

PTSS bij een ernstige verstandelijke beperking

TEKST: **Annemieke Hoogstad**

Kennis over de diagnostiek en behandeling van psychotrauma bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking (EVB) is zeer beperkt. Dit artikel gaat aan de hand van een casus en wetenschappelijk onderzoek in op een aantal nieuwe ontwikkelingen op dit gebied.

Levi is een man van dertig jaar met een EVB. Zijn cognitief ontwikkelingsniveau is vergelijkbaar met dat van een kind van twee jaar. Hij leeft volkomen in het hier en nu en in zijn communicatie gebruikt hij een beperkt aantal losse woorden en gebaren. Levi woont op een woonvoorziening en wordt volledig verzorgd. Wanneer bij het aan-en uitkleden of bij het tanden poetsen zijn keel wordt aangeraakt, raakt Levi erg gespannen. Hij haalt dan snel adem of houdt zijn adem juist in. Hij maakt korte, harde geluiden, schudt met zijn lichaam en duwt de woonbegeleider weg. Levi wil geen slab tijdens het eten of een sjaal om wanneer hij naar buiten gaat. Het levert dagelijks veel spanning en strijd op. Zijn moeder en woonbegeleiders gunnen Levi meer rust en streven dat na door zijn omgeving zo voorspelbaar mogelijk te maken. Het helpt echter niet om zijn spanning weg te nemen.

Er doen zich bij mensen met EVB (IQ 20-35) verschillende uitdagingen voor in de diagnostiek van traumagerelateerde klachten en stoornissen, omdat ze zeer beperkt tot niet kunnen vertellen over hun gevoelens en ervaringen. Informatie moet dan ook bij derden of door observatie verzameld worden. Psychische nood, zoals bij een PTSS, uiten mensen met een EVB waarschijnlijk in problematisch gedrag, zoals zelfverwonding, agressie en stereotiep gedrag. Dergelijk gedrag komt relatief veel voor bij mensen met een EVB en is vaak moeilijk te verklaren. In de praktijk wordt er in dat kader maar zelden gedacht aan PTSS, en als men wél een PTSS vaststelt, dan wordt een traumagerichte behandeling nog weinig ingezet. Daarnaast is vanwege veel personeelwisselingen en de inzet van invalkrach-

ten in combinatie met een hoge werkdruk de voorgeschiedenis van de persoon vaak niet bekend bij de woonbegeleiders, waardoor er niet snel een link wordt gelegd tussen problematisch gedrag en meegemaakte ingrijpende gebeurtenissen. Dit alles onderstreept het belang van stabiliteit in zorgteams, wat gezien de huidige krapte in de arbeidsmarkt en de beperkte beschikbare middelen helaas vaak moeilijk haalbaar is. Desalniettemin kan training of scholing van zorgprofessionals het bewustzijn vergroten dat problematisch gedrag mogelijk veroorzaakt wordt door onderliggend trauma. En dat het logischerwijs van belang is om op de hoogte te zijn van de voorgeschiedenis van de cliënt.

Diagnostiek met de DITS-EVB

Om ook bij mensen met een EVB een PTSS te kunnen vaststellen hebben wij (Hoogstad et al., 2023) de ouderversie van een trauma-interview voor mensen met een LVB of zwakbegaafdheid (DITS-LVB; Mevissen et al., 2018) aangepast voor mensen met een ernstige of matige VB (DITS-EVB; Mevissen et al., 2021). Uit twee pilotstudies (Hoogstad 2023; Hoogstad et al., 2023) bij 26 volwassenen en 15 kinderen met een ernstige of matige VB blijken de psychometrische eigenschappen van de DITS-EVB veelbelovend. Deze wordt bij een verzorger of verwant afgenomen en brengt de meegemaakte trauma's en stressoren evenals de klachten die daarvan het gevolg zijn in kaart. Aan de hand van een scoreformulier wordt vastgesteld of de persoon voldoet aan de DSM-5 PTSS-criteria voor kinderen van zes jaar en jonger. Deze criteria sluiten naar verwachting het beste aan bij de cognitieve ontwikke-



lingsleeftijd van mensen met een ernstige EVB. Onze studies bevestigden het vermoeden dat PTSS vaak over het hoofd wordt gezien: bij geen van de personen met PTSS conform de DITS-EVB (13-19 procent bij de volwassenen; 27-33 procent bij de kinderen) werd het eerder als diagnose genoemd. Ook zagen we dat het belangrijk is PTSS mee te nemen als mogelijke verklaring voor problematisch gedrag. Zo waren snel boos worden en zelfverwonding twee van de meest genoemde PTSS-symptomen. Zelfverwonding telde echter niet mee voor een PTSS-classificatie omdat we de criteria voor jonge kinderen hebben gebruikt. Het lijkt alsof mensen met een ernstige EVB op dit punt wat de PTSS-criteria betreft als het ware tussen wal en schip vallen en laat zien dat er wellicht aangepaste criteria voor hen nodig zijn. Tenslotte liet het onderzoek zien dat de informatie van verwanten en woonbegeleiders niet overlappen maar elkaar aanvullen. Daarom is het van belang om de DITS-EVB bij zowel een verwant

als een vaste woonbegeleider die bekend is met de voorgeschiedenis van de persoon af te nemen. Totdat de DITS-EVB breder beschikbaar is, kan met de ouderversie van de DITS-LVB PTSS in kaart worden gebracht bij mensen met een EVB. Op dit moment wordt de DITS-EVB in een grote steekproef onderzocht.

Na het lezen van het dossier vraagt de gedragsdeskundige zich af of Levi's klachten misschien te maken hebben met nare gebeurtenissen die hij heeft meegemaakt rondom zijn keelgebied. Omdat de DITS-EVB nog niet beschikbaar is, wordt de ouderversie van de DITS-LVB afgenomen bij zijn moeder en een woonbegeleider. Levi is geboren met de navelstreng om zijn nek en was al vanaf zijn geboorte erg gevoelig rond zijn keelgebied. Zijn klachten verergerden na het knippen van zijn keelamandelen op vijfjarige leeftijd, waarbij er een stuk vlies in zijn keel bleef zitten. Ook verergerden zijn klachten nadat hij bij de keel gegrepen is op het schoolplein toen hij zestien jaar oud was. Levi blijkt aan de DSM-5 PTSS ≤ 6 jaar classificatie te voldoen.

EMDR-therapie passend?

Recent hebben we de eerste gecontroleerde effectstudie gedaan naar de EMDR-verhalenmethode bij drie volwassenen met een ernstige EVB (Hoogstad et al., in press). De terughoudendheid bij het inzetten van traumabehandeling bij mensen met een EVB is mogelijk onterecht. In onze studie zagen we namelijk dat na het starten van de behandeling de PTSS-klachten, het problematisch gedrag en bij iedere patiënt een aantal voor de patiënt specifieke klachten afnamen. Ook werden er geen negatieve bij-effecten gevonden en werd de behandeling niet voortijdig gestopt. Onze bevindingen zijn in lijn met eerder verschenen casusbeschrijvingen bij respectievelijk een vrouw die op de grens van een ernstige/ matige VB functioneerde en vier personen met een EVB en een PTSS (Barrowcliff & Evans, 2015; Mevissen et al., 2012). In deze studies namen de PTSS-symptomen na het inzetten van EMDR-therapie af en verbeterde het algehele functioneren.

In onze studie viel een aantal aandachtspunten bij het inzetten van de EMDR-verhalenmethode op. Zo zagen we dat het voor de verzorgers die bij de EMDR-sessies aansloten soms moeilijk was om naar het traumatische gedeelte van het verhaal toe te gaan. Ze wilden de patiënt namelijk niet verder van slag maken. Ze gingen bijvoorbeeld snel door het naaste deel van het

verhaal heen of ze wilden de patiënt meteen geruststellen of troosten als er spanning zichtbaar was. Hierdoor werd de herinnering onvoldoende geactiveerd. Ook kreeg de patiënt daardoor te weinig tijd om tijdens het verhaal te associëren en de herinnering te verwerken. Om niet mee te gaan in deze vermijding, hielp het als de therapeut herhaaldelijk uitleg gaf aan alle betrokkenen over de werking van EMDR-therapie. Daarnaast hielp het als de therapeut de verzorgers gerichte instructies gaf tijdens het voorlezen, bijvoorbeeld wanneer er gepauzeerd moest worden, of wanneer en hoe de patiënt aangeraakt kon worden tijdens het verhaal.

'If we do not look for it, we do not see it'

Omdat het de patiënten in ons onderzoek niet lukte om oogbewegingen te maken, gebruikten we als afleidende taken het luisteren naar onregelmatige piepjes, het vasthouden van buzzers en/of tappen (bijvoorbeeld op de knieën van de patiënt). Dit zijn meer passieve vormen van afleiding waarvan bekend is dat ze het werkgeheugen bij de normale populatie beperkt belasten. Het is echter de vraag hoe dat bij mensen met een EVB werkt. Vooralsnog zijn dergelijke taken in de praktijk gezien hun beperkte vaardigheden en mogelijkheden het meest haalbaar om in te zetten.

Tenslotte bleek in onze studie na drie maanden één van de patiënten helaas weer aan de PTSS-symptoomcriteria te voldoen. Zij had in de tussentijd twee ingrijpende gebeurtenissen meegemaakt. Dit onderstreept dat het meemaken van traumatische en andere stressvolle gebeurtenissen vaak voorkomt bij mensen met EVB. Het is dus belangrijk om PTSS en andere traumagerelateerde klachten bij hen op tijd te herkennen en te behandelen.

Levi wordt uiteindelijk aangemeld voor traumabehandeling en krijgt EMDR-therapie volgens de verhalenmethode. In vier sessies worden de herinneringen aan de drie eerdergenoemde gebeurtenissen behandeld in een verhaal. Levi's moeder en een vertrouwde woonbegeleider zijn bij de sessies aanwezig.

Omdat Levi als afleidende taak geen oogbewegingen kan maken en geen koptelefoon (met piepjes) op wil,

krijgt hij buzzers in zijn broekzakken en tapt de therapeut op zijn knieën. Zijn moeder leest het verhaal voor en maakt daarbij gebruik van aanrakingen en gebaren. Tijdens de derde sessie geeft zijn moeder aan zich schuldig te voelen dat ze de nare herinneringen weer oprakelt bij Levi. De therapeut geeft hierop extra uitleg aan moeder waarom het nodig is om de spanning in de kamer te krijgen. Hierna is het voor haar makkelijker om het verhaal voor te lezen en lukt het haar beter om Levi tijdens het verhaal fysiek aan te raken om de herinnering optimaal te activeren.

Na de EMDR-therapie is Levi tijdens de verzorgingsmomenten, die eerst zoveel spanning gaven, rustig. Tevens is er minder strijd. Dit levert hem, zijn woonbegeleiders en moeder dagelijks meer rust op. Zijn moeder en woonbegeleiders zijn opgelucht dat Levi lekkerder in zijn vel zit. De gedragsdeskundige merkt dat Levi meer vertrouwen heeft in zijn contact met de woonbegeleiders. Al met al heeft de EMDR-therapie Levi en zijn omgeving een duidelijke verbetering opgeleverd, niet alleen tijdens de verzorgingsmomenten, maar ook in het contact met elkaar.

Samenvattend is het belangrijk om het bestaan van een PTSS te overwegen als mogelijke verklaring van problematisch gedrag bij mensen met een EVB, want: 'If we do not look for it, we do not see it' (Kildahl et al., 2020). Met ons onderzoek naar de DITS-EVB komen we tegemoet aan het gebrek aan een diagnostisch instrument om PTSS vast te stellen. Om het herkennen van PTSS bij deze specifieke cliëntengroep te bevorderen, is het voornemen om de DITS-EVB na een groter validatieonderzoek beschikbaar te stellen. Daarnaast lijkt de EMDR-verhalenmethode goed geschikt om PTSS te behandelen bij deze uitdagende doelgroep. Hoewel de kennis over het herkennen en behandelen van PTSS bij mensen met een EVB nu nog zeer beperkt is, is er dus –gelukkig– een aantal hoopgevende ontwikkelingen.

Annemieke Hoogstad is GZ-psycholoog en EMDR practitioner bij stichting Amerpoort en heeft een eigen praktijk voor supervisie van GZ-opleidingen en trainingen. Daarnaast is zij verbonden aan de Radboud Universiteit. Contact: a.hoogstad@amerpoort.nl