

Een vrouw met een missie

Interview met Cara Verdellen

Door: Ed Lute

Klinisch psycholoog Cara Verdellen is al twintig jaar actief betrokken bij de Stichting Gilles de la Tourette. Ze is lid van de Adviesraad. Waar komt haar specifieke interesse voor Gilles de la Tourette vandaan? Waaruit bestaan haar activiteiten? Wat zijn haar doelstellingen en wensen? Een gesprek.



We gaat 22 jaar terug in de tijd, toen Cara Verdellen een postdoctorale stage volgde bij professor Hoogduin in het Reinier de Graaf Gasthuis in Delft. Kees Hoogduin was geïnteresseerd in bewegingsstoornissen, Tourette in het bijzonder. “Daar was in die tijd eigenlijk alleen maar medicatie voor en veel verder ging onze kennis niet,” herinnert Verdellen zich. In deze setting kreeg ze te maken met een Tourettepatiënt met ernstige tics. “Hij voelde een enorme jeuk onder zijn huid, waardoor hij zichzelf heel erg hard sloeg en zich brandde. Ik moet ook eerlijk zeggen dat ik sindsdien niet meer een patiënt ben tegengekomen met zulke ernstige tics. Je kunt wel zeggen dat ik voor de leeuwen werd geworpen.”

Gedragstherapie

Deze patiënt had al van alles geprobeerd om van zijn tics af te komen: diverse medicatie en habit reversal. Dat is een gedragstherapeutische methode die toen al bij enkelvoudige tics werd toegepast. Het mocht allemaal niet baten. Om deze patiënt te helpen, zochten Verdellen en Hoogduin naar een methode die hem zou helpen minder last te hebben van die jeuk,

waardoor hij zichzelf niet meer zo zou toetakelen. Verdellen: “Hier ligt de oorsprong van de gedragstherapie ‘Exposure and responspreventie’ voor tics. We leerden hem om langdurig alle tics en impulsen tegen te houden. In eerste instantie voelde hij daarvoor de verschijnselen in het kwadraat. Volgens onze hypothese zou hij echter gaan wennen aan die gevoelens, waardoor hij er minder last van zou hebben. En dat bleek het geval! Op den duur voelde hij minder de noodzaak om zichzelf pijn te doen. Deze eerste behandeling was dus succesvol, zij het tot op zekere hoogte. De patiënt sloeg zichzelf aanmerkelijk minder vaak dan daarvoor, maar helemaal verlost daarvan was hij nog niet.” Na deze eerste patiënt volgden er nog drie met hevige Tourette. Gezamenlijk markeren zij het startpunt voor de ontwikkeling van deze vorm van gedragstherapie. “Daar is mijn bevlogenheid begonnen,” lacht Verdellen. “Ik ben een psycholoog met een missie: het leveren van een bijdrage aan het ontwikkelen en verspreiden van psychologische behandelmethoden voor tics en het syndroom van Gilles de la Tourette.”

HSK

HSK Groep is een landelijke organisatie in de psychische zorg die mensen met psychische klachten onderzoekt en behandelt. HSK richt zich op psychologische behandelingen die bewezen effectief zijn. De groep is expert op het gebied van werkgerelateerde problematiek. Hiernaast biedt de groep een breed scala aan diensten op het gebied van preventie, interventie en ontwikkeling. De diensten van HSK zijn gericht op klachtenvermindering, werkherhvatting en uitvalpreventie. Het expertisecentrum Tics is gevestigd in Den Bosch en heeft dependances in Amsterdam, Den Haag, Assen en Hengelo.

Behandelprotocol

Sinds dat begin is Cara Verdellen buitengewoon actief binnen het veld van ticstoornissen. Momenteel is ze vestigingsmanager van de HSK-vestiging in 's-Hertogenbosch (zie kader 'HSK') en van het expertisecen-

trum HSK Expertise Tics. Als praktijkopleider is ze binnen HSK betrokken bij de opleiding van klinisch psychologen, psychotherapeuten en gz-psychologen. Daarnaast is ze zelf ook nog actief in de cliëntenzorg en geeft ze behandelingen. Enkele keren per jaar geeft ze, samen met collega Jolande van de Griendt, workshops over de gedragstherapie van tics, ook internationaal. Ze hebben een bijdrage geleverd aan recent gepubliceerde Europese richtlijnen voor de behandeling van ticstoornissen en Tourette. Daarnaast zijn zij auteur van het boek *Tics bij kinderen* uit de serie *Kinderpsychologie in praktijk* (Lannoo Campus). Op de komende Landelijke Contactdag geven beide dames een workshop. "Daar," licht Verdellen toe, "kunnen bezoekers enkele elementen uit een gedragstherapie sessie ervaren."

In 2007 publiceerde ze haar proefschrift over Exposure and response prevention, waar jaren van ervaring en onderzoek aan vooraf gingen. Verdellen: "Binnen HSK Expertise Tics leveren we diagnostiek en behandelingen op het gebied van ticstoornissen. We hebben ook behandelprotocollen ontwikkeld voor volwassenen en voor kinderen en hun ouders. Het protocol voor kinderen is tevens beschikbaar in het Engels en Grieks en wordt op dit moment in vijf andere talen vertaald. Het protocol voor volwassenen is inmiddels online beschikbaar. We doen binnen het expertisecentrum veel aan ontwikkeling en onderzoek. Hiertoe werken we samen met universiteiten en andere gespecialiseerde Tourette-instellingen. En daarnaast proberen we het bestaan van ticstoornissen zoveel mogelijk bekendheid te geven. Dat laatste is en blijft echt belangrijk."

"We proberen ook het bestaan van ticstoornissen zoveel mogelijk bekendheid te geven. Dat is en blijft echt belangrijk."

Uitdagingen

De allereerste, schoorvoetende vormen van gedragstherapie dateren van ongeveer 1970. De eerste grote gecontroleerde studies dateren van de laatste jaren. Haar eigen onderzoek dat aan de basis ligt van haar proefschrift dateert van 2004. Twee belangrijke Amerikaanse onderzoeken zijn respectievelijk in 2010 en 2012 gepubliceerd. Verdellen: "We zijn voortdurend op zoek naar

mogelijkheden om de gedragstherapie te verbeteren en te optimaliseren. Gedragstherapie helpt en is effectief bevonden. Alleen, het helpt bij ongeveer tweederde van de mensen. We willen graag ook iets kunnen betekenen voor de overige patiënten. Waarom werkt gedragstherapie bij de één wel en bij de ander niet? Daarom willen we bijvoorbeeld weten wat nu de werkzame mechanismen zijn van een behandeling.

Wat maakt nu dat een bepaalde behandeling effectief is? Is dat de zogeheten habituatie, de gewinning aan bepaalde prikkels? Of neemt juist het inhibitievermogen toe bij cliënten, waardoor ze beter in staat zijn om die prikkels beter te onderdrukken? Zo blijven er nog voldoende uitdagingen."

Feedback

Verdellen benadrukt het belang van het contact met de Stichting Gilles de la Tourette. "Ik geloof dat wij gezamenlijk echt een brug kunnen slaan tussen patiënten en onderzoekers en hulpverleners. We kunnen vanachter onze tafel wel van alles ontwikkelen, maar dat werkt het best als we gedegen feedback krijgen van de patiënt. Vandaar ook de enquête (zie kader), om nog beter inzicht te krijgen in waar de behoeftes en de wensen liggen.

Ik vind het heel belangrijk om enerzijds vanuit de wetenschap door



Enquête

Bij deze Nieuwsbrief vindt u op een apart vel een oproep van HSK Expertise Tics om mee te doen aan een enquête. HSK tracht langs deze weg inzicht te krijgen in opvattingen en voorkeuren die patiënten hebben omtrent de behandeling. De vragenlijst – die ongeveer 10 minuten in beslag neemt – kan via internet worden ingevuld. De antwoorden worden volledig anoniem en strikt vertrouwelijk behandeld.

In een volgende Nieuwsbrief worden de resultaten van de enquête beschreven.

te ontwikkelen, maar anderzijds ook duidelijk voeling te houden met de praktijk. Daarom blijf ik ook patiënten behandelen, al doe ik dat nog maar een klein deel van mijn tijd. Zo kan ik ook een goede trainer/docent blijven voor andere therapeuten. Ook daar zie ik een missie.”

Verlanglijstje

Ondanks de behaalde resultaten puilt het verlanglijstje van Cara Verdellen nog altijd uit. Zo wil ze nog erg graag onderzoeken of gedragstherapie – wat toch een psychologische aanpak is voor een medische aandoening – ook daadwerkelijk leidt tot veranderingen in de hersenen. Via fMRI-studies zou dit kunnen worden onderzocht. “Gedragstherapie heeft effect voor de lange termijn,” voegt ze hieraan toe. “Iets wat met medicatie per definitie is uitgesloten. Je leert vaardigheden waardoor de resultaten beter beklijven.” Een ander item op haar verlanglijstje is e-health. “We hebben de ambitie om een online zelfhulpprogramma te ontwikkelen en eventueel ook videosessies te organiseren, zodat een cliënt niet de reis naar het expertisecentrum hoeft te ondernemen.” Ook is haar missie om de beeldvorming van Tourette op de juiste manier te blijven voeden, nimmer voltooid. “In twintig jaar hebben we hier gelukkig veel aan kunnen doen, al maak ik het nog steeds mee dat mensen na jaren in onwetendheid te hebben verkeerd nu pas worden gediagnosticeerd. Het is heel hardnekkig.” En natuurlijk omvat haar missie tevens betere bekendheid van gedragstherapie en voldoende behandelaars, maar dat spreekt voor zich.

Limerick XXX

Voor Cara V. en Jolande vd G.

*Een man met Tourett' in een dorp aan de Schie
Begon enthousiast met gedragstherapie.
Exposure! Reversal! Tel eerst een-twee-drie!
Hij kreeg al die truukjes niet onder de knie.
En dacht na twee dagen 'Dit lukt me nooit nie'.*

(Uit de bundel 'Tourette? Nou en!' van Hans Eijssackers postuum 2045)

AGENDA LOTGENOTENBIJEENKOMSTEN

11-04-2014

Regiobijeenkomst Drenthe/Overijssel,

Meppel, 19:45 - 21:30, aanmelden jacoliendewit@hotmail.com

11-04-2014

Regiobijeenkomst Brabant,

Tilburg, 19:30 - 22:00, aanmelden nathalie.henri@home.nl

18-05-2014

Landelijke Contactdag 2014,

aanmelden zie pag. 7

06-06-2014

Regiobijeenkomst Noord-Holland,

Zaandam, 19:45 - 22:15, aanmelden regio@tourette.nl

10-06-2014

Regiobijeenkomst Flevoland

Lelystad, 20.00-22.00. aanmelden touretteflevoland@gmail.com

29-08-2014

Regiobijeenkomst Noord-Holland,

Zaandam, 19:45 - 22:15, aanmelden regio@tourette.nl

26-09-2014

Regiobijeenkomst Drenthe/Overijssel

Meppel, 19:45 - 21:30, aanmelden jacoliendewit@hotmail.com

07-11-2014

Regiobijeenkomst Noord-Holland,

Zaandam, 19:45 - 22:15, aanmelden regio@tourette.nl

Wilt u meer informatie, kijk dan op www.tourette.nl

RECTIFICATIE

In de vorige editie van de Nieuwsbrief kwam in 'Uit de regio's' neuroloog Pieter Nederveen uitvoerig aan het woord. De tekst in dat artikel geeft niet overal correct weer wat de heer Nederveen heeft gezegd. In de eerstvolgende nieuwsbrief verschijnt een interview met Pieter Nederveen, waarin deze rectificatie ook inhoudelijk zal worden toegelicht.