressie. Dit type gebeurtenissen voldoet doorgaans aan het DSM-5-A-criterium voor trauma. Naastbetrokkenen kunnen dan ook zelf trauma- en stressorgerelateerde klachten ontwikkelen. Gevolg daarvan is dat ook het systeem ontregelt waardoor de persoon met ASS niet de noodzakelijke rustige, duidelijke en voorspelbare ondersteuning krijgt die nodig is om tot psychisch herstel te komen. Men kan in een vicieuze cirkel terechtkomen. Als bij de persoon met ASS wél (complex) trauma wordt gezien, dan is het niet gebruikelijk om standaard te onderzoeken of naastbetrokkenen getraumatiseerd zijn en hen zo nodig ook een traumabehandeling aan te bieden. Er is op dit gebied nog nauwelijks onderzoek gedaan. In een kwalitatieve studie onder twaalf moeders met een kind met ASS bleek bij 60% sprake van traumatische stress gerelateerd aan gedragsproblemen van het kind en 40% voldeed volledig aan de criteria voor PTSS (Steward, Knight, McGillivray, Forbes, & Austin, 2017). In een recente studie (Mevissen, Ooms-Evers, Serra, De Jongh, & Didden, 2020) naar het

effect van intensieve klinische gezinstraumabehandeling in gezinnen met een of meer personen met een lvb (bij meerdere gezinsleden was tevens sprake van ASS) werden positieve effecten gevonden van een gecombineerde ouder-kindtraumabehandeling met EMDR. Traumaklachten van de ouders werden eerst behandeld zodat ze hun kind adequaat konden ondersteunen tijdens zijn traumabehandeling. Vervolgens werden zij getraind in opvoedvaardigheden. Traumaklachten namen significant af bij ouders en kinderen, maar ook de opvoedstress en algemene psychopathologie van ouders verminderden significant. Ouders waren – anders dan in het verleden – in staat om geleerde opvoedvaardigheden, zoals kalm blijven en grenzen stellen, ook echt toe te passen als hun kind ongewenst gedrag liet zien (zie ook Mevissen & Ross, 2014).

Opnieuw de casus Jonas

Uit afname van de DITS (Diagnostisch Interview Trauma en Stressoren) bij Jonas (volwassenenversie bij Jonas zelf en de ouderversie bij moeder) bleek dat er sprake was van een cumulatie van ingrijpende negatieve gebeurtenissen: al op jonge leeftijd pestervaringen en huiselijk geweld, overlijdens van dierbaren en uithuisplaatsing. Na het seksueel misbruik in de woonvoorziening deed hij voor het eerst een suïcidepoging. Tijdens de crisisopnames werd hij geconfronteerd met ernstige agressie-incidenten en is hij herhaaldelijk in de isoleer geplaatst. Uit afname van de DITS bij moeder bleek dat zij, evenals Jonas, voldeed aan de criteria voor een PTSS. Er bleek sprake van trauma in haar kindertijd, de geboorte van Jonas verliep zo moeilijk dat hij bijna overleden was, ze had geweld meegemaakt in de partnerrelatie, overlijdens van dierbaren en had Jonas aangetroffen toen hij een suïcidepoging deed. Met een intensieve ambulante EMDR-behandeling van eerst moeder en vervolgens Jonas met moeder in de rol van co-therapeut kon de negatieve spiraal doorbroken worden. Doordat moeder een kalm brein had en steun kon bieden tijdens de traumabehandeling durfde Jonas de confrontatie met de traumatische herinneringen aan. De behandeling werd uitgevoerd in de instelling waar Jonas verbleef, in nauwe samenwerking met zijn behandelteam. Na de traumabehandeling van Jonas bleef moeder profiteren van haar eigen traumabehandeling. Ze durfde Jonas waar nodig los te laten. Daardoor kon Jonas – binnen heldere, voorspelbare kaders – ook vertrouwen gaan opbouwen in zijn begeleiders en stap voor stap aan een normaler leven werken. De medicatie werd langzaam gedeeltelijk afgebouwd.

Auteursgegevens

Dr. Liesbeth Mevissen is klinisch psycholoog, orthopedagoog generalist, psychotraumatheapeut NtVP en EMDR-supervisor. Zij werkt vanuit haar eigen praktijk voor psychotrauma (www.mevissenpsychotrauma.nl) en is als onderzoeker verbonden aan het kenniscentrum van Trajectum.

Noot

1. De gegevens zijn enigermate gewijzigd om de anonimiteit te waarborgen.

Referenties

- Alisic, E., Jongmans, M., van Wesel, F., & Kleber, R. (2011). Building child trauma theory from longitudinal studies: a meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 31, 736-47.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Baddeley, A. (2012). Working memory: theories, models, and controversies. *Annual Review of Psychology*, 63, 1-29.
- Beer, R. & de Roos, C. (2017). *Handboek EMDR bij kinderen en jongeren*. Houten: Lannoo-Campus.
- Bomyea, J., Risbrough, V., & Lang, A. (2012). A consideration of select pre-trauma factors as key vulnerabilities in PTSD. *Clinical Psychology Review*, 32, 630-41.
- De Roos, C., Beer, R., de Jongh, A., & ten Broeke, E. (2021). *Recente therapie-protocol*.
- Gardiner, E., Iarocci, G., & Moretti, M. (2017). Integrative care for adolescents with dual diagnosis: considering trauma and attachment within an innovative model for clinical practice. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 10, 321-44.
- Griffiths, S., Allison, C., Kenny, R., Holt, R., Smith, P., & Baron-Cohen, S. (2019). The Vulnerability Experiences Quotient (VEQ): a study of vulnerability, mental health and life satisfaction in autistic adults. *Autism Research*, 12, 1516-28.
- Kessler, R., Chiu, W., Demler, O., & Walters, E. (2005). Prevalence, severity, and comorbidity of 12-month DSM-IV disorders in the national comorbidity survey replication. *Archives of General Psychiatry*, 62, 617-27.
- Kildahl, A., Bakken, T., Iversen, T., & Helverschou, S. (2019). Identification of post-traumatic stress disorder in individuals with autism spectrum disorder and intellectual disability: a systematic review. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 12, 1-25. DOI: 10.1080/19315864.2019.1595233
- Kildahl, A., Helverschou, S., & Oddli, H. (2020). Clinicians' retrospective perceptions of failure to detect sexual abuse in a young man with autism and mild intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 45, 194-202. DOI: 10.3109/13668250.2019.1680821
- Leuning, E. (2015). EMDR bij autisme. In H.-J. Oppenheim, H. Hornsveld, E. ten Broeke en A. de Jongh (red.), *Praktijkboek EMDR, deel II. Toepassingen voor nieuwe patiëntengroepen en stoornissen* (pp. 217-50). Amsterdam: Pearson.
- Leuning, E. & Spuijbroek, P. (2017). EMDR bij kinderen met autisme. In R. Beer en C. de Roos (red.), *Handboek EMDR bij kinderen en jongeren*, (pp. 272-88). Houten: LannooCampus.
- Lever, A. & Geurts, H. (2016). Psychiatric co-occurring symptoms and disorders in young, middle-aged, and older adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 1916-30.
- Lobregt-van Buuren, E., Mevissen, L., & de Jongh, A. (2020). Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR) therapy in children and adults with autism. In F. Volkmar (Ed.), *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders* (pp. 1-7). NY: Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-6435-8_102388-1
- Lobregt-van Buuren, E., Sizoo, B., Mevissen, L., & de Jongh, A. (2019). Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR) therapy as a feasible and potential effective

- treatment for adults with autism spectrum disorder (ASD) and a history of adverse events. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1, 152-64.
- Mevissen, L., Didden, R., & de Jongh, A. (2018). *Handleiding diagnostisch interview trauma en stressoren –licht verstandelijke beperking*. Assen: Accare. <https://www.accare.nl/child-study-center/kennisdomein/dits-lvb/aanvraagformulier-dits-lvb>
- Mevissen, L., Didden, R., de Jongh, A., & Korzilius, H. (2020). Assessing posttraumatic stress disorder in adults with mild intellectual disabilities or borderline intellectual functioning. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 2, 110-26. doi: 10.1080/19315864.2020.1753267
- Mevissen, L., Didden, R., Korzilius, H., & de Jongh, A. (2016). Assessment of PTSD in children with mild to borderline intellectual disabilities. *European Journal of Psychotraumatology*, 7, 1-8. <http://dx.doi.org/10.3402/ejpt.v7.29786>
- Mevissen, L., Ooms-Evers, M., Serra, M., de Jongh, A., & Didden, R. (2020). Intensieve traumagerichte behandeling voor gezinnen met LVB. Toepasbaarheid en potentiële effectiviteit. *Tijdschrift voor Gedragstherapie*, 53, 237-56.
- Mevissen, L. & Ross, A. (2014). Samen beter worden. EMDR na trauma helpt kind – maar vergeet de ouder niet. *Kind en Adolescent Praktijk*, 13, 14-22. doi:10.1007/s12454-014-0004-1
- Pietrzak, R., Goldstein, R., Southwick, S., & Grant, B. (2012). Psychiatric comorbidity of full and partial posttraumatic stress disorder among older adults in the United States: results from wave 2 of the national epidemiologic survey on alcohol and related conditions. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 380-90.
- Rumball, F. (2019). A systematic review of the assessment and treatment of posttraumatic stress disorder in individuals with autism spectrum disorders. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 6, 294-324.
- Segers, M. & Rawana, J. (2014). What do we know about suicidality in autism spectrum disorders? A systematic review. *Autism Research*, 7, 507-21.
- Shapiro, F. (2018). *Eye movement desensitization and reprocessing (EMDR) therapy: basic principles, protocols, and procedures*. New York: Guilford Press.
- Spek, A. (2020). Suïcidaliteit bij mensen met autisme zonder verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 164, D5078.
- Steward, M., Knight, T., McGillivray, J., Forbes, D., & Austin, D. (2017). Through a trauma-based lens: a qualitative analysis of the experience of parenting a child with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 42, 212-22.
- Taylor, J. & Gotham, K. (2016). Cumulative life events, traumatic experiences, and psychiatric symptomatology in transition-aged youth with autism spectrum disorder. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 28, 1-11. <https://doi.org/10.1186/s11689-016-9160-y>
- Van Schalkwyk, G., Smith, I., Silverman, W., & Volkmar, F. (2018). Bullying and anxiety in high-functioning adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 1819-24.
- Warrier, V. & Baron-Cohen, S. (2019). Childhood trauma, life-time self-harm, and suicidal behaviour and ideation are associated with polygenic scores for autism. *Molecular Psychiatry*, 29 oktober 2019. <https://doi.org/10.1038/s41380-019-0550-x>