

Onderzoek naar psychotrauma bij mensen met een verstandelijke beperking

State of the art in Nederland

Tekst: **Liesbeth Mevissen** en **Robert Didden**

Zowel in het wetenschappelijk en beroepsonderwijs als in de hulpverleningspraktijk wordt in toenemende mate het belang onderkend van onderzoek naar diagnostiek en behandeling van psychotrauma bij mensen met een verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid. Wat is nu de ernst en omvang van deze problematiek? Wat heeft onderzoek tot nu toe opgeleverd, en welk nieuw onderzoek staat eraan te komen?

Mensen met een verstandelijke beperking (IQ < 70 en tekorten in adaptieve vaardigheden) hebben een vier maal zo groot risico op het ontwikkelen van psychische en gedragsproblemen dan mensen zonder een verstandelijke beperking (Didden et al., 2016). Op basis van recente onderzoeken kunnen we aannemen dat er bij deze doelgroep eenzelfde verhoogd risico is op het ontwikkelen van een posttraumatische stressstoornis (PTSS). Begrijpelijk, omdat zij enerzijds veel vaker worden blootgesteld aan potentieel traumatische gebeurtenissen - zoals seksueel misbruik en fysieke mishandeling - en anderzijds omdat zij vanwege hun beperkingen meer problemen hebben om schokkende ervaringen op een natuurlijke manier te verwerken.

Herkenning van PTSS

Bij mensen met een verstandelijke beperking, maar ook bij zwakbegaafde personen (IQ 70-85 en tekorten in adaptieve vaardigheden), wordt een PTSS meestal niet herkend, laat staan behandeld. Psychische en gedragsproblemen worden dan ten onrechte toegeschreven aan de verstandelijke beperking zelf of aan een andere psychische stoornis, zoals een angststoornis, depressie, autisme of gedragsstoornis. Zo wordt bijvoorbeeld vermijdingsgedrag toegeschreven aan een tekort aan sociale vaardigheden, en niet gezien als een symptoom van een PTSS (zie ook supervisievrage op pagina 77). Binnen de (langdurige) specialistische GGZ is er een substantiele groep patiënten met een licht verstandelijke beperking (IQ 50 - 85 en tekorten in adaptieve vaardigheden),

bij wie de cognitieve tekorten niet zijn onderkend met als gevolg dat ze niet of onvoldoende profiteren van de standaard behandelprogramma's. Op basis van recent onderzoek van Nieuwenhuis en collega's (2017, 2019) is bij naar schatting 40% van de totale GGZ-populatie sprake van een licht verstandelijke beperking (LVB). Zij vonden bij meer dan 80% van deze groep voldoende aanwijzingen voor trauma en bij meer dan 40% kon worden aangenomen dat er sprake was van een PTSS.

Behalve dit onderzoek in de GGZ zijn in Nederland de afgelopen tien jaar andere belangrijke stappen gezet om bij mensen met een LVB vaker te kijken met een traumabril als zij hulp zoeken vanwege emotionele en gedragsproblemen. Hieronder geven we een kort overzicht van de ontwikkelingen.

Ontwikkeling en validering van de DITS-LVB

Met het Diagnostisch Interview Trauma en Stressoren – LVB (Mevissen, Didden & De Jongh, 2018) kunnen trauma's en stressoren en de daaraan gerelateerde klachten worden geïnventariseerd en kan een PTSS op een valide en betrouwbare manier worden vastgesteld aan de hand van de DSM-5 criteria. De psychometrische kenmerken van het interview, dat bestaat uit een kindversie, ouderversie en versie voor volwassenen, zijn onderzocht bij kinderen en jeugdigen vanaf zes jaar en bij volwassenen. De resultaten van het valideringsonderzoek van de DITS-LVB-volwassenen zijn onlangs gepubliceerd (Mevissen, Didden, De Jongh & Korzilius, 2020). Het interview kan worden afgenomen door gedragswetenschappers

die in de afname ervan zijn getraind. Internationaal is dit voor zover wij weten tot nu toe het enige gevalideerde diagnostische instrument voor PTSS bij mensen met een LVB dat aansluit bij de DSM-5.

Gecontroleerde casestudies naar de effectiviteit van EMDR voor PTSS bij kinderen en volwassenen met een LVB

In een eerste studie vonden we na enkele sessies EMDR-therapie een significante afname van PTSS-symptomen bij een kind en een adolescent (Mevisen, Didden, & De Jongh, 2017). In een volgende studie onderzochten we de haalbaarheid en potentiële effectiviteit van KINGS-LVB. In een trauma-sensitieve klinische setting werd intensieve EMDR-therapie gevolgd door opvoedondersteuning bij zes getraumatiseerde multiprobleemgezinnen met een LVB. Ondanks jarenlange professionele ondersteuning van de gezinnen was er sprake van (dreigende) uithuisplaatsing van kinderen. In elk gezin kregen vanaf dag 1 van de opname eerst de ouders (N=10) en daarna de kinderen (N=9) EMDR-therapie.

We vonden (1) een significante afname van PTSS-symptomen bij ouders en kinderen, (2) een significante afname van algemene psychopathologie bij ouders en (3) een significante afname van ervaren opvoedstress bij ouders. Bij *follow-up* na zes maanden bleken de resultaten behouden. Het artikel (Mevisen, Evers, Serra, De Jongh) is gepubliceerd in het *European Journal of Psychotraumatology*. De relevantie van deze bevindingen wordt onderstreept door onderzoek van Vervoort en collega's (2018) die de dossiers van 69 uithuisgeplaatste kinderen met een LVB analyseerden en in 50% van de gevallen constateerden dat er sprake was van blootstelling aan minimaal twee *Adverse Childhood Experiences* (ACE's) en dat deze samenhangen met de aanwezigheid van ACE's bij hun ouders.

Ons onderzoek heeft (inter)nationaal gezien een substantiële bijdrage geleverd aan de kennisontwikkeling op het gebied van diagnostiek en behandeling van trauma bij (L)VB. Met nieuw onderzoek, dat we hieronder kort bespreken, zetten we dit voort.

Onderzoek bij GGZ Oost-Brabant

Een recent afgesloten onderzoek bij het Hoogspecialistisch Centrum LVB-Psychiatrie van de GGZ Oost-Brabant naar de effecten van EMDR bij zes patiënten met een LVB die tevens een psychotische stoornis hadden, liet zien dat gemiddeld genomen de PTSS-symptomen verminderden, en dat bij vijf van de zes patiënten de classificatie PTSS was verdwenen. Bovendien bleek EMDR veilig te kunnen worden toegepast bij deze complexe doelgroep en dat de psychopathologie verminderde en het algeheel functioneren verbeterde. Het onderzoek van Rosita Penninx wordt begeleid door prof. Robert Didden en prof. Ad de Jongh.

In een eerder afgesloten onderzoek van Inge Verhagen kregen negen patiënten met PTSS EMDR-therapie met een maximum van twaalf sessies. ▶



EMDR liet gemiddeld genomen een significante afname in PTSS-symptomen en interferentiescore zien. De uitkomsten met betrekking tot algeheel psychisch functioneren waren gemengd. Er werden geen negatieve bijeffecten gevonden.

Promotieonderzoek bij 's Heeren Loo

In een onderzoek bij cliënten met een LVB die tevens ernstige gedragsproblemen vertonen in 's Heeren Loo, wordt het effect onderzocht van EMDR-therapie in een intensieve vorm en met roterende therapeuten. Daarnaast wordt een *screening* voor PTSS ontwikkeld en gevalideerd bij mensen met een LVB, zodat PTSS sneller kan worden opgespoord en behandeld. Het onderzoek zal plaatsvinden bij verschillende regio's van 's Heeren Loo, een zorginstelling voor mensen met een verstandelijke beperking. Het onderzoek wordt uitgevoerd door Anne Versluis en wordt begeleid door prof. Robert Didden, prof. Ad de Jongh, prof. Carlo Schuengel en dr. Liesbeth Mevissen.

Onderzoek bij Amerpoort

Annemieke Hoogstad verricht onderzoek in Amerpoort, een zorginstelling voor mensen met een verstandelijke beperking, onder verbaal zeer beperkte mensen en ernstig probleemgedrag. Hierbij is het extra moeilijk om symptomen van een PTSS te herkennen (zie casusbeschrijving elders in dit nummer). Er is bovendien voor zover wij weten nog geen gecontroleerd onderzoek gedaan naar de effectiviteit van traumabehandeling bij deze doelgroep. De eerste fase van het onderzoek bestaat uit een explorerende studie waarin de DITS-LVB zal worden aangepast voor volwassenen met een ernstige tot matige verstandelijke beperking (IQ<50). Vervolgens zal door middel van een *multiple casestudie* het effect van EMDR (verhalenmethode) worden onderzocht bij drie patiënten bij wie een PTSS kon worden vastgesteld. Het team van begeleiders bestaat uit prof. Robert Didden, dr. Liesbeth Mevissen en drs. Carlijn de Roos.

Promotieonderzoek bij de Prinsentichting

Gentle Teaching is een interventie die zich richt op het ontwikkelen van *companionship* tussen een cliënt en zijn/haar begeleider. *Companionship* is de relatie die gekenmerkt wordt door de aanwezigheid van de vier pijlers: veilig voelen, geliefd voelen, liefdevol kunnen uiten en met elkaar verbonden voelen. Uitgangspunt is dat deze relationele pijlers essentieel zijn om de ander te helpen zich te ontwikkelen. Het promotieonderzoek richt zich op de effecten en potentiële toepassingsmogelijkheden van *Gentle Teaching* bij mensen met een verstandelijke

"We hopen dat professionals trauma bij mensen met een verstandelijke beperking sneller gaan herkennen, diagnosticeren en effectief behandelen"

beperking. In een deelstudie wordt onderzocht of *Gentle Teaching* bij mensen met een verstandelijke beperking en complex trauma van toegevoegde waarde kan zijn bij traumabehandeling met EMDR. Het onderzoek zal worden uitgevoerd door Simone Schipper-Eindhoven en plaatsvinden bij de Prinsentichting, een zorginstelling voor mensen met een verstandelijke beperking. De begeleidingscommissie bestaat uit prof. Marrie Bekker, dr. Jos van Loon, dr. Nanda de Knecht en dr. Liesbeth Mevissen.

Tot slot

In de meeste projecten is gekozen voor EMDR als interventie. In ons land lopen ook onderzoeksprojecten waarin de focus ligt op andere interventies bij cliënten met een LVB, zoals *Safety Seeking* (geïntegreerde behandeling voor trauma en verslaving) en traumagerichte psychomotorische therapie en cognitieve gedragstherapie. Er zijn echter nog geen data gepubliceerd van Nederlandse studies naar de toepasbaarheid en effectiviteit van deze behandelmethoden bij mensen met een (lichte) verstandelijke beperking.

We hopen dat het wetenschappelijk onderzoek dat we hier hebben samengevat, zal opleveren dat professionals trauma bij mensen met een verstandelijke beperking sneller gaan herkennen, diagnosticeren en effectief behandelen, ook als er sprake is van ernstige gedragsproblemen en complexe problematiek. ■

Referenties

Op te vragen bij de auteurs van dit artikel via: info@mevissenpsychotrauma.nl en r.didden@bsi.ru.nl.

Liesbeth Mevissen is klinisch psycholoog en EMDR supervisor. Zij werkt als docent, supervisor en behandelaar vanuit haar eigen praktijk voor psychotrauma en is als onderzoeker verbonden aan het Kenniscentrum van Trajectum. Haar specialisatie is psychotrauma bij mensen met ontwikkelingsstoornissen.

Robert Didden is GZ-psycholoog en als onderzoeker werkzaam bij Trajectum. Daarnaast is hij bijzonder hoogleraar bij het Behavioural Science Institute van de Radboud Universiteit. Zijn klinische en wetenschappelijke interesse gaat uit naar gedrags/psychische problematiek (waaronder psychotrauma) bij mensen met een LVB.