



www.DirectieveTherapie.nl

Dank voor uw download

U kunt er natuurlijk uit citeren, graag zelfs, maar dan wel met bronvermelding. U mag dit artikel ook ruimhartig verspreiden mits het niet voor commerciële doeleinden is. In die gevallen pas na onze schriftelijke toestemming.

Opname in bloemlezingen en readers moedigen wij aan, maar wel graag eerst even overleggen.

Alle rechten van de artikelen liggen bij
de Stichting Cognitie en Psychose.

Voor alle vragen:
info@gedachtenuitpluizen.nl

Exposure en responspreventie bij de behandeling van het syndroom van Gilles de la Tourette: een gevalbeschrijving

Cara Verdellen, Kees Hoogduin en Nicole Plandsoen*

Samenvatting

In dit artikel wordt een recent ontwikkelde behandelingsstrategie voor patiënten met een Gilles de la Tourette-syndroom gepresenteerd. De behandeling bestaat uit tien zittingen van twee uur waarbij exposure en responspreventie worden toegepast. De methode is gebaseerd op het gegeven dat een aantal van deze patiënten last heeft van zogenaamde sensorische tics, die voorafgaan aan de motorische en vocale tics. De tics worden vrijwillig uitgevoerd om deze onaangename gevoelens op te heffen. Verondersteld wordt dat als patiënten leren habitueren aan de sensorische tics, de neiging om de motorische en vocale tics uit te voeren zal verminderen en de tics zullen verdwijnen. Dit model wordt geïllustreerd met een gevalbeschrijving.

Inleiding

Een aantal patiënten met het syndroom van Gilles de La Tourette neemt voorafgaande aan de motorische tics zogenaamde *sensorische tics* waar (Shapiro & Shapiro, 1988). Dit zijn vreemd aanvoelende, onaangename sensaties, diep in het lichaam of diep in de spieren, die de patiënt probeert kwijt te raken door een motorische tic intentioneel en willekeurig uit te voeren (Bliss, 1980; Bullen & Hemsley, 1983; Evers & Van de Wetering, 1990). Deze sensaties vertonen overeenkomsten met sensaties beschreven door patiënten met zogenaamde 'restless legs' of akathisieën (Evers & Van de Wetering, 1990; Van de Wetering et al., 1992). Deze verschijnselen zijn bekend bij patiënten die neuroleptica (antipsychotica) gebruiken en die klagen over een onaangenaam gevoel in de kuiten, dat kan verdwijnen door even te bewegen.

Sinds Bliss, die zelf aan het syndroom van Gilles de la Tourette met sensorische tics leed, zijn ervaringen op papier heeft gezet (Bliss, 1980), is de aandacht voor deze fenomenen toegenomen.

Kurlan et al. (1989) stelden als eerste vast dat sensorische tics vaak voorkomen. Ook de resultaten uit onderzoek van Lang wijzen in de richting van het bestaan van sensorische tics, waarmee de tic-stoornis zich onderscheidt van andere

* C.W.J. VERDELLEN, psycholoog, is verbonden aan het ambulatorium van de Katholieke Universiteit te Nijmegen en de angstpolikliniek van het Psychiatrisch Centrum Nijmegen. Correspondentieadres: Drs. C.W.J. Verdellen, p/a. Hoogduin Schaap & Kladler, Bosweg 160, 6523 NN Nijmegen.

DR. C.A.L. HOOGDUIN, zenuwarts, is hoogleraar Psychopathologie aan de vakgroep Klinische Psychologie en Persoonlijkeidsleer van de Katholieke Universiteit te Nijmegen.

N. PLANDSOEN, psycholoog, is verbonden aan het ambulatorium van de Katholieke Universiteit te Nijmegen en de angstpolikliniek van het Psychiatrisch Centrum Nijmegen.

bewegingsstoornissen (zoals chorea, myoclonie en dystonie). Lang (1991) onderzocht bij patiënten met verschillende hyperkinesieën of zij hun symptomen als willekeurig, intentioneel dan wel als onwillekeurig beleefden. Van de patiënten met een tic-stoornis vond 68 procent dat zij hun motorische en vocale tics geheel willekeurig uitvoerden, hoewel zij er geen weerstand aan konden bieden. Van de patiënten met een andere bewegingsstoornis vond slechts 7 procent dat zij hun bewegingen willekeurig uitvoerden. Uit recent onderzoek bleek dat meer dan 90 procent van de patiënten met een motorische tic sensorische sensaties vooraf ervaren (Lang, 1993).

Bullen en Hemsley (1983) achtten het denkbaar dat de sensorische sensatie zal verdwijnen wanneer de koppeling tussen de sensorische sensatie en de daarop volgende tic wordt verbroken. Zij stelden een vorm van exposure en responspreventie voor waarbij de patiënten de tics niet langer in aansluiting aan de sensatie uit mochten voeren. Met deze behandelmethode lukte het een patiënte om enige controle te krijgen over haar tics; eerst was zij in staat de motorische tics 50 seconden te onderdrukken, vervolgens 14 minuten en 52 seconden. Bullen en Hemsley hebben dit model niet verder onderzocht.

Ook Hoogduin en De Haan (1984) stellen vast dat als patiënten erin slagen weerstand te bieden aan de drang tot het uitvoeren van hun tics, de tics minder vaak optreden.

Het lijkt aannemelijk dat als patiënten met het syndroom van Gilles de la Tourette geleidelijk aan deze vervelende sensaties habitueren, dat ook de neiging om de tics uit te voeren zal verminderen en daarmee ook het aantal tics. We besloten deze habituatiehypothese aan een nader onderzoek te onderwerpen door patiënten met een syndroom van Gilles de la Tourette bloot te stellen aan een experimentele behandeling. In tien zittingen van twee uur wordt de patiënt getraind niet toe te geven aan de tics (responspreventie), terwijl de blootstelling aan de zogenaamde sensorische tics en aan de neiging om tics uit te voeren voortduurt (exposure). In dit artikel wordt de behandelingsprocedure beschreven, gevolgd door een gevalsbeschrijving.¹

De behandeling

Registratie

Gedurende de gehele behandeling wordt door de partner of een ouder het aantal tics in een bepaalde tijdseenheid, bijvoorbeeld per tien minuten of per uur, geregistreerd met behulp van een golfteller. Deze tics worden vervolgens in een grafische voorstelling verwerkt.

Opzet van de zittingen

De patiënt heeft de taak om zich gedurende twee uur te concentreren op de sensorische gewaarwordingen in het lichaam. Bovendien moet hij proberen niet toe te geven aan de neiging een ticbeweging uit te voeren. De patiënt wordt hierbij geholpen door een therapeut, die een coachende rol heeft. De therapeut spoort de patiënt aan niet toe te geven, wijst op de winst die dit zal opleveren en doet dit des-noods met verbale overredingskracht ('Pas op!', 'Handen bij elkaar!'). Voor deze behandeling vinden twee

zittingen plaats waarin de patiënt leert om zijn tics gedurende steeds langere tijdseenheden te onderdrukken.

De mate van habituëren wordt gemeten aan de hand van de intensiteit van een vijftal vooraf afgesproken 'sensorische tics'. Aan het begin van de zitting en steeds na vijftien minuten vraagt de therapeut naar de intensiteit van deze belevingen en deze wordt ge-scoord op een vijfpuntsschaal: 0 (afwezig), 1 (mild), 2 (middelmatic erg), 3 (ernstig), 4 (onhoudbaar). De scores worden in een curve uitgezet. Een lage score duidt op weinig sensorische sensaties; een hoge score tijdens de zitting en een lage aan het einde duidt op habituatie, evenals hoge scores bij de eerste zittingen en lage scores bij de laatste zittingen. Alle tics die de patiënt tijdens de zitting niet heeft kunnen onderdrukken worden geregistreerd. De zittingen worden op video opgenomen.

Effectmeting

Het effect van de behandeling wordt gemeten aan de hand van de registratie van het aantal tics, de subjectief ervaren verbetering en het resultaat op lange termijn (follow-up). Daarnaast wordt de mate van habituëren aan de hand van de habituatiecurve vastgesteld en het aantal niet onderdrukte tics tijdens de zittingen. Bij habituatie zal de score aan het eind van de zitting lager zijn dan tijdens de zitting.

De gevalsbeschrijving

Bij een twaalfjarig meisje begon het syndroom met kleine bewegingen toen zij vijf was. Later kwamen er geluiden en andere tics bij. Drie jaar later werd door de neuroloog de diagnose syndroom van Gilles de la Tourette gesteld. In de familie komen verder geen tics voor. De medicatie Haloperidol verdraagt zij niet. Wanneer zij in het voorjaar in behandeling komt is zij als gevolg van de klachten enige maanden niet naar school geweest. Naast een hoge frequentie van tics met de oogleden vertoont zij bewegingen van (rechter)arm en been, trekkingen met de schouders en de neus, trillingen van de rechter mondhoek en vocale tics. Ook zegt zij regelmatig last te hebben van spierkrampen (in voeten, handen, benen en de buikspieren), tolleren waarbij zij uren in het rond draait, schokken met het lichaam, zich laten vallen (van de fiets, uit bed, van stoelen, van de trap), de ogen stijf dichtknijpen, de stem verliezen en tachypneu (langdurig, snel en oppervlakkig ademen). Door haar klachten is zij vaak niet in staat tot fietsen, sporten, schrijven en spreken. De klachten nemen toe bij vermoeidheid en ontstemming (verdriet, boosheid). De tics voert zij mede uit om de vervelende sensaties in haar lichaam weg te krijgen. Deze vervelende sensaties worden volgens patiënte veroorzaakt door 'Pietje', een klein, geel, bolvormig, vervelend mannetje met handjes en voetjes. Zij zegt zeer gemotiveerd te zijn om de strijd tegen deze Pietje aan te gaan.

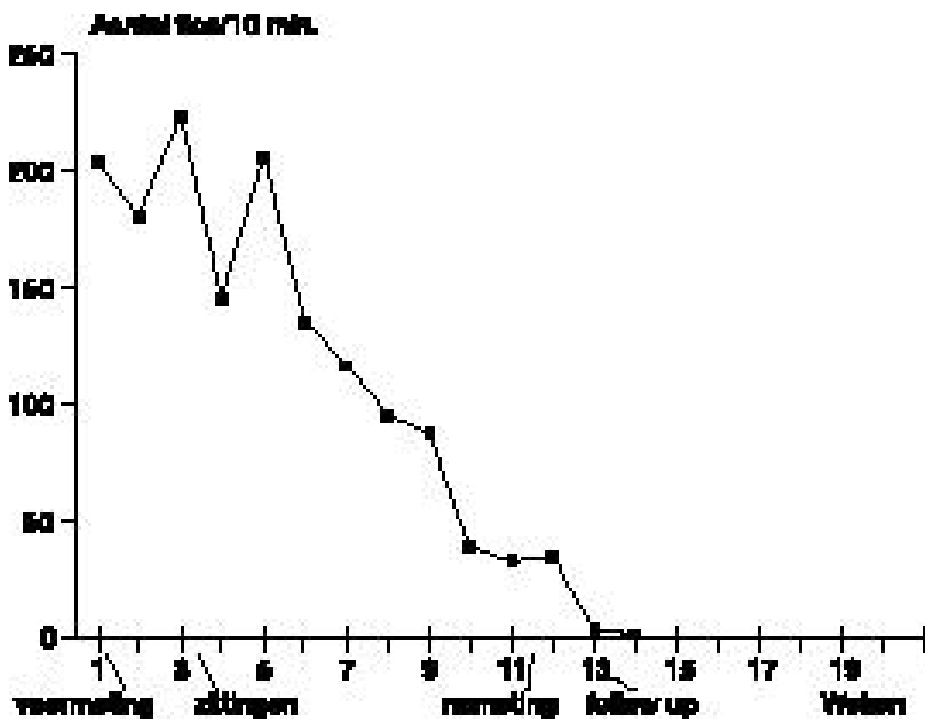
Methode

De tien twee uur durende zittingen van exposure en responspreventie vinden plaats met een frequentie van eenmaal per week. Thuis registreert moeder elke avond op een vast tijdstip gedurende tien minuten het aantal voorgekomen (motorische en vocale) tics. De mate van habituëren wordt gemeten aan de hand van de intensiteit van een

vijftal vooraf besproken sensaties: sensaties voorafgaande aan bewegingen met hoofd en/of romp, sensaties voorafgaande aan contracties van de beenspieren, sensaties voorafgaande aan de neiging om met de ogen te knippen, een sensatie diep in de neus die vooraf gaat aan de vocale tics en de intensiteit van de algehele spanning in de spieren. Alle tics tijdens de zittingen worden geregistreerd met de videorecorder. De ouders en patiënte zelf zullen een globale schatting geven van de verbetering.

Resultaten

Tijdens de behandeling nam de frequentie van het aantal tics per 10 minuten aanzienlijk af (zie figuur 1)



Figuur 1 Grafische weergave van het behandelingsresultaat.

Aan het begin van de behandeling vertoonde patiënte in tien minuten gemiddeld ongeveer tweehonderd tics, op sommige dagen zelfs ongeveer vierhonderd. Op het einde van de behandeling was dit teruggebracht naar 35. Bij follow-up (na zes weken) kon er geen enkele tic meer worden geobserveerd. Nu, bijna anderhalf jaar na beëindiging van de behandeling, blijkt zij geen tics meer te vertonen. Zij geeft aan nog wel regelmatig de neiging te voelen een tic uit te voeren (met name wanneer zij vermoeid is), maar zij is in staat hier weerstand tegen te bieden.

Zowel de patiënte als haar ouders zijn zeer tevreden over het behaalde resultaat. Na de tien zittingen vond zij zichzelf voor 50 procent verbeterd. Bij follow-up (na zes

weken) was dit 90 procent. Haar beide ouders vonden haar bij follow-up voor 80 procent verbeterd. Ongeveer anderhalf jaar na beëindiging van de behandeling is patiënte nog steeds zeer tevreden; zij acht zichzelf voor 99 procent verbeterd (zie tabel 1

Tabel 1 Subjectieve inschatting verbetering.

Meetmoment	door	percentage verbetering
na zitting 7	patiënte	30
	moeder	30
	vader	35
na zitting 10	patiënte	50
	moeder	80
	vader	60
follow-up 1 (na 6 weken)	patiënte	90
	moeder	80
	vader	80
follow-up 2 (na 1,5 jaar)	patiënte	99

). Ze klaagt nog over een spanningsgevoel en krampen in vooral haar benen. Ze gaat naar school, fietst, sport en gaat op vakantie.

Uit de curven die de verschillende meetmomenten opleverden (figuur 2

Figuur 2 Grafische weergave van de habituatie tijdens de zitting.

) kan niet worden opgemaakt dat er sprake was van habitueren aan de diverse sensaties. In de eerste zittingen is regelmatig 'middelmatic erg' (score 2) gescoord door patiënte, evenals 'afwezig' (score 0). Aan het einde van de tien zittingen scoorde zij daarentegen vrijwel overal 'een beetje' (score 1). Zij vertelde dat over het geheel genomen de aandrang om de tics te vertonen was afgenomen.

Tijdens de zittingen werd het aantal tics geregistreerd. Patiënte heeft slechts een tic niet kunnen onderdrukken. We kunnen hieruit concluderen dat de responspreventie nagenoeg compleet was. Hiernaast werd de door patiënte gerapporteerde maar niet observeerbare trekkingen (onaangename sensaties in kaak, neus, voeten, buik, billen, hoofd, benen, ogen) genoteerd. Het aantal niet observeerbare trekkingen nam tijdens de zittingen af van 66 naar 0.

Discussie

Deze gevalsbeschrijving steunt de hypothese dat exposure en responspreventie een effectieve behandelmethode kan zijn voor patiënten met het syndroom van Gilles de la Tourette. De frequentie van het aantal tics nam af; bij aanvang had patiënte gemiddeld tweehonderd tics per tien minuten, bij follow-up tot bijna anderhalf jaar konden geen tics meer worden geobserveerd. Ook de neiging om te vallen, tollen en andere ongewenste handelingen kon zij, al dan niet met de hulp van haar moeder, bedwingen. Het lijkt erop dat de aandrang om de tics te vertonen tijdens maar ook tussen de zittingen uitdoofde. Patiënte gaf na afloop van de behandeling aan dat 'Pietje' haar niet meer de baas was en dat over het geheel genomen de aandrang om de tics uit te voeren was afgenomen. Tijdens de zittingen werden evenwel geen habituatiecurven verkregen; er vond geen habituatie aan de afzonderlijke sensaties plaats. Mogelijkerwijs speelde de snelle wisseling van de plaats waarin de sensorische sensaties en de tics optraden hierbij een rol.

Bekend is het wisselende verloop van de ziekte. Mogelijk speelt ook bij deze patiënte 'spontaan herstel' een rol. In 50 procent van de gevallen kan in de adolescentie spontaan een belangrijke verbetering of zelfs herstel optreden (Cohen et al., 1988). Het feit echter dat de patiënte aangeeft nog regelmatig de aandrang te voelen om te 'ticcen' (met name wanneer zij vermoeid is) en dat zij erin slaagt deze aandrang te weerstaan, lijken erop te duiden dat de toegenomen zelfcontrole mede verantwoordelijk is voor de geconstateerde verbetering.

Dat deze behandeling bij alle Gilles de la Tourette-patiënten een zelfde fraai resultaat zal geven is niet waarschijnlijk. Bij twee andere patiënten werd slechts een verbetering van respectievelijk 30 en 50 procent bereikt. Toch lijkt de behandeling zinvol om verder te onderzoeken. Op dit moment wordt een gecontroleerd onderzoek naar de effectiviteit van deze behandeling voorbereid.

Naschrift

*Fragmenten uit een brief van de patiënte*²

Ik ben 12 jaar oud. Ik ben sinds mijn achtste Tourette-patiënte. Ik heb vaak moeilijke perioden meegemaakt die soms heel moeilijk en lastig waren.

In oktober van het jaar 1991 stelde de neuroloog voor om naar Delft te gaan om daar behandeld te worden. In februari 1992 zijn we voor het eerst geweest voor een gesprek.

Ik vond het best wel eng. Maar professor Hoogduin en Cara Verdellen vond ik heel aardig. Ik heb twee proefzittingen gedaan en daarna tien echte zittingen van twee uur. Dan moest ik twee uur lang geen enkele tic doorlaten. Dit was heel moeilijk en zwaar maar ik heb het wel gered. Het ging eigenlijk steeds beter. Ik vind het fijn dat ik nu allerlei dingen kan en durf die ik vroeger niet kon. Het gaat nu heel goed met mij.

*Enige fragmenten uit de brief van de moeder van patiënte*³

Onze tweede dochter is een Tourette-patiënte. In vogelvlucht nu het verloop van haar ziekte. Toen ze vijf jaar was begon ze met af en toe haar schouder op te trekken en met haar hoofd te schudden. We schreven dit toe aan haar aard. Het was van nature een druk kind.

Toen ze acht werd kwamen er geluiden bij. De diagnose werd gesteld: Tourette. In de loop der jaren ging het op en af, dan weer perioden dat het behoorlijk goed ging en dan weer perioden dat het slecht ging. Met alle verdriet en narigheid die daar allemaal bijkomt. Maar Tourette-patiënten en mensen in hun naaste omgeving hoeven hier geen nadere uitleg bij, want ze weten heel goed wat ik bedoel. De slechtere perioden werden steeds slechter, totdat het afgelopen winter bijna niet meer leefbaar voor haar was. We hadden in de loop der jaren al van alles geprobeerd maar het liep allemaal op niets uit.

Ze is in februari begonnen met de therapie. Tijdens de eerste proefzitting vertelde de dokter dat ze wilden proberen onze dochter zover op te knappen dat ze een sociaal aanvaardbaar leven zou krijgen. Ze heeft veel meer gekregen.

De zittingen die ze onder begeleiding van Cara Verdellen en Nicole Plandsoen heeft ondergaan waren heel zwaar. Maar in de loop der zittingen ging het steeds beter. Ik merk hierbij op dat je er als patiënt er voor tweehonderd procent achter moet staan en over een ijzeren wil en doorzettingsvermogen moet beschikken.

Elke avond telde en registreerde ik met een teller tien minuten lang alle tics. Als ik vertel dat we begonnen met 438 tics en dat we nu al drie maanden op nul zitten, bewijst dat hoe goed deze therapie is aangeslagen. De tics waar ik het net over had waren heel vervelend en toen die verminderden waren we daar heel blij mee. Maar die grote, afschuwelijke aanvallen, hoe zou het daar mee gaan? Ze is nu zo ver dat ze zo af en toe nog wel eens een aanval voelt komen maar deze onmiddellijk bedwingt en niet meer doorlaat. En ik krijg steeds meer de indruk dat de heftigheid van dat gevoel steeds minder wordt.

Toen we wisten dat deze aanpak goed was, was dit voor ons als ouders de eerste keer een bewijs dat we een stevige houvast hadden in de begeleiding van onze dochter. Dit was voor haar ook de basis van waaruit ze het gevecht is aangegaan en is gekomen waar ze nu is.

Mijn enige grote zorg is dat de slechte perioden toch weer zullen komen. Onze dochter heeft zoveel moeten mee- en doormaken, dat we dat eerst met elkaar nog moeten verwerken.

Het ging wel vaker een hele periode goed totdat het vooral vaak in de winter weer helemaal fout ging. Ik durf nog niet toe te geven aan het gevoel dat het zo goed met haar verder zal gaan, ook al merk ik duidelijk verschil met vorige goede periodes. Ze is behoorlijk zeker van haar zaak, waardoor ze rustiger en veel kalmer reageert op veel dingen.

Ik besluit met te zeggen dat onze dochter deze afgelopen zomer zoveel heeft kunnen ondernemen, zonder dat ze door haar ziekte beperkt werd, dat we het haast niet voor mogelijk houden. Vanmorgen is ze begonnen in de brugklas havo-vwo, zomaar als een gewoon gezond en gelukkig kind. Een wonder.

Abstract

In the present article a recently developed treatment method for Gilles de la Tourette Syndrome consisting of ten two-hour sessions of exposure and response prevention is presented. This method is based on the fact that a certain number of patients with this syndrome experience so-called sensory tics, which precede the overt movements and sounds. The tics are voluntarily executed to relieve these unpleasant sensations. It is assumed that if these patients learn to habituate to these sensory tics, the urge to produce the movements and sounds will eventually extinguish and the tics will disappear. A case-report illustrates this model.

Noten

- 1 In totaal is deze experimentele behandeling bij drie patiënten toegepast. Voor een overzicht, zie Hoogduin, Verdellen en Cath (1994).
- 2 Met toestemming van patiënte en haar moeder gepubliceerd.
- 3 Met toestemming van patiënte en haar moeder gepubliceerd.

Referenties

- Bliss, J. (1980). Sensory experiences of Gilles de la Tourette syndrome. *Archives of General Psychiatry*, 37, 1343-1347.
- Bullen, J.G. & Hemsley, D.R. (1983). Sensory experience as a trigger in Gilles de la Tourette's syndrome. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 14, 197-201.
- Cohen, D.J., Bruun, R.D. & Leckman, J.F. (1988). *Tourette's syndrome and tic disorders*. New York: Wiley.
- Evers, R.A.F. & Wetering, B.J.M. van de (1990). Behandeling van motorische tics op basis van een spanningsreductiemodel. *Gedragstherapie*, 23, 167-178.

- Hoogduin, C.A.L. & Haan, E. de (1984). De behandeling van kinderen met tics. In: C.A.L. Hoogduin & E. de Haan (red.), *Directieve therapie bij kinderen en adolescenten* (pp. 218–235). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Hoogduin, C.A.L., Verdellen, C.W.J. & Cath, D.C. (1994). Exposure and response prevention in the treatment of Gilles de la Tourette's syndrome: Three case studies. (Submitted).
- Kurlan, R., Lichter, D. & Hewitt, D. (1989). Sensory tics in Tourette's syndrome. *Neurology*, 39, 731–734.
- Lang, A. (1991). Patient perception of tics and other movement disorders. *Neurology*, 41, 223–228.
- Lang, A. (1993). Premonitory ('sensory') experiences. In: R. Kurlan (red.), *Handbook of Tourette's Syndrome and related tic and behavioral disorders* (pp. 17–27). New York: Dekker.
- Shapiro, A.K., Shapiro, E.S., Young, J.G. & Feinberg, T.E. (1988). *Gilles de la Tourette syndrome*. Second Edition. New York: Raven Press.
- Wetering, B.J.M. van de, Cath, D.C., Roos, R.A.C., Woerkom, T.C.A.M. van, Hoogduin, C.A.L. & Minderaa, R.B. (1992). De tics bij het syndroom van Gilles de la Tourette. *Nederlands Tijdschrift van Geneeskunde*, 136, 1644–1647.