

B. Henderikse (red.)

Zelfverwonding

Een interdisciplinaire aanpak van ernstig
en aanhoudend zelfverwondend gedrag
bij mensen met een matige tot zeer ernstige
verstandelijke beperking

B. Henderikse (red.)

Zelfverwonding

Diagnostiek, interventie en evaluatie
bij ernstig en aanhoudend zelfverwondend
gedrag bij mensen met een matige tot zeer
ernstige verstandelijke beperking

Informatie en suggesties voor psychiaters,
artsen voor mensen met een verstandelijke
beperking (AVG), psychologen,
orthopedagogen en managers



centrum voor
consultatie en
expertise

Colofon

© 2017 Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)
ISBN/EAN 978-90-818410-3-0
NUR 848

Centrum voor Consultatie en Expertise
Australiëlaan 14
3526 AB Utrecht
T 088 - 446 61 00
E landelijkbureau@cce.nl
www.cce.nl

Literatuurreferenties: Het Evenwicht, Leusden
Vormgeving: [dailymilk](http://dailymilk.nl), Rotterdam
Drukker: Van Schaik Grafimedia, Oudewater

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Lezers wordt met nadruk geadviseerd zorgvuldig kennis te nemen van de informatie die de fabrikant verschaft over elke vorm van farmaca die, of materiaal dat men zich op basis van dit boek voorneemt te gebruiken.

Inhoudsopgave

Auteurs	6
Motto's	8
Voorwoord	9
Introductie en verantwoording	10
Leeswijzer	15

Hoofdstuk 1

Probleemgedrag

Inleiding	17
Gedrag	17
Probleemgedrag	20
Persoon en professional	29
Professioneel handelen	31
Methode	32
Weten	38
Terugblik	42
Referenties	44

Hoofdstuk 2

Zelfverwondend gedrag

Inleiding	47
Mensen	48
Verschijnsel	48
Beleving	57
Gevolgen	60
Verklaringen	60
Methode	77
Richtlijnen	84
Terugblik	85
Referenties	86

Hoofdstuk 3

Methode in praktijk

Inleiding	91
Methode	91
Deelonderzoek psycholoog / orthopedagoog	101
Deelonderzoek Arts Verstandelijk Gehandicapten	114
Deelonderzoek psychiater	125

Hoofdstuk 4	134
Verdieping: praktijk	
Inleiding	135
Idiografische theorie	136
Evidence	141
Farmacotherapeutisch handelen	154
Positief, negatief en Electro-Aversie Therapie	166
Slaapproblemen	174
Registratie en evaluatie	178
Hoofdstuk 5	198
Verdieping: beschouwing	
Inleiding	199
Interdisciplinariteit	200
Classificatie en diagnostiek	206
Pijnbeleving en -signalering	223
Syndromen, pijnbeleving en -signalering	231
Wetenschap	240
Ethisch perspectief	253
Hoofdstuk 6	262
Casuïstiek	
Inleiding	263
Casus Rik	263
Commentaar	275
Casus Jeroen	279
Commentaar	295
Casus Suus	299
Commentaar	310
Hoofdstuk 7	314
Management	
Inleiding	315
Uitgangspunt	315
Betrokkenen	316
Methode	317
Uitvoering	323
Manager	327
Kosten en baten	330
Referenties	332
Samenvatting zorgprofessionals	334
Samenvatting andere geïnteresseerden	337
Woorden van dank	340
Bijlage A: Format Onderzoeksverslag AVG	342
Bijlage B: Format Onderzoeksverslag psychiater	344
Bijlage C: Format Onderzoeksverslag psycholoog / orthopedagoog	346
Bijlage D: Beschrijving cliëntgroep project Zelfverwondend gedrag aan banden	348
Bijlage E: Zelfverwondend gedrag en het CCE – beknopte historische schets	352



Auteurs

- MvdB** Drs. **Margreet van den Berg (1954)** is orthopedagoog / GZ-psycholoog en werkt sinds 1980 voor mensen met een verstandelijke beperking. Zij specialiseerde zich in problematiek waarvoor kennis van zowel moeilijk verstaanbaar gedrag als ernstig meervoudige beperkingen nodig is, zoals zelfverwondend gedrag. Sinds 2010 richt zij zich op ouderen en mensen met ernstig meervoudige beperkingen bij Amerpoort. Deze organisatie ondersteunt mensen met een verstandelijke beperking in Utrecht, Flevoland en 't Gooi.
- WB** Dr. **Wiebe Braam (1948)** is arts voor mensen met een verstandelijke beperking (AVG). Hij werkt op de slaappoli van Advisium op de locatie Hartenberg in Wekerom, onderdeel van Zorggroep 's Heeren Loo. Daarnaast is hij consulent voor het CCE en senior onderzoeker bij het Universitair Medisch Centrum in Maastricht, waar hij in 2010 promoveerde op de behandeling met melatonine van slaapproblemen en gedragsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking. Momenteel onderzoekt hij de rol van melatonine als risicofactor voor het ontstaan van autisme.
- CvB** Drs. **Carmen van Bussel (1969)** is zelfstandig gevestigd orthopedagoog / GZ-psycholoog. Voorheen werkte zij bij verschillende organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking en in een gespecialiseerde kliniek in de geestelijke gezondheidszorg. Zij wordt sinds 1993 frequent ingezet als consulent voor het CCE en sinds enkele jaren als docent bij CCE-scholing. Zij is gespecialiseerd in de beeldvorming en behandeling van mensen met psychiatrische problemen en een verstandelijke beperking, en in zelfverwondend gedrag. Hiernaast biedt zij EMDR-therapie (Eye Movement Desensitization and Reprocessing) aan mensen met een verstandelijke beperking.
- YD** Dr. **Yvette Dijkxhoorn (1966)** is orthopedagoog / GZ-psycholoog en klinisch neuropsycholoog, en werkt sinds haar afstuderen als onderzoeker en clinicus (Ambulatorium) – sinds 1998 ook als docent – aan de Universiteit Leiden. Ze richt zich in het bijzonder op diagnostiek en behandeling van mensen met ernstige ontwikkelingsstoornissen. Daarnaast is zij sinds 1996 als consulent werkzaam voor het CCE. In 2003 is zij gepromoveerd met het proefschrift *Unravelling Challenging Behaviour*, een onderzoek naar de oorzaken van probleemgedrag bij kinderen met een autismespectrumstoornis en een verstandelijke beperking.
- JVD** Dr. **Jozef Van Driessche (1960)** is werkzaam als psychiater en heeft als zodanig een bijzondere belangstelling voor personen met een verstandelijke beperking. Hij werkt bij de Stichting Marguerite-Marie Delacroix te Tienen en het Home Martine Van Camp in Diest (België). Daarnaast is hij consulterend arts voor personen met een verstandelijke beperking bij het Huis in de Stad en de Beschutte Werkplaats in Tienen. Tevens is hij werkzaam als 'forensisch psychiater zorg' in de gevangenis van Hasselt.
- JE** Prof. dr. **Jos Egger (1967)** is hoogleraar Contextuele Neuropsychologie bij het Donders Instituut van de Radboud Universiteit te Nijmegen. Hij is wetenschappelijk hoofd van de TOPGGz Centra bij het Vincent van Gogh Instituut te Venray. Voorts is hij hoofdopleider voor het specialisme klinische psychologie in de regio Oost-Nederland (Stichting SPON) en plaatsvervangend hoofdopleider voor de landelijke specialistenopleiding klinische neuropsychologie (Stichting PaON). Kern van zijn wetenschappelijke en klinische werk is de integratie van diagnostiek en behandeling op het gecombineerde terrein van psychopathologie, genetica, cognitie en gedrag.
- NvG** Drs. **Nelle van Gellecum (1981)** is orthopedagoog / GZ-psycholoog. Ze werkt bij Siza, een zorgorganisatie voor mensen met een lichamelijke en/of verstandelijke beperking, niet aangeboren hersenletsel of chronische ziekte in Arnhem en omstreken. Ze is als regisserend en inhoudelijk behandelaar betrokken bij cliënten met een (zeer) ernstige tot matige verstandelijke beperking en een intensieve begeleidingsvraag. Hierbij richt ze zich vooral op de intensieve begeleidingsvragen van cliënten met zelfverwondend gedrag, risicovol gedrag op het gebied van seksualiteit en bij stemmingsproblematiek.
- BH** Drs. **Bert Henderikse (1952)** is orthopedagoog en werkt als projectleider bij het CCE. Hij heeft hiervoor in het (speciaal) onderwijs, in verschillende sectoren van de gehandicaptenzorg en bij Reclassering Nederland gewerkt. Zijn bijzondere interesse gaat uit naar de grondslagen van de sociale wetenschappen. Het fenomeen zelfverwondend gedrag bij mensen met een verstandelijke beperking heeft al decennia lang zijn belangstelling.
- JH** Dr. **Joop Hoekman (1952)** is orthopedagoog en praktijkgericht wetenschappelijk onderzoeker in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Hij is verbonden aan de afdeling Orthopedagogiek van de Universiteit Leiden en aan de masteropleiding *Advanced Nursing Practice* aan de Hogeschool Leiden. Daarnaast biedt hij scholing en ondersteuning bij het doen van wetenschappelijk onderzoek in de gehandicaptenzorg. Hij is hoofddocent van de VGN-masterclass Wetenschappelijk Onderzoek in de Gehandicaptenzorg en geeft in binnen- en buitenland cursussen in N=1 onderzoek.
- DH** Drs. **Daphne Hoekstra (1980)** werkt als orthopedagoog bij Dichterbij (Gennep), een zorginstelling voor mensen met een verstandelijke beperking. Zij rondde in 2009 de opleiding tot orthopedagoog generalist af. Momenteel is zij betrokken bij woongroepen en dagbestedingscentra voor kinderen en jongvolwassenen. Zij heeft zich gespecialiseerd in de ondersteuning van kinderen met een complexe zorgvraag, samen met hun ouders en begeleiders.



- NH** Drs. **Nathalie Hoornaert (1972)** is psychiater en naast haar werkzaamheden als zelfstandig gevestigd psychiater (Oosterbeek) is zij eveneens consulent voor het CCE. Ze heeft een grote interesse voor mensen met een verstandelijke beperking én psychiatrische problemen en heeft jarenlange ervaring op gedaan met deze bijzondere doelgroep bij verschillende instellingen. In de bijzondere CCE-consultaties die werden gestart naar aanleiding van het boek 'Zelfverwondend gedrag aan banden' was zij betrokken bij verschillende trajecten.
- SH** Drs. **Sylvia Huisman (1971)** werkt als arts voor mensen met een verstandelijke beperking (AVG) en AVG-opleider bij de Prinsentichting en bij Zodiak, het deskundigheidscentrum van de Prinsentichting (Purmerend). Zij doet daarnaast promotieonderzoek naar 'Zelfverwondend gedrag bij het Cornelia de Lange Syndroom (CdLS)' bij het AMC en is verbonden aan het expertisecentrum voor zeldzame genetische syndromen 'Cornelia de Lange'. Sylvia is tevens medisch adviseur van de Nederlandse CdLS vereniging en voorzitter van de *Scientific Advisory Committee* van de internationale CdLS vereniging. Daarnaast is zij als consulent werkzaam bij het CCE.
- NdK** Dr. **Nanda de Knegt (1986)** is psycholoog, gespecialiseerd in Klinische Neuropsychologie. Ze werkt als postdoc onderzoeker bij de afdeling Klinische Neuropsychologie van de Vrije Universiteit in Amsterdam. Naast onderwijstaken houdt ze zich bezig met onderzoek naar de relatie tussen pijn en cognitie bij mensen met een verstandelijke beperking. Dit sluit aan bij haar interesse in verbanden tussen biologie (genetica, hersenen, pijnmechanismen), communicatie en gedrag. Nanda is vooral gedreven om met onderzoek de kwaliteit van leven te verbeteren door handvatten te bieden voor de zorg.
- GdK** Dr. **Gerda de Kuijper (1955)** is arts voor mensen met een verstandelijke beperking (AVG) en senior onderzoeker / hoofd afdeling research bij het Centrum Verstandelijke Beperking en Psychiatrie (CVBP) te Assen. Dit centrum is een samenwerkingsvorm van vier zorgaanbieders in de gehandicaptenzorg en een organisatie op het gebied van de geestelijke gezondheidszorg in Noord-Nederland. Haar werkzaamheden richten zich sinds haar promotie in 2013 meer en meer op wetenschappelijk onderzoek met als aandachtsgebieden psychofarmaca, probleemgedrag en psychische stoornissen en multiple comorbiditeit. Daarnaast is zij voor het CCE werkzaam als consulent.
- WV** Em. prof. dr. **Willem M.A. Verhoeven (1949)** is voormalig opleider medisch specialisten en hoofd Topklinisch Centrum voor Neuropsychiatrie bij het Vincent van Gogh Instituut te Venray. Sinds 2016 is hij daar adviseur. Daarnaast is hij emeritus hoogleraar Farmacotherapie bij chronisch psychiatrische aandoeningen bij het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam. Vanaf de start is hij actief als consulent bij het CCE. Zijn voornaamste aandachtsgebieden zijn dimensionale diagnostiek van psychiatrische aandoeningen, gedrags- en psychiatrische stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking, genetische syndromen, gedrags-, psychiatrische, en neurologische fenotypes, psychofarmacologie en farmacogenetica.
- MV** Drs. **Michiel Vermaak (1973)** is arts voor mensen met een verstandelijke beperking (AVG). Hij werkt als 'ouderwetse instellingsarts' bij Stichting Zuidwester in Middelharnis. Daarnaast is hij consulent bij het CCE en heeft hij samen met zijn collega Margriet van Duinen het initiatief genomen om 'Jouw Dokter' op te richten. Jouw Dokter verzorgt periodieke consultdagen op zorglocaties zonder eigen AVG. Michiel vraagt daarnaast aandacht voor het grote aantal dak- en thuislozen met een verstandelijke beperking.
- MdV** Dr. **Mirjam de Vos (1960)** is orthopedagoog en senior onderzoeker. Zij is lid van de ethische commissie ten behoeve van de patiëntenzorg van het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam (AMC) en van de ethische commissie kindergeneeskunde van het Emma Kinderziekenhuis / AMC. Haar onderzoek richt zich onder andere op de zeggenschap van kind en ouders over einde-van-leven beslissingen en op de ethische dilemma's in de zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Daarnaast werkt zij als consulent voor het CCE en leidt zij daar het onderzoeksproject 'Strijden voor je kind'.
- JW** Drs. **Jan Wiersma (1962)** is (neuro)psychiater. Hij is gespecialiseerd in (gedrags)problematiek vanwege hersenletsel en/of verstandelijke beperking. Zijn interessegebied is het verklaren / beïnvloeden van gedrag als resultante van de hersenen-omgeving interactie, vooral bij stress. Hij is als behandelend psychiater, consulent en als coach / adviseur werkzaam bij zorginstellingen voor met name deze doelgroepen. Hij is consulent voor het CCE, heeft meegewerkt aan publicaties en richtlijnen en is (gast)docent, onder andere bij Instituut voor Toegepaste Neurowetenschappen (ITON/VU). In zijn praktijk (Personal Brain Care, Arnhem) behandelt hij mensen met complexe gevolgen van milder hersenletsel.
- HW** Drs. **Herman Wouters (1954)** is orthopedagoog bij de Stichting Marguerite-Marie Delacroix te Tienen (België). Hij is Board member van de *European Association for Mental Health in Intellectual Disability*. Hij gaf cursussen over de 'Multimodale behandeling van probleemgedrag' onder andere als gastdocent aan de afdeling Orthopedagogiek van de Katholieke Universiteit te Leuven, de Brock University in Toronto en de Ntare Rugamba Universiteit in Burundi. Hij is de verantwoordelijke van de werkgroep 'Gedragsproblemen en verstandelijke handicap' in Vlaams-Brabant en is expert op het gebied van zelfverwondend gedrag bij mensen met een verstandelijke beperking.



Stap nooit in een helikopter die met behulp van een kristallen bol wordt bestuurd, die vliegt op brandstof die op homeopathische wijze is verdund, en die onderhouden wordt volgens een schema dat is afgeleid uit het lezen van theeblaadjes.

Naar S. Blackburn

Ken je mij? Wie ken je dan?
Weet jij mij beter dan ik?

H. Oosterhuis

Lezen levert onze geest slechts de bouwstenen van kennis. Denken maakt het gelezene van ons.

J. Locke

Mijn woorden:
als dieren komen ze naar je toe
of kijken naar je uit de verte.

Naar H. Andreus

Voorwoord

Een waarschuwing aan de lezer

Dit boek gaat over de aanpak van ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag (ZVG) bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking. Het is geschreven voor psychiaters, gespecialiseerde artsen (AVG), psychologen, orthopedagogen en managers.

Dit boek is niet geschreven met wetenschappelijke pretenties. Er worden geen wetenschappelijke doeleinden nagestreefd en er ligt geen zelf verricht empirisch onderzoek aan ten grondslag. Hoewel er wordt gesproken van een 'methode', gaat het strikt genomen om een benadering met een zeker essayistisch karakter, die overigens wel in de praktijk enkele tientallen malen is uitgetoetst.

Er worden in dit boek niet uitsluitend beweringen gedaan op basis van een uitputtende reeks referenties – een flink aantal tekstgedeelten absoluut uitgezonderd! Een van de voordelen van het schrijven van een boek in plaats van een wetenschappelijk artikel, is de mogelijkheid om ervaringen en meningen te ventileren en om normatieve standpunten in te nemen.

Dit boek bevat slechts een enkel nieuw, substantieel idee. Alle concepten zijn bekend. Alle verklaringen voor zelfverwondend gedrag zijn al eens beschreven. Meerdere vormen van aanpak van dit probleem zijn eerder voorgesteld. Desondanks loopt in de praktijk de uitvoering van interventies in de allermoeilijkste situaties nogal eens uit op een teleurstelling. Er is vaak sprake van een partiële aanpak, een gebrek aan theoretisch overzicht en het ontbreekt aan een gefaciliteerde, gedisciplineerde organisatie van het proces. Soms is er geen sprake (meer) van interventies. Mensen leven dan jaren, soms zelfs decennia, met gebonden handen, samengebonden benen of zelfs algeheel gefixeerd, omdat de zelfverwonding zeer schadelijk of levensbedreigend is, maar helaas 'bij de persoon' zou horen. Wij geloven dit niet.

In dit boek wordt daarom een advies gegeven voor een intensieve, geregisseerde en gefaciliteerde, interdisciplinaire aanpak. Deze aanpak is gebaseerd op een uitgebreid geëxpliciteerde visie op ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag. Vanuit drie domeinen wordt door professionals en niet-professioneel betrokkenen in samenwerking de diagnostische zoektocht gestart. Deze moet leiden tot een beeld van het specifieke samenspel van factoren die het ZVG bij een bepaalde persoon beïnvloeden, om op basis daarvan 'kundig' in te grijpen. Alleen degenen die openstaan voor een dergelijke onderneming kunnen in dit boek suggesties vinden die hen wellicht zullen aanspreken.

Dit boek is niet evenwichtig. Het bevat praktische, technische en beschouwende teksten; van concreet tot meer abstract. Het is niet geschreven met de bedoeling dat de lezer het van kافت tot kافت doorwerkt. Voor de verschillende soorten potentiële lezers is een aparte 'piste' in de leeswijzer aangegeven. De lezer die deze aanwijzingen negeert, loopt het risico van overvoering.

De auteurs van dit boek zijn experts. Hun motivatie om aan dit boek hun medewerking te verlenen komt voort uit toewijding aan hun vak. Maar dit boek zou niet zijn verschenen zonder hun sterke betrokkenheid bij mensen die ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag tonen, bij hun verwanten en bij hun begeleiders. Het gaat om een onderwerp van diepmenselijke betekenis. Dat klinkt in dit boek waarschijnlijk door.

Wilt u onderdelen van dit boek lezen?

Bert Henderikse

November 2016



Introductie en verantwoording

Waarover gaat dit boek?

Dit boek gaat over ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking. Het gaat bovendien over professioneel handelen met betrekking tot deze vorm van probleemgedrag, namelijk over diagnostiek, interventie en evaluatie.

Hoe is dit boek ontstaan?

In 2011 verscheen het boek 'Zelfverwondend gedrag aan banden'. Deze publicatie van het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) ging over diagnostiek, interventie en evaluatie bij ernstige zelfverwonding door kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Het was geschreven voor orthopedagogen en psychologen. Naar aanleiding van dit boek is in 2012 onder dezelfde naam een project gestart. Op uitnodiging van het CCE zijn door zorgorganisaties uit het gehele land 34 casussen aangeleverd. Deze casussen betroffen 13 vrouwelijke en 21 mannelijke personen met een langdurige geschiedenis van ernstige zelfverwonding; zowel kinderen als volwassenen. De grootste groep viel in de leeftijdscategorie van 20 t/m 29 jaar. Binnen een periode van vier jaar is op basis van de methode die in het gelijknamige boek werd aanbevolen, geïntervenieerd. Kortweg gezegd bestond deze methode uit de vorming van een zogenaamd Diagnostisch Kernteam per cliënt en een bepaalde, gefaseerde aanpak. De teams werden samengesteld uit leden van de betreffende zorgorganisaties en uit consultants van het CCE (psychiater, gespecialiseerd arts [AVG], orthopedagoog of psycholoog). De ervaringen die bij dit project zijn opgedaan, zijn neergelegd in een verslag (Henderikse & Delforterie, 2016) en vormen een belangrijke bron voor inhoud en structuur van dit boek. Waar in het boek gesproken wordt over 'onze ervaring', wordt vooral op het project gedoeld. Ook op basis van dit project is voor dit boek zowel de cliëntgroep als de professionele doelgroep gewijzigd.

Vanzelfsprekend heeft ook de rapportage van wetenschappelijk onderzoek over de afgelopen vijf jaar de vorm en inhoud van dit boek beïnvloed. In dit opzicht moet vooral een speciale aflevering over zelfverwondend gedrag van een internationaal wetenschappelijk tijdschrift worden genoemd (Symons e.a., 2012).

Nadat de structuur van dit boek in 2015 was samengesteld, zijn auteurs aangezocht om bepaalde onderwerpen voor hun rekening te nemen. Het betrof voornamelijk experts die ook als consultant voor het CCE werkzaam zijn.

Hoe liggen in dit boek de verantwoordelijkheden?

De redacteur is verantwoordelijk voor alle teksten zonder naamaanduiding. Waar in dit boek gesproken wordt van 'wij' slaat dit op de redacteur.

Dit boek is tot stand gekomen onder auspiciën van het CCE. Het is in overeenstemming met zijn algemene principes, maar weerspiegelt niet noodzakelijkerwijs elke opvatting van die organisatie.



De auteurs zijn verantwoordelijk voor de inhoud van hun eigen teksten, niet voor de inhoud van het gehele boek. Echter, zij staan allen achter de volgende uitgangspunten:

- Ernstig en persistent zelfverwondend gedrag bij mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking is qua voortbestaan in de regel multifactorieel bepaald.
- In een klinische situatie behoort onderzoek, interventie en evaluatie van dit gedrag multidisciplinair en in principe geïntegreerd te geschieden.
- Het multidisciplinair proces behoort zoveel mogelijk transparant en systematisch te verlopen, waarbij de diagnostiek een rationale geeft voor interventie; of daar in belangrijke mate toe bijdraagt.
- Voor interventie bij ernstig en persistent zelfverwondend gedrag bestaat thans niet één bepaalde effectieve interventie of behandeling. Wel bestaat voor bepaalde benaderingen meer wetenschappelijke *evidence*.

Voor wie is dit boek geschreven?

Dit boek is vooral geschreven voor praktiserende professionals: psychiaters, artsen voor mensen met een verstandelijke beperking (AVG) en voor psychologen en orthopedagogen die zich bezighouden met zelfverwondend gedrag bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking. Het richt zich op professionals die overtuigd zijn van de hardnekkigheid van ernstige zelfverwonding en van de enorme impact daarvan op de kwaliteit van bestaan van allen; zowel de persoon als professioneel en niet-professioneel betrokkenen. Het is voor hen die openstaan voor een langdurige, intensieve en geïntegreerde samenwerking met collega's en met niet-professioneel betrokkenen. Zij moeten bereid zijn om 'vuile handen' te maken, teleurstellingen te incasseren en na te denken over eigen handelen en dat van het collectief. Professionals die één bepaalde theoretische invalshoek voorstaan of één bepaald monodisciplinair perspectief als superieur beschouwen, zullen met dit boek niet adequaat 'bediend' worden.

Dit boek is ook geschreven voor managers. Het richt zich op managers die zichzelf niet uitsluitend beschouwen als iemand die condities schept. Het gaat ons om managers die samen optrekken met inhoudelijk-professionals en niet-professioneel betrokkenen om het zelfverwondend gedrag te doen verminderen en de kwaliteit van bestaan van allen te verhogen. Hierbij is de scheidslijn tussen de inhoudelijk-professionals en de manager niet steeds scherp te trekken. Wij richten ons op managers die dit als een uitdaging zien.

Dit boek kan ook zin hebben voor professionals die geïnteresseerd zijn in ernstig probleemgedrag bij mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking en bereid zijn om zelfverwonding daarvan als een voorbeeld te zien. Voor hen kan vooral de becommentarieerde casuïstiek van waarde zijn.

Hoe is dit boek opgebouwd?

Hoofdstuk 1

In hoofdstuk één geven we onze visie op ernstig en aanhoudend probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking en op professioneel handelen bij het vóórkomen ervan. Allereerst besteden we kort aandacht aan twee fundamentele onderwerpen met



betrekking tot mens en gedrag, waarna we het concept ‘probleemgedrag’ bespreken. Vervolgens gaan we in op het ontstaan en voortbestaan van probleemgedrag. Daarna geven we een beknopte uiteenzetting van onze opvatting over professioneel handelen, waarbij we ons normatief kader expliciteren. Ten slotte beschouwen we in het kort het professioneel handelen tegen de achtergrond van de wetenschap(sfilosofie) en sluiten af met een terugblik.

Hoofdstuk 2

In dit hoofdstuk geven we een beschrijving van ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking. We behandelen de mate van vóórkomen, de verschijningsvormen, de kenmerken en de gevolgen. Bovendien besteden we aandacht aan het beleven van betrokkenen bij zelfverwondend gedrag. Daarna geven we een overzicht van de bestaande opvattingen over het ontstaan ervan en ordenen deze opvattingen op basis van empirische evidentie. Vanuit onze visie op zelfverwondend gedrag wordt in algemene zin een handreiking gegeven voor het professioneel handelen met betrekking tot diagnostiek, interventie en evaluatie. Deze handreiking gaat in de vorm van een interdisciplinaire, methodische aanpak die rekening houdt met bestaande evidentie en is gestoeld op ervaringen uit de consultatiepraktijk van het CCE. We beschrijven zowel de proceskenmerken als de fasen van het proces en de personen die bij het proces betrokken zijn. Bovendien besteden we aandacht aan condities die gesteld moeten worden om dit proces mogelijk te maken. Ten slotte geven we enkele richtlijnen voor professioneel handelen, die wat ons betreft ook los van deze handreiking zouden moeten worden gevolgd, en sluiten af met een terugblik.

Hoofdstuk 3

In hoofdstuk drie wordt de methode voor het professioneel handelen met betrekking tot diagnostiek, interventie en evaluatie – die in het vorige hoofdstuk in algemene zin is gegeven – operationeel uitgewerkt. Eerst worden de uitgangspunten, doelen en condities besproken. Vervolgens vindt de concrete uitwerking plaats aan de hand van de verschillende fasen die in onze methode worden onderscheiden. Per fase worden de taken van de verschillende professionals benoemd en worden op basis van ervaring praktische aandachtspunten gegeven. Ten slotte worden de diagnostische deelonderzoeken door psychiater, AVG en psycholoog of orthopedagoog in zowel in algemene als in concrete, praktische zin betrekkelijk uitgebreid behandeld. Per deelonderzoek worden specifieke onderzoeksvragen aangegeven, evenals hun rationale en de bijbehorende onderzoeksmethode en middelen.

Hoofdstuk 4

In dit hoofdstuk geven we ‘verdieping’ aan de voorgaande hoofdstukken. We doen dit door zeer verschillende onderwerpen met een overwegend praktisch karakter te behandelen. Deze onderwerpen komen voort of hangen samen met ervaringen bij het project ‘Zelfverwondend gedrag aan banden’. Het gaat om: idiografische theorie, *evidence*, farmacotherapeutisch handelen, ‘positief, negatief en Elektro-Aversie Therapie’, slaapproblemen, en registratie en evaluatie.



Hoofdstuk 5

Ook hier geven we ‘verdieping’ aan de eerste drie hoofdstukken. Het gaat weer om heel verschillende onderwerpen, maar voornamelijk met een informatief of beschouwend karakter, zoals interdisciplinariteit, classificatie en diagnostiek, mogelijk afwijkende pijnbeleving en pijnsignalering bij mensen met een verstandelijke beperking, syndroom-gerelateerde pijnbeleving en pijnsignalering, wetenschap in meervoud en een ethisch perspectief op ernstig en uitzichtloos zelfverwondend gedrag.

Hoofdstuk 6

In hoofdstuk zes worden drie casussen uitgebreid beschreven. Deze casussen maakten deel uit van het project ‘Zelfverwondend gedrag aan banden’. De gevolgde aanpak draagt in meer of mindere mate de kenmerken van de door ons in dit boek aanbevolen methode, omdat die in essentie gelijk is aan die uit het boek met dezelfde titel uit 2011. De casussen zijn niet in dit boek opgenomen als ‘showcase’. Ze tonen de worsteling zoals die in de praktijk plaatsvindt. Elke casus wordt gevolgd door commentaar van een deskundige. De commentatoren hebben hun reactie geleverd op basis van hun persoonlijke ervaring en opvattingen.

Hoofdstuk 7

In dit hoofdstuk geven we voor managers en een beknopte beschrijving van de door ons voorgestelde methode en de uitvoering daarvan. De managers speelt hierbij een belangrijker rol. Allereerst geven we ons uitgangspunt wat betreft de samenwerking tussen management en inhoudelijk-professionals. Vervolgens beschrijven we de betrokkenen, het inhoudelijk uitgangspunt en het doel, alsmede de essentiële kenmerken van onze methode van aanpak van ernstige zelfverwonding. Hierbij besteden we aandacht aan de condities waaraan voldaan moet worden en aan het aandeel van de manager in dit proces. Ten slotte gaan we in op de kosten en de financiële, de inhoudelijke en de personele baten.

Hoe kun je dit boek lezen?

Dit boek kan op twee manieren worden opgevat. In het eerste geval gaat het over zelfverwonding tegen de achtergrond van probleemgedrag in het algemeen. In het tweede geval gaat het over probleemgedrag waarbij zelfverwondend gedrag als ‘exemplar’ fungeert.

Het boek kan van voor naar achter, van kft tot kft worden gelezen. Dit raden wij echter af, omdat bepaalde onderdelen – hoewel verschillend in mate van uitwerking – herhaald worden. Dit is bijvoorbeeld het geval met de beschrijving van de methode als gefaseerd proces: die wordt in hoofdstuk drie besproken voor inhoudelijk-professionals en in hoofdstuk zeven voor managers.

Dit boek kan het best in bepaalde, samenhangende onderdelen worden gelezen. Al naar gelang de interesse van de lezer kunnen verschillende ‘pistes’ worden betreden. Deze pistes zijn aangegeven in de navolgende leeswijzer.



Referenties

- Henderikse, B. & Delforterie, M. (2016). De banden doorgeknipt – Verslag van een implementatieonderzoek (interne publicatie). Utrecht: CCE.
- Symons, F.J., Devine, D.P. & Oliver, C. (Eds.) (2012). Self-injurious behavior. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, vol. 5.



Leeswijzer

Voor verschillende soorten lezers geven wij een 'piste' aan. Om de lezer bij het buiten een bepaalde piste treden behulpzaam te zijn, wordt bij essentiële onderwerpen verwezen naar andere onderdelen uit het boek. De kleur van de verwijzingen leidt naar een pagina binnen een bepaald hoofdstuk. Elk hoofdstuk heeft een eigen kleur, dat in de verwijzingen gebruikt wordt. Zo leidt de verwijzing → P176 naar Hoofdstuk 4 p. 176.

Er zijn negen pistes:



De lezer die kennis wil nemen van het fenomeen probleemgedrag

→ H1



De lezer die kennis wil nemen van het fenomeen zelfverwondend gedrag

→ H2



De lezer die kennis wil nemen van het fenomeen zelfverwondend gedrag en van de voorgestelde aanpak

→ Samenvatting professionals

→ H2



De lezer die kennis wil nemen van het fenomeen zelfverwondend gedrag en van de voorgestelde aanpak vanuit een managementperspectief

→ Samenvatting professionals

of

→ Samenvatting geïnteresseerden

→ H7



De lezer die kennis wil nemen van het fenomeen zelfverwondend gedrag en zich verdiepen in de voorgestelde aanpak

→ Samenvatting professionals

→ H2 → H5



De lezer die de voorgestelde aanpak van zelfverwondend gedrag wil uitvoeren (AVG, psychiater, psycholoog / orthopedagoog)

→ Samenvatting professionals

→ H2 → H3 → H4 → H6



De lezer die de gepresenteerde aanpak van zelfverwondend gedrag wil beschouwen als een voorbeeld van de aanpak van ernstig probleemgedrag

→ Samenvatting professionals

→ H1 → H2 → H5



De lezer die kennis wil nemen van de aanpak van zelfverwondend gedrag in de praktijk

→ H6



De niet-professionele lezer die een indruk wil krijgen van de inhoud van dit boek

→ Samenvatting geïnteresseerden



Probleemgedrag

(BH)

1

In dit hoofdstuk geven we onze visie op probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking. Ook gaan we in op de aard van professioneel handelen bij het voorkomen van ernstig en aanhoudend probleemgedrag.

Inleiding

De kans dat mensen met een verstandelijke beperking op enig moment probleemgedrag vertonen is aanzienlijk (Matson e.a., 2009). Hierbij kan bijvoorbeeld worden gedacht aan sterk oppositioneel gedrag, verbaal en fysiek agressief gedrag, destructief gedrag, aan zelfverwondend gedrag en seksueel grensoverschrijdend gedrag. Agressief gedrag springt het meest in het oog en is bovendien de vorm van probleemgedrag waarop waarschijnlijk het meest wordt geïntervenieerd (Didden e.a., 1997).

In het Verenigd Koninkrijk en tijdens internationale conferenties wordt veelal de term *Challenging Behaviour* (Emerson, 1995) gebruikt. Deze term geeft duidelijk aan dat het betreffende gedrag een appellerend karakter heeft. Dezelfde betekenis geven wij aan de term probleemgedrag. Het gedrag – niet de persoon – vormt een uitdaging en die uitdaging wordt gericht aan óns: de professionals. Professionals worden geacht om in samenwerking met ouders of verwanten het gedrag te begrijpen en te verklaren, om op basis hiervan tot een betere situatie te komen. Dit is een situatie waarin het probleemgedrag is verminderd of verdwenen, de kwaliteit van bestaan van de betreffende persoon is verhoogd en eventueel de handelingsbekwaamheid van betrokken professional is toegenomen.

Allereerst besteden we kort aandacht aan twee fundamentele onderwerpen met betrekking tot mens en gedrag, waarna we het concept 'probleemgedrag' bespreken. Vervolgens gaan we in op het ontstaan en voortbestaan van probleemgedrag, waarbij we verschillende soorten probleemgedrag benoemen. Daarna geven we een beknopte uiteenzetting van onze opvatting over professioneel handelen bij ernstig en aanhoudend probleemgedrag. Hierbij expliciteren we ons normatief kader. Ten slotte beschouwen we in het kort het professioneel handelen tegen de achtergrond van de wetenschap(sfilosofie) en sluiten af met een terugblik op dit hoofdstuk.

Gedrag

In het alledaagse leven zijn taal en gedrag belangrijke kenbronnen als het om mensen gaat. Het gedrag dat een persoon vertoont, wordt waargenomen en voorzien van een bepaalde betekenis.

Wanneer professionals zich met de mens bezighouden, ontstaan fundamentele problemen met betrekking tot het concept gedrag. Deze moeilijkheden worden manifest bij het gebruik van begrippen als bewustzijn, fysieke en mentale processen, uniciteit, autonomie, vrije wil, etc. Ze zijn terug te voeren op het lichaam-geest dualisme van Descartes. In de context van het zich door de economisering van de feodale middeleeuwse maatschappij ontwikkelende individualisme neemt Descartes het 'ik' als uitgangspunt voor zijn wetenschapsfilosofie (Bem, 1985). Hij beschouwt het 'ik' als een van God afgeleide 'dubbele substantie'; als iets wat op zichzelf staat. De beide kernen van het individu zijn de denkende substantie (de *res cogitans*, die begrijpt, twijfelt, wil, etc.) en de fysieke substantie (de *res extensa*, die ruimte inneemt). Deze twee verschillende principes – geest en materie – bepalen volgens Descartes de werkelijkheid; een zienswijze waaraan wij nu nog verschillende wetenschapsopvattingen, disciplines, instituties en... problemen danken.

Wij refereren aan twee van deze problemen, omdat die aanleiding geven tot tegenstellingen en onbegrip tussen professionals onderling, tussen vertegenwoordigers van de wetenschap onderling en tussen professionals enerzijds en wetenschappers anderzijds.



Ze zijn van belang voor onze positiebepaling en uiteindelijk voor onze aanbevelingen voor het praktisch handelen van professionals. We doelen op de verhouding tussen gedrag en bewustzijn, en in het bijzonder op de verhouding tussen gedrag, brein, individualiteit en vrijheid.

Gedrag en bewustzijn

De term gedrag verwijst via het Amerikaans-Engels equivalent *behavior* naar Behaviorisme; een wetenschappelijk, psychologisch onderzoeksprogramma. De Amerikaan Watson introduceert de term behaviorisme in 1913 en maakt al in de eerste alinea van zijn meest invloedrijke artikel duidelijk waar de psycholoog als professional behoort te staan: “Psychologie is naar de mening van de behaviorist een volkomen objectieve, experimentele tak van de natuurwetenschappen. Haar theoretische doelstelling is de voorspelling en beheersing van gedrag. Introspectie behoort niet tot haar methoden en de wetenschappelijke waarde van haar gegevens is niet afhankelijk van de geschiktheid waarmee zij zich lenen voor een interpretatie van het bewustzijn. In zijn pogingen om zich een algemeen beeld van diergedrag te vormen, erkent de behaviorist geenscheidslijn tussen mens en dier.” (Watson, 1913, p. 159) Kortom, Watson stelt: Weg van het bewustzijn – filosofische speculatie! – en dus weg van pogingen om daartoe toegang te verkrijgen middels introspectie. Op naar het verklaren en voorspellen van gedrag. Hierbij maakt de behaviorist gebruik van de methode van de functionele analyse. Deze methode bestaat uit het specificeren van de onafhankelijke variabelen (stimuli), waarvan het gedrag (respons) als afhankelijke variabele op deterministische wijze een functie is.¹ Hoewel sommige behavioristen bereid blijken om het bestaan van bepaalde typen interverniërende variabelen te erkennen – bijvoorbeeld in de vorm van neurofysiologische condities – volharden invloedrijke behavioristen als Skinner in de tweede helft van de vorige eeuw in het uitsluitende belang van externe, onafhankelijke variabelen. Hij stelt zich op het standpunt dat mentale uitingen een functie zijn van variaties in contingenten stimuli uit het heden of verleden (Marras, 2001). Zo vertelt Skinner in een interview uit 1974: “Maar veronderstel dat ik u vervolgens vraag: ‘Waarom sloeg u mij?’ en u zegt: ‘Nou, ik voelde me kwaad op u.’ Dat klopt niet. U sloeg mij omdat ik u daarnet tegen uw schenen schopte. U sloeg mij niet omdat u zich kwaad voelde. Maar allebei. De woede en het slaan zijn producten van eenzelfde oorzaak.” (Cohen, 1979, p. 298).

Met het bovenstaande willen we aangeven, dat wanneer het gaat om kenprocessen met betrekking tot de mens, het gebruik van het woord gedrag bij bepaalde professionals al gauw leidt tot het idee dat de schrijver zich wil beperken tot waarneembaar gedrag en dat mentale processen en bewustzijn daarbij worden uitgesloten. Hierbij wordt hij in de positie geplaatst van de ‘anti-mental’; een fanatieke monomaan op het gebied van functioneel assessment strategieën (bijv. Holburn, 2005).

¹ In de Nederlands praktijk spreekt men van functionele analyse (zie bijv. Duker, 1993). Iwata e.a. (1990) maken onderscheid tussen functionele analyse en functioneel assessment. Zij gebruiken de term functioneel assessment voor het inventariseren van onafhankelijke variabelen waarvan het gedrag een functie is. Gaat het bij de analyse om hypothesevorming, bij het functioneel assessment gaat het om het empirisch toetsen van de veronderstelde samenhangen tussen stimuli en respons.



Wij maken onze positie duidelijk. Wij doelen bij het gebruik van het begrip gedrag op uiterlijk waarneembaar gedrag, dat bepaald wordt door fysiologische en mentale processen ‘in’ de persoon en door interactie met anderen en de omgeving. Kortom, kenprocessen richten zich zowel op (de functionaliteit van) gedrag als op de mentale processen, die daartoe bijdragen en daarvan het gevolg zijn.

Gedrag, brein en individualiteit

De publicaties en opinies van de bekende Nederlandse neurobioloog Swaab en van de internationaal wellicht bekendere Amerikaanse neurofilosoof Churchland hebben aanleiding gegeven tot felle controversen. Deze controversen spitsen zich toe op de concepten bewustzijn en vrije wil. De oppositie tegen inzichten uit de moderne neurowetenschap wordt waarschijnlijk met zoveel kracht gevoerd vanwege de aantasting van een bepaald mensbeeld. In dit mensbeeld wordt de ontwikkelde, volwassen persoon beschouwd als een uniek individu, dat beschikt over een onstoffelijke ziel of geest die bewustzijn inhoudt en die het mogelijk maakt om, ongeacht externe invloeden, elk gewenst gedrag te vertonen. De positie die Swaab en vooral Churchland (2013) innemen, is radicaal wat betreft het begrip van een onstoffelijke geest of ziel: die bestaan niet!² Churchland: “Op een onbegrijpelijke manier zou die ‘ziel’ – die los van onze hersenen bestaat – een vrije keuze maken. Het probleem is dat keuzes worden gemaakt door onze hersenen, en hersenen opereren causaal. Dus als je de vrije wil beschouwt als het maken van keuzes zonder enige materiële oorzaak, dan hebben we geen vrije wil. Maar als je denkt over de vrije wil als het nemen van beslissingen met een brein vol kennis, emoties en zelfcontrole... natuurlijk hebben wij dan een vrije wil.” (Tijhaar, 2015, p. 50). Ook Swaab richt zich niet principieel tegen de mogelijkheid van een vrije wil, maar tegen het idee van een volledig vrije wil. Hij stelt dat de vrije wil, als volstrekt vrije keuzemogelijkheid om onder dezelfde omstandigheden ander gedrag te vertonen, niet bestaat (Swaab, 2010). Echter, het brein heeft de mogelijkheid tot reflectie. En via dit trage hersenproces kan cognitieve herstructurering plaatsvinden. Deze herstructurering heeft een neurologisch substraat en legt nieuw gedrag voor een volgende situatie dus vast. Echter, ook dan bestaat weer de mogelijkheid tot cognitieve herstructurering via reflectie, enzovoorts. Kortom, er is sprake van een beperkte vrijheid van handelen, maar die bestaat wel, namelijk via de weg van reflectie.³

Over menselijke individualiteit en uniciteit is Swaab volstrekt helder. De hersenen van een pasgeborene zijn in hun neurale organisatie, door hun verschillende genetische achtergrond en hun ontwikkeling in de baarmoeder, al uniek. Door de verdere ontwikkelingsgeschiedenis van het individu, die voor iedereen verschillend is, wordt die unie-

2 Swaab spreekt wel van de geest maar dan heeft hij het over de geest als “resultaat van het functioneren van onze honderd miljard hersencellen”(2010, p. 357). En hij stelt: “Zoals de nier urine produceert, produceert het brein de geest.”(2010, p. 14)

3 De interessante vraag naar de verhouding tussen reflectie en metacognitie valt buiten het bestek van deze tekst.



4 De worsteling met betrekking tot het omschrijven of definiëren van het object – al dan niet met gebruikmaking van de term gedrag – is ook af te leiden uit namen van de verschillende wetenschappelijke disciplines en instituties in Nederland. Zo wordt in een recente publicatie van het Archief en Documentatiecentrum Nederlandse Gedragswetenschappen (Busato e.a., 2015) gesteld, dat tegen het gebruik van de term gedragswetenschappen nogal wat valt in te brengen. Waarom vallen disciplines als onderwijskunde, pedagogiek en psychologie er wel onder en bijvoorbeeld ethologie (een biologische discipline) en criminologie (vaak een onderdeel van een juridische faculteit) niet? En hoe wordt de studie van het bewustzijn tot uitdrukking gebracht? Men besluit met de verzuchtingen: “Maar al met al blijven wij enigszins ongelukkig met de term gedragswetenschap” en “Overigens zijn wij blij niet met de zo mogelijk nog ongelukkiger term geesteswetenschappen te zijn opgezadeld, zoals in Nederland thans alle voormalige afdelingen voor letteren, wijsbegeerte en theologie.” (p. 17) Bij deze verzuchtingen sluiten wij ons aan.

5 D. Swaab, hersenonderzoeker en emeritus-hoogleraar neurobiologie aan de Universiteit van Amsterdam, herhaalt tijdens een symposium een opvatting die hij ook in zijn bekende boek verwoordt (2010): “Het is helemaal niet uniek om uniek te zijn, want iedereen is uniek!” (Bestaat de vrije wil?, Haarlem, 11 maart 2016).

6 Došen (2014) wijst erop dat de term ‘gedragsstoornis’ in het verleden gebruikt werd als aanduiding van onaangepast en voor betrokkenen problematisch gedrag van mensen met een verstandelijke beperking. Echter, aan deze term werden zeer verschillende betekenissen verleend.

ke neurale organisatie na de geboorte nog ‘eigen-aardiger’. Mentale processen zijn de resultanten van neurologische fenomenen in zeer complexe neurale structuren. Ze zijn sterk individueel bepaald en maken de persoon uniek.

Onze positie

Wij nemen de volgende positie in.⁴ Wanneer wij spreken van gedrag dan heeft dat betrekking op uiterlijk waarneembaar gedrag. Maar dit wordt in algemene zin bepaald door fysiologische en mentale processen ‘in’ de persoon en tevens door interactie van die persoon met de omringende wereld. De mentale processen – die te onderscheiden, maar niet te scheiden zijn in perceptie, cognitie en emotie – zijn de resultanten van neuro-elektrische en neuro-chemische activiteiten in uiterst complexe, meervoudige neurale structuren. Het brein van elk individu is verschillend door grote variatie in ontwikkelingsgeschiedenissen en verschaft zo individualiteit.⁵ Het brein genereert automatische processen, maar tevens processen die ‘bewust-zijn’ opleveren en ons de mogelijkheid tot verandering in gedrag geven, hetgeen autonomie of vrijheid in beperkte zin mogelijk maakt.

De omringende wereld is sociaal van aard, hetgeen inhoudt dat er onvermijdelijk en doorlopend transactie bestaat tussen personen, waarbij betekenissen en zin worden gecommuniceerd die het gedrag van het individu beïnvloeden. Het gedrag van dat individu beïnvloedt eveneens de betekenis- en zinverlening door anderen, enzovoorts.

De omringende wereld ten slotte, is behalve sociaal ook fysisch van aard. Zowel natuurverschijnselen (licht, geluid, temperatuur, etc.) als objectivaties van menselijk handelen (gebouwen, machines, verkeersborden en zelfs kunstwerken) hebben invloed op gedrag.

Probleemgedrag

De term ‘probleemgedrag’

Gedrag van mensen kan een probleem zijn voor anderen, soms zelfs een ernstig probleem. Dit geldt ook voor het gedrag van mensen met een verstandelijke beperking. Als aanduiding voor de ervaren problemen worden door betrokkenen vaak woorden gebruikt als ‘probleemgedrag’ en ‘gedragsproblemen’, terwijl termen als ‘moeilijk verstaanbaar gedrag’, ‘gedragsstoornis’⁶ en ‘uitdagend gedrag’⁷ eerder door professionals worden gebezigd. Omdat wij het ervaren probleem als vertrekpunt beschouwen voor professioneel handelen, sluiten wij aan bij het gebruik van de term ‘probleemgedrag’.

Gebruik van de term ‘probleemgedrag’ leidt er echter niet zelden toe, dat de persoon met een verstandelijke beperking beschouwd wordt als hét probleem. De betreffende persoon wordt zo het object. Als oplossing van het probleem moet hij – en uitsluitend hij – veranderen; hij wordt



dan behandeld. In een enkel geval wordt ‘de oplossing’ zelfs gevonden in verwijdering van de persoon uit zijn vertrouwde leefomgeving, van zijn werk, dagbesteding of van school. Deze connotatie van de term ‘probleemgedrag’ wijzen wij af, omdat die in strijd is met onze visie op de aard, het ontstaan en voortbestaan van probleemgedrag. Om de mogelijke identificatie van het probleem met de persoon te vermijden, zouden we een andere term dan ‘probleemgedrag’ kunnen gebruiken. Wij doen dit echter niet om drie redenen: vanwege de eerder aangegeven redenen (aansluiten bij alledaags taalgebruik), vanwege de in principe beperkte bepalende kracht van een enkel woord en omdat elke nieuwe term op den duur onderhevig is aan inhoudsinflatie. In plaats van het gebruik van een alternatieve term geven we een van kanttekeningen voorziene omschrijving van het concept ‘probleemgedrag’ en benoemen we de betekenis die dit concept voor ons heeft, waarmee we onze positie in dit boek markeren.

Het concept ‘probleemgedrag’

De omschrijving van probleemgedrag

Gedrag is probleemgedrag wanneer dat door betrokkenen uit de context⁸ als zodanig wordt beleefd op basis van de ervaren ernst en/of (mogelijke) negatieve gevolgen voor de persoon en of anderen, en/of de betekenis van het gedrag. In dit verband wordt doorgaans gerefereerd aan de frequentie of intensiteit van het gedrag, de duur van het gedrag of de situaties waarin het zich voordoet.⁹

Kanttekeningen bij de omschrijving

Zowel bij de bepalingen van bovenstaande omschrijving¹⁰ als bij de omschrijving als geheel plaatsen we kanttekeningen met de bedoeling onze opvatting te verduidelijken:

- Het bepalende karakter van ‘het beleven door betrokkenen’ is beperkt. De zinsnede verwijst wel naar zekere personen (‘betrokkenen’), maar deze groep is niet scherp begrensd. Er is geen sprake van een bepaalde categorie. Zo zal de vraag of ouders in principe tot de groep betrokkenen mogen worden gerekend, alleen in uitzonderlijke gevallen aanleiding geven tot discussie. Maar geldt dat ook voor alle andere familieleden, voor professionals en voor bijvoorbeeld de wijkagent? Op deze en soortgelijke vragen is geen definitief of algemeen geldend antwoord te geven. Een aanzet tot een antwoord moet gevonden worden in de visie op de mens en op de ondersteuning van kwetsbare mensen, zoals die door professionele organisaties doorgaans worden geëxpliciteerd. Uitsluitel kan slechts gegeven worden naar aanleiding van een concrete hulpvraag. Naar onze opvatting dienen in dit verband naast de ouders tenminste ook professionals rondom de betreffende persoon als betrokkenen te worden aangemerkt.

De onduidelijkheden werden vergroot toen het internationaal handboek *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* de term ‘gedragsstoornissen’ als vertaling van *conduct disorder* als psychiatrische classificatie introduceerde en deze term dus ook van toepassing was op mensen zonder verstandelijke beperking.

7 Emerson (2001)

8 In de regel zal de persoon die het gedrag vertoont zijn gedrag niet beleven of benoemen als probleemgedrag. Het ligt dan ook voor de hand om deze persoon buiten de omschrijving te laten en, indien er sprake is van een ervaren probleem of hulpvraag, te spreken van een klacht. In dat geval kan – maar niet noodzakelijkerwijs – een andere werkwijze worden gevolgd. Dit alles laat onverlet dat aan het eigen probleemgedrag sterke negatieve emoties van de persoon in kwestie gekoppeld kunnen zijn.

9 Onze omschrijving komt sterk overeen met die van Emerson (2001). Daar waar deze auteur de cultuur als vertrekpunt voor de kwalificatie ‘probleemgedrag’ beschouwt, leggen wij in onze omschrijving de nadruk op het beleevingsaspect door anderen.

10 Vanwege de circulariteit spreken wij met opzet van omschrijving in plaats van definitie. Onze omschrijving van probleemgedrag wordt gegeven vanuit het perspectief van de zorg, niet vanuit een wetenschappelijk perspectief, waar het onderscheidend en afgrenzend karakter van een definitie van belang is voor classificatie ten behoeve van professionele communicatie en onderzoek.



- 11 In dit verband kan gedacht worden aan het fenomeen van de 'lotusvoeten' in China in de periode 700 - 1700 na Chr. Lotusvoeten werden gevormd door het gedurende een periode van vele jaren dagelijks met stroken stof omzwachtelen van de voeten van meisjes vanaf ongeveer 6 jaar. De voeten werden hierdoor ernstig gehinderd in de groei, met als resultaat dat de botten werden vervormd en de voeten niet groter werden dan zo'n 13-15 cm. Lotusvoeten werden gezien als begeerlijk en tevens beschouwd als statussymbool. De praktijk van het langdurig omzwachtelen van de voeten van meisjes kan vanuit de historisch-culturele context van respectievelijk het oude China en onze huidige maatschappij bijna niet tegengesteld worden beoordeeld in termen van (ab)normaliteit en vooral (on)wenselijkheid.
- 12 Hierbij gelden persoonlijke ontwikkeling en zelfbepaling, persoonlijke relaties, sociale inclusie en rechten, alsook emotioneel, fysiek en materieel welbevinden als de domeinen van kwaliteit van bestaan (Schallock e.a., 2002, 2008) waarbij moet worden aangetekend dat niet alle domeinen in de beleving van concrete personen even belangrijk zijn.
- 13 Vaak teruggetrokken, angstig en in zichzelf gekeerd gedrag waarbij de persoon lijdt, maar de omgeving (vaak) niet of nauwelijks (Achenbach, 1966).
- 14 Met dit dubbele perspectief is het dilemma van betrokkenheid-distantie geïntroduceerd. Op dit dilemma – dat in de carrière van de professional die zich met ernstig en aanhoudend probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking bezighoudt blijft bestaan – kunnen we hier niet verder ingaan.
- Het is denkbaar dat na verloop van tijd – bijvoorbeeld ten gevolge van professionele interventie – het gedrag van een bepaalde persoon door de betrokkenen niet langer als probleemgedrag wordt beleefd, terwijl dat gedrag zelf niet is veranderd. Zo kan sterk claimend gedrag, dat aanvankelijk als een groot probleem is ervaren, aan negatieve beleving verliezen omdat bijvoorbeeld vanuit ontwikkelingsperspectief het nu als nabijheid-zoekend gedrag wordt geduid. Het gedrag wordt dan beschouwd als passend bij een bepaalde ontwikkelingsfase. Vanzelfsprekend blijven in dit geval de ervaren ernst en/of de (mogelijke) negatieve gevolgen voor de persoon of anderen, criteria om te bepalen of professionele bemoeienis ook kan worden beëindigd.
 - De zinsnede betreffende de frequentie, intensiteit en duur van het gedrag lijkt te verwijzen naar het met meer objectiviteit geladen begrip 'ernst'. Nu is dit inderdaad het geval – immers het langdurig, veelvuldig en met grote kracht stomp op het hoofd van een medebewoner is in het algemeen ernstiger dan het uitdelen van een eenmalige klap – maar het verwijst tevens naar een cultureel en historisch¹¹ aspect.
 - De bepaling 'situaties waarin het zich voordoet' verwijst eveneens naar het culturele aspect van probleemgedrag. Zo zal binnen een gegeven cultuur zeker gedrag in een bepaalde situatie als normaal worden beschouwd, maar in andere situaties als vreemd, storend of bedreigend; dus als probleem. Denk bijvoorbeeld aan het verschil in waardering van seksueel gedrag in de beslotenheid van het huis of in de openbare ruimte.
 - Gedrag dat als probleemgedrag wordt benoemd, heeft vaak een belangrijke, negatieve invloed op de kwaliteit van bestaan van de betreffende persoon en/of op die van anderen.¹² Conceptueel gezien gaat het hier om een één-richtingsrelatie (probleemgedrag > aantasting van de kwaliteit van bestaan). In termen van diagnostiek [P101](#) is uiteraard ook de omgekeerde relatie mogelijk (probleemgedrag < lage kwaliteit van bestaan). Het is bijvoorbeeld denkbaar dat zeer beperkte of slechte relaties – 'interpersoonlijke relaties' is een domein van kwaliteit van bestaan – van invloed zijn op het ontstaan of voortbestaan van probleemgedrag.
 - Probleemgedrag heeft niet zelden een beperkte of bemoeilijkte toegang tot maatschappelijke instituties of voorzieningen (bijv. het café, de tandarts) tot gevolg, waarbij die bemoeilijkte toegang weer kan bijdragen aan de vergroting van de 'status aparte' en aan het isolement van de betreffende persoon.
 - Internaliserend gedrag¹³ lijkt buiten onze omschrijving te vallen vanwege de in fysiek en sociaal opzicht vaak minder als negatief ervaren impact. In enkele in de literatuur circulerende definities van probleemgedrag is dit ook feitelijk zo. Wij benadrukken echter

dat wij internaliserend gedrag onder probleemgedrag rekenen, omdat het zoals elk probleemgedrag een ernstige aantasting van de kwaliteit van bestaan en met name van de ontwikkelingsmogelijkheden van een persoon inhoudt. Hier ligt een belangrijke signalerende taak voor de professional als context-betrokkene.

- Ten slotte merken we op dat onze omschrijving in de praktijk wel eens bekritiseerd wordt omdat ze “te negatief van toon” is. Echter, het vertrekpunt voor onze omschrijving van probleemgedrag is de beleving van betrokkenen en die is onontkoombaar negatief. Achtergrond van de kritiek is doorgaans de overtuiging dat er in elke problematische situatie ook positieve elementen aanwezig zijn, dat die zich mogelijk lenen als aangrijpingspunt voor interventie en dat een te sterke of zelfs uitsluitende gerichtheid op het negatieve verbetering in de weg kan staan. Wij delen deze overtuigingen, maar brengen die tot gelding bij diagnostiek en interventie, niet in onze omschrijving van probleemgedrag. → P166

De betekenis van probleemgedrag voor professionals

De tijd dat gedragsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking werden opgevat als voortvloeiend uit hun verstandelijke beperking ligt al zo'n halve eeuw achter ons (Van Gennep, 2008). Ook worden gedragsproblemen niet meer opgevat als een symptoom van een psychiatrische aandoening zonder meer. De grens tussen gedragsproblemen en gedrag dat in belangrijke mate tot stand komt onder invloed van sterke intra-individuele factoren is niet scherp te trekken. En in beide gevallen geldt dat de context ‘ertoe doet’; zij het in verschillende mate. Omdat het in het geval van mensen met een verstandelijke beperking gaat om kwetsbare mensen – waarbij de kwetsbaarheid in het algemeen toeneemt met de graad van ernst van de verstandelijke beperking – hebben zij recht op ondersteuning. Wanneer er sprake is van probleemgedrag hebben zij recht op professionele betrokkenheid. En dit geldt zeker bij ernstig en aanhoudend probleemgedrag. Dit recht is gebaseerd op de onvermijdelijke aantasting van hun kwaliteit van bestaan in het algemeen en met name van hun ontwikkelingsmogelijkheden, hun mogelijkheden tot betrokkenheid in sociale relaties en hun deelname aan de maatschappij. Kortom, de opvatting dat mensen met een verstandelijke beperking en (ernstig en aanhoudend) probleemgedrag recht hebben op professionele betrokkenheid stoelt op de overtuiging dat hun psychische en fysieke toerusting het uiterst moeilijk, zo niet onmogelijk maakt om op eigen kracht de kwaliteit van hun bestaan te herstellen; niet op de wens om probleemgedrag te elimineren omdat het afwijkend is.

Zoals in de inleiding gemeld, beschouwen wij ernstig en aanhoudend probleemgedrag als een appel op professionals dat niet genegeerd kan worden. Professionals worden geacht om samen met betrokkenen het gedrag te begrijpen en te verklaren, teneinde verbetering te bewerkstelligen. De professional hanteert hierbij twee perspectieven: betrokkenheid op de persoon die probleemgedrag vertoont (en op de personen uit de context) én toewijding aan het vak.¹⁴ De betrokkenheid op de persoon houdt in dat zijn uniciteit en authenticiteit worden opgezocht en recht gedaan én dat zijn belangen en rechten nauwlettend in het oog worden gehouden; en dat alles op een respectvolle wijze. De toewijding aan het vak houdt in elk geval deskundig handelen in, evenals de bereidheid om daar verantwoording over af te leggen. → P101 → P31



15 Dit uitgangspunt is in overeenstemming met de opvattingen van het samenwerkingsverband 'European Association for Mental Health in Intellectual Disabilities', die zijn neergelegd in de 'Richtlijnen en principes voor de praktijk' (Došen et al., 2008). Echter, deze groep blijkt de term 'gedragsproblemen' te reserveren voor sociaal gezien storend gedrag, waaraan geen psychiatrische stoornissen ten grondslag liggen.

16 Shogrun e.a. (2012) geven een definitie van context die tenminste niet strijdig is met onze omschrijving, maar naar onze smaak te algemeen. De drie mogelijke functies die zij aan het begrip 'context' geven is instructief: "Context is a concept that integrates the totality of circumstances that comprise the milieu of human life and human functioning. Context can be viewed as an independent and intervening variable. As an independent variable, context includes personal and environmental characteristics that are not usually manipulated such as age, language, culture and ethnicity, gender and family. As an intervening variable, context includes organizations, systems, and societal policies and practices that can be manipulated to enhance functioning. As an integrative concept, context provides a framework for describing and analyzing aspects of human functioning such as personal and environmental factors, supports planning, and policy development."

17 Deze omschrijving sluit nauw aan bij die van Van der Schee (2006).

18 Vrij naar Weggeman (2000). Onze zinsnede 'een min of meer bewuste zintuiglijke waarneming' vervangt Weggemans' begrip 'data'. Hij gebruikt dit begrip om door verschillende definities het begrip 'kennis' reliëf te geven. Onze zinsnede verwijst naar sense data; een begrip dat overigens allesbehal-

Het ontstaan en voortbestaan van probleemgedrag

Probleemgedrag en context – algemeen

Onze positiebepaling ten aanzien van mens en gedrag leidt tot de volgende opvatting over het ontstaan van probleemgedrag binnen een gegeven context. Gedrag dat als probleemgedrag wordt ervaren ontstaat in algemene zin als gevolg van een negatieve interactie tussen de betreffende persoon en zijn context.¹⁵ Onder 'context'¹⁶ verstaan wij het samenhangende geheel van personen en omstandigheden waarin de betrokkenen tijd en plaats met elkaar delen.¹⁷ Binnen dit geheel van personen en omstandigheden treedt beïnvloeding op. Betrokkenen worden beïnvloed door het uitwisselen van informatie. Informatie ontstaat wanneer betekenis of zin wordt toegekend aan een min of meer bewuste zintuiglijke waarneming.¹⁸ Uitwisselen van informatie gebeurt zowel verbaal als non-verbaal en in alle andere denkbare vormen (bijvoorbeeld visueel-symbolisch). De reciproke beïnvloeding van personen uit de context behoeft geen gevolgen te hebben voor de mentale staat en/of het gedrag van betrokkenen, maar het is wel mogelijk. Het kan leiden tot individuele gedragsbijstelling en tot afstemming van gedrag of tot handelingscoördinatie, hetgeen door betrokkenen als positief wordt ervaren. Bij een negatieve interactie tussen persoon en context treden veranderingen op in de betrokkenheid, de communicatie, de betekenis- en zinverlening en het handelen. Deze verandering ervaren de betrokkenen uit de context als probleem en vormen de aanleiding tot de kwalificatie 'probleemgedrag'. De negatieve interactie tussen de betreffende persoon en zijn context vormt in algemene zin het object voor professioneel handelen.

Probleemgedrag en context – specifiek

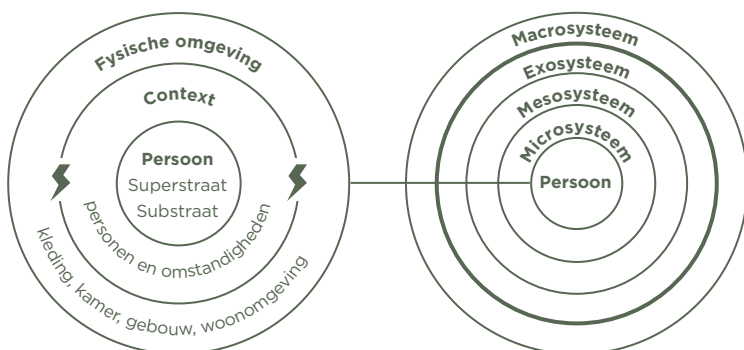
Voor het professioneel handelen – om de negatieve interactie tussen persoon en zijn context te kunnen analyseren – is structurering van de context wenselijk. Bovenstaande omschrijving van het begrip context is te algemeen. Op basis van ervaring¹⁹ biedt de systeemtheorie, en dan met name het bio-ecologisch model van Bronfenbrenner, een bruikbaar uitgangspunt. Deze auteur plaatst de persoon binnen een aantal concentrische cirkels die de verschillende systemen representeren. In het microsysteem gaat het om directe interacties tussen en activiteiten van betrokkenen (bijvoorbeeld begeleiders en werkers op een dagbesteding). In het mesosysteem ontmoeten en beïnvloeden de verschillende microsystemen elkaar (bijvoorbeeld: de pleegouders beïnvloeden de persoonlijk begeleider, waardoor hun dochter anders wordt begeleid). In het exosysteem gaat het om onderdelen van de context die de betreffende persoon niet omvatten, maar toch een belangrijke invloed hebben op het leven van de persoon (bijvoorbeeld: een zorgorganisatie). Het macrosysteem ten slotte kan gezien worden als de 'buitenste schil';

de maatschappelijke context waarin onder andere cultuur, wet- en regelgeving zijn vervat (Bronfenbrenner, 1998).

Als opmaat voor de diagnostiek bij probleemgedrag maken we binnen onze versie van het model van Bronfenbrenner gebruik van het concept 'domein' en bovendien ruimen we een aparte plaats in voor de fysische omgeving als domein. De ervaring leert namelijk dat behalve de persoon en zijn context ook de fysische omgeving in de beschouwing moet worden betrokken, aangezien deze van grote invloed kunnen zijn op het probleemgedrag. Dit is zeker geen nieuw inzicht. Zo wijzen bijvoorbeeld Nissen (1997) en Lakerveld (1998) op het belang van de materiële aspecten van de micro-omgeving in geval van zelfverwondend gedrag als vorm van probleemgedrag (Nissen e.a., 1997, 1998).

ve eenduidig en onomstreden is. Zie bijvoorbeeld Heumer (2011).

- 19 Binnen de consultatiepraktijk van het Centrum voor Consultatie en Expertise is de opvatting dat 'context ertoe doet' als het om probleemgedrag gaat, al lange tijd gemeengoed. Bij het expliciteren van een visie vindt echter opnieuw een confrontatie met theoretische inzichten plaats.



Figuur 1 Persoon, context en fysische omgeving in relatie tot Bronfenbrenner's model

Probleemgedrag, context en factoren

Zowel in de persoon als in de context en de fysische omgeving kunnen we factoren onderscheiden die van invloed zijn (geweest) op het ontstaan en voortbestaan van probleemgedrag. In algemene zin kunnen vier soorten factoren worden onderscheiden.

Initiërende factoren

De (eerste) oorzaak van probleemgedrag zal niet gauw worden gevonden, omdat probleemgedrag en vooral ernstig en aanhoudend probleemgedrag vaak een lange en complexe geschiedenis hebben. Bovendien is het zeer twijfelachtig of het ontstaan van probleemgedrag causaal verklaard kan worden. De waarom-vraag vervangen wij dan ook door de hoe-vraag.

Uitlokkende factoren

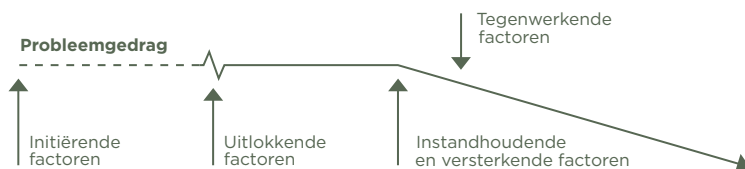
Deze factoren zijn de triggers voor het probleemgedrag en geven samen met de in standhoudende en versterkende factoren een antwoord op de hoe-vraag. Welke factoren werken in op de overgang van niet-probleemgedrag naar probleemgedrag? Hoe werkt dat?

Instandhoudende en versterkende factoren

Deze factoren zorgen ervoor dat het probleemgedrag blijft voortbestaan of toeneemt en zijn dus zeer belangrijk voor interventie. Dit type factoren kan verbonden worden met zeer verschillende theoretische inzichten, waarvan de leertheorie een sprekend voorbeeld is.

Tegenwerkende factoren

Deze factoren – ook wel protectieve factoren genoemd – werken het voortbestaan c.q. de toename van probleemgedrag tegen. In weerwil van hun naam moeten ze dus positief gewaardeerd worden! Het zijn onder andere deze factoren die van belang zijn bij een positieve oriëntatie op probleemgedrag waarvan in de kanttekeningen bij onze omschrijving wordt gesproken.



Figuur 2 De verschillende soorten factoren in relatie tot probleemgedrag

Probleemgedrag en symptoomgedrag

In de praktijk treffen we het verschijnsel aan van het 'doorschuiven' van personen met het als meest ernstig ervaren probleemgedrag. Omdat de interventies van bijvoorbeeld een orthopedagoog of psycholoog weinig of geen effect sorteren wordt doorverwezen naar een psychiater, omdat er wel eens 'meer aan de hand' zou kunnen zijn. Aan deze handelswijze kunnen verschillende, al dan niet terechte opvattingen ten grondslag liggen. Een van deze opvattingen is de aanname van het bestaan van een duidelijke scheidslijn tussen de categorieën 'psychiatrisch' en 'niet-psychiatrisch'; tussen probleemgedrag en problematisch gedrag als symptoom van een psychische 'ziekte'. Echter, deze scheidslijn is niet scherp te trekken (Van Tilburg, 2008). De ziektecategorieën die in de psychiatrie worden onderscheiden zijn in beperkte mate valide en de correlatie met biologische variabelen is doorgaans zwak of kwestieus (Van Praag, 2000; American Psychiatric Association, 2014).

Probleemgedrag als negatieve interactie tussen persoon en context varieert wat betreft de relatieve bijdrage van in de persoon gelegen factoren versus in de context gelegen factoren. Steeds blijft echter tenminste enige invloed vanuit of de persoon of de context bestaan. Wanneer gesproken wordt van een psychische stoornis²⁰ bij een persoon als psychiatrisch probleem, dan zijn doorgaans zowel zijn cognitieve en emotionele functies als fysiologie aangedaan, waarbij deze aandoening structureel – dus situatieonafhankelijk – tenminste enige tijd blijft

20 Een psychische stoornis wordt in het Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM-5) omschreven als: "... een syndroom, gekenmerkt door klinisch significante symptomen op het gebied van de cognitieve functies, de emotieregulatie of het gedrag van een persoon, dat een uiting is van een dysfunctie in de psychologische, biologische, of ontwikkelingsprocessen die ten grondslag liggen aan het psychische functioneren" (APA, 2015, p. 72).



voortbestaan. Desondanks kan de context uitlokkende factoren bevatten. In dit verband kan bijvoorbeeld worden gedacht aan een 32-jarige aan astma lijdende vrouw met een matige verstandelijke beperking en een voorgeschiedenis van kindermishandeling. Op haar is de psychiatrische classificatie 'paniekstoornis' (DSM-5 - 300.01) van toepassing verklaard. Zij wil haar persoonlijk begeleider dringend spreken, maar moet wachten totdat de begeleiders 'uit overleg' zijn. Vervolgens schopt zij tegen de deur en de muren en slaat haar hand tot bloedens toe stuk op een raam.

Onze opvatting over probleemgedrag op een continuüm wat betreft de relatieve persoons- en contextinvloed houdt dus geen ontkenning in van het voorkomen van structurele aandoeningen van cognitieve en emotionele functies, fysiologie en gedrag. Evenzo houdt onze opvatting geen ontkenning in van het belang van de psychiatrie voor de cliëntgroep, integendeel. Wel ontkennen wij de mogelijkheid van een scherpe demarcatie tussen psychiatrie en niet-psychiatrie. Aanname van het bestaan van een dergelijke scheidslijn heeft namelijk niet zelden het eerder genoemde 'doorschuiven' als praktisch gevolg. Het vervangen van de ene discipline door de andere is doorgaans niet in het belang van de persoon die probleemgedrag vertoont. En dit geldt zeker in het geval van ernstig en aanhoudend probleemgedrag.²¹ Deze overtuiging ligt ook ten grondslag aan ons pleidooi voor een interdisciplinaire, integratieve aanpak van dergelijk probleemgedrag waarbij steeds persoon én context én omgeving in het onderzoek worden betrokken. P34 P101
P206 Dit is een aanpak die niet stopt bij classificatie van psychische stoornissen.

21 Dit geldt niet uitsluitend ten aanzien van het snijvlak niet-psychiatrie en psychiatrie. Ook binnen de gehandicaptensector werken de verschillende disciplines vaak gescheiden en opvolgend. Wij delen de mening van Dijkxhoorn in dezen: "Probleemgedrag wordt vaak bekeken ofwel vanuit de gedragsmatige, ofwel vanuit de medische invalshoek; als de ene behandelingswijze te weinig effect sorteert, mag de andere discipline het proberen." (2003, p. 126)

22 Vrij naar Dijkxhoorn (2007)

Probleemgedrag in soorten

Typen probleemgedrag²²

Probleemgedrag kan als sluitstuk van het diagnostisch proces getypeerd worden, nadat alle factoren op een geïntegreerde wijze in kaart zijn gebracht en een eerste toetsing heeft plaatsgevonden. P35
 Een dergelijke typering heeft geen betekenis voor het individuele, onderhavige geval, maar draagt bij aan overzicht als het gaat om probleemgedrag, aan de communicatie tussen professionals en vergroot de mogelijkheden van onderzoek.

- Specifiek probleemgedrag is probleemgedrag dat aannemelijk gemaakt kan worden op grond van de theorie of theorieën die met een bepaalde classificatie in verband kunnen worden gebracht. Bij bijvoorbeeld een ontwikkelingsstoornis als autisme is specifiek probleemgedrag een direct gevolg van (een onderdeel van) de triade van beperkingen in sociaal gedrag, communicatie en verbeelding.
- Gerelateerd probleemgedrag is probleemgedrag dat weliswaar samenhangt met een bepaalde classificatie, maar dat niet direct

in verband gebracht kan worden met de daaraan te relateren hoofdtheorieën. Bij autisme (b)lijkt vaak sprake van een extreem verstoorde prikkelverwerking. Sensorische problemen in de zin van overprikkeling kunnen bijvoorbeeld opgevat worden als een negatieve interactie tussen persoon en context en aanleiding geven tot probleemgedrag in concrete situaties. Kortom bij gerelateerd probleemgedrag is er sprake van een indirecte relatie met de betreffende classificatie.

- Non-specifiek probleemgedrag kan niet verklaard worden uit bepaalde theorieën die met een bepaalde classificatie samenhangen – velen zeggen ‘uit bestaande pathologie’. In het geval van autisme wordt het ‘zijn’ van de persoon vanzelfsprekend sterk bepaald door zijn autisme, maar de gedragsproblemen zouden bij non-specifiek probleemgedrag ook kunnen hebben bestaan bij afwezigheid van het autisme.

Probleemgedrag in dynamische en statische vorm

De negatieve interactie tussen persoon en context kan (nog) dynamisch zijn. Er hebben zich weliswaar veranderingen voltrokken in de betrokkenheid, de communicatie, de betekenis-, zinverlening en het handelen tussen de betreffende persoon en zijn context, maar er is nog sprake van dynamiek, hetzij positief of negatief, hetzij beide. Bij ernstig probleemgedrag heeft de interactie / transactie echter vaak statische vormen aangenomen. Dit houdt in dat een bepaald interactiepatroon zich steeds herhaalt. Het is bijzonder dat twee in het Nederlandse taalgebied erkende ‘meesters uit de zorg’ – die vaak enigszins ongenueanceerd in hun benadering van gedragsproblemen als tegenpolen worden beschouwd – het fenomeen van het steeds weer herhalen van interactiepatronen beiden beschrijven. Duker spreekt dan van ‘geconditioneerde processen’ en Heijkoop van een ‘op basis van een collectieve obsessie versmalling in de manier waarop begeleiders kijken naar, denken aan en omgaan met de betreffende persoon’.

Het antwoord op de vraag of er sprake is van probleemgedrag in dynamische of statische vorm kan van belang zijn voor accenten die bij een interventie worden gelegd. Wanneer sprake is van probleemgedrag in een statische vorm zal ten aanzien van de interventie bij begeleiders wellicht een strategische keus gemaakt moeten worden. Is de interpretatie van het (probleem)gedrag door begeleiders gemakkelijk te beïnvloeden – staan zij lerend in hun werk? – of is er sprake van sterke verdringings- of verdedigingsmechanismen, die terug te voeren zijn op basale zaken als principiële overtuigingen of waarden? In dit laatste geval zal het bieden van mogelijkheden tot kennisname van alternatieve interpretaties waarschijnlijk weinig effect hebben. Ten aanzien van de persoon die het probleemgedrag vertoont, kan dit betekenen dat direct op het gedrag wordt aangegrepen, teneinde gedragspatronen te modificeren: als het ware uit te ‘slijpen’. Bovendien is de vraag van belang of een ‘twee sporenbeleid’ – dus een interventie gericht zowel op de begeleiders als op de persoon – aangewezen is. Is het mogelijk dat bij sterk geconditioneerde processen verandering wordt bewerkstelligd door uitsluitend de ongunstige omstandigheden, die waarschijnlijk een initiërende factor zijn (geweest), te verbeteren?

De persoon, de professional en probleemgedrag

Twee perspectieven: professioneel en menselijk

Er bestaat een groot risico dat de mens met een verstandelijke beperking wordt gestereotypeerd en één-dimensionaal gereduceerd, waardoor het unieke van de persoon – in uitzonderlijke situaties zelfs het menselijke – aan het oog wordt onttrokken. Professionals richten zich dan voornamelijk of zelfs uitsluitend op de persoon in zijn 'afwijkend-zijn'. Zij richten zich op de stoornissen in intelligentie, in waarneming, in perceptie en motoriek en op de beperkingen die zij met zich meebrengen in de interactie / transactie en bij de activiteiten van het dagelijkse leven. Ondersteuning (en zorg voor mensen met een zeer ernstige, meervoudige beperking) of andersoortige professionele bemoeienis die de persoon met een verstandelijke beperking zo op zijn afwijkend-zijn fixeert, zal er toe bijdragen dat deze zichzelf ook (sterker) als afwijkend beleeft en zich afwijkend(er) gaat gedragen. In het geval van probleemgedrag bestaat het risico dat de fixatie op het afwijkend-zijn nog verder wordt verengd tot fixatie op het probleemgedrag; een situatie waarop bovenstaande citaten van Duker en Heijkoop zeker betrekking hebben.

Hoezeer wij ook overtuigd zijn van de noodzaak van de inbreng van het professionele perspectief bij ernstig en hardnekkig probleemgedrag, evenzeer zijn wij overtuigd van de noodzaak van het menselijk perspectief. Dit menselijk perspectief kan op zeer verschillende manieren tot uitdrukking komen. We treffen het aan als visie op de mens en op de ondersteuning van kwetsbare mensen, zoals die door professionele organisaties doorgaans worden geformuleerd. Deze visie heeft vaak het karakter van een minimaal 'mensontwerp',²³ waarvoor waarden en normen de basis vormen en het reliëf geven. We treffen het menselijk perspectief ook aan in de met waarden en normen geladen wijze waarop de ondersteuning in de praktijk vorm wordt gegeven. Idealiter sluit deze praktische vormgeving aan bij de visie van de betreffende organisatie, indien daar sprake van is. Vanzelfsprekend spelen waarden en normen ook een rol bij de negatieve interactie tussen persoon en context, waarmee ze een object zijn voor professioneel handelen. En ten slotte treffen we het aan als het normatief kader voor het professioneel perspectief.

Het maakt een groot verschil of men iemand beschouwt als een uniek persoon met algemeen menselijke basisbehoeften en ontwikkelingsmogelijkheden binnen een gegeven context óf als een levend wezen dat verzorgd moet worden. Het maakt een groot verschil of men iemand beschouwt als een bewuste producent van probleemgedrag óf als persoon die met zijn gedrag impliciet een appèl doet op anderen om het probleemgedrag te begrijpen en te verklaren. Die beschouwing heeft gevolgen voor het professioneel handelen. Daarom expliciteren wij ons normatief kader voor het professioneel handelen inzake probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking en daarmee datgene dat wij van belang achten.

23 Spiecker (1974) gebruikt de term 'mensontwerp' om het constructivistische karakter van uitspraken over 'de mens' te benadrukken. Hij richt zich daarmee tegen de aanspraken op wezenskenmerken van klassieke antropologische theorieën. Of anders geformuleerd: de term 'mensontwerp' geeft aan dat het niet gaat over hoe de mens is of behoort te zijn, maar over de vraag hoe wij de mens beschouwen of willen beschouwen.

24 Het begrip 'contrafactisch anticiperen' is vooral bekend geworden door het werk van Habermas, dat in de tweede helft van de vorige eeuw een belangrijke inspiratiebron vormde voor publicaties binnen verschillende Nederlandse wetenschappelijke disciplines (zie bijvoorbeeld Kunneman, 1986). Habermas gebruikte 'contrafactischeit' als regulatief principe voor de ideale gesprekssituatie. Hierbij is sprake van een machtsvrij en 'dwangloos' gesprek, waarin meervoudige rationaliteit aan de orde is: behalve waarheid zijn ook juistheid (normatief) en waarachtigheid (expressief-intentioneel) steeds onderdeel van rationele discussie, waarbij de beste argumenten de doorslag behoren te geven (Kunneman, 1985). Een dergelijke ideale gespreksituatie bestaat niet en zal waarschijnlijk ook nooit bestaan. Het gezamenlijk streven te voldoen aan de norm van de ideale gesprekssituatie is richtinggevend.

De Boer (1980) heeft 'contrafactischeit' een pedagogisch-antropologische betekenis gegeven. Dit houdt in dat al een zeer jong kind in het perspectief van een impliciet opvoedingsideaal wordt beschouwd en benaderd. (Het zou verbazingwekkend zijn als een moeder – nadat zij haar zonet ontwaakte baby heeft toegevoegd "Waar is 't ie dan?" – de verwachting zou uitspreken, dat haar baby iets als "Nou, hier in het wiegje, hè!" zou antwoorden. De moeder 'doet alsof' zij een gelijkwaardige gesprekspartner tegemoet treedt. Ze treedt in dialoog en anticipeert daarbij op wat er nog niet is – de mogelijkheid tot verbale, talige interactie – en stimuleert op deze wijze onbewust ontwikkeling.)

Normatief kader voor de professional

Vanzelfsprekend is een normatief kader geen willekeurige of particuliere aangelegenheid. De professionele hulpverlening, de zorg en de ondersteuning voltrekken zich binnen formele kaders, die door de verschillende beroepsgroepen, brancheverenigingen en de overheid zijn gesteld. De beroepscodes van psychiaters, artsen voor verstandelijk gehandicapten, orthopedagogen en psychologen geven algemene handelingsrichtlijnen voor individuele professionals. Het is echter mogelijk en zinvol die kaders en richtlijnen enig reliëf en nadere invulling te geven. Wij zullen dit doen door ons hier speciaal te richten op ernstig en aanhoudend probleemgedrag bij mensen met een onmiskenbaar zeer ernstige verstandelijke beperking; de in dit opzicht meest kritische groep. Wij doen dit door te refereren aan drie onderwerpen: het concept 'kwaliteit van bestaan', het begrippen-duo uniciteit en authenticiteit, en aan 'de waarde van waarden'.

De operationalisering van het concept kwaliteit van bestaan zoals Schalock & Verdugo (2002) die geven, en waarop ook het Visiedocument van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2013) is gebaseerd, onderschrijven wij en beschouwen wij als normerend. In dit belangrijke werk – onder andere vanwege het uitgebreide cross- en interculturele onderzoek dat er aan ten grondslag ligt – worden acht domeinen onderscheiden, die gezamenlijk constituerend zijn voor de kwaliteit van bestaan. In aangepaste volgorde zijn dit: lichamelijk welbevinden, psychisch welbevinden, persoonlijke ontwikkeling, zelfbepaling, interpersoonlijke relaties, deelname aan de samenleving, belangen en materieel welzijn.

In het geval van mensen met een verstandelijke beperking zijn bepaalde domeinen soms kwetsbaar of omstreden. De vraag komt op naar de geldigheid of het praktisch belang van deze gebieden. Dit geldt met name voor mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking. Denk in dit verband aan persoonlijke ontwikkeling, zelfbepaling en deelname aan de samenleving. Betekent dit dat deze domeinen worden 'weggemoffeld' of dat wij een minimumvariant van dit concept hantieren? Ons antwoord luidt ontkennend. Misschien hebben deze domeinen geen helder, feitelijk of momentaan belang, maar ze bezitten contrafactische geldigheid.²⁴ Dit houdt in dat we de persoon steeds in het perspectief van alle domeinen van kwaliteit van bestaan beschouwen, ongeacht zijn functiestoornissen, beperkingen en probleemgedrag. Hiermee houden wij ook de 'eenheid der mensen' in stand.

Wij beschouwen de mens met een verstandelijke beperking als een unieke en authentieke persoon. Deze persoon heeft het menselijke recht dat zijn uniciteit en authenticiteit worden opgezocht, dat ze worden erkend, recht worden gedaan en verder worden ontwikkeld. Hierbij is ontwikkeling geen doel dat instrumenteel moet worden bereikt, maar een intentie die het handelen van de professional mede stuurt.

De waarde van wat in relatieve vrijheid en in dialoog tussen persoon, context en professional wordt bereikt in termen van ontwikkeling van



de persoon of van de verbetering van kwaliteit van bestaan in algemene zin – hoe beperkt en weinig opzienbarend wellicht ook – is onmeetbaar en niet herleidbaar tot financieel-economische waarden of criteria. Het is een waarde in zichzelf.²⁵

Professioneel handelen bij probleemgedrag

Professioneel handelen houdt verantwoording in

Het afleggen van verantwoording²⁶ beschouwen wij als een noodzakelijke voorwaarde voor professioneel handelen bij probleemgedrag. Het gaat hier om verantwoording in de zin van redenen kunnen én bereid zijn te geven voor een geplande of – achteraf – voor een gerealiseerde aanpak (bepaalde theorieën, methoden of procedures). Vanzelfsprekend dient in de eerste plaats rekenschap te worden afgelegd aan de betreffende persoon en zijn familieleden of vertegenwoordigers, eventueel aan vertegenwoordigers van de institutionele context. Maar het afleggen van verantwoording aan het ‘forum’ van vakgenoten of van de wetenschap is even belangrijk. Aan de vakgenoten wordt rekenschap afgelegd opdat zij een kwaliteitsoordeel kunnen geven en aan het forum van de wetenschap wordt verantwoording afgelegd om een bijdrage te leveren aan de overbrugging van de kloof tussen praktijk en wetenschap.²⁷ → P250 Nu verwordt deze eis aan professioneel handelen al gauw tot een formaliteit. Om dit gevaar te keren moet *peer accountability* praktisch worden georganiseerd en moet acceptatie of zelfs stimulering van het maken van fouten onder bepaalde condities tot de hulpverlenings- en bedrijfscultuur worden gerekend.²⁸

Professioneel handelen is methodisch handelen

Wij staan op het standpunt dat in het geval van ernstig en aanhoudend probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking het professioneel handelen gericht moet zijn op het sturen van een proces en wel zodanig dat het gestructureerd en gecontroleerd verloopt. De Bruijn en anderen (2014) onderscheiden vier kenmerken van het methodisch handelen, die wij hier overnemen.²⁹ Het methodisch handelen van de professional:

- is bewust handelen: de eventuele regisseur en uitvoerders weten wat zij doen;
- is doelgericht handelen, op basis van duidelijke uitgangspunten (visie en verantwoording of onderbouwing);
- is systematisch handelen: het verloopt volgens een intern logische opbouw, die duidelijk samenhangt met de doelstelling;
- is gefaseerd handelen: de verschillende fasen of stappen sluiten op elkaar aan, waarbij rekening gehouden wordt met gevolgen van de ene stap voor de andere.

25 “Misschien kan iemand, die nog nooit de zachte aanraking door een vaak agressieve man heeft gezien van het gezicht van de vertrouwde begeleider – hoe ‘onhandig’ ook – de waarde hiervan het beste navoelen door vooruit te denken aan zijn eigen naderende dood. Dat is die onzekere verzameling seconden waarin status en bezit hun betekenis hebben verloren en waarde slechts bestaat in de blik van of aanraking door de ander.” Afgezien van het romantische en bombastische karakter van deze uitspraak, die werd gedaan op een CCE-bijeenkomst in 2016, vormt hij een treffende illustratie van wat hier in de tekst wordt bedoeld.

26 In dit verband wordt vaak de Engelse term ‘accountability’ gebruikt. Het gaat hier achter-eenvolgens om ‘social accountability’, ‘formal accountability’ en ‘peer accountability’.

27 Het concept ‘verantwoording afleggen’ lijkt te duiden op een hiërarchische opvatting van de verhouding tussen praktijk en wetenschap: de wetenschap wordt boven de praktijk gesteld. Dit is zeker niet het geval. Wij zien het afleggen van verantwoording als een noodzakelijke eerste stap in deze dialoog – wie van de gesprekspartners deze stap ook zet – en deze stap is niet vrijblijvend.

28 Indien ‘iedereen het schip verlaat’ als er een fout is gemaakt, dan is dat slecht nieuws. Deze situatie leidt ertoe dat een op de praktijk geënte vooruitgang van de professionele aanpak van probleemgedrag ernstig wordt bemoeilijkt. Bovendien lopen organisaties op langere termijn het risico minder goed te gaan functioneren.

29 In dit uiterst nuttige methode-overzicht, dat hopelijk een vervolg krijgt als een nog completer handboek, wordt



ook aandacht besteed aan de concepten 'ondersteuning' en 'methode'. Met betrekking tot 'methode' noemen de auteurs vier kenmerken (p. 26). Wij geven de vier kenmerken van methodisch handelen hier enigszins aangepast weer.

Het methodisch handelen in geval van ernstig en aanhoudend probleemgedrag zal steeds een cyclisch karakter hebben. Immers, het is onwaarschijnlijk dat gedrag dat al lang bestaat en waar velen hun beste krachten aan hebben gegeven, met een enkele 'slag' verandert. Het cyclische is een kenmerk van de mainstream, empirische wetenschappelijke methode, dat in de methodologie van het sociaalwetenschappelijk handelen gemakkelijk is terug te vinden (Van Strien, 1986). Het is ook in zeer verschillende professionele methoden en programma's voor de hulpverlening geïncorporeerd (zie bijvoorbeeld de 'Communicatieve Ontwikkeling van niet sprekende personen en hun Communicatiepartners' [Heim e.a., 2011] en de Multi Systeem Therapie – Lichte Verstandelijke Beperking [De Vuyst, 2014]).

Methode

Proceskenmerken

Een intensief proces

De complexiteit van ernstig en aanhoudend probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking vraagt in het algemeen om een intensiever en meer exploratief diagnostisch proces dan bij mensen uit de 'normale' populatie. Dit is een ervaringsgegeven, maar het wordt eveneens erkend door gezaghebbende clinici en auteurs.³⁰ Bovendien blijkt uit onze omschrijving van probleemgedrag en uit onze beschrijving van domeinen en van factoren een grote verscheidenheid aan invloeden, die in verschillende hoedanigheden en combinaties werkzaam zijn. Ook dit gegeven maakt uitgebreide, exploratieve diagnostiek noodzakelijk.

Een proces met herhaling

In geval van persistente, ernstige gedragsproblemen betekent uitgebreide diagnostiek niet zelden 'herhalingsdiagnostiek'. Het voorstel tot een dergelijke onderneming blijkt in de praktijk vaak op weerstand te stuiten. Men kent de cliënt al zo lang. Men wéét wat zijn cognitieve en emotionele niveau is, welke stressoren een rol spelen, enzovoorts. Echter, een dergelijke reactie ontkent de dynamiek in de persoon – hoe gering vaak ook – en zeker in de context, alsmede de wisselwerking tussen persoon en context. Bovendien stoelt de weerstand op een beslist niet altijd gerechtvaardigd vertrouwen in de betrouwbaarheid van informatie, die soms over een tijdspanne van vele jaren van de ene naar de andere hulpverlener overgaat, hetgeen soms gepaard gaat met grote onnauwkeurigheden.³¹

Een multidisciplinair (interdisciplinair) proces

Zoals reeds meerdere keren gesteld, kan het ontstaan en voortbestaan van probleemgedrag worden bewerkstelligd door een grote

30 o.a. Došen (2005, 2014).

31 Bij een eerste gesprek tussen medewerkers van een organisatie binnen de gehandicaptensector en een coördinator van het CCE wordt gemeld dat de cliënt – een man met een ernstige meervoudige beperking – niet over een corpus callosum beschikt, of in elk geval niet over een intacte hersenbalk. Zoals bekend is dit een structuur van witte stof; een vezelverbinding die de linker- en rechterhersehelft met elkaar verbindt en die het mogelijk maakt dat zij informatie uitwisselen. Omdat een vraag naar de praktische implicaties van dit gegeven niet beantwoord kan worden, wordt besloten dit onderwerp nader te bestuderen. De volgende bijeenkomst wordt gemeld dat de hersenbalk aanwezig en intact is; een fout die 'ergens' in het medisch dossier is geslopen en steeds weer is herhaald.

hoeveelheid factoren, die zich op en tussen de verschillende domeinen bevinden. Voor het detecteren van deze factoren is specialistische kennis en ervaring vereist.

Naast de psycholoog of orthopedagoog pleiten we vanwege de vaak voorkomende relatie tussen somatische aandoeningen en probleemgedrag voor de participatie van een arts voor mensen met een verstandelijke beperking (AVG).³² Een zelfde redenering geldt voor de deelname aan het diagnostisch proces van een (neuro)psychiater die vertrouwd is met de diagnostiek bij mensen met een verstandelijke beperking. Enkele decennia geleden bleef de mogelijke rol van psychiatrische stoornissen bij ernstige gedragsproblemen onderbelicht, terwijl ze daarvoor juist doorgaans beschouwd werden als een symptoom (Van Gennep, 2008). Tegenwoordig wordt hieraan steeds meer aandacht besteed en wordt het belang van een adequate behandeling onderkend.³³ Goede diagnostiek en een juiste classificatie bij deze cliëntgroep is echter allerm minst eenvoudig, zelfs voor ervaren psychiaters. Dit is de reden voor ons pleidooi tot participatie van een psychiater die vertrouwd is met de classificatie en diagnostiek bij mensen met een verstandelijke beperking.

Een multidisciplinair proces kan vele vormen aannemen. Afhankelijk van de duur, intensiteit en geschiedenis van professionele bemoeienis kan de aard worden veranderd en de intensiteit van de samenwerking worden verhoogd. Zo kan men multidisciplinariteit serieel vormgeven. Bij een dergelijke vorm betreft doorgaans de psycholoog of orthopedagoog opeenvolgend disciplines en trekt in overleg met de cliënt en/of zijn verwanten, en andere medewerkers, conclusies. Bij interdisciplinariteit echter, gaat het om een op principiële gelijkwaardigheid gebaseerde vorm van samenwerking tussen vertegenwoordigers van verschillende disciplines, die individuele en collectieve componenten kent. De individuele component betreft het op een degelijke, 'gedisciplineerde' wijze ('volgens de regels der kunst') verrichten van diagnostisch onderzoek en evaluatie door de betrokken disciplines. De collectieve component verwijst naar het gezamenlijk voeren van het totale proces van onderzoek, interventie en evaluatie. Hierbij is integratie van monodisciplinaire, diagnostische informatie → P36 → P136 van interventievoornemens en uitvoering en van evaluatievormen, absoluut noodzakelijk. Improvisatie, vrij experiment – kortom 'ongedisciplineerdheid' – in de tussenruimte met nieuwe concepten, theorieën of interventievormen zijn hierbij zeer belangrijke mogelijkheden, die nadrukkelijk in het vizier moeten worden gehouden. → P200

Ons pleidooi voor het standaard betrekken van een psycholoog of orthopedagoog, een AVG en een psychiater bij ernstig en aanhoudend probleemgedrag beschouwen wij als een noodzakelijke, minimale optie. De praktisch-organisatorische vertaling van dit principe wordt met enige regelmaat Diagnostisch Kernteam (DKT) genoemd. Dit team moet beschouwd worden als tijdelijke structuur.

32 Schildklieraandoeningen komen bijvoorbeeld ruwweg 5 tot 7 keer méér voor in de cliëntgroep. Een schildklier kan teveel of te weinig hormonen aanmaken. Wanneer een schildklier teveel hormonen aanmaakt, is de stofwisseling versneld. Klachten die dan kunnen optreden zijn: gewichtsverlies, warme handen, zweten, een snelle pols en rusteloosheid/gejaagdheid (Jansen e.a., 2012). Deze verschijnselen zijn op zichzelf zelden een verklaring voor probleemgedrag, maar kunnen in samenhang met andere factoren de kans op het ontstaan van probleemgedrag vergroten.

33 In dit opzicht heeft de Nederlandse psychiater Došen een belangrijke rol gespeeld.



De cliënt of zijn vertegenwoordiger, ouders, andere verwanten, begeleiders, therapeuten en andere betrokkenen zijn principieel te allen tijde de gesprekspartners van dit team. De vraag of zij als vaste leden of voor elk onderdeel van het proces in een dergelijk team moeten worden opgenomen, moet voor elk individueel geval opnieuw worden beantwoord. Hierbij moet niet alleen rekening gehouden worden met slagvaardigheid, maar eveneens met de aard van de betrokkenheid.

Een geregisseerd proces

Ongeacht de vorm die het multidisciplinair samenwerken aanneemt, geldt de noodzaak tot het voeren van regie. Dit vanwege de eis tot methodisch handelen door meerdere personen tezamen en vanwege onderzoek dat aantoont dat de veronderstelde meerwaarde van multidisciplinair werken allerm minst vanzelfsprekend is. → P203 De regie-noodzaak geldt bij uitstek bij het echte interdisciplinaire werk. De ervaring leert namelijk dat deze vorm van multidisciplinaire samenwerking vaak lip-pendienst wordt bewezen, maar dikwijls maar moeilijk wordt gerealiseerd. We noemen enkele in het oog springende zaken:

- communicatie die op persoonlijke of formele (behandelverantwoordelijkheid) gronden sterk asymmetrisch is;
- praktische problemen in afspraken en logistiek;
- gescheiden standaardonderzoek door de verschillende disciplines met gescheiden, algemene aanbevelingen, waarbij het aan de uitvoerenden wordt overgelaten die praktisch te vertalen;³⁴
- afwezigheid van of een gebrekkige integratie van onderzoeksgegevens;
- gescheiden beslissing als het gaat om de keuze, prioritering en planning van interventies.

De indruk bestaat dat in organisaties waarin succesvol interdisciplinair wordt samengewerkt, er vaak sprake is van een goede samenwerking tussen management en professionals, van een regisseur die gezag heeft, van goede persoonlijke betrekkingen én van een open, 'volwassen' communicatie, die niet wordt gedomineerd door betrekkingaspecten.³⁵

Een proces waarin breed wordt gekeken

Voor de interventie bij probleemgedrag van mensen met een verstandelijke beperking zijn geen pasklare oplossingen voorhanden.³⁶ Het draait in de diagnostiek om het opsporen van mogelijke factoren die het probleemgedrag uitlokken, in stand houden of versterken, én van de factoren die het tegenwerken. Die factoren bevinden zich op en tussen de drie domeinen die wij hebben onderscheiden: persoon, context en fysische omgeving. Om de kans op het missen van relevante factoren te vermijden, overzien we in ons onderzoek en bij de planning van interventies steeds deze drie domeinen. We noemen dit 'breed kijken'.

34 Van Gemert (2012) spreekt van het 'kleurplaat-model'.

35 Voor wat betreft het inhouds- en betrekkingniveau van de communicatie en voor de gevolgen van een ernstig scheve verhouding tussen beide aspecten: zie Watzlawick (1980).

36 Wel is er sprake van zogenaamde evidence based aanpakken (zie bijvoorbeeld Sturmey e.a., 2014), maar die zijn niet zonder meer toepasbaar op elke persoon en zijn context.

Een proces waarin meervoudig wordt gekeken

Wanneer we zowel de persoon met het probleemgedrag als de personen uit de context in onze beschouwing betrekken, dan zijn we gedwongen om aandacht te schenken aan ieders mentale processen. Echter, de context bestaat niet uitsluitend uit personen. De context is een geheel van personen en omstandigheden waarbinnen gedragsregulatie optreedt onder invloed van zin en betekenisverlening. Bovendien spelen belangen – persoonlijke belangen, maar zeker ook institutionele belangen – altijd een rol. Het rekening houden met belevingen, betekenisgeving – dus waarden en normen – en belangen van zowel de betreffende persoon als van personen uit de context, noemen we ‘meervoudig kijken’. We doen namelijk meermalen hetzelfde bij verschillende personen.

Een proces waarin specifiek wordt gekeken

Bij diagnostiek en doelmatige interventie gaat het niet om de vraag waarom het probleemgedrag is ontstaan. Het gaat in mindere mate om de beantwoording van de vraag hoe het probleemgedrag is ontstaan, maar vooral om de vraag hoe het komt dat het probleemgedrag van deze specifiek persoon in deze specifieke context voortbestaat. Deze benadering, waarbij niet van het bijzondere, het specifieke wordt afgezien – zoals bij classificatie het geval is – maar we ons daar juist op concentreren, noemen we ‘specifiek’ kijken.



Figuur 3 Professioneel handelen bij probleemgedrag

Procesfasen

Beschrijving en normatieve analyse van de hulpvraag

Het probleemgedrag wordt beschreven in de termen waarin dat door betrokkenen uit de context wordt beleefd. Dit geldt eveneens voor de hulpvraag. In beide gevallen wordt nadrukkelijk aandacht besteed aan verificatie: krijgen beide de volle instemming van de betrokkenen? Op de hulpvraag wordt vervolgens een normatieve analyse toegepast. Essentieel is de vraag of de professional met de hulpvraag aan de slag wil, gezien het normatief kader dat hij hanteert. Zo is het denkbaar, dat het ervaren probleemgedrag zonder meer als uitgangspunt wordt genomen voor professioneel handelen maar de hulpvraag niet zonder meer, omdat die indruist tegen de visie c.q. het normatief kader waarbinnen de betrokken professional opereert. Een voorbeeld is de hulpvraag die gericht is op eliminering van gedrag, dat kenmerkend is voor de persoonlijkheid. Hierbij is het betrekkelijk onbelangrijk of



deze hulpvraag door professionals of niet-professionals is geformuleerd. In elk geval zal over een dergelijke hulpvraag een dialoog plaatsvinden.

Eerste reflectie

Op grond van de beschrijving van het probleemgedrag en de hulpvraag wordt de beschikbare informatie door de leden van het DKT bestudeerd en worden gezamenlijk de eerste hypothesen – richtinggevendende hypothesen – geformuleerd. Richtinggevendende hypothesen zijn min of meer speculatieve uitspraken of veronderstellingen over het ontstaan en vooral over het voortbestaan van het betreffende probleemgedrag (Carlier e.a., 1984). Het blijkt namelijk dat ervaren professionals ('experts') op grond van de beschikbare informatie onmiddellijk allerlei diagnostische veronderstellingen en vermoedens ten aanzien van classificatie uiten (Henderikse & Delforterie, 2016). Dit vertoont een duidelijke gelijkenis met het snelle, zogenaamde systeem I denken, zoals dat wordt beschreven door Kahnemann (2011). De richtinggevendende hypothesen worden 'verdeeld', waarbij het mogelijk is dat meerdere disciplines één bepaalde hypothese onderzoeken.

Diagnostisch onderzoek

Elke discipline voert zijn standaardonderzoek uit en onderzoekt de richtinggevendende hypothesen. Deze worden óf verworpen of voorlopig geaccepteerd, waarmee ze de status krijgen van onderzoekshypothese. Vervolgens stelt men gezamenlijk een 'beeld'³⁷ op waaruit blijkt dat er voldaan is aan de eisen van het specifiek, breed en meervoudig kijken. Het resultaat van het interdisciplinair diagnostisch onderzoek is dus een beeld, dat aangeeft 'hoe het werkt' en dat het fundament vormt voor interventie.

De vorm van het 'beeld' kan verschillen. Het kan de vorm hebben van de opsomming van een aantal veronderstellingen of (onderzoeks)hypothesen. Het kan ook de vorm hebben van een theorie; een samenhangend geheel van professionele veronderstellingen, waarin de perspectieven van de verschillende disciplines geïntegreerd aan bod komen. Vanwege het geïntegreerde karakter en daarmee de zeggingskracht van een theorie, gaat hiernaar onze sterke voorkeur uit. Wij noemen deze theorie vanwege zijn wetenschapstheoretische status, structuur en specifieke karakter een 'idiografische theorie'.³⁸ → P136

Tweede reflectie

Op basis van het beeld wordt een keuze gemaakt. Deze keuze betreft de hypothesen waarop een interventie wordt gebaseerd. Of in het geval van een idiografische theorie wordt een keuze gemaakt uit de factoren waarop bij een interventie zal worden aangeprepen. Deze keuze is zeker niet voorbehouden aan het DKT, omdat het slechts in eerste instantie een rationele keuze is, waarbij overwegingen van effectiviteit (het aanpak-

37 Het woord 'beeldvorming' wordt in de gehandicaptenzorg op zeer verschillende manieren gebruikt; soms zelfs als tegenhanger of alternatief voor diagnostiek. Wij doelen met het gebruik van het woord 'beeld' beslist niet op een 'verhaal', waarin de voorgeschiedenis, de persoonlijkheidskenmerken, e.d. al dan niet uitgebreid aan bod komen ("Cliënt is een 43-jarige, lichamelijk gezonde vrouw met een forse verstandelijke beperking. Zij heeft een verleden achter de rug dat gekenmerkt wordt door..."). Het 'beeld' als synoniem voor 'idiografische theorie' vertelt een verhaal dat een antwoord geeft op de vraag: Hoe is het probleemgedrag ontstaan en hoe komt het dat het steeds weer opkomt, voortbestaat of erger wordt?

38 Binnen de orthopedagogische methode van Adriaans wordt eveneens veel aandacht besteed aan het formuleren van een 'gevalstheorie'. De typering 'idiografisch' wordt door hem niet gebruikt, maar is naar onze mening zeker van toepassing. Met uitzondering van het interdisciplinaire karakter en van de functie van objecttheorieën voor de idiografische theorie, vertoont onze benadering grote overeenkomsten met die van Adriaans (Adriaans, 2004).

ken van welke factor geeft het meeste succes, op de kortste termijn en met de minste inspanning?) de doorslag geven. Echter, ook agogische overwegingen (bijvoorbeeld acceptatie door de betreffende persoon, verwanten of begeleiders), organisatorische overwegingen en toevallige omstandigheden (bijvoorbeeld personele bezetting, de ontwikkelingsfase van een team) spelen een rol. Datgene wat men zich uiteindelijk voorneemt om in de praktijk te brengen legt men vast in een interventieplan.

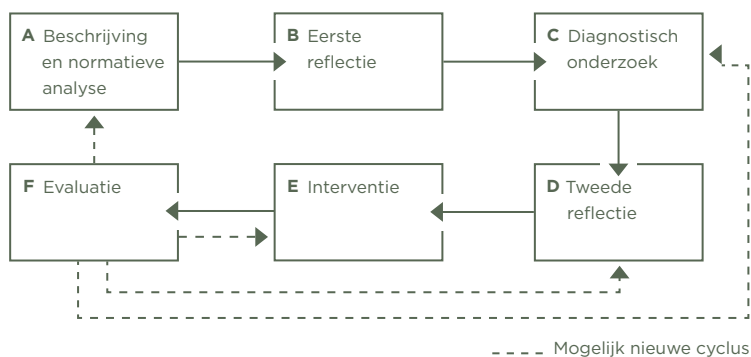
Interventie

In iedere aanpak van probleemgedrag spelen interventies een centrale rol, op welke domeinen die zich ook richten, op welke factoren ze ook aangrijpen en van welke aard die interventies ook zijn. Daar moet de verbetering immers vandaan komen. In algemene zin kan men stellen dat het bij interventies gaat om: óf het (her)structureren van de context en/of het behandelen van de persoon en/of het aanpassen van de omgeving. En dit alles opdat het probleemgedrag vermindert of verdwijnt, de kwaliteit van bestaan van de persoon wordt vergroot en met name persoonlijke groei of ontwikkeling weer mogelijk wordt.

Evaluatie

Bij de evaluatie wordt nagegaan of er tijdens de interventies resultaten zijn geboekt. We schrijven met opzet over resultaten boeken 'tijdens' de interventies en niet 'met' de interventies. Dit omdat het uitermate moeilijk, zo niet onmogelijk is om in de praktijk een oorzaak-gevolg relatie aan te tonen tussen interventie en verandering in probleemgedrag. Ondanks dit gegeven hechten wij veel belang aan evaluatie. Wij denken hierbij zowel aan het registreren van veranderingen – waarbij het resultaat van dat meten uitgangspunt vormt voor een dialoog – als aan procesevaluatie. → P178

Elke methodische aanpak heeft een cyclisch karakter. Wanneer de resultaten van interventie gering zijn of uitblijven, dan wordt teruggekeerd naar de fase van het diagnostisch onderzoek en/of de interventie.



Figuur 4 Fasen in het proces van aanpak van probleemgedrag

De voorgestelde methode en andere methoden

In een probleemsituatie waarin verschillende professionals – zelfs experts – hun beste krachten hebben gegeven en verschillende methoden zijn aangewend, maar verbetering



39 In een betrekkelijk recent GGZ-rapport betreffende separaties bij ernstige en complexe situaties wordt het type beeldvorming dat wij hier beschrijven onder de term 'brede beeldvorming' aanbevolen als "essentieel voor het beëindigen of het voorkomen van separaties in zeer complexe zorgsituaties" (IVA Beleidsonderzoek en advies, 2011, p. 15).

40 Voor een overzicht van methoden: zie Twint e.a. (2014). In dit handboek zijn echter niet alle in Nederland gangbare methoden met betrekking tot probleemgedrag opgenomen.

41 Twee voorbeelden – maar zeker niet de enige! – zijn Triple-C (Van Wouwe e.a., 2015) en de Methode Heijkoop (Heijkoop, 1995, 2015).

niet optreedt of slechts kortstondig, bevelen wij voorgaande benadering aan. Zoals beschreven is dit een aanpak waarbij getracht wordt om zo weinig mogelijk over het hoofd te zien en verschillende disciplinaire perspectieven geïntegreerd in te nemen.³⁹ Het is tevens een methode die intensief, vaak langdurig en daardoor kostbaar is.

In Nederland zijn verschillende methoden voorhanden die zich richten op de preventie en aanpak van probleemgedrag.⁴⁰ Sommige zijn gebaseerd op een degelijk theoretisch fundament, zijn op grond van jarenlange praktijkervaring ontwikkeld, hebben hun werkzaamheid in de praktijk bewezen en genieten grote populariteit.⁴¹ Nu is populariteit niet uitsluitend een kwestie van mode of imago. Wij durven gerust de stelling aan dat populariteit samenhang vertoont met professionele waardering voor de 'kracht' van een bepaalde aanpak of methode.

Een belangrijk en positief kenmerk van deze methoden is het feit, dat zij alle (zij het verschillend en in verschillende mate) een kader voor zingeving en betekenis bieden. Binnen dit kader krijgt het probleemgedrag een zekere 'vanzelfsprekendheid' en worden maatregelen als bijna 'logisch' ervaren. Het verschaft dus ook handelingsoriëntaties. Het gegeven dat een dergelijk kader een zekere eenheid verleent in de manier van denken, van taalgebruik en van handelen – en daarmee onderlinge verbondenheid en motivatie van begeleiders bewerkstelligt – vergroot hun potentiële kracht.

Een ander gemeenschappelijk kenmerk is gelegen in de keuze voor enkele centrale, theoretische concepten, waarover in de praktijk weinig discussie is. Denk in dit verband aan concepten als: basisveiligheid, ontwikkeling, stress, etc. De centrale concepten kunnen per aanpak of methoden verschillen. Deze methoden behelzen vaak niet een onderzoek in bovenstaande zin, maar richten zich primair op wat men zou kunnen noemen omgang of ondersteuning, klimaat en structuur, of men tracht verandering te bewerkstelligen door onderzoek op basis van de centrale theoretische concepten.

Wij beschouwen de door ons aanbevolen methode niet als een concurrerende methode. Wij geven de door ons beschreven theorie-arme methode aan professionals in overweging in het geval van ernstig en aanhoudend probleemgedrag of in het geval dat meer van bovenbedoelde methoden niet leiden tot vermindering van probleemgedrag en wanneer een substantiële aantasting van de kwaliteit van bestaan blijft voortduren.

Weten

Wanneer we spreken van de beschrijving van verschillende soorten factoren die op en tussen de drie domeinen werkzaam zijn en die inzicht geven in het voortbestaan van probleemgedrag, dan spreken we van



begrip en kennis. Wat houdt dit ‘begrijpen’ nu in en wat is de aard en status van die kennis? Hoe verhoudt zich die tot wetenschappelijke kennis en omgekeerd? Wat voor betekenis heeft de wetenschap in dit verband? We maken vier korte uitstapjes.

Begrip

We ‘begrijpen’ probleemgedrag wanneer we de werkzame factoren kennen, de samenhang tussen die factoren, en de dynamiek die in het geding is. Dynamiek kan zowel in ruime zin worden opgevat (waarvoor is het probleemgedrag zo intens en hardnekkig geworden?), als in beperkte zin (waardoor vindt de overgang plaats naar probleemgedrag? – de persoon vertoont immers niet uitsluitend probleemgedrag!).⁴² De samenhang van factoren betreft niet uitsluitend hun onderlinge connectie, maar evenzeer hun hiërarchische relatie. Immers, de ene factor zal meer invloed hebben dan de andere. We kunnen in dit verband spreken van respectievelijk sterke en zwakke factoren.⁴³

In het medisch wetenschappelijk onderzoek (inclusief de psychiatrie) worden begrippen gebruikt als ‘etiologie’ en ‘pathogenese’. Etiologie heeft dan betrekking op oorzaken van en omstandigheden bij het ontstaan van ziekten; een ziekteproces waarvoor de term pathogenese wordt gebruikt. Hierbij wordt niet vaak een onderscheid gemaakt tussen sterke factoren en zwakke factoren. Toch kunnen ook hier verschillende omstandigheden in het individuele geval een belangrijke invloed hebben, die elk kunnen variëren in kracht. In dit verband valt te denken aan externe factoren als bijvoorbeeld armoede en slechte hygiënische omstandigheden, en aan intra-individuele omstandigheden zoals algehele gezondheidstoestand of weerstand.

Dat wij naar begrip streven van concreet probleemgedrag van een bepaalde persoon in een gegeven context is de reden waarom wij aan een idiografische theorie de voorkeur geven boven een set losstaande hypothesen. De menselijke perceptie van de werkelijkheid is doorgaans niet die van een oneindige veelheid losstaande elementen, maar die van een betekenisvol geheel. Een idiografische theorie die aan bovenstaande eisen voldoet levert niet alleen AVG’s, psychiaters, psychologen en orthopedagogen begrip op, maar is ook overtuigend naar begeleiders, ouders en verwanten.⁴⁴ Hierbij komt nog dat onderzoek heeft aangetoond, dat het begrijpen van probleemgedrag een van de beste voor spellers is van een goede uitkomst van interventie (Hardy e.a., 2010).

Kennis

Wanneer we een hypothese beschouwen als een professionele veronderstelling en een theorie als een samenhangend geheel van professionele veronderstellingen,⁴⁵ dan dringt zich de vraag op naar de status. Gaat het hier om kennis, om kennis waar een zekere mate van bewijs voor is of zelfs over bewezen kennis? (Waarbij we voor het gemak voorbijgaan aan

⁴² Deze omschrijving van ‘begrijpen’ is losjes gebaseerd op het werk van de filosoof McGinn (2002).

⁴³ De werking van virussen en andere micro-organismen kan men bijvoorbeeld als een sterke factor beschouwen in het ontstaan van een infectieziekte. In de negentiende eeuw getrouwen onderzoekers zich veel moeite om dergelijke sterke factoren te ontdekken, maar zij percipieerden die als noodzakelijke en universele oorzaken (Carter, 2003).

⁴⁴ Een orthopedagoge beschrijft in het kader van een CCE-cursus in 2015 de reactie van een vader wanneer zij hem een idiografische theorie met betrekking tot het probleemgedrag van zijn zoon voorlegt: “Ik wist niet dat je mijn zoon zó goed kende!”

⁴⁵ Er is gelegenheid tot het geven van een eigen omschrijving van het theoriebegrip. Risjord (2014) bijvoorbeeld, een hedendaags wetenschapsfilosoof, is uitermate liberaal als het om de omschrijving van de vorm of de structuur van sociaalwetenschappelijke theorieën gaat. Hij includeert alles wat sociale wetenschappers gebruiken om de resultaten van hun wetenschappelijk handelen tot uitdrukking te brengen.



46 Er kan een onderscheid worden gemaakt tussen feitelijke en formele theorieën. Een formele theorie heeft uitsluitend betrekking op abstracte concepten, zoals in de wiskunde.

47 Weggeman (2000) definieert kennis als "het – deels onbewuste – vermogen dat iemand in staat stelt een bepaalde taak uit te voeren". (p. 38) Hij geeft een pragmatische waardering van kennis: het resultaat telt. Wanneer we deze pragmatische waardering hier van toepassing verklaren, dan zou men kunnen stellen dat een idiografische theorie kennis genoemd kan worden indien de functie (grondslag voor interventie) uit de verf komt en het doel wordt bereikt (vermindering of verdwijning van probleemgedrag, verhoging van kwaliteit van bestaan en eventueel vergroting van de handelingsbekwaamheid van betrokkenen).

48 De frustratie-agressietheorie werd in de eerste helft van de vorige eeuw door onder andere Dollard in Amerika ontwikkeld. In deze theorie wordt agressief gedrag opgevat als een expressie van frustratie. De agressie zou een verlichting geven van het gevoel van frustratie of dat zelfs wegnemen.

de vraag of iets dergelijks in wetenschapsfilosofische zin bestaat).

Een idiografische theorie van probleemgedrag bij een bepaalde persoon is een feitelijke theorie.⁴⁶ Een idiografische theorie heeft voor wat betreft de samenstellende factoren een eerste 'zachte' toetsing ondergaan in het monodisciplinaire onderzoek. Van een empirische toetsing in de 'harde', natuurwetenschappelijke zin kan natuurlijk geen sprake zijn. Het isoleren van één factor, laat staan van het manipuleren van een factor als onafhankelijke variabele is een hachelijke zaak. Aan de eis dat alle overige omstandigheden gelijk blijven, kan in de praktijk nooit worden voldaan. Bovendien zijn er vaak normatieve obstakels.

De interventie kan beschouwd worden als het in contact brengen van de idiografische theorie met de praktijk en als een tweede toetsing. Wanneer dit circulaire proces meerdere malen is doorlopen en de theorie wellicht meerdere keren enigszins is bijgesteld, dan wordt de theorie steeds wat plausibeler, maar nooit 'waar'. Dit is in 'hogere' (wetenschapsfilosofische) zin het geval, maar evenzeer vanwege het dynamisch karakter van de werkelijkheid. Immers, elke interventie brengt onbedoelde verandering teweeg, maar het is niet te voorspellen waarin en hoe die verandering tot uitdrukking komt.

Kortom, een idiografische theorie is een feitelijke theorie, maar is geen weergave van (een deel van) de werkelijkheid en zij is niet 'waar'. Een idiografische theorie is plausibel, waarschijnlijk en geeft een professionele inschatting van de kans dat een samenwerking van bepaalde factoren het betreffende probleemgedrag oproept. We zouden zo'n theorie dus kunnen betitelen als voorlopige 'waarschijnlijkheidskennis'. Het is een hulpmiddel voor professionals om in te grijpen in een situatie waarin sprake is van ernstig en aanhoudend probleemgedrag.⁴⁷

Relatie met wetenschap

Maar hoe verhoudt de idiografische theorie, als voorlopige 'waarschijnlijkheidskennis' zich nu tot wetenschap en wetenschappelijke kennis?

Een idiografische theorie heeft relaties met objecttheorieën. Deze objecttheorieën – bijvoorbeeld de frustratie-agressietheorie⁴⁸ – worden meer of minder bewust gehanteerd door de professionals die diagnostisch onderzoek verrichten en samen met anderen een idiografische theorie formuleren. Wanneer dat meer impliciet gebeurt dan draaien deze theorieën op de achtergrond mee, als waren het hulpprogramma's op een computer. Wanneer objecttheorieën bewust en systematisch worden gehanteerd, dan vormen zij als het ware een verzameling 'brillen', waardoor de expert beurtelings naar het probleemgedrag kijkt. Professionals zijn niet gehouden zich bij voorbaat vanuit een of meerdere objecttheorieën naar het probleemgedrag te kijken. Ze maken er gebruik van en verantwoorden zich dan voor het buiten beschouwing laten van bepaalde objecttheorieën. Het is in dit opzicht dat de idiografische benadering aan de wetenschap 'raakt'.

Echter, binnen een idiografische theorie is niet uitsluitend ruimte voor de individuele 'inkleuring' van objecttheorieën. Improvisatie en vrij experiment met nieuwe gedachten, concepten of theorieën moeten nadrukkelijk in het vizier worden gehouden. Juist hiervoor geeft de 'ruimte' tussen disciplines die interdisciplinair samenwerken bij uitstek de gelegenheid.

Het wetenschappelijke zit ook in de aard van het proces. Dit proces wordt gekenmerkt door een in de praktijk niet gemakkelijke combinatie van betrokkenheid en distantie, waarbij zoals hiervoor gesteld voor ons de eisen tot methodisch en transparant werken en tot het afleggen van verantwoording als imperatief gelden. De distantie maakt niet alleen het gebruik van objecttheorieën mogelijk, maar verschaft evenzeer de professional de mogelijkheid – nee, de 'verplichting' – om van het individuele geval een casusbeschrijving te maken.

Een systematisch beschreven casus kan als 'sterk' worden beschouwd indien geplande interventies (uiteindelijk) het gewenste effect sorteren en de (laatste) idiografische theorie consistent is met beschikbare informatie, indien er sprake is van interne coherentie en indien de idiografische theorie een bevredigende en overtuigende verklaring geeft (Morgan, 2014). Meerdere van dergelijke casussen kunnen met elkaar worden vergeleken en geanalyseerd, waarbij overeenkomstige zaken aan het licht kunnen komen en waardoor ze een exemplarisch karakter kunnen krijgen. Ook is het mogelijk dat belangwekkende nieuwe concepten, theorieën en interventies in het zicht komen. Zo kunnen wellicht hypothesen worden geformuleerd die een aanzet vormen voor samenwerking met 'de wetenschap', met als uiteindelijk doel een betere praktijk voor kwetsbare mensen die probleemgedrag vertonen.⁴⁹

Betekenis van wetenschap voor probleemgedrag

Wanneer we bij diagnostiek en interventie bij ernstig en aanhoudend probleemgedrag specifiek, breed en meervoudig kijken – en we ons dus bezighouden met feiten (de visusstoornis van de persoon of het geluidsniveau op de dagbesteding), met belevingen van de betreffende persoon en andere betrokkenen uit de context, met hun betekenisgeving (dus met waarden en normen) en met ieders belangen – dan rijst de vraag naar de rol en betekenis van de wetenschap. Wanneer we die betekenis op een scientistische manier beschouwen – een manier van wetenschap bedrijven die vereenzelvigd wordt met empirisch-analytisch onderzoek als superieure, want enige objectieve manier om te zoeken naar waarheid – dan blijft de rol van de wetenschap beperkt tot het onderzoek naar de feiten. Echter, wij nemen een gemoedelijk⁵⁰ pluralistisch standpunt in met betrekking tot wetenschap. Wij zien verschillende vormen van wetenschappelijke activiteit als adequaat voor het onderzoek van feiten, belevingen, betekenissen en belangen.⁵¹ Als drie belangrijke benaderingen in dit verband noemen we de empi-

⁴⁹ Zie ook het inleidend college van emeritus professor dr. J. Rispens tijdens de door het CCE georganiseerde bijeenkomst 'Hollandse Meesters in gesprek' in 2012. (<http://hollandsemeesters.cce.nl>)

⁵⁰ Gemoedelijk, omdat wij in het kader van probleemgedrag niet geneigd zijn om tijd te steken in een wetenschapstheoretische discussie. Indien een denkbare opponent zich op het standpunt zou stellen dat hermeneutiek niet wetenschappelijk is, maar bijvoorbeeld voor-wetenschappelijk, dan stemmen wij in met het eerste deel van zijn stelling, maar blijven wel het belang van het onderzoek naar belevingen benadrukken.

⁵¹ Zie ook Van den Bersselaar (2007).



risch-analytische benadering (feiten), de fenomenologie (belevingen) en de hermeneutiek (betekenissen). Elk van deze benaderingen heeft zijn eigen onderzoeksprocedures en zijn opvatting van methodologische objectiviteit (Smaling, 1987). Het komt erop aan die in de onderzoekspraktijk praktisch bruikbaar te maken om zo de kwaliteit van het professioneel handelen bij ernstig en aanhoudend probleemgedrag verder te verhogen. → P240

Betekenis van onderzoek naar evidence voor probleemgedrag

Het thema *evidence* krijgt meer en meer aandacht. De druk op professionals om kennis te nemen van deze vorm van wetenschappelijk onderzoek en er rekening mee te houden wordt steeds groter. Er is *evidence* verzameld als het gaat om bepaalde typen interventies (Sturmy & Didden, 2014). Er is zelfs vergelijkend literatuuronderzoek gedaan naar interventies op basis van de verschillende theoretische kaders, zoals bijvoorbeeld de leertheorie en de psychodynamische theorie, maar er blijkt met name voor volwassenen met een verstandelijke beperking weinig literatuur beschikbaar (Janssen & Schuengel, 2010).

Terugblik

In dit hoofdstuk hebben wij een methode voorgesteld voor de aanpak van ernstig en aanhoudend probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking. Deze methode bestaat uit een geregisseerde, interdisciplinaire en geïntegreerde aanpak van diagnostiek, interventie en evaluatie. Het object is het probleemgedrag zoals dat wordt getoond door een persoon in een gegeven context en omgeving. Het doel van deze methode is een situatie te bewerkstelligen waarin het probleemgedrag is verminderd of verdwenen, de kwaliteit van bestaan van de betreffende persoon is verhoogd en de handelingsbekwaamheid van betrokkenen is toegenomen.

Nu zijn de essentiële kenmerken van deze methode – interdisciplinariteit, integratie en het belang van context – allerm minst nieuw; integendeel. Ze zijn overbekend en ze worden in Nederland algemeen geaccepteerd. Maar ondanks het feit dat interdisciplinariteit belangrijk wordt gevonden en ondanks de vanzelfsprekendheid dat ‘context evenals omgeving er toe doen’ blijkt in de praktijk dat de overgang van algemene acceptatie naar het praktisch vormgeven van deze concepten in diagnostiek, interventie en evaluatie allerm minst eenvoudig is. Hoe kan op professionele wijze rekening gehouden worden met de context – dat ‘samenhangende geheel van personen en omstandigheden waarin de betrokkenen tijd en plaats met elkaar delen’? Hoe stijgt je in diagnostiek uit boven het beschrijven van persoonskarakteristieken om zicht te krijgen op de factoren die het probleemgedrag in stand houden? Of zoals Shogren (2014, p. 136) het treffend uitdrukt: “The notion that context matters is deceptively simple. The complications occur when trying to systematically apply this notion.” Wij geven in dit en de volgende hoofdstukken een methode om de noties interdisciplinariteit, integratie, context en omgeving systematisch in praktijk te brengen. Deze methode wordt in hoofdstuk twee en drie verder uitgewerkt aan de hand van zelfverwondend gedrag als vorm van probleemgedrag.

Vanzelfsprekend gaat het ons om het belang voor mensen met een verstandelijke beperking en dat van betrokkenen uit de context. Desondanks willen we enkele woorden wijden aan het financiële aspect. De door ons beschreven methode is intensief en daardoor duur. Desondanks denken wij met onze aanbeveling ons te houden aan een uitgangspunt dat voor alle orthopedagogen en psychologen in de gezondheidszorg geldt – en naar wij aan-

nemen ook voor AVG's en psychiaters – namelijk dat bij de uitvoering van de professionele werkzaamheden rekening moet worden gehouden met de financiële en facilitaire context (Geus, 2007). Wij kunnen geen *evidence* voor de effectiviteit van de methode overleggen, noch een concreet overzicht van kosten. Wel zullen we in hoofdstuk zeven hier nader op ingaan. Op deze plaats volstaan we met enkele overwegingen:

- Mensen met een verstandelijke beperking worden vanwege ernstig en aanhoudend probleemgedrag nogal eens 'doorgeschoven' van het ene organisatieonderdeel naar het andere, van de ene organisatie naar de andere. Hier zijn soms inhoudelijk gezien goede redenen voor, maar zeker niet altijd. De kosten die hiermee samenhangen blijven doorgaans verborgen. Ditzelfde geldt voor de kosten die voortkomen uit het gedurende vele jaren steeds opnieuw geïsoleerd raadplegen van deskundigen, wat nogal eens leidt tot een gefragmenteerde *trial and error* aanpak.
- Ernstig en aanhoudend probleemgedrag is één van de factoren die bijdragen aan intramurale plaatsingen en die bovendien – indien de persoon die probleemgedrag vertoont eenmaal intramuraal is geplaatst – vaak een kwalitatief en kwantitatief hoge personeelsinzet vragen. In dit verband valt te denken aan de zogenaamde één-op-één strategie.
- Ten slotte willen we wijzen op de kosten die samenhangen met het verstrekken van onnodige (multiple) psychofarmaca; de zogenaamde 'gedragsmedicatie' die vooral wordt ingezet bij agressie, zelfverwondend gedrag en woedeaanvallen.⁵² Sturmey spreekt voor Amerika van "miljoenen dollars" (Sturmey, 2014, p. 94). Ook al zouden de effecten bij de door ons voorgestelde methode op het betreffende probleemgedrag bescheiden zijn, dan mag in elk geval van deze aanpak verwacht worden dat ze resulteert in een inhoudelijk adequaat en terughoudend medicatiebeleid voor zover dat het probleemgedrag betreft.

⁵² Onderzoek van De Kuijper en anderen toont aan dat in 58% van de gevallen probleemgedrag de reden is voor het voorschrijven van antipsychotica.

Wij hebben in dit hoofdstuk een sterk pleidooi gehouden voor een professional die twee perspectieven hanteert: het menselijke en het professionele. Onderdeel van dit professionele perspectief is de verhouding tot 'de' wetenschap. Enerzijds maakt de professional gebruik van rationaliteit die wetenschap als regulatief principe geacht mag worden te karakteriseren. Die rationaliteit betreft niet uitsluitend feiten, maar evenzeer belevingen, betekenissen, waarden, normen en belangen. Anderzijds wordt vanuit dit perspectief de wetenschap bereikt middels het systematisch beschrijven van casussen. → P250



Referenties

- Achenbach, T.M. (1966). The classification of childrens' psychiatric symptoms: a factoranalytic study. *Psychological Monographs*, 80, 1-37.
- Adriaans, P.W. (2004). Casus in kaart gebracht. Een methode voor het analyseren van complexe gedragsproblemen. Utrecht: Agiel.
- American Psychiatric Association (2014). Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM-5). Amsterdam: Boom.
- Bem, S. (1985). Het bewustzijn te lijf - Een geschiedenis van de psychologie in samenhang met culturele en maatschappelijke ontwikkelingen van 1600 tot het begin van de 20e eeuw. Amsterdam: Boom.
- Bersselaar, V. van den (2007). Wetenschapsfilosofie in veelvoud - Fundamenten voor onderzoek en professioneel handelen. Bussum: Coutinho.
- Boer, Th. de (1980). Grondslagen van een kritische psychologie. Baarn: Ambo.
- Bronfenbrenner, U. & Morris, P.A. (1998). The Ecology of Developmental Processes. In: Damon, W. & Lerner R.M. (eds.). *Handbook of Child Psychology, Vol. 1: Theoretical Models of Human Development*. New York: John Wiley.
- Bruijn, J. de & Twint, B. (2014). Ondersteuningsmethoden in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. In: Bruijn, J. de & Twint, B. (red.). *Handboek verstandelijke beperking - 24 succesvolle methoden*. Amsterdam: Boom.
- Busato, V., Essen, M. van & Koops, W. (2015). Vier grondleggers van de pedagogiek. Amsterdam: Prometheus / Bert Bakker.
- Carlier, E., Heijden, M.K. van der & Hellendoorn, J. (1984). De rol van hypothesen in het diagnostisch proces. In: Rispens, J., Carlier, E. & Schoorl, P. *Diagnostiek in de hulpverlening; methodische aspecten van de diagnostiek van opvoedings- en leerproblemen*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Carter, K.C. (2003). The rise of causal concepts of disease: Case histories. Aldershot: Ashgate Publishing.
- Cohen, D. (1979). Psychologen over psychologie. Deventer: Van Loghum Slaterus.
- Churchland, P.S. (2013). Touching a nerve. The Self as brain. New York: Norton & Co.
- Didden, R., Duker, P. & Korzilius, H. (1997). Meta-analytic study on treatment effectiveness for problem behaviors with individuals who have mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 387-399.
- Dijkxhoorn, Y.M. (2003). Unravelling Challenging Behaviour. Proefschrift. Universiteit Leiden.
- Dijkxhoorn, Y.M. (2007). Onbegrepen. Gedragsproblemen bij mensen met autisme. In: Noens, I. & IJzendoorn R. van. *Autisme in orthopedagogisch perspectief*. Amsterdam: Boom.
- Došen, A., Gardner, W.I., Griffiths, D., King, R. & Lapointe, A. (2008). Richtlijnen en principes voor de praktijk. Gouda: CCE / Utrecht: Vilans.
- Došen, A. (2014). Psychische stoornissen, probleemgedrag en verstandelijke beperking. Assen: Van Gorcum.
- Duker, P., Didden, R. & Seys, D. (1993). Probleemgedrag bij zwakzinnigen. Analyse en behandeling. Utrecht: De Tijdstroom.
- Emerson, E. (2001). Challenging behaviour: Analysis and intervention in people with learning difficulties. Cambridge: Cambridge University Press.
- Gemert, G. van (2012). Zorgzaamheid organiseren voor mensen met een verstandelijke beperking. Assen: Van Gorcum.
- Gennep, A. van (2008). Voorwoord bij de Nederlandse editie. In: Došen, A., Gardner, W.I., Griffiths, D., King, R. & Lapointe, A., *Richtlijnen en principes voor de praktijk*. Gouda: CCE / Utrecht: Vilans.
- Geus, R. (2007). Professionaliteit van de GZ-psycholoog. In: Buntinx, W.H.E. & Gennep, Th.G. van. *Professionaliteit in de hulpverlening aan mensen met verstandelijke beperkingen*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Hardy, S. & Joyce, T. (2010). Challenging Behaviour - A training pack. Brighton: Pavilion.
- Heijkoop, J. (1995). Vastgelopen - Anders kijken naar begeleiding van mensen met een verstandelijke handicap met ernstige gedragsproblemen. Baarn: Nelissen.
- Heijkoop, J. (2015). Ontdekkend kijken - Basisboek methode Heijkoop. Heusden: Heijkoop Academie.
- Heim, M.J.M., Veen, M. & Velthausz, F.J.M. (2011). COCP in de VG. Onderzoek naar de effecten, de implementatie en de sociale validiteit van het COCPvg-Programma in Esdégé-Reigersdaal. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam (Download: <http://dare.uva.nl/record/407239>)
- Henderikse, B. & Delforterie, M. (2016). De banden doorgeknipt - Verslag van een implementatieonderzoek (interne publicatie). Utrecht: CCE.
- Holburn, S. (2005). Severe Aggressive and Self-Destructive Behavior: Mentalistic Attribution. In: Jacobson, J.W., Foxx, R.M. & Mulick, J.A., *Controversial Therapies for Developmental Disabilities*. New York: Routledge.
- Huemer, M., Sense-Data. The Stanford Encyclopedia of Philosophy (Spring 2011 Edition), Edward N. Zalta (ed.), <http://plato.stanford.edu/archives/spr2011/entries/sense-data/>.
- Iwata, B.A., Vollmer, T.R., & Zarcone, J.R. (1990). The experimental (functional) analyses of behavior disorders - Methodology, applications and limitations. In: Repp, A. & Singh, N. (eds.). *Perspectives and the use of nonaversive and aversive interventions for persons with disabilities*. Sycamore: Sycamore Publishing.



- Jansen, A. & Kingma-Thijssen, J. (2012). Zoeken naar somatische verklaringen voor probleemgedrag – Bij mensen met een verstandelijke beperking. Utrecht: CCE.
- Janssen, C.G.C. & Schuengel, C. (2010). Interventies voor mensen met een verstandelijke beperking, ernstige gedrags- en/of emotionele problemen. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Kinderpsychiatrie en Klinische Kinderpsychologie*, 35, 1-2, 20-32.
- Kahnemann, D. (2012). Ons feilbare denken. Amsterdam: Business Contact.
- Kuijper, G. de, Hoekstra, P., Visser, F., Scholte, F. A., Penning, C. & Evenhuis, H. (2010). Use of antipsychotic drugs in individuals with intellectual disability in the Netherlands: prevalence and reasons for prescription. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 7, 659- 667.
- Kunneman, H. (1985). Habermas' theorie van het communicatieve handelen – Een samenvatting. Meppel: Boom.
- Kunneman, H. (1986). De waarheidstrechter. Meppel: Boom.
- Lakerveld, A., Nissen, J.M.J.F. & Haveman, M.J. (1998). Consulententeams bij mensen met een verstandelijke handicap en zelfverwondend gedrag: gevolgen voor het proces van zorg en uitkomst. Utrecht: Universiteit Utrecht.
- Marras, A.M. (2001). Behaviorism. In: Audi, R. (general editor), *The Cambridge Dictionary of Philosophy (2nd edition)*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Matson, J.L. & Shoemaker, M. (2009). Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1107-1114.
- McGinn, C. (2002). The making of a philosopher. New York: Harper Collins.
- Morgan, M.S. (2014). Case studies. In: Cartwright, N. & Montuschi, E., *Philosophy of social Science*. Oxford: Oxford University Press.
- Nissen, J.M.J.F., & Haveman, M.J. (1997). Zelfverwondend gedrag bij mensen met een verstandelijke handicap – Verslag van een landelijke studie 1990 – 1995. Maastricht: Universiteit van Maastricht.
- Praag, H.M. van (2000). Nosologomania: a disorder of psychiatry. *World Biological Psychiatry*, 1, 151-158.
- Risjord, M. (2014). Philosophy of Social Science – A contemporary Introduction. New York: Routledge.
- Schalock, R.L. & Verdugo, M.A. (2002). Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R.L., Bonham, G.S. & Verdugo, M.A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31 (2), 181-190.
- Schee, W.P. van der (2006). Geen communicatie zonder context. In: Nijnatten, C. van, Mildenburg, M. en Groot, R. de (red.). *Communicatie, fundament van de orthopedagogiek*. Utrecht: Agiel.
- Shogren, K.A. (2014) Considering Context: An Integrative Concept for Promoting Outcomes in the Intellectual Disabilities Field. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51 (2), 132-137.
- Smaling, A. (1987). Methodologische objectiviteit en kwalitatief onderzoek. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Spiecker, B. (1974). Idolen en idealen. In: *Pedagogische Studiën*, 51, 350-357.
- Strien, P.J. van (1986). Praktijk als wetenschap – Methodologie van het sociaal-wetenschappelijk handelen. Assen / Maastricht: Van Gorcum.
- Sturmey, P. & Didden, R. (ed.). (2014). Evidence-Based Practice and Intellectual Disabilities. Chichester: Wiley & Sons.
- Sturmey, P. (2014). But Is It Worth it? In: Sturmey, P. & Didden, R. (ed.). *Evidence-Based Practice and Intellectual Disabilities*. Chichester: Wiley & Sons.
- Swaab, D. (2010). Wij zijn ons brein – Van baarmoeder tot Alzheimer. Amsterdam / Antwerpen: Contact.
- Tilburg, W. van (2008). Het biopsychosociale model. In: Clijsen, M., Garenfeld, W., Kuipers, G., Loenen, E. van & Piere, M. van. *Psychiatrie voor verpleegkundigen*. Amsterdam: Elsevier.
- Tijhaar, L. (2015). 'De mens is een zak met chemicaliën – maar wel een buitengewone zak.' Interview met Patricia Churchland, in: *Filosofie Magazine*, 12, 49-53.
- Twint, B. & Bruijn, J. de (red.). (2014). Handboek verstandelijke beperking - 24 succesvolle methoden. Amsterdam: Boom.
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2013). Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg Visiedocument 2.0. Utrecht: VGN, EMG Platform.
- Vuyst, K. de (2014). Multi Systeem Therapie – Lichte Verstandelijke beperking. In: Twint, B. & Bruijn, J. de (red.). *Handboek verstandelijke beperking - 24 succesvolle methoden*. Amsterdam: Boom
- Watson, J.B. (1913). Psychology as the behaviorist views it. *Psychological Review*, 20, 158-177.
- Watzlawick, P., Helmick Beavin, J. & Jackson, D.D. (1980). De pragmatische aspecten van de menselijke communicatie. Deventer: Van Loghum Slaterus.
- Weggeman, M. (2000). Kennismanagement: de praktijk. Schiedam: Scriptum.
- Wouwe, H. van & Weerd, D. van de. (2015). Het gewone leven ervaren – Triple-C in theorie en praktijk. Sliedrecht: ASVZ.



Zelfverwondend gedrag (BH)

2

In dit hoofdstuk geven we een beschrijving van ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking. Bovendien wordt in algemene zin een handreiking gegeven voor het professioneel handelen met betrekking tot diagnostiek, interventie en evaluatie.

Inleiding

Ernstig zelfverwondend gedrag bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking is een van de meest indringende vormen van probleemgedrag waarmee ouders, verwanten en professionals kunnen worden geconfronteerd. Intensief en voortdurend hoofdbonken, het heftig bijten in eigen armen of op lippen, oogboren en het slaan op de oren zijn voorbeelden van zelfverwondend gedrag (ZVG) die een ernstig risico vormen voor onomkeerbare fysieke en functionele schade. Het ZVG vermindert ook de mogelijkheden tot persoonlijke groei en tot ontwikkeling van vaardigheden. Bovendien verkleint het de kans op deelname aan de samenleving; mogelijkheden die gezien de graad van verstandelijke beperking in de context van een technologisch hoogontwikkelde en geïndividualiseerde samenleving met nadruk op cognitie en prestatie, toch al klein zijn. Ernstig ZVG is voor velen oninvoerbaar en zorgt daardoor bij buitenstaanders voor verbijstering en ongelooft, terwijl het voor ouders en begeleiders kan leiden tot grote emotionele druk.

Ondanks een halve eeuw onderzoek bestaat 'de' verklaring voor ernstig ZVG niet, alhoewel er zeker voortgang is geboekt. Hetzelfde geldt voor 'de' behandeling of interventie. Dit heeft waarschijnlijk te maken met de multi-factoriële bepaaldheid en met het feit dat de term 'ZVG' zeer waarschijnlijk een overkoepelend begrip is voor verschillende typen van deze vorm van probleemgedrag. Er is thans sprake van een staalkaart aan algemene verklaringen. Voor een klein deel daarvan bestaat substantiële, empirische evidentie. Hetzelfde geldt voor interventiemethoden of -procedures. Deze kennis is uiterst waardevol voor de klinische praktijk, maar kan niet verhinderen dat er vele tientallen personen in Nederland in een uitzichtloze situatie leven en een zeer lage kwaliteit van bestaan ervaren, ondanks de vaak grote inspanningen van velen. Ervaren professionals, zowel begeleiders als gespecialiseerde artsen, psychologen, orthopedagogen en psychiaters, voelen zich in die gevallen onthand en ontevreden. In de praktijk van het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) komen wij bovendien nogal eens een partiële aanpak tegen en constateren wij dat het ontbreekt aan een gedisciplineerde organisatie van onderzoek, interventie en evaluatie, ondanks de betrokkenheid en inzet van de professionals.

Wij doen een voorstel voor een interdisciplinaire, methodische aanpak van de ernstige en persistente vorm van dit probleemgedrag die rekening houdt met bestaande literatuur en evidentie, maar tevens is gestoeld op ervaringen uit de consultatiepraktijk van het CCE.

Allereerst beschrijven we de groep mensen op wier zelfverwondend gedrag we ons in dit boek richten.

Vervolgens richten we ons op het eerste hoofdonderwerp van dit hoofdstuk: we beschouwen het verschijnsel zelfverwondend gedrag. Wij geven een omschrijving, behandelen de mate van vóórkomen, de verschijningsvormen en de kenmerken. Bovendien besteden we aandacht aan het beleven van zelfverwondend gedrag en aan de gevolgen ervan. Daarna geven we een overzicht van de bestaande opvattingen over het ontstaan en voortbestaan van ZVG. We herschikken deze algemene verklaringen op basis van evidentie en beschrijven twee modellen voor de ontwikkeling en het voortbestaan van deze vorm van probleemgedrag. Ten slotte geven we een overzicht dat als inhoudelijke grondslag dient voor de diagnostiek van ernstig ZVG, zoals wij die voorstaan.

Het tweede hoofdonderwerp van dit hoofdstuk bestaat uit een handreiking voor de aanpak van zelfverwondend gedrag met betrekking tot diagnostiek, interventie en evaluatie. Hierbij gaan we in op het proces. We beschrijven zowel de proceskenmerken als de fasen van

het proces en de personen die bij het proces betrokken zijn. Bovendien besteden we aandacht aan condities die gesteld moeten worden om het proces mogelijk te maken. Ten slotte geven we enkele richtlijnen voor professioneel handelen, die wat ons betreft ook los van onze handreiking zouden moeten worden gevolgd.

Mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking

Mensen met een verstandelijke beperking tonen volgens het handboek van de gezaghebbende American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (Schalock e.a., 2010) al tijdens hun ontwikkelingsperiode – maar in elk geval vóór hun achttiende levensjaar – significante beperkingen in zowel het intellectueel als in het adaptief functioneren. Intelligentie wordt hierbij omschreven als een algemene mentale capaciteit, die onder andere abstract denken, redeneren, probleem oplossen en begrijpen van min of meer complexe ideeën omvat. Het formele gegeven, dat het niveau van intellectueel functioneren van deze mensen binnen een normaalverdeling links van de IQ-grens < 50 wordt gesitueerd, doet de kans op een gestoorde aanleg toenemen (De Bruijn & Buntinx, 2014; Koch, 2014). Dit betekent dat mensen fysiek – en waarschijnlijk ook psychisch – verhoogd kwetsbaar zijn. Voor de categorie mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking geldt dat er doorgaans sprake is van (ernstige) motorische beperkingen en van (ernstige) sensorische problematiek. Bovendien worden bepaalde gezondheidsproblemen vaker waargenomen. Zo is bijvoorbeeld de kans op epilepsie bij mensen met een verstandelijke beperking tien tot achttien maal zo groot als in de algemene bevolking (Jansen & Kingma, 2012), terwijl binnen deze groep de kans op epilepsie toeneemt bij een lager niveau van functioneren. Voor de gastro-oesofageale refluxziekte geldt voor onze cliëntgroep zelfs een verhouding van ruwweg 68 : 1 (Braam e.a., 2014). Dit alles maakt een intensieve ondersteuning van mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking noodzakelijk.

Zelfverwondend gedrag als verschijnsel

Het woord

Er bestaan verschillende woorden voor het fenomeen dat mensen het eigen lichaam beschadigen zonder dat er sprake is van een incidentele, ongelukkige omstandigheid (een kind snijdt zich bijvoorbeeld aan een scherp mes dat op het aanrecht ligt). In de Nederlandstalige literatuur treft men de volgende woorden aan: 'automutilatie' (Timmers-Huigens, 2005), 'auto-agressie' (Došen, 2014), 'zelfbeschadiging' (American Psychiatric Association, 2014), 'zelfverwonding' (Heijkoop, 1995) en 'zelfverwondend gedrag' (Duker e.a., 1977; 1993; Poppes, 2015). Vaak worden deze woorden als synoniemen gebruikt, bijvoorbeeld 'automutilatie' en 'zelfverwondend gedrag' (Abrams, 2002; Braam e.a., 2014,).

Omdat wij ons richten op mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking gebruiken we in het vervolg de begrippen 'zelfverwonding' en 'zelfverwondend gedrag' (ZVG). Deze begrippen beschouwen we als synoniemen.



Het woord 'zelfbeschadiging' reserveren wij voor gedrag dat door mensen bewust en met een grote mate van intentionaliteit wordt vertoond (bijvoorbeeld snijden, steken of branden).¹ Doorgaans is hier sprake van psychisch lijden bij het functioneren op belangrijke levensterreinen (bijvoorbeeld op school of op het werk) of lijden op basis van ernstige traumatische ervaringen (bijvoorbeeld in de gezinssituatie).² De gevolgen van zelfbeschadiging zijn meestal niet levensbedreigend³ maar kunnen dusdanig ernstig zijn dat professionele bemoeienis noodzakelijk is. Niet zelden wordt de persoon die zichzelf beschadigt geconfronteerd met afschuw, afkeer en boosheid; zelfs bij artsen of de verpleging op de eerste hulp of bij personeel in psychiatrische instellingen.

Het woord 'automutilatie' achten wij voor onze cliëntgroep minder geschikt vanwege de connotatie van een ernstige, eenmalige actie en de onomkeerbaarheid van de beschadiging (een persoon verminkt zichzelf door zijn vinger af te snijden). Het woord 'auto-agressie' ten slotte, geeft het fenomeen een zekere theoretische duiding (agressie) die wij niet op voorhand afwijzen, maar niet als enige accepteren.

De omschrijving

Van zelfverwonding of ZVG zijn verschillende omschrijvingen of definities in omloop (Rojahn, 1994). Deze dragen doorgaans het stempel van goedkeuring van invloedrijke onderzoekers of zorgprofessionals, maar zijn voor ons niet volledig bevredigend. We plaatsen enkele kanttekeningen.

Weefselbeschadiging en letsel zijn, een enkele uitzondering daargelaten, een gemeenschappelijk kenmerk van de verschillende definities. (Oliver e.a., 1987). Echter, het gaat niet uitsluitend om daadwerkelijke schade, maar ook om potentiële schade. Indien een persoon bijvoorbeeld volledig gefixeerd wordt, dan zal er van toenemende weefsel-schade geen sprake zijn.⁴

Variatie in de definities wordt mede veroorzaakt door het repetitieve criterium in relatie tot de ernst of de gevolgen van het gedrag. Hoe frequent moet het gedrag zijn om het als ZVG te benoemen? Laag frequent ZVG kan levensbedreigend zijn. Maar dit geldt ook voor hoogfrequent ZVG met een lage intensiteit. Hetzelfde type kanttekeningen geldt voor het element 'duur' (O'Brien, 2003).

Onze belangrijkste kanttekening betreft 'intentionaliteit' als criterium, dat in enkele omschrijvingen expliciet wordt vermeld. Zo geven bijvoorbeeld Winchel en Stanley de volgende definitie: "Self-injurious behavior is the commission of deliberate harm to one's own body. The injury is done to one self, without the aid of another person, and the injury is severe enough for tissue damage (such as scarring) to result." (Winchel & Stanley, 1991, p. 306). Deze definitie wordt overgenomen door Sigafos en anderen (2014). We willen dit criterium om twee redenen relativeren:

- 1 In Nederland bestaat de Landelijke Stichting Zelfbeschadiging.
- 2 In het Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen DSM-5 (American Psychiatric Association, 2014) wordt gesproken van 'niet-suïcidale zelfbeschadiging'.
- 3 Direct-suïcidale handelingen vallen niet onder de omschrijving van 'zelfbeschadiging'.
- 4 Dit is een min of meer 'logische' bewering. In de praktijk blijkt de enorme 'vindrijkheid' van personen om ondanks sterk beperkende maatregelen nieuw ZVG te vertonen. Het excessief wrijven met de zijanten van de knieën is hiervan een voorbeeld.



- de inclusie in onze cliëntgroep van de groep mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking, waarbij intentionaliteit minder duidelijk speelt;
- onze wens om verklaringen vanuit het biologisch substraat (bijvoorbeeld genetische pathologie en organische beschadigingen) niet naar de achtergrond te dringen.

Pogingen tot definiëring in de strikte zin van het woord – onder gebruik van ondubbelzinnige inclusiecriteria – blijven arbitrair. Bovendien hebben ze grote maatschappelijke (denk bijvoorbeeld aan verzekeringen), onderzoekstechnische en praktische implicaties. Op basis van deze overwegingen geven wij geen definitie maar een omschrijving van ZVG (vrij naar Rojahn e.a., 2001; Henderikse e.a., 2011):

ZVG bestaat uit op het eigen lichaam gerichte repetitieve of betrekkelijk eenvormige handelingen, die:

- a. worden gekenmerkt door een buitengewone mate van intensiteit, frequentie of duur
en
- b. beperkt intentioneel of niet-intentioneel, en beperkt-bewust of onbewust worden verricht,
en
- c. resulteren in beschadigingen van lichaamsweefsel⁵
of
- d. die beschadiging van lichaamsweefsel ten gevolge zouden hebben, indien er geen gebruik gemaakt zou worden van beschermende of beperkende middelen en/of maatregelen.

⁵ De inclusie van het criterium 'beschadigingen van lichaamsweefsel' kan mogelijk als gevolg hebben dat het voorkomen van ZVG bij jonge kinderen wordt onderschat. Dit zou gevolgen kunnen hebben voor vroegtijdige onderkenning en interventie (Oliver & Richards, 2015).

Epidemiologie

Over het voorkomen van ZVG zijn voldoende cijfers voorhanden. Echter, voor Nederland zijn ons geen cijfers bekend met betrekking tot ernstig en aanhoudend ZVG bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking. Wij maken hiervan een schatting. Bovendien geven we enkele algemene onderzoeksgegevens.

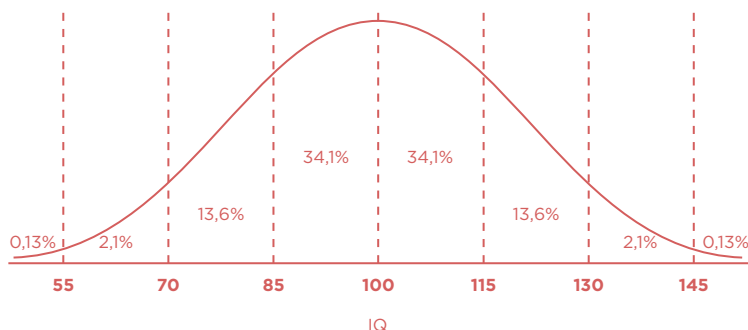
Nederland

Het aantal mensen in onze cliëntgroep in Nederland is om twee redenen niet betrouwbaar te schatten. Er zijn problemen bij zowel het bepalen van de prevalentie van een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking als van de prevalentie van ZVG.

Problemen bij de prevalentiebepaling van matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking

De theoretische prevalentie wordt verbeeld door de normaalverdeling van IQ-testscores. Het lijkt met behulp van deze normaalverdeling mogelijk om de aantallen mensen met respectievelijk een matige,

ernstige en verstandelijke beperking met een redelijke mate van zekerheid te bepalen. Echter, waar deze representatie voor de groep mensen met lichte cognitieve defecten ('zwakbegaafden' met $69 < IQ < 85$) nog een enigszins betrouwbare indicatie verschaft – ruim 2,2 miljoen personen (Ras e.a., 2010) – doet zij dat voor de groep mensen met een duidelijk lagere IQ-score niet.



Figuur 5 – Normaalverdeling van IQ-testscores

De onbruikbaarheid van de normaalverdeling blijkt het duidelijkst bij de groep mensen die een IQ-score < 20 krijgt toebedeeld en die als 'personen met een zeer ernstige verstandelijke beperking' wordt geclassificeerd. Volgens Woittiez en Ras (2006) omvat deze groep in Nederland enkele duizenden personen, terwijl een theoretische interpretatie van de normaalverdeling slechts een zeer beperkt aantal personen zou opleveren.

De onbetrouwbaarheid wordt nog vergroot door conceptuele problemen met operationalisering en met definiëring van de verschillende categorieën in het classificatiesysteem. Voor de definitie van bijvoorbeeld de categorie 'mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking' worden meer criteria gebruikt dan uitsluitend de IQ-score, bijvoorbeeld het adaptief functioneren. Voorts is er sprake van verschillende operationalisering van het IQ-concept bij verschillende tests. En bovendien laten de psychometrische kenmerken van deze tests slechts een score binnen een voor die test specifiek betrouwbaarheidsinterval toe, in plaats van een puntscore (Ponsioen & Nelwan, 2014). Voor mensen met een IQ-score $< 55/50$ wordt de onbetrouwbaarheid nog verder vergroot door het gebrek aan tests en door de gebrekkige normering van bestaande tests.

Problemen bij de prevalentiebepaling van ZVG

Het invoeren van het element 'ZVG' maakt de onbetrouwbaarheid nog groter. Dit heeft te maken met de verschillende in omloop zijnde definities van ZVG, met het in epidemiologisch onderzoek al dan niet includeren van stereotiep gedrag, met het onderscheid tussen kinderen en volwassenen, met de variatie in graad van verstandelijke beperking en met de verschillende omstandigheden waarin deze mensen verblijven (al dan niet intramuraal). Bovendien is het type prevalentie in de verschillende onderzoeken niet steeds duidelijk (puntprevalentie, life-time prevalentie, etc.).

Als we voorbijgaan aan deze en soortgelijke overwegingen, dan ontstaat een beeld als weergegeven in de volgende tabel.



Bron	Doelgroep	Percentage ZVG
Haveman (1994)	mensen met EVB mensen met ZEVb	19,4 26,3
Rojahn (2001)	mensen met VB*	43
Deb (2001)	mensen met VB	24
Poppes (2010)	mensen met ZEVb	82
Braam (2014)	mensen met ZEVb	35

* De onderzoeksgroep bestaat uit 432 personen, waarvan 66% met ZEVb

Figuur 6 – Onderzoeksgegevens prevalentie ZVG per intelligentiecategorie

Uit bovenstaande tabel blijkt de heterogeniteit van de epidemiologische informatie. Bovendien valt het hoge percentage van 82% op. Deze studie van Poppes betreft een onderzoeksgroep van 181 binnen Nederlandse instellingen verblijvende mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking in de leeftijdscategorie van 3 tot 62 jaar. Wellicht speelt het element 'intramuraal' een rol.

ZVG zou vaker voorkomen in de groep mensen met een verstandelijke beperking die intramuraal leeft (Lowe e.a., 2007). Maar Hillery en Mulcahy stellen dat de mate van vóórkomen niet gerelateerd is aan de woonomgeving, maar dat de ernst van het ZVG groter is bij mensen die in een residentiële setting verblijven (Hillary & Mulcahy, 1997). Los van de juistheid van deze gegevens voor de Nederlandse situatie roepen deze bevindingen twee vragen op betreffende de oorzaak-gevolgrelatie. De eerste vraag luidt: leven deze mensen (mede) vanwege het door hen getoonde ZVG intramuraal of is het ZVG (gedeeltelijk) een gevolg van het intramurale verblijf? De tweede vraag is identiek en betreft niet het ZVG als fenomeen, maar de ernst van het ZVG: is de mate van ernst van het ZVG één van de redenen waarom personen in een institutionele context worden geplaatst, of is die mate van ernst juist een gevolg? In de praktijk treft men aanhangers van beide standpunten aan.

Een conservatieve schatting

Als we niet willen volstaan met de vaststelling dat het schatten van aantallen mensen in Nederland met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking met ZVG nauwelijks mogelijk is, dan valt door het combineren van verschillende bronnen de volgende conservatieve schatting te maken.

Uitgaande van officiële cijfers met betrekking tot gebruikmaking van wet en regelgeving, lijkt een schatting van ongeveer 75.000 mensen in Nederland met een IQ-score < 50 redelijk. Een inventarisering door het Sociaal Cultureel Planbureau in 2009 van dezelfde groep komt uit op 50.000 tot 66.000 mensen (SCP, 2012). Wereldwijd zou de prevalentie van deze IQ-scores 0,3 tot 0,4% zijn (Braam e.a., 2014). Wanneer we deze prevalentie in verband brengen met het door het Centraal Bureau voor de Statistiek geschatte aantal van 17.028.000 geregistreerde inwoners van Nederland in maart 2016, dan komen we uit op 51.000 tot 68.000 mensen. Kortom, gefundeerd speculatief stellen we het aantal mensen in Nederland met een IQ < 50 op het moment van schrijven op 65.000 personen.

Wanneer we figuur 6 beschouwen, dan menen wij een conservatieve schatting te mogen maken van 20 à 25% ZVG binnen de groep mensen met een matige tot zeer ernstige

verstandelijke beperking. Op grond van deze percentages komen we uit op een getal dat ligt tussen de ruwweg 13.000 en 16.000 personen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking die ZVG tonen.

Het conservatieve van de schatting betekent dat deze in werkelijkheid hoger zou kunnen zijn, vooral wanneer:

- uitgegaan zou worden van de jaar- of life-time prevalentie;
- stereotiep gedrag zou worden geïnccludeerd;
- gekeken zou worden naar een intramuraal wonende populatie.

Algemeen

Op grond van het bovenstaande zal het geen bevreemding wekken dat er een grote spreiding in prevalenties is. In de tachtiger jaren werd een spreiding 1,7% (Rojahn, 1986) tot 41% gerapporteerd (Saloviita, 1988). Sigafoos houdt het op basis van een relatief groot aantal onderzoeken, in tijd variërend van 1978 tot 2009, op ruwweg 10 tot 12% van alle mensen met een verstandelijke beperking (Sigafoos e.a., 2014).

De teneur dat ZVG vaker voorkomt naarmate de ernst van de verstandelijk beperking toeneemt, treft men bij meerdere onderzoekers aan (Rojahn, 1986; Schroeder e.a., 1997), zeker wanneer er bovendien sprake is van sensorische stoornissen en stoornissen op het autismespectrum (McClintock e.a., 2003).

Persistentie

Zelfverwondend gedrag is hardnekkig en blijft vaak lang voortbestaan. De gegevens met betrekking tot de persistentie van ZVG bij de cliëntgroep zijn beperkt, maar in overeenstemming met onze ervaringsgegevens. Binnen de consultatiepraktijk van het CCE vindt namelijk regelmatig heraanmelding plaats van mensen met ZVG. In een studie van Taylor wordt ongeveer 84% persistentie gerapporteerd over een periode van achttien jaar (Taylor e.a., 2011). Uit onderzoek van Emerson blijkt een persistentiepercentage van 71 over een periode van zeven jaar (Emerson e.a., 2001). Bovendien wordt in datzelfde onderzoek slaan op het hoofd gerelateerd aan persistentie.

Fenomenologie

Wanneer we ZVG kort omschrijven als op het eigen lichaam gerichte, repetitieve en betrekkelijk eenvormige handelingen die resulteren in beschadigingen van lichaamsweefsel, dan rijst de vraag naar aard en vorm van die handelingen. Zonder uitputtend te zijn noemen we de volgende verschijningsvormen:

- slaan met de hand of vuist op het hoofd of op bepaalde delen van het hoofd (bijvoorbeeld op een oor);
- slaan met voorwerpen tegen het hoofd (bijvoorbeeld met speeltjes);
- met het hoofd bonken op objecten (bijvoorbeeld op een tafelblad of tegen een muur);
- slaan met de hand of vuist op het lichaam of op bepaalde delen van het lichaam (bijvoorbeeld op een bovenbeen);
- slaan met voorwerpen tegen het lichaam (bijvoorbeeld met eetgerei);
- zichzelf krabben (bijvoorbeeld op de armen, aan de lip of achter de oren);

- wondkrabben (bijvoorbeeld wondjes op de onderarm);
- haren uittrekken (bijvoorbeeld hoofdhaar of wenkbrauwen);
- zichzelf knippen;
- vingers in lichaamsopeningen stoppen of 'boren' (bijvoorbeeld in de anus, in een oor of oog – het zogenaamde 'oogboren');
- zichzelf tegen een been schoppen;
- zichzelf bijten (bijvoorbeeld in de onderarm of in de lip);
- tanden knarsen;
- eten of inslikken van niet voor consumptie bestemde of geschikte stoffen of voorwerpen (bijvoorbeeld zeep of een metalen lepeltje);
- zichzelf tegen een been schoppen;
- schuren of wrijven (bijvoorbeeld met de binnenkant van beide knieën);
- lucht happen;
- braken dat zelf wordt opgewekt / ophalen van voedsel.

Ter wille van de duidelijkheid hebben we in bovenstaande opsomming afgezien van het gebruik van adjectieven als 'intens, langdurig en zeer vaak'. Onze volledige omschrijving van ZVG – 'repetitieve en betrekkelijk eenvormige handelingen, die worden gekenmerkt door een hoge mate van intensiteit of van frequentie of van duur' – impliceert deze toevoegingen.

De relatieve frequentie van het voorkomen van de verschillende vormen van ZVG is vaak onderzocht, maar met zeer wisselende uitkomsten. Wanneer zou worden uitgegaan van een uitgebreide, vaste set van verschijningsvormen zouden overzichten beter vergelijkbaar zijn omdat dan geen sprake is van het zogenaamde horizon-effect.⁶

Wij geven de resultaten van een studie waarin op twee meetmomenten is nagegaan wat de meest voorkomende verschijningsvormen van ZVG zijn (Nissen & Haveman, 1997) en de resultaten van een onderzoek in het kader van evaluatie van een methodische, multidisciplinaire aanpak van ZVG (Henderikse & Delforterie, 2016). Voor het onderzoek van Nissen & Haveman (NH) geldt dat alle personen met ZVG intramuraal verblijven, terwijl bij dat van Henderikse & Delforterie (HD) 28 van de 34 personen met ZVG intramuraal verblijven en de rest semimuraal. Het niveau van verstandelijk functioneren van de onderzoekspopulatie wordt in de studie van NH omschreven als licht / matig tot zeer ernstig verstandelijk beperkt, waarbij de eerstgenoemde categorie veruit het laagste percentage kent (13,8%). Voor het onderzoek van HD is de range van matig tot zeer ernstig verstandelijk beperkt, met een hoog percentage voor de laatstgenoemde categorie (61,8%). Voor beide onderzoeken geldt dat de personen met ZVG over geheel Nederland verspreid wonen.

6 Het horizon-effect verwijst naar een verschijnsel of een omstandigheid die onopgemerkt blijft door het hanteren van bepaalde inclusie- of exclusiecriteria, of door het stellen van grenzen in een onderzoeksdesign, een ontwerp of een model. Een sprekend voorbeeld hiervan is te vinden in de geschiedenis van het ontwerpen van programma's voor computerschaak als middel bij de ontwikkeling van kunstmatige intelligentie. Ondanks de toenemende rekenkracht van de hardware – de vergroting van de 'zoekdiepte' – blijft het probleem bestaan van een dreigend verlies op een grotere diepte dan de binnen het programma vastgestelde zoekdiepte: 'de horizon' (Van den Herik, 1983).

Verschijningsvormen ZVG	NH* 1990 (n=78)	NH* 1995 (n=78)	PPV* 2010 (n= 181)	HD* 2012/2013 (n=34)
Slaan met de hand tegen hoofd	80,5	75,6	31**	79,4
Slaan met voorwerpen tegen hoofd	64,7	63,6	31**	2,9
Hoofd bonken op objecten	0,0	0,0	-	61,8
Slaan met hand op lichaam	46,7	43,3	-	20,6
Zichzelf bijten	47,3	40,8	27	38,2
Zichzelf krabben	44,1	47,4	-	23,5
Haren trekken	31,2	26,8	-	5,9
Zichzelf knijpen	30,4	29,4	-	11,8
Slaan met voorwerpen tegen lichaam	30,1	30,0	-	8,8
Vingers in lichaamsopeningen stoppen	27,8	27,1	-	5,9

NH= Nissen en Haveman

PPV= Poppes, Van der Putten en Vlaskamp

HD= Henderikse en Delforterie

*In het PPV-onderzoek zijn de categorieën 'slaan met de hand / met voorwerpen tegen het hoofd' waarschijnlijk samengevoegd ('Hitting oneself against head').

Figuur 7 – Onderzoeksgegevens frequentie (in %) van enkele bekende vormen van ZVG

Bij vergelijking van de cijfers vallen de volgende zaken op:

- De frequentie van voorkomen van elke vorm van ZVG is op beide meetmomenten in het onderzoek van NH – met een interval van vijf jaar! – van een vergelijkbare orde van grootte. Dit gegeven is in overeenstemming met onze ervaring. Het is waarschijnlijk ook in overeenstemming met onderzoek van Taylor dat suggereert dat ZVG vaak hardnekkig is: ongeveer 84% persistentie over een periode van achttien jaar (Taylor e.a., 2011). Hierbij moet worden aangetekend dat de meetresultaten verschillende onderzoeksobjecten betreffen. In het onderzoek van Nissen en Haveman gaat het om het voorkomen van ZVG binnen een bepaalde groep; in het onderzoek van Taylor e.a. gaat het om de persistentie van ZVG binnen elk individu, als onderdeel van een bepaalde groep.
- De frequentie van voorkomen van alle verschijningsvormen van ZVG vertoont in het onderzoek van NH desondanks – op twee na: zichzelf krabben en hoofdbonken – dezelfde tendens: afname bij de tweede meting. Hierbij is sprake van twee statistisch significante verschillen: een afname in de vorm 'slaan met de hand tegen het hoofd' en een afname in de verschijningsvorm 'zichzelf bijten'. Voor dit gegeven is geen verklaring voorhanden.
- De beide verschijningsvormen 'slaan met voorwerpen tegen het hoofd' en 'met het hoofd bonken op objecten' zijn bij NH en HD bijna elkaars inverse. Het gegeven, dat in het onderzoek van NH en van PPV het met het hoofd bonken op objecten door mensen uit de onderzoekspopulatie niet voorkomt, gaat in tegen vele onderzoeksgegevens en ervaringen. Zo geeft Van Driessche het hoofdbonken als een van drie meest voorkomende vormen (20%) binnen de Belgische stichting Marguerite – Marie Delacroix en voegt daaraan toe dat dit het geval is "zoals in veel andere instellingen" (Van Driessche, 2002). Gardner, een internationale autoriteit op het gebied van probleem-



gedrag bij mensen met een verstandelijke beperking, stelt: “Bij de populatie met ZVG komen het bonken met het hoofd, zichzelf slaan en krabben het meest voor”(Gardner, 2002). Sigafoos e.a. beweren: “Head hitting and head banging are perhaps the most common form of self-injurious behavior, occurring in approximately 40% of all SIB-cases.” (Sigafoos e.a., 2014).

- De verschijningsvorm ‘slaan met de hand tegen het hoofd’ steekt qua frequentie in zowel de NH- als de HD-onderzoeken er bovenuit. Dit is conform de ervaringsverwachting en andere bronnen.

Bovenstaande tabel bevat de meest voorkomende vormen van ZVG, maar is zoals gemeld niet limitatief. Extreme en soms bizarre verschijningsvormen zijn bekend, zoals hard en langdurig de kin en de schouder tegen elkaar ‘slaan’ of ondergoed in de endeldarm proppen.

Binnen onze cliëntgroep ziet men vaak dat binnen een bepaalde periode meerdere vormen van ZVG bij een persoon voorkomen. Men schat dat ruwweg 50% meer dan één vorm van ZVG vertoont, bijvoorbeeld met het hoofd bonken en met de hand of vuist op het lichaam slaan (Gardner & Sovner, 1994). Bovendien treft men nogal eens het verschijnsel ‘verschuiving’ aan. Dit wil zeggen dat een bepaalde vorm van ZVG verdwijnt maar dat er een andere uitingvorm voor in de plaats komt. Dit zien we ook optreden wanneer het een persoon onmogelijk gemaakt wordt – bijvoorbeeld door fixatie – om een bepaalde vorm van ZVG te tonen.

Topologie

De handeling die als verschijningsvorm van ZVG wordt verricht – bijvoorbeeld het slaan met de vuist op het hoofd – behoeft specificatie. Immers, het repetitieve en betrekkelijk eenvormige karakter van de handeling dat in onze omschrijving wordt vermeld, doet vermoeden dat bepaalde delen van het lichaam steeds weer opnieuw worden beschadigd. Dit is ook vaak het geval. Dit kan te maken hebben met het stereotiep herhalen van een bepaald motorisch patroon, maar kan ook verband houden met beperkte motorische mogelijkheden. In de praktijk treffen we de misvatting aan dat, met name wanneer het gaat om het slaan op de oren, de plaats waar de handeling op gericht wordt een aanduiding is van pijn in dat lichaamsdeel. Of anders geformuleerd: dat de persoon met het ZVG de boodschap ‘pijn’ in of nabij het betreffende lichaamsdeel overbrengt. Dit wordt mogelijk geacht in het geval van chronische pijn (Breau e.a., 2003), maar het is ook mogelijk dat de persoon elders in het lichaam pijn voelt of dat er überhaupt geen sprake is van pijn.

Graden van ernst van zelfverwondend gedrag

De ernst van ZVG wordt nogal eens aangegeven met behulp van een bewerking van een rubricering door Haveman e.a. (1998). De rubricering van Haveman kent vijf niveaus, die qua typering en hiërarchische indeling niet geheel bevredigend zijn. Zo worden de niveaus een tot en met vier getypeerd in termen van ernst van het ZVG (‘Minst ernstige problematiek’), maar niveau vijf als ‘Extreem ernstige bijverschijnselen’: een categorie-inconsistentie. Bovendien wordt geen consistent gebruik gemaakt van indelingscriteria. De begrippen ‘pijnlijk’, ‘belemmerend’ en ‘storend’ worden niet voor elk niveau gebruikt en het is



niet steeds duidelijk of zij betrekking hebben op de persoon of op betrokkenen uit de context.

Wij hanteren een variant op een gebruikelijke medische indeling met een ernst- en een frequentie criterium:

- I.A **Licht, intermitterend ZVG:** met tussenpozen optredend ZVG met non-permanente, lichte weefselschade als gevolg (zoals striemen, blauwe plekken, tandafdrukken en dergelijke);
- I.B **Licht, (bijna) continu ZVG:** voortdurend, (bijna) zonder onderbreking optredend ZVG met non-permanente, lichte weefselschade als gevolg (zoals striemen, blauwe plekken, tandafdrukken en dergelijke);
- II.A **Matig, intermitterend ZVG:** met tussenpozen optredend ZVG met non-permanente, duidelijke weefselschade of functieverlies als gevolg (zoals diepe wonden, breuken en dergelijke);
- II.B **Matig, (bijna) continu ZVG :** voortdurend, (bijna) zonder onderbreking optredend ZVG met non-permanente, duidelijke weefselschade of functieverlies als gevolg (zoals diepe wonden, breuken en dergelijke);
- III.A **Ernstig, intermitterend ZVG:** met tussenpozen optredend ZVG met permanente weefselschade of functieverlies zintuigen (doofheid, blindheid), hersenbeschadiging als gevolg en/of levensbedreigende gevolgen.
- III.B **Ernstig (bijna continu) ZVG:** voortdurend, (bijna) zonder onderbreking optredend ZVG met permanente weefselschade of functieverlies van zintuigen (doofheid, blindheid), hersenbeschadiging als gevolg en/of levensbedreigende gevolgen.

Beleving van zelfverwondend gedrag

De persoon zelf

Gezien de cliëntgroep en de daarmee samenhangende interpretatieproblemen is het niet gemakkelijk om over de beleving van het ZVG door de persoon zelf uitspraken te doen. We zijn aangewezen op de interpretatie van betrokkenen. Opvallend vaak wordt 'angst' genoemd (Henderikse & Delforterie, 2016). Dit wordt zowel voor, tijdens als na het tonen van ZVG waargenomen. Het bestaan van angst wordt nogal eens aannemelijk gemaakt door te wijzen op het zelf-controlerend gedrag van personen. Denk hierbij bijvoorbeeld aan het 'wegstoppen' van armen of handen in kleding, lakens, tussen de benen, enzovoorts ("Het lijkt wel of hij bang voor zijn handen is"). Het fenomeen van zelfcontrole (*self-restraint*) in relatie tot ZVG is een zelfstandig object van studie (Hyman e.a., 2002; Oliver e.a., 2003).

Ouders / verwanten

Vanwege het bijzondere karakter van ZVG ervaren ouders vaak onbegrip en vervreemding. Die bijzonderheid zit in de on-invoelbaarheid en de problematische verklaring van deze vorm van probleemgedrag. Aan het onbegrip is niet zelden een gevoel van onmacht en onzekerheid gekoppeld.

*"Ik dacht toen: Wat moet ik doen om dit te stoppen? Gaat dit van kwaad tot erger? Komt dit ooit nog wel goed? Je mag best wel weten dat ik weleens heb lopen janken."
(Een vader die terugkijkt op een interventieperiode)*



Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en ernstig ZVG treffen we in Nederland vooral in intramurale settings aan. Dit geldt zeer waarschijnlijk in mindere mate voor mensen met een matige verstandelijke beperking. De beslissing van ouders om de zorg voor hun kind – van welke leeftijd dan ook – voor het grootste gedeelte aan professionals over te dragen, activeert nogal eens de vertrouwenskwesitie. (“Kan ik ervan op aan dat er voldoende aandacht aan mijn kind wordt geschonken? Houden zij hem wel voldoende in de gaten?”) Na de plaatsing kost het opbouwen van werkelijk vertrouwen tijd. De professionals zullen vele malen en in verschillende omstandigheden het vertrouwen van ouders moeten ‘verdiene’. Wanneer het ZVG een factor is in de beslissing tot plaatsing bij een zorgorganisatie, dan kunnen schuldgevoelens en gevoelens van ‘tekortschieten’ bij ouders het opbouwen van een vertrouwensrelatie extra bemoeilijken. Wanneer het ZVG ontstaat óf duidelijk merkbaar toeneemt ná intramurale plaatsing, dan komt het opgebouwde vertrouwen niet zelden opnieuw onder druk te staan. Ouders herkennen soms dezelfde typen gevoelens van onmacht en onzekerheid bij begeleiders en andere professionals. Zij vragen zich in stilte af – maar soms ook niet mis te verstaan expliciet – of factoren in de organisatie of in de directe begeleiding (mede)oorzaak zijn van het ZVG van hun kind. Omdat ernstig ZVG hardnekkig kan zijn en langdurig kan voortbestaan, neemt de last op de schouders van veel ouders met het vorderen der jaren niet af. Wij hebben ervaren dat ouders of verwanten zich juist in toenemende mate zorgen maken.

*“Straks dan kan ik niet meer uit de voeten en dan ben ik er niet meer. Dáár ben ik mee bezig. Wie moet er dan op Piet letten? En wie moet er dan voor hem opkomen? Je mag het niet zeggen, maar ik denk wel eens: ik hoop dat hij eerder dood gaat dan ik.”
(Een oudere, zieke broer van een man met zelfverwondend en agressief gedrag)*

De ervaring dat ZVG bij ouders en andere verwanten aantoonbaar kan leiden tot stress en grote emotionele druk, waaronder depressie, is ook in de literatuur terug te vinden (Bitsika & Sharpley, 2004; Lecavalier e.a., 2006).

Professionals

Ten aanzien van de beleving van professionals zien we een bepaalde divergentie; van een sterke emotionele betrokkenheid tot een emotioneel, relatief neutrale houding.

Een sterke emotionele betrokkenheid

Binnen de consultatiepraktijk van het Centrum voor Consultatie en Expertise wordt bij begeleiders onzekerheid, onbegrip en twijfel over het eigen handelen waargenomen (“Wat doen wij nou zó verkeerd dat hij zichzelf zoveel pijn doet?”). Naast sterke gevoelens van machteloosheid – en in enkele gevallen schuldgevoel – hebben we ook boosheid als gevolg van frustratie gezien (Henderikse e.a., 2011). De contacten van professionals met mensen met een zeer ernstige verstandelijke of meervoudige beperking leiden niet zelden tot een sterke persoonlijke betrokkenheid. Een dusdanige betrokkenheid – met name in het geval van matig en ernstig intermitterend ZVG – kan ertoe leiden dat in perioden waarin het ZVG zich voordoet, de psychische belasting van begeleiders hoog oploopt. Dit zijn ervaringsgegevens die nadrukkelijk aandacht verdienen van praktiserende psychologen, orthopedagogen en managers.

Een ruim dertigjarige man met een zeer ernstige meervoudige beperking, die doof en blind is en twee favoriete begeleiders heeft, wisselt een periode waarin hij lijkt te genieten van lichamelijk contact af met een periode waarin hij zich terugtrekt en zich vaak hard met de vuist op het hoofd slaat en zich in de onderarm bijt. De begeleiders zijn bezig met de uitvoering van een intensief verbetertraject. De 'terugval' in het gedrag van cliënt genereert gevoelens van onbegrip, teleurstelling en moedeloosheid. De twee favoriete begeleiders tonen gevoelens van verdriet en diep mededogen met de cliënt.

Bepaalde vormen en gevolgen van ZVG kunnen aanleiding geven tot op zijn minst een gemengde beleving bij professionals. Dit kan zich vooral voordoen wanneer ZVG en agressief gedrag beide voorkomen. Begeleiders zijn betrokken bij de cliënt, maar kunnen ook gevoelens van angst, afschuw en walging hebben (Hasting & Remington, 1993). De mogelijkheid zulke ambivalente gevoelens bij medewerkers te detecteren is van veel factoren afhankelijk. We noemen: de cultuur binnen de organisatie, de verhouding tussen de manager en de psycholoog of orthopedagoog enerzijds en het team begeleiders anderzijds, de sfeer binnen het team begeleiders, de verhouding van de professionals met ouders of verwanten, etc. Het herkennen en bespreekbaar maken van dergelijke gevoelens is een noodzakelijke voorwaarde voor erkenning als normale emotionele reactie en incorporatie in persoonsgericht-professioneel handelen.

Een jonge vrouw met een ernstige verstandelijke beperking, die elke dag meerdere keren voedsel ophaalt, verspreidt een sterke, onaangename zuur-bittere geur. Pogingen van de AVG om dit ophalen te bemoeilijken door voedseladditieven of een speciaal dieet, hebben weinig resultaat. Bovendien verzet de vrouw zich heftig wanneer begeleiders proberen om na het rumineren haar mond te reinigen. De onaangename geur heeft tot gevolg dat een bepaalde begeleidster het contact met haar uit de weg gaat; een houding die de begeleidster niet onder ogen kan of wil zien en die bij confrontatie door de psycholoog, na boosheid en irritatie, gevoelens van insufficiëntie, spijt en schaamte oproept.

Een emotioneel relatief neutrale houding

De opvatting van professionals over oorzaken en verklaringen van ZVG kan van invloed zijn op hun beleving (Didden e.a., 2003). Wanneer professionals de oorzaak of verklaring van het ZVG voornamelijk of uitsluitend 'in' de persoon leggen, dan is de kans op heftige emotionele schommelingen wellicht minder groot.

Een 27-jarige vrouw met het Cri du chat syndroom bonkt al vanaf jonge leeftijd met periodes van wisselende intensiteit en frequentie met haar hoofd en bijt in haar onderarmen. De psycholoog: "ZVG is typisch voor mensen met dit syndroom en een ernstige verstandelijke beperking." De begeleider: "Het is heel vervelend, maar zo reageert zij nou eenmaal. Dat hóórt bij haar want ze heeft geen controle over haar eigen gedrag."

Poppes legt niet de nadruk op het emotionele aspect van de beleving, maar rapporteert dat begeleiders ZVG vaak beschouwen als 'behorend bij de persoon' of 'bij de beperking' (Poppes, 2015). Noone stelt dat begeleiders bepaald gedrag eerder benoemen als probleem wanneer dat naar buiten toe is gericht, zoals agressie en vernieling, dan wanneer dit op de persoon zelf is gericht, zoals bij ZVG (Noone e.a., 2006).

Gevolgen van ZVG

Somatische gevolgen

ZVG kan onomkeerbare en veelvormige, maar betrekkelijk 'lichte' gevolgen hebben. Hierbij valt te denken aan littekenweefsel en eeltvorming. Het kan echter ook zeer ingrijpende lichamelijke en functionele gevolgen hebben. Zo kan bijvoorbeeld oogbeschadiging door slaan en 'oogboren' variëren van een verminderde visusfunctie tot volledige blindheid. Het vaak of intensief slaan op de oren kan leiden tot deformatie ('bloemkooloren') en ernstige vormen van gehoorverlies. Het krabben aan wonden kan leiden tot infecties (Schroeder e.a., 2001). En als gevolg van het ZVG kan er uiteindelijk sprake zijn van botvergroeiing en geamputeerde ledematen (Henderikse & Delforterie, 2016). Door slaan met de vuist of met voorwerpen tegen het hoofd, of door hoofdbonken, kan uiteindelijk hersenbeschadiging ontstaan. En bij hoofdbonken wordt bovendien een verhoogde kans op het vervroegd intreden van de ziekte van Alzheimer vermoed (Gedye e.a., 1989). Een Nederlands onderzoek bij in totaal 1168 patiënten met zelfverwonding toonde aan dat bij een klein percentage de zelfverwonding mogelijk gerelateerd was aan de doodsoorzaak (Nissen & Haveman, 1997). Kortom, de somatische gevolgen van ZVG zijn veelvormig en niet zelden onomkeerbaar. Ze verschillen van betrekkelijk licht tot zeer ernstig en zijn in enkele gevallen levensbedreigend.

Psychosociale gevolgen

Wanneer de beleving van ouders, verwanten of professionals als belangrijk element afschuw of walging heeft, of wanneer er sprake is van sterke gevoelens van onmacht en schaamte, dan kan dit leiden tot een verandering in het contact met de persoon die het ZVG toont. Het kan gaan om een kwantitatieve en een kwalitatieve verandering. Bij een kwantitatieve verandering is er sprake vermindering van het aantal contactmomenten, van verkorting van contact of van vermindering van initiatief tot contact. Bij een kwalitatieve verandering is er sprake van verarming van de inhoud van het contact. Deze verandering kan bijdragen tot isolement, maar evenzeer een factor worden in de toename van ZVG of ander vormen van probleemgedrag. Resultaten van een studie door Duker hebben deze effecten met betrekking tot stereotiep gedrag aangetoond (Duker e.a., 1989).

Hetgeen met betrekking tot probleemgedrag in het algemeen is opgemerkt ^{P22} geldt zeker voor ZVG. ZVG heeft vaak een beperkte en bemoeilijkte toegang tot allerlei maatschappelijke instituties tot gevolg (bijv. de tandarts, een restaurant, clubs), waarbij die bemoeilijkte toegang weer kan bijdragen aan de vergroting van de 'status aparte' en het isolement van de betreffende persoon. Dit isolement ten slotte beperkt de mogelijkheden tot persoonlijke ontwikkeling.

Algemene verklaringen van zelfverwondend gedrag

Inleiding

ZVG is geen nosologische eenheid. Het is geen 'ziekte' met één bepaalde of een welomschreven set oorzaken. Noch is het een ziekte met een bepaald beloop en met een helder



omschreven gevolg. ZVG is een fenomeen dat qua verklaring gerelateerd wordt aan een betrekkelijk grote hoeveelheid heterogene concepten. Het kan voorkomen bij vele somatische condities en aandoeningen, bij psychische aandoeningen, bij verschillende syndromen met hun specifieke genetische etiologie en bij vele en verschillende context-constellaties.

Bovendien is het complex in de zin dat het ZVG van een bepaalde persoon doorgaans multifactorieel bepaald is. Geen enkele factor kan op zichzelf een volledige verklaring vormen en dat geldt zelfs voor neurobiologische factoren (Verhoeven, 2002).

Algemene verklaringen voor het ontstaan en voortbestaan van ZVG zijn soms overlappend, onderling herleidbaar of zelfs contradictoir. Dit heeft te maken met de geschiedenis van de bestudering van het fenomeen, de verschillen tussen disciplines waaruit die verklaringen voortkomen en met verschillende wetenschapstheoretische paradigma's. → P240

De vigerende algemene verklaringen zijn in meer of mindere mate empirisch onderbouwd. Soms zijn ze ronduit speculatief van aard. Het zal dan ook niet verbazen dat er onder professionals geen eensgezindheid of consensus bestaat (Hillery & Dodd, 2007).

Wij beginnen met een licht-kritische beschouwing van vigerende verklaringen, waarna we een overzicht geven van verklaringen waarvoor substantiële, formele evidentie bestaat. We vervolgen met verklaringen waarvoor dit minder geldt, maar die in Nederland een zekere reputatie hebben.

Vigerende opvattingen over ontstaan en voortbestaan ⁷

Biomedische opvattingen

ZVG als gevolg van een fysieke conditie

Deze verklaring is biomedisch van aard en heeft zowel betrekking op pijn als op onwelbevinden ten gevolge van chronische aandoeningen, tijdelijke ziekten, niet onderkende medische condities of ander lichamelijk ongemak, of iatrogene condities. Voor deze verklaring bestaat substantiële evidentie en wordt daarom uitgewerkt in een volgende subparagraaf.

ZVG als gevolg van 'verslaving'

In deze opvatting van neurochemische aard wordt gesteld dat het ZVG het vrijkomen van Beta-endorfines bewerkstelligt. Dit zou een *opiate high* bewerkstelligen, waarbij eventuele gevoelens van onlust of neerslachtigheid worden verdreven en de persoon zich prettig voelt. Deze opvatting verklaart dus niet het ontstaan van ZVG. De veronderstelling is, dat het ZVG in stand blijft door de 'verslaving' en dat het ZVG steeds weer wordt gestart doordat personen het vrijkomen van deze endorfines bewerkstelligen (Rojahn, 2008).

⁷ In deze subparagraaf vervangen we het woord 'verklaringen' vaak door de omschrijving 'opvatting over het ontstaan of voortbestaan van ZVG'; juist vanwege de in de introductie beschreven verschillen in herkomst, vorm, inhoud en onderbouwing.



ZVG als gevolg van een andere / veranderde pijnervaring

Deze opvatting van ZVG is in essentie een variant op ZVG als verslaving, waaraan een 'snufje' ZVG als aangeleerd gedrag wordt toegevoegd. De opioïd-peptide hypothese (Rojahn, 2008), die aan deze en de vorige verklaring ten grondslag ligt, stelt dat een afwijkend opioïdesysteem de basis kan zijn voor ZVG. De afscheiding van lichaamseigen neuropeptiden, zoals bijvoorbeeld endorfines, zorgt ervoor dat mensen die ZVG tonen niet op dezelfde manier pijn beleven als individuen zonder ZVG dat bij dezelfde externe aversieve stimuli zouden doen. Vanwege de grotere tolerantie voor pijn is het voor de persoon mogelijk om het ZVG functioneel 'in te zetten' om een vervelende situatie af te breken of te ontgaan (een vorm van negatieve bekrachtiging).

ZVG als gevolg van overgevoeligheid voor sensorische input / als gevolg van een verstoorde homeostase

De term 'homeostase' verwijst doorgaans naar fysiologische processen. De hersenen sturen via hormonen verschillende processen aan met de handhaving of het herstel van een stabiele, optimale toestand als effect. Zo zijn er bijvoorbeeld processen die de samenstelling van het bloed reguleren en binnen bepaalde marges constant houden en processen die zorgen voor de handhaving van lichaamstemperatuur. Het begrip 'homeostase' is ook op het gebied van de sensoriek van toepassing. Theoretisch gezien is er een optimale toestand tussen externe en interne stimuli of is er een balans tussen externe prikkels en het sensorisch apparaat. Die toestand zal interpersoonlijk en waarschijnlijk ook intra-persoonlijk – binnen een gegeven periode – verschillend zijn. In deze benadering is in het geval van onderstimulatie het ZVG een vorm van zelfstimulatie met als effect de homeostase te herstellen. In het geval van overstimulatie is in een bepaald opzicht het tegenovergestelde het geval. Ook hier is sprake van een verstoring van het voor deze bepaalde persoon geldende optimum, maar juist door een teveel aan externe stimuli. Door sterke zelfstimulatie wordt de invloed van die externe prikkels gedempt. Deze zelfstimulatie zou de vorm van ZVG kunnen aannemen. In het geval van ZVG wordt binnen deze opvatting doorgaans vooral gekeken naar onder- of overstimulatie. Echter, vanuit onderzoek dat zelfs nog ouder is dan dat naar ZVG, is aannemelijk gemaakt dat 'de' basisbehoefte aan exploratie en manipulatie nieuwe en veranderende sensorische input vraagt (Zubek, 1969). Vanuit deze opvatting is dus een quasi-kwantitatieve benadering – te veel of te weinig stimulatie – te beperkt; het gaat ook om de variatie en de aard van de externe stimuli.

ZVG als gevolg of symptoom van een psychische aandoening

Došen neemt waar dat bij mensen uit onze cliëntgroep ZVG samengaat met verschillende psychiatrische stoornissen zoals psychose, depressie en paniekstoornissen (Došen, 1993). Hij stelt: "In deze gevallen wordt het zelfverwondend gedrag gezien als een symptoom van de psychische stoornis." (Došen, 2014, p. 245). Bovendien stelt hij: "Net zo moeilijk en belangrijk is het om te differentiëren tussen een psychiatrische stoornis die secundair op grond van ZVG is ontstaan en een primaire psychiatrische stoornis met ZVG als een symptoom." (Došen, 2011, p. 38). Wij willen aan de mogelijkheid van ZVG als symptoom van een psychische aandoening niets afdoen, maar er een kanttekening bij plaatsen. Zo kan in het geval van een psychische aandoening – bijvoorbeeld depressie – het vóórkomen van zowel een sombere grondstemming als van ZVG op een alternatieve wijze worden

verklaard. Pijn en onwelbevinden zijn de meest voor de hand liggende verklaringen voor de associatie van ZVG met een sombere grondstemming. Maar ook bepaalde, bijzondere contexten kunnen bijdragen aan een sombere grondstemming en ZVG. Hierbij kan gedacht worden aan situaties waarin structureel sprake is van onder- of overvraging of die sterk repressief en restrictief van aard zijn. Kortom, het is mogelijk dat de geobserveerde relatie tussen depressie en ZVG geen oorzaak-gevolgrelatie is, maar het resultaat van hun gemeenschappelijke relatie met een derde variabele.

ZVG als compulsief gedrag

Deze verklaring beschouwt ZVG als onvrijwillig compulsief gedrag. Het ZVG zou geen adaptieve functie hebben en (relatief) los staan van bekrachtiging. Het ZVG zou een hersenbeschadiging als predispositie hebben en worden opgeroepen door angst.

ZVG op het snijvlak van biomedische en psychologische opvattingen

ZVG als gedragsfenotype binnen een bepaald syndroom

Deze opvatting wijst op de associatie tussen ZVG en bepaalde genetische syndromen. Niet alleen komt bij deze syndromen vaker ZVG voor dan in de totale groep mensen met een verstandelijke beperking, maar bovendien verschilt de fenomenologie en topologie tussen de syndromen. Zo is er bijvoorbeeld bij het Cornelia de Lange syndroom vooral sprake van hoofdbonken, prikken in de ogen, krabben en van het in de vingers of in de hand bijten. Bij het Prader-Willi syndroom daarentegen zien we – naast de bekende hyperfagie – met name het veelvuldig krabben en peuteren aan de gave én oneffen huid en de slijmvliezen. Dit *skin picking* zou voorkomen bij 85% van de kinderen en volwassenen met dit syndroom (Cassidy & Allanson, 2005). Kortom, het bepalen van genetische syndromen met een bepaald gedragsfenotype levert op zich geen verklaring voor het vóórkomen van ZVG, maar geeft waarschijnlijk een predispositie aan die onder invloed van context of omgeving leidt tot ZVG.

ZVG als inadequate coping bij stress

In deze opvatting wordt ZVG beschouwd als inadequate coping in stressvolle situaties. Stress is een construct dat zowel een psychologische als fysiologische component bevat. Een stressreactie is het antwoord op een door de persoon waargenomen disbalans tussen enerzijds de eisen die de context of omgeving stelt (de stressoren) en anderzijds de toerusting van de betreffende persoon, bijvoorbeeld in de vorm van kennis, vaardigheden of ervaring (Wijnroks, 2013). Coping is de wijze waarop met stress wordt omgegaan. Omdat deze opvatting in Nederland aan invloed lijkt te winnen mede in relatie tot hechting (Henderikse & Delforterie, 2016), wordt zij in de volgende paragraaf uitgewerkt.

Psychologische opvattingen

ZVG als vorm van communicatie

Deze opvatting is interactioneel van aard. Het ZVG wordt opgevat als een vorm van functionele of gefrustreerde communicatie. De betreffende persoon geeft middels zijn ZVG meer of minder bewust en intentioneel een boodschap door. Bij functioneel-intentionele communicatie zouden de volgende boodschappen vaak worden doorgegeven (Henderikse e.a., 2011):



- Ik 'vraag' contact om welke reden dan ook (bijvoorbeeld om getroost te worden).
- Ik 'vraag' om bepaalde voorwerpen, voedsel, drank of om bepaalde activiteiten.
- Ik 'vraag' om hulp om te ontsnappen aan deze door mij als negatief ervaren situatie.
- Ik ervaar pijn of ongemak en 'vraag' daar aandacht voor.

Bij personen met zeer ernstige stoornissen wat betreft spraak en taal kan een duidelijke discrepantie bestaan tussen de drang tot communicatie en de fysieke mogelijkheden. Deze discrepantie kan een sterk gevoel van frustratie oproepen, zeker wanneer belangrijke anderen afwezig, weinig sensitief of non-responsief zijn. De frustratie zou zich dan uiten in agressie, die de persoon al dan niet onvermijdelijk (bijvoorbeeld vanwege motorische beperkingen) op zichzelf richt.

Bij nadere beschouwing blijkt op het bestaansrecht van deze opvattingen nogal wat af te dingen. Functioneel-intentionele communicatie is namelijk eenvoudig te herleiden tot ZVG als aangeleerd gedrag of tot een manifestatie van pijn; verklaringen waar formele evidentie voor bestaat (zie verder). En ZVG waarbij frustratie een rol speelt, kan worden ondergebracht bij de volgende verklaring van 'ZVG als uiting van frustratie'.

Kortom, het lijkt erop dat deze opvatting over het bestaan van ZVG overbodig is en in zijn functioneel-intentionele vorm (de verschillende soorten vragen) slechts een bron is van concrete hypothesen binnen de leergedrag-verklaring. Daarnaast heeft deze opvatting een metaforisch-morele betekenis: de persoon die ZVG vertoont, doet vanuit zijn afhankelijkheid een beroep op ons.

ZVG als vorm van communicatie en functioneel adaptief gedrag na traumatische ervaringen

Deze opvatting is eveneens interactioneel van aard en kan formeel beschouwd worden als een uitbreiding of een specificatie van de opvatting van ZVG als vorm van communicatie. Halliday & Mackrell (1998) stellen dat de persoon met een verstandelijke beperking, die geconfronteerd wordt met traumatische ervaringen in bijvoorbeeld de vorm van mishandeling, seksueel misbruik of ernstige fysieke en psychische verwaarlozing, vaak niets anders overblijft dan te reageren met ZVG. Het is uiterste nood die gecommuniceerd wordt. De opvatting van ZVG als gevolg van traumatische ervaring en uiting van diep verdriet bij verlies of rouw vinden we ook terug bij Bonell-Pascual en anderen (1999).

ZVG als uiting van een drift

Vanuit een psychiatrische invalshoek wordt ZVG nogal eens opgevat als een vorm van agressie (Došen, 2011) of daarmee op een lijn gesteld. Freud beschouwt agressie als een drift. De in de persoon opgebouwde energie van de doodsdrijf ontladt zich in naar buiten gerichte agressie of in de vorm van auto-agressie (Duijker & Vuyk, 1969). Vanwege zijn karakterisering van agressie als een aangeboren kenmerk gaat Freud ervan uit dat agressie niet te elimineren is, maar slechts te beteugelen door (bewuste) zelfbeheersing of (onbewuste) verdringing, al dan niet in combinatie met andere zogenaamde afweermechanismen. Sublimering neemt binnen de afweermechanismen een bijzondere plaats in. Bij sublimering wordt de agressie omgezet in een activiteit die de persoon niet in conflict brengt met zijn geweten of zijn context. Sterker nog, sublimering kan zelfs leiden tot maatschappelijk gewaardeerde activiteiten. Denk hierbij bijvoorbeeld aan een man die in debat

ten het standpunt van zijn tegenstanders met grote scherpzinnigheid weet te weerleggen. Nodeloos te vermelden, dat voor onze cliëntgroep deze beteugeling van agressie niet of nauwelijks aan de orde is. In deze opvatting is het ZVG dus een ontlasting van een drift die om verschillende redenen niet is 'omgevormd'.

ZVG als gevolg van frustratie

Latere theoretici binnen de neo-Freudiaanse school hebben het idee van agressie als drift verworpen. Zij beschouwen agressie niet als aangeboren, maar als de dominante reactie op frustratie. En aangezien frustratie onvermijdelijk is, blijft het agressieprobleem bestaan. Binnen de frustratie-agressiehypothese (Dollard e.a., 1939) ziet men het concept 'frustratie' als een variabele, niet als een vast gegeven. De frustratietolerantie kent per persoon een verschillende drempelwaarde, die ook intra-persoonlijk kan verschillen al naar gelang de omstandigheden. Voor onze cliëntgroep zou deze drempel om verschillende redenen laag kunnen liggen. Bovendien kunnen de praktische mogelijkheden of omstandigheden om de agressie op anderen of op objecten te kunnen richten, beperkt zijn. Dit kan te maken hebben met fysieke beperkingen, met de afwezigheid van anderen of met angst voor punitieve reacties. Dit zou het ZVG, al dan niet in combinatie met extern gerichte agressie, kunnen verklaren.

ZVG als gevolg van gefrustreerde basisbehoefte

De frustratie-agressiehypothese kan ook in verband worden gebracht met gefrustreerde psychologische basisbehoeften, waarmee we terug zijn bij aangeboren kenmerken. Deci en Ryan (2000) stellen dat de natuurlijke ontwikkelingsgerichtheid van de mens tot uiting komt in drie psychologische basisbehoeften: autonomie, relatie / verbondenheid en competentie.⁸ De aangeboren behoefte aan autonomie verwijst naar de neiging tot zelfbepaling, naar de 'wens' om zelf keuzes te kunnen maken, bijvoorbeeld tussen al dan niet handelen. Overigens gaat het hierbij om autonomie in verbondenheid; autonomie in relatie tot anderen. De basisbehoefte aan autonomie moet dus niet gelijk worden gesteld aan een streven naar individualisme zonder meer of aan een streven naar ongebondenheid. Dit zou in strijd zijn met de behoefte aan relatie / verbondenheid. De behoefte aan relatie / verbondenheid komt tot uitdrukking in de 'wens' goede relaties op te bouwen, zich geliefd en verzorgd te voelen en zelf voor anderen te willen zorgen. Het gaat dus om verbondenheid in een betekenisvolle relatie. De behoefte aan competentie uit zich in het verlangen om greep te krijgen op de werkelijkheid; in het verlangen doeltreffend met de omgeving om te kunnen gaan door te exploreren, te begrijpen en te beheersen. In tegenstelling tot andere motivatietheorieën is competentie hier dus niet een resultaat – niet het gevolg van een succesvol verlopen proces – maar een diepgewortelde

⁸ Deze theorie staat bekend als de Self-Determination Theory en is in Nederland in de jaren negentig van de vorige eeuw door hoogleraar Luc Stevens als ACR-theorie geïntroduceerd in de onderwijskunde.



behoefte, die vooraf gaat aan succeservaringen (Van den Broeck e.a., 2009). Omdat het hier om aangeboren, algemeen menselijke behoeften gaat, gelden die ook voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking, alhoewel mate, intensiteit en uitingsvormen kunnen / zullen verschillen van die van de gemiddelde bevolking.

ZVG als gevolg van frustratie, stress of pijn op basis van ontwikkelingsniveau

Deze opvatting van ZVG is ingebed in een breed perspectief op probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking: het ontwikkelingsperspectief. Het is juist dit perspectief dat het doet verschillen van verklaringen van ZVG als gevolg van frustratie, van gefrustreerde basisbehoeften, van een bepaalde fysieke conditie (met name pijn) of als gevolg van stress. Omdat deze opvatting in Nederland zeer invloedrijk is, wordt zij in de volgende paragraaf nader uitgewerkt.

ZVG als geleerd gedrag

Deze verklaring is psychologisch van aard en beschouwt ZVG als gedrag dat door bekrachtiging voortbestaat. Voor deze verklaring is substantiële evidentie voorhanden en wordt daarom uitgewerkt in de volgende paragrafen.

Opvattingen die in Nederland invloedrijk zijn

ZVG als gevolg van frustratie, stress of pijn op basis van het emotionele ontwikkelingsniveau

Het werk van Došen is sinds zijn introductie aan het eind van de tachtiger jaren van doorslaggevende betekenis geweest voor de invloed van deze opvatting in Nederland en Vlaanderen. Deze zogenaamde ontwikkelingsdynamische benadering heeft ook internationale betekenis, maar niet in de omvang en met de impact als in Nederland. Došen benadrukt in verschillende publicaties het belang van het niveau van emotionele ontwikkeling voor de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking en ook voor het begrijpen van probleemgedrag, waaronder ZVG.

Bij het gebruik van de Schaal voor Emotionele Ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking (Claes & Verduyn, 2013) blijken de meeste personen met ZVG uit onze cliëntgroep te scoren in de eerste fase: de psychofysiologische adaptatiefase. In deze fase vindt de regulatie van emoties in het algemeen plaats via het autonome zenuwstelsel en is de agressieregulatie afwezig. De persoon reageert doorgaans onmiddellijk en fel op prikkels. Došen onderscheidt twee hoofdvormen van agressie: affectieve agressie en doelgerichte agressie. Affectieve agressie is een impulsieve en dus ongecontroleerde, reactieve handeling. Doelgerichte agressie is daarentegen proactief en daarmee in elk geval in eerste instantie gecontroleerd en instrumenteel. De agressieve handeling is een middel om een doel te bereiken. De reactie op het niet vervullen van basale behoeftes (honger, dorst, pijn, sensorische deprivatie of overlading) van een persoon in de adaptatiefase doet frustratie ontstaan – boosheid en woede – met een agressieve reactie als gevolg: affectieve agressie. De typische uitingsvorm van affectieve agressie van een persoon met dit emotionele niveau is ZVG.



ZVG als een gevolg van stress en inadequate coping in relatie tot hechting

Janssen heeft deze opvatting over het ontstaan en voortbestaan van ZVG in een model weergegeven (Henderikse e.a., 2011).⁹

9 Deze tekst is een geparafraseerde, gedeeltelijke herhaling van de tekst die in Henderikse e.a. (2011) is opgenomen.

Theoretische achtergrond

In de gehechtheidstheorie staat de ontwikkeling van stressregulatie en betekenisvolle relaties centraal. Met betrekking tot de samenhang tussen gedragsproblemen (waaronder ZVG), stressregulatie en het kunnen beschikken over veilige gehechtheidsrelaties zijn door Janssen en anderen (2002), Schuengel & Janssen (2006) en Clegg & Sheard (2002) theoretische voorstellen gedaan. Met behulp van deze voorstellen zijn interventies ontwikkeld en is onderzoek gedaan waarin de veronderstelde samenhang is getoetst.

De onderliggende gedachte van die interventies is dat stress onder andere ZVG veroorzaakt en dat stressreductie of stressregulatie ZVG zou doen verminderen. Een belangrijk middel voor stressregulatie is gehechtheid, een band tussen het kind en de gehechtheidsfiguur (de ouder of de begeleider) bij wie het kind / de cliënt in tijden van stress nabijheid zoekt en vindt (veilige haven) en die hem steunt bij het exploreren van de omgeving (veilige basis). In de ontwikkeling van kinderen treden de ouders in de eerste levensjaren zodoende op als een soort externe stressregulator voor het kind, of als iemand die in elk geval ook de intensiteit van het affect / de stress reguleert. Als ouders dat op een sensitieve en spiegelende manier doen, dan ervaart het kind dat stressvolle situaties het hoofd geboden kunnen worden. Even later ontwikkelt het kind op basis van deze eerste ervaringen een intern cognitief werkmodel van de veiligheid van sociale relaties. Sensitieve ouders helpen hem daarbij door emoties en coping-vaardigheden ook expliciet te benoemen (Schuengel & Janssen, 2006). Een dergelijk cognitief werkmodel kan gezien worden als een set van in het brein opgeslagen regels over hoe belangrijke sociale relaties stress kunnen vermeerderen of juist kunnen reduceren.

Zo hebben wij op basis van ervaring bijvoorbeeld een impliciet cognitief werkmodel ontwikkeld over de manier waarop wij een drukke kruising moeten oversteken. Wij hebben ervaren dat je daar niet bang voor hoeft te zijn ("Eerst links kijken, dan rechts, dan weer links, let op afslaand verkeer, rijd tot halverwege"). Met dit 'werkmodel van kruisingen' schatten wij elke oversteek weer in, vaak onbewust hoe wij handelen. Daarom kunnen wij zonder te stoppen op een fiets fluitend een drukke kruising oversteken. Jonge kinderen hebben nog niet zo'n uitgebalanceerd model ontwikkeld. Sterker nog, zij hebben geleerd van hun ouders dat kruisingen onveilig zijn. Daarom stappen zij bij nadering van een kruispunt eerst van de fiets af, kijken een tijdje alle kanten op en zijn zich bewust van het feit dat zij na alles gecontroleerd te hebben wellicht veilig de overkant kunnen halen.



Met het cognitieve werkmodel van gehechtheid schat het kind telkens weer de veiligheid van nieuwe relaties in en handelt daar ook naar. Met andere woorden: in een veilige gehechtheidsrelatie leren kinderen hun affectieve opwinding, hun stress te reguleren, omdat het resulterende cognitieve werkmodel hen zegt dat sociale relaties hen veiligheid zullen bieden. Als er sprake is van een verstoorde gehechtheid, waarin ouders / verzorgers die veilige haven en basis niet kunnen bieden, dan is de stressregulatie van het kind meestal ook verstoord. Die verstoorde stressregulatie zou dan een belangrijke oorzaak kunnen zijn voor probleemgedrag zoals ZVG. In een onveilige gehechtheidsrelatie zullen kinderen dus niet geleerd hebben dat er met stress kan worden omgegaan (stress kan worden gebufferd). En bovendien zullen zij een onveilig cognitief werkmodel hebben ontwikkeld, waardoor zij met stress reageren in sociale situaties.

Het cognitieve werkmodel van gehechtheid is erg hardnekkig. Het kan namelijk werken als een *selffulfilling prophecy*. Op grond van die eerste levenservaringen met ouders kunnen mensen tot op volwassen leeftijd nog steeds met grote argwaan en agressie elke nieuwe sociale situatie aangaan, met als gevolg dat anderen die argwaan en die boosheid ook eenvoudig kunnen opwekken. Daarmee wordt het interne werkmodel weer bevestigd.

Janssen en anderen (2002) noemen onderzoek waaruit blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking vaker verstoorde gehechtheidsrelaties hebben met hun ouders; wellicht vooral omdat:

- zij moeilijker te interpreteren signalen uitzenden, zodat een grotere sensitiviteit van ouders wordt vereist;
- hun ouders vaak verwerkingsproblemen hebben: een gebrekkige acceptatie van de beperking, waardoor zij minder beschikbaar zijn voor hun kind;
- de kinderen met een beperking voor observaties, onderzoeken en ziekenhuisopnames vaker (traumatisch) gescheiden worden van hun ouders (en dan spreken wij nog niet eens over uithuisplaatsing en de enorme discontinuïteit in de zorg).

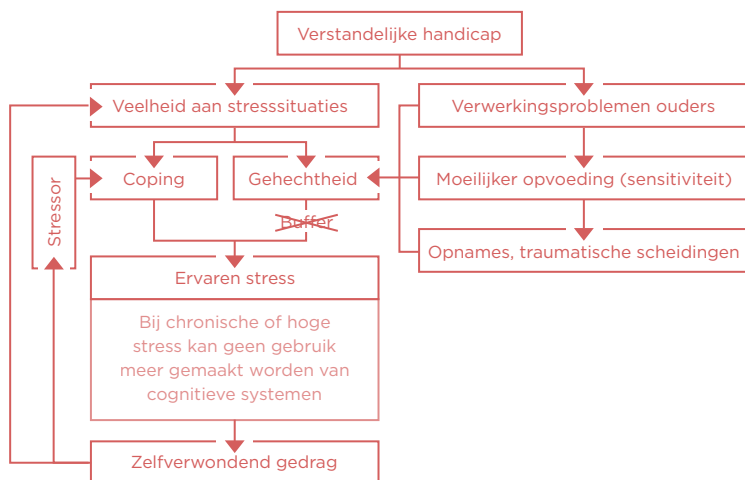
Dit alles zou kunnen betekenen dat de hoge prevalentie van ZVG bij deze mensen wellicht gehechtheid-gerelateerd is.

Bij dit alles speelt ook nog een neurologische component. Veel onderzoek (zie o.a. Bradley, 2000; Schuengel & Janssen, 2006) heeft uitgewezen dat bij zeer hoge en vooral chronische stress het cognitieve systeem van mensen niet meer ten volle kan worden benut. Sterker nog, chronische stress kan ook aanmerkelijke schade aan het cognitieve systeem in het brein aanrichten en de neurale weg naar het frontale circuit in het brein als het ware blokkeren. Dit beïnvloedt functies, zoals de cognitie, het geheugen, de perceptie en executieve functies in relatie tot concrete situaties.

Aangezien mensen met een verstandelijke beperking vanwege die beperking relatief vaak in een dergelijke chronische stresssituatie verkeren, veronderstellen we dat zij daarbij ook nog eens geen beroep kunnen doen op die cognitieve vermogens die zij wel eerder ontwikkeld hebben. Zij kunnen dan gedrag gaan vertonen dat voor ons oninvoelbaar is: ZVG.

Model

Coping met stress wordt bemoeilijkt als kinderen geen veiligheid biedende en stress-bufferende gehechtheidsfiguur hebben gehad. Zij hebben dan niet kunnen leren adequaat met stress om te gaan en hebben in de persoon van de gehechtheidsfiguur geen buffer tegen teveel aan stress. Als een stresssituatie zich voordoet hebben zij: (1) moeite met coping en (2) geen gehechtheidsfiguur op wie zij kunnen terugvallen. De stress wordt in volle intensiteit ervaren en bouwt zich op, wat resulteert in ZVG. Hierbij speelt wellicht ook dat zij bij dergelijke stress geen gebruik meer kunnen maken van hun cognitieve systeem.



Figuur 8 – Model van de relatie tussen gehechtheid, stress en ZVG (Janssen cs)

ZVG als geleerd gedrag

Deze opvatting van ZVG heeft in Nederland een enigszins bijzondere positie. Enerzijds wordt deze opvatting geïmplementeerd als het gaat om diagnostiek en interventie bij ZVG. Er zijn verschillende prominente vertegenwoordigers¹⁰, die vele orthopedagogen en psychologen hebben opgeleid en nog steeds opleiden. En er bestaan uitstekende zowel Nederlandstalige als Engelstalige publicaties vanuit leertheoretisch perspectief, waaraan zij hebben meegewerkt of er de auteur van zijn. Maar terwijl bekend is dat er voor deze verklaring van ZVG robuuste formele evidentie bestaat, nemen wij in de praktijk tevens een zekere terughoudendheid en soms zelfs aversie waar. Die kunnen er toe leiden dat deze benadering langere tijd buiten het vizier blijft of dat interventies met technische oppervlakkigheid worden uitgevoerd.

Vanwege het bestaan van substantiële evidence wordt aan de opvatting van ZVG als geleerd gedrag ook in de volgende paragraaf aandacht besteed.

¹⁰ Prof. dr. Robert Didden, em. prof. dr. Pieter Duker en dr. Daniel Seys.



11 Deze tekst is een geparafraseerde, gedeeltelijke herhaling van de tekst die in Henderikse e.a. (2011) is opgenomen.

Drie fasen model van Duker

Duker (2011)¹¹ heeft de opvatting van ZVG als aangeleerd gedrag in een model verwerkt dat ook elementen van andere algemene verklaringen bevat. Met zijn model tracht hij inzicht te geven in de processen die aan het paradoxale verschijnsel van ZVG ten grondslag liggen. Het model is ook bedoeld als instrument bij preventie en analyse van ZVG.

Fase I - De sensorische fase

In de sensorische fase heeft stereotiep en beginnend ZVG een sensorische functie. De grootste kans op het optreden van dit gedrag ontstaat als het jonge kind met een beperking zich in een situatie van onderstimulering bevindt. Maar ook het tegengestelde, namelijk een toestand van overstimulering, kan leiden tot stereotiep gedrag of beginnend ZVG. Tevens kan het overstemmen van pijn in dit verband worden genoemd. Een vorm van stereotiep gedrag kan middenoorontsteking, obstipatie of huidproblemen wellicht tijdelijk verlichten. Een verhoogde waarschijnlijkheid van oor- en huidproblemen bij personen met het syndroom van Down zou bij deze groep mensen een aanzienlijk deel van het ontstaan van ZVG wellicht kunnen verklaren.

Door een veelal kwalitatief en kwantitatief geringer contact op jonge leeftijd met de ouder(s) of andere vaste verzorgers kunnen hechtingsstoornissen ontstaan, die aanleiding geven tot stereotiep gedrag en ZVG. Dit is een robuust fenomeen dat gesimuleerd is bij proefdieren (Harlow, 1971).

In het bovenstaande wordt zowel van stereotiep als van beginnend ZVG gesproken. In deze visie wordt stereotiep gedrag als mogelijke voorloper van ZVG aangemerkt.

Fase II - De manipulatieve fase

Het bovenstaande kan niet de toestand van een persoon verklaren die zich in zijn kleren draait, bij pogingen dit te voorkomen zich hevig slaat, en daarbij veel angst en paniek laat zien. Hiervoor moeten we de rol van de sociale omgeving erbij betrekken want sensorisch geïnitieerd gedrag voltrekt zich niet in een sociaal vacuüm.

Bezorgde ouders en begeleiders zullen stereotiepe gedragsvormen wellicht in eerste instantie niet als zodanig waarnemen of, indien geconstateerd, gedogen. Maar wanneer de frequentie en intensiteit heftiger worden en lichte schade optreedt, dan zal worden ingegrepen.

De reacties van ouders, verzorgers en begeleiders zijn in deze fase doorgaans niet heftig. De intentie van de reactie is meestal een corrigerende. Hoewel het stereotiepe gedrag door de reactie erop tijdelijk afwezig is, treedt er een versterking op van het gedrag van de betreffende persoon én van de verzorger. Zo is bijvoorbeeld aangetoond (Slowman, 2005) dat een reprimande van verzorgers op het optreden van stereotiep of ZVG inderdaad een kortdurende afneming van dat probleemgedrag bewerkstelligt, waardoor de toediener van de reprimande negatief beloond

wordt in het gebruik ervan. Dat wil zeggen, dat de betreffende ouder of begeleider leert dat door de reprimande iets niet gebeurt, namelijk het ongewenste gedrag. De persoon leert echter ook iets, bijvoorbeeld dat hij door het tonen van stereotiep gedrag of ZVG aandacht krijgt.

Schieten de sociale omgeving en fysieke omgeving tekort, dan kan men verwachten dat het ZVG geleidelijk in frequentie en intensiteit erger wordt. Een verantwoordelijke rol hierin speelt het verschijnsel van partiële bekrachtiging. Natuurlijk laten begeleiders niet op ieder optreden van ZVG een reactie zien. Gewenning, maar ook arbeidsdruk laten een 100% schema van bekrachtiging bij ZVG gewoonweg niet toe. Maar juist hierdoor wordt het gedrag resistent voor eventuele uitdoving, waardoor geen plaats is voor positieve gedragsvormen. De vergelijking met de gokverslaafde dringt zich hier op: na aanvankelijk frequente beloning, blijft de beloning steeds langer achterwege en de verslaafde leert om het gokgedrag voort te zetten, aangezien er, zo redeneert hij, toch wel op enig moment een beloning zal komen.

De pijn die door het ZVG geleden moet worden om de toediening van bekrachtigers te garanderen overschrijdt op een zeker moment een bepaalde drempel. De persoon wil de pijn weliswaar vermijden, maar kan de bekrachtigers niet missen; een conflict en tevens een bron van angst.

Samenvattend en zonder een moreel oordeel te vellen, kunnen we stellen dat het gedrag voor de persoon door toedoen van de sociale omgeving een manipulatieve functie heeft verkregen.

Fase III - De fase van controleverlies

Nog altijd kunnen de processen, zoals hierboven beschreven, de door ons onbegrepen finale uitingsvormen van ZVG niet of slechts gedeeltelijk verklaren. Hoe is het mogelijk dat het ervaren van pijn uiteindelijk niet leidt het vermijden van het daaraan ten grondslag liggende gedrag, maar dat het betreffende gedrag juist steeds erger wordt? Een uitstapje naar vicieus cirkelgedrag of *self-punitive behavior* (SPB) geeft inzicht in het fenomeen dat een leergeschiedenis gedrag dermate kan verergeren, dat rechtstreeks de gezondheid en soms zelfs het eigen voortbestaan wordt bedreigd!

De volgende experimentele opzet wordt gebruikt om SPB met laboratoriumdieren, bijvoorbeeld een rat, op te roepen. Gedurende de trainingsfase wordt de rat geleerd om te ontsnappen aan een elektrische prikkel, die via een rooster waarop hij staat wordt toegediend. Dit kan hij bewerkstelligen door de startbox snel te verlaten, een kort gangetje door te lopen (waar ook stroom wordt afgegeven) en de doelbox binnen te gaan. In de doelbox is de rat veilig, want daar worden geen prikkels toegediend. Doorgaans leert een proefdier met een enkele toediening van de stimulus naar de doelbox te lopen.

In de volgende fase van het experiment wordt de rat wederom door de onderzoeker in de startbox geplaatst, maar nu wordt de stroom alleen nog maar in een klein segment van het gangetje gegeven. De onwetende waarnemer zal voorspellen dat de rat de startbox niet zal verlaten. Immers, de startbox is nu een veilig gebied geworden en in de doelbox zijn geen positieve beloners verstrekt. Dus voor de rat zou er geen enkele motivatie zijn de startbox te verlaten. Daar komt nog bij dat de rat zich waarschijnlijk herinnert dat in het gangetje elektrische prikkels worden toegediend. Observeren we nu de rat, dan zien we echter dat deze de (veilige) startbox verlaat, het onveilige gangetje door loopt – daar een elektrische schok krijgt – om in de veilige doelbox terecht te komen. Wellicht, zo redeneert de verbaasde waarnemer, zal de rat tot ‘inkeer’ komen als de prikkel in het gangetje sterker

gemaakt wordt. Niets is minder waar! De rat begint dan zelfs harder te lopen en kan zichzelf uiteindelijk electrocuteren.

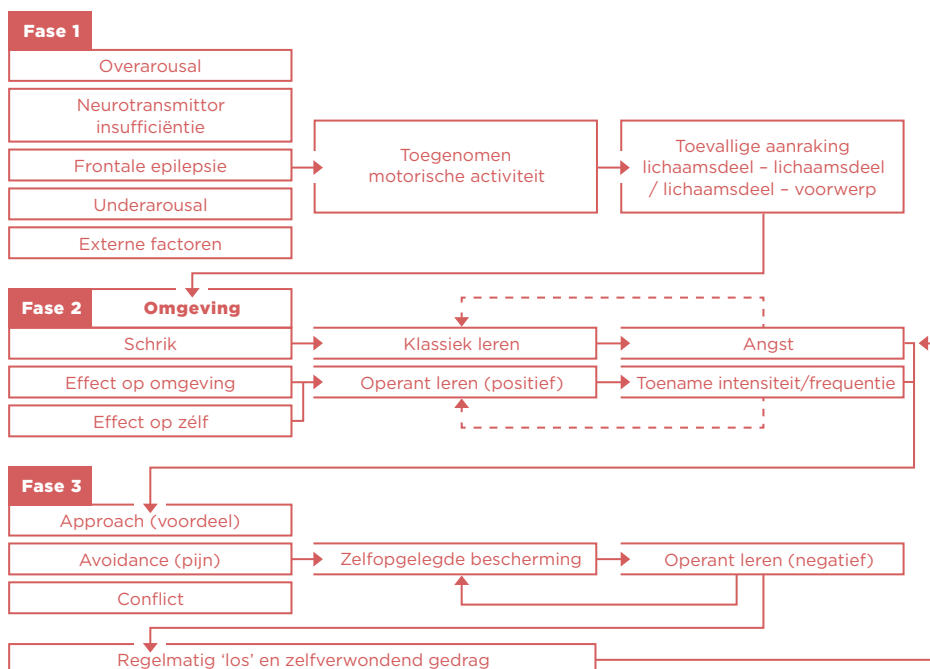
De verklaring voor het gedrag van de rat is dat geconditioneerde angst, ontstaan tijdens de trainingsfase, de motivatie is voor de rat om de startbox te verlaten. Ondanks en dankzij de prikkel in een beperkt segment van het gangetje wordt de rat negatief beloond om naar de doelbox te lopen, terwijl de angstconditionering van de startbox onverminderd doorgaat.

SPB is een uitermate robuust verschijnsel dat met verschillende soorten proefdieren is gerepliceerd en dat in de psychologie bekend staat als de Mowrer-Brown hypothese. Het wordt beschouwd als een parallel proces van klassieke en (negatief) operante conditionering en wordt door tientallen onderzoeken ondersteund (Brown & Faber, 1968; Pittman & Dean, 1990).

De parallellen tussen SPB en ZVG zijn duidelijk:

- de dwang om een handeling uit te voeren;
- het negatieve gevolg van het ZVG heeft geen remmende invloed;
- de persoon bevindt zich in een negatieve spiraal van het geleidelijk ernstiger worden van het gedrag;
- de kortstondige ontspanning in vergelijking met de toestand voorafgaand aan het optreden van ZVG (Kohlenberg e.a., 1973).

Het bovenstaande kunnen we beschouwen als een verklaring voor de finale uitingsvorm van ZVG, waarbij het gedrag als ware losgemaakt is van de sociale omgeving. We kunnen stellen dat de persoon door de angst controleverlies laat zien.



Figuur 9 – Drie fasen model van de ontwikkeling van ZVG (Duker)



ZVG als een gevolg van pijn of onwelbevinden

Omdat ook voor deze benadering substantiële evidentie bestaat, wordt die in de volgende paragraaf verder uitgewerkt.

Verklaringen waarvoor substantiële evidentie bestaat

ZVG als geleerd gedrag

De algemene verklaringstheorie van ZVG als geleerd gedrag is voornamelijk gebaseerd op operante conditionering. ZVG wordt zo beschouwd als het gevolg van een leerproces, waarvan min of meer toevallige omstandigheden – bijvoorbeeld een woedeaanval – het begin vormen, en positieve of negatieve bekrachtiging het vervolg. Zowel de positieve als de negatieve bekrachtiging kan sociaal of niet-sociaal (vaak sensorisch) van aard zijn (Didden e.a., 2003). Een voorbeeld van positieve bekrachtiging van sociale aard is een situatie waarin het ZVG wordt gevolgd door troostende opmerkingen en geruststellend lichaamscontact door begeleiders, wat door de betreffende persoon als aangenaam wordt ervaren. De persoon leert op deze manier dat het ZVG gevolgd zal worden door iets wat hij 'wenst'. Een voorbeeld van negatieve bekrachtiging van niet-sociale aard is het wegnemen van een taak of het afbreken van een activiteit, nadat de betreffende persoon ZVG laat zien. We gaan er in dit voorbeeld van uit dat de taak of de activiteit als onaangenaam wordt ervaren. De betreffende persoon leert dat hij door het tonen van ZVG iets wat hij 'niet wenst', kan ontgaan. In de meer technische termen van instrumentele conditionering kan men stellen, dat hier sprake is van een onopzettelijke escape training waarbij de respons (het ZVG) wordt versterkt door negatieve bekrachtiging, die bestaat uit het beëindigen van een aversieve stimulus (de als onaangenaam ervaren taak of activiteit).

De betrokkenheid van ouders of begeleiders bij mensen die ZVG tonen is doorgaans groot. Dit kan aanleiding geven tot een tweezijdig leerproces middels operante conditionering. Niet uitsluitend de persoon maakt dan een leerproces door, maar evenzeer de ouders of begeleiders. Zij leren dat zij door het tonen van bepaald gedrag – bijvoorbeeld troostende opmerkingen en geruststellend lichaamscontact – iets kunnen stoppen wat zij niet wensen, namelijk het ZVG. Op deze wijze kan een geconditioneerd proces ontstaan: het steeds weer herhalen van bepaalde interactiepatronen.

De theorie dat ZVG middels operante conditionering aangeleerd gedrag kan zijn, wordt gesteund door een grote hoeveelheid experimenteel onderzoek. Dit onderzoek (Oliver & Richards, 2015) toont aan dat ZVG kan worden gereduceerd:

- door het manipuleren van bestaande functionele samenhangen;
- door de introductie van adaptief gedrag dat het ZVG vervangt;
- door het vergroten van mogelijkheden tot het verkrijgen van positieve bekrachtiging die niet aan het ZVG gekoppeld is. In de praktijk wordt nogal eens de situatie waargenomen dat het geven van aandacht door begeleiders vooral gekoppeld is aan het voorkomen van ZVG, terwijl in periodes dat het ZVG niet voorkomt er sprake is van weinig aandacht. Dit laatste kan worden veroorzaakt door bijvoorbeeld veel aandacht vragende medebewoners of uit angst dat interactie aanleiding kan geven tot probleemgedrag.

Ook het tweezijdig leerproces middels operante conditionering kent een basis door empirisch onderzoek (Oliver e.a., 2005; Emerson e.a., 1999).

ZVG als gevolg van pijn of onwelbevinden

De verklaring 'ZVG als een manifestatie van pijn' wordt vooral van toepassing geacht voor ZVG van personen met beperkte communicatiemogelijkheden, met name bij de afwezigheid van spraak / taal.

Deze algemene verklaringstheorie stelt dat pijn en ZVG direct gerelateerd kunnen zijn. Pijn kan het gevolg zijn van lichamelijke aandoeningen. Pijn kan echter ook in de vorm van afwijkende pijnsignalering een factor zijn bij het ontstaan en voortbestaan van ZVG. → P225 → P232

12 Didden noemt de bevindingen van Carr, die laten zien dat menstruatiepijn kan samenhangen met episodisch optredend ZVG (Didden e.a., 2003, p. 13).

Het onwelbevinden door tijdelijk lichamelijk ongemak¹² zoals bijvoorbeeld koorts, hoesten, benauwdheid, misselijkheid, diarree, jeuk, oedeem en ernstige vermoeidheid zou eveneens een factor kunnen zijn bij het vóórkomen van ZVG. Mensen met een zeer ernstige verstandelijke of meervoudige beperking zijn met name kwetsbaar als het gaat om gebitsproblemen, longaandoeningen en obstipatie, die zowel pijn als gevoelens van onwelbevinden kunnen veroorzaken. Naast kortdurende ziekten komen bij onze cliëntgroep ook vaak chronische aandoeningen voor als spasticiteit en epilepsie, met mogelijk eenzelfde effect.

Bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking die al langer ZVG tonen, komen we niet zelden een 'stapeling' van geneesmiddelen tegen: anticonvulsiva, somatische farmaca en psychofarmaca. → P157 Bepaalde medicatie blijkt dan langdurig te worden gebruikt, soms door verschillende artsen te zijn voorgeschreven en in hun werking niet of maar beperkt te worden gemonitord. De hiermee samenhangende problemen betreffen de mogelijke bijwerkingen, de averechtse werking en de interacties van de verschillende medicijnen. In het laatste geval – interacties – kunnen de geneesmiddelen elkaars werking opheffen of versterken of een effect hebben op de bloedspiegels. Bij een te lage bloedspiegel treedt er geen effect op en bij een te hoge bloedspiegel neemt de kans op bijwerkingen fors toe (Kingma-Thijssen, 2012). De top vijf van gerapporteerde bijwerkingen in de algemene populatie is spierpijn, moeheid, hoofdpijn, duizeligheid en misselijkheid (Lareb). Het ervaringsgegeven van een suboptimaal medicatiebeleid (voorschrijven, monitoren, evalueren en coördineren) – dat overigens door artsen voor verstandelijk gehandicapten wordt gedeeld (Braam e.a., 2014) – zou eveneens een aanleiding tot onwelbevinden kunnen zijn.

ZVG als bewegingsstoornis

De verklaring van ZVG als uiting van een pathofysiologische conditie berust op de gelijkenis tussen ZVG en andere bewegingsstoornissen. We zien deze overeenkomst binnen bepaalde genetische syndromen, → P232 als effect van het gebruik van bepaalde psychotrope medicatie en bij experimenteel onderzoek met dieren in de vorm van opgewekt stereotiep gedrag dat resulteert in zelfverwonding (Lewis e.a., 2007). Muehlmann en Lewis concluderen in een review dat pathologie in de corticale, basale ganglia ten grondslag ligt aan zowel ZVG als

aan stereotiep-compulsief gedrag (Muehlmann & Lewis, 2012). De basale ganglia is een ringvormige structuur van de voorhersenen, die bewegingsopdrachten van de cortex versterkt, afremt of bijstuurt waardoor bepaalde bewegingen gemakkelijker verlopen, terwijl andere (ongewenste) bewegingen onderdrukt worden. Visser en anderen (2000) relateren deze pathologie met name aan het Lesch-Nyhan syndroom.

Biomedische opvattingen:		
fysieke conditie		
verslaving		
veranderde pijnervaring		
overgevoeligheid of verstoorde homeostase		
psychische aandoening		
compulsief gedrag		
Biomedisch/psychologische opvattingen:		
associatie met genetische syndromen		
inadequate coping door stress		Nederland: in relatie tot hechting
Psychologische opvattingen:		
vorm van communicatie		
vorm van communicatie en functioneel adaptief gedrag na trauma		
uiting van drift		
als gevolg van frustratie		
als gevolg van gefrustreerde basisbehoefte		
als gevolg van frustratie/stress of pijn op basis van ontwikkelingsniveau	Nederland	
geleerd gedrag	Nederland	
Opvattingen met substantiële evidentie:		
geleerd gedrag	Nederland	Internationaal
gevolg van pijn of onwelbevinden	Nederland	Internationaal
gevolg van bewegingsstoornis		Internationaal

Figuur 10 - Overzicht algemene 'verklaringen' voor ZVG

Conclusie

Wij staan op het standpunt dat bij ernstig en aanhoudend ZVG bovenstaande algemene verklaringen als heuristieken bij het diagnostisch onderzoek kunnen worden gebruikt. Met bovenstaand overzicht bieden wij professionals een uitgebreide verzameling 'brillen' om naar de cliënt, zijn context en fysieke omgeving te kijken. Vanzelfsprekend gaan wij ervan uit, dat verklaringen waarvoor substantiële *evidence* bestaat, in elk geval op hun betekenis voor de betreffende casus worden onderzocht.

Algemene verklaringen en typen zelfverwondend gedrag

In de loop der tijd zijn er typologieën ontworpen met verschillende functies. Zo hebben Mace & Mauk (1999) een onderverdeling gemaakt in vijf subtypen, waarbij voor elk subtype een bepaalde medicatie wordt aanbevolen. Vanwege onze opvatting over de rol

van farmacotherapie bij de interventie bij ernstig ZVG → P154 nemen wij deze typologie hier niet over.

Iwata (1994) ontwierp op basis van empirisch onderzoek vanuit een leertheoretisch perspectief – functionele analyse – een typologie met vier subtypen (Iwata e.a., 1994). Gardner (2002) heeft deze indeling aangevuld met algemene suggesties voor mogelijke interventies.

Type I

Bij ZVG van het type één gaat het om positieve bekrachtiging door aandacht.

Als mogelijke interventies noemt Gardner:

- bekrachtiging op non-contingente basis, dus onafhankelijk van het ZVG;
- het creëren van een sociaal-rijkere omgeving;
- extinctie gekoppeld aan het aanleren van functionele gedragsalternatieven.

Type II

ZVG van het type twee draait het om positieve bekrachtiging door materiële zaken of activiteiten. Het ZVG heeft als functie iets te verkrijgen of toegang tot iets te verkrijgen, omdat dit op een andere wijze dan het vertonen van ZVG niet mogelijk is. Gardner noemt dezelfde interventiemogelijkheden als bij type één ZVG.

Type III

Bij ZVG type drie staat de negatieve bekrachtiging door het ontgaan of het vermijden van eisen centraal. In de onderzoeksgroep van Iwata e.a. bleek dit subtype het meest voor te komen. Het gaat hier om het ontsnappen aan onprettige situaties of eisen, om deze te voorkomen of om de confrontatie ermee uit te stellen. Als interventies beveelt Gardner aan:

- vermindering of verwijdering van het aversieve karakter van de antecedente condities;
- extinctie gekoppeld aan het aanleren van functionele gedragsalternatieven.

Type IV

Bij ZVG van het type vier wordt het gedrag bekrachtigd door sensorische consequenties. Soms zorgt het ZVG zelf voor de verlangde sensorische stimulatie. Gardner noemt de volgende mogelijke interventies:

- antecedente condities veranderen door te zorgen voor bevredigende sensorische stimulatie;
- extinctie en differentiële bekrachtiging van met het ZVG niet verenigbare gedrag.

Bij ZVG type vier gaat het om mengvormen of meerdere vormen van bovenstaande typen. Gardner geeft hiervoor geen concrete interventiesuggesties.



Methode van aanpak van ernstig zelfverwondend gedrag

Uitgangspunten

Bij de diagnostiek, interventie en evaluatie van ZVG hanteren we de volgende uitgangspunten:

- Het beleven van betrokkenen vormt het vertrekpunt voor professioneel handelen.
- Het professioneel handelen bestaat uit het doorlopen van een interdisciplinair proces, waarbij nauw met betrokkenen wordt samengewerkt.
- Het proces verloopt methodisch (bewust, doelgericht, systematisch en gefaseerd) en geregisseerd.
- Het proces is open wat betreft de object-theoretische oriëntatie, maar vindt vanuit drie gecombineerde perspectieven plaats: het biologische, het psychologische en het ecologische standpunt.¹³ Hierbij staat de wisselwerking in de constellatie persoon – context – omgeving centraal en krijgt de interactie binnen en tussen de verschillende systemen nadrukkelijk aandacht.¹⁴ Dit is principieel tegengesteld aan een aanpak met een eenzijdige nadruk op één van de twee eerstgenoemde onderdelen van de constellatie.
- Bij het bestuderen van de wisselwerking in de constellatie 'persoon – context – omgeving' komen zowel feiten, als belevingen en betekenissen, waarden en normen, en belangen aan bod.
- De open object-theoretische oriëntatie houdt in dat bij de diagnostiek alle opvattingen over het ontstaan en voortbestaan van ZVG in de beschouwing worden betrokken; dit omdat dé verklaring van ZVG (nog?) niet bestaat. De verschillende opvattingen worden beschouwd als mogelijke bouwstenen voor een theorie over het typisch ZVG van déze persoon in déze context en déze omgeving.

Proces: kenmerken van professioneel handelen

De aanpak die wij aanbevelen bestaat uit het doorlopen van een proces dat de volgende kenmerken heeft: interdisciplinair, geregisseerd en methodisch handelen, en samenwerken.

Interdisciplinair handelen

Meerdere disciplines

Onsverklaringsmodel van ZVG maakt de betrokkenheid van ten minste een arts, psycholoog of orthopedagoog, en een (neuro)psychiater (of eventueel gedragsneuroloog) noodzakelijk. Immers, het ontstaan en voortbestaan van ZVG kan worden bewerkstelligd door een grote hoeveelheid factoren, die zich op en tussen de verschillende disciplinaire domeinen bevinden.

13 Dit uitgangspunt is het afgelopen decennium door het CCE ge-expliciteerd; niet als gevolg van een theoretische exercitie, maar van reflectie op de essentiële kenmerken van consultaties. Bij explicitering blijkt dit uitgangspunt nauw aan te sluiten bij het bio-psychosociaal model. Van Tilburg (2008) geeft een ook voor onze visie zeer treffende typering van de 'bio-psychosociale denkers' in de psychiatrie, namelijk: a. Verzet tegen een eenzijdig biomedisch ziektemodel, b. Verzet tegen een eenzijdig psychologisch of sociologisch verklaringsmodel, c. De drie genoemde invalshoeken zijn altijd – zij het per geval in wisselende mate – van belang om het deviant gedrag te begrijpen en om te interveniëren, d. Er wordt een scherp onderscheid gemaakt tussen classificeren en diagnosticeren, en e. Men hanteert een integrale visie, maar wel met de kanttekening dat zij overtuigd zijn van de onmisbaarheid van (wetenschappelijke) rationaliteit waarmee zij zich onderscheiden van de zogenoemde alternatieve geneeskunde (Van Tilburg 2008).

14 Ook dit uitgangspunt is wederkerig vanuit de praxis ontstaan. Het schuurt zeer dicht aan tegen het bio-ecologisch model van Bronfenbrenner, dat evenals het bio-psychosociaal model de systeemtheorie als basis heeft. Deze auteur plaatst de persoon binnen een aantal concentrische cirkels, die de verschillende systemen representeren. In het micro-systeem gaat het om directe bi-directionele interacties en activiteiten. In het meso-systeem ontmoeten en beïnvloeden de verschillende microsystemen elkaar (bijvoorbeeld: de pleegouders beïnvloeden de persoonlijk begeleider, waardoor hun dochter anders wordt begeleid). In het exosysteem gaat het om onderdelen van de context die de betreffende persoon niet omvatten, maar toch een belangrijke invloed hebben op het leven van de persoon (bij-



voorbeeld: een zorgorganisatie). Het macrosysteem ten slotte kan gezien worden als de 'buitenste schil'; de maatschappelijke context waarin onder andere cultuur, wet- en regelgeving en dergelijke zijn vervat (Bronfenbrenner, 1998).

Specialistische kennis en ervaring

Gezien onze cliëntgroep is voor het detecteren van factoren bovendien specialistische kennis en ervaring vereist. De doorgaans bemoeilijkte communicatie, evenals de kwantitatief en kwalitatief bijzondere presentatie van somatische en psychische problemen vragen om een arts voor mensen met een verstandelijke beperking (AVG), een gespecialiseerd en ervaren psycholoog of orthopedagoog en om een (neuro)psychiater die vertrouwd is met de diagnostiek en behandeling van mensen met een verstandelijke beperking.

Bijzondere werkwijze

Bij het feit dat ZVG doorgaans multifactorieel bepaald is – waarbij de focus op een bepaald type factoren per casus kan wisselen – past een principiële gelijkwaardigheid van disciplines. Naast dit principe kent 'interdisciplinariteit' twee componenten: een individuele en collectieve component. De individuele component betreft het op een degelijke, 'gedisciplineerde' wijze ('volgens de regelen der kunst') handelen tijdens de verschillende fases van het proces. De collectieve component betreft het gezamenlijk voeren van het totale proces van onderzoek, interventie en evaluatie. Hierbij is integratie van monodisciplinaire diagnostische informatie, → P136 van interventievoornemens en uitvoering, en van evaluatievormen, absoluut noodzakelijk. Improvisatie en vrij experiment in de ruimte tussen de verschillende disciplines met nieuwe concepten, theorieën of interventievormen, zijn hierbij zeer belangrijke mogelijkheden die nadrukkelijk in het vizier moeten worden gehouden. → P200

Samenwerken

Het standaard betrekken van een (neuro)psychiater of gedragsneuroloog, een psycholoog of orthopedagoog en een AVG bij de aanpak van ZVG beschouwen wij als een noodzakelijke, minimale optie. De cliënt of zijn vertegenwoordiger, ouders, eventuele andere verwanten, begeleiders, therapeuten en andere betrokkenen zijn principieel te allen tijde de gesprekspartners en vaak ook de samenwerkingspartners van dit Diagnostisch Kernteam¹⁵ (DKT). De vorm waarin deze samenwerking gestalte krijgt kan per procesfase verschillen. De vraag of deze betrokkenen als vaste leden in een dergelijk team moeten worden opgenomen, moet voor elk individueel geval opnieuw worden beantwoord. Hierbij moet niet uitsluitend rekening gehouden worden met slagvaardigheid, maar eveneens met de aard van de betrokkenheid en de fase.

Geregisseerd handelen

Een aanpak van complexe problematiek als ernstig ZVG, waarbij drie verschillende disciplines gelijkwaardig samenwerken – onder afzien van hun doorgaans unieke formele en informele positie – en bovendien samenwerken met verschillende betrokkenen, noopt tot regie. De regis-

¹⁵ De naam Diagnostisch Kernteam (DKT) is eigenlijk niet adequaat. Dit team beperkt zich immers niet tot diagnostiek. Het houdt zich ook bezig met interventie (planning) en evaluatie. Echter, de term DKT wordt de afgelopen jaren vaker in de praktijk gebruikt. Dit is de reden waarom wij die hier handhaven.



seursrol kan het beste belegd worden bij een niet-inhoudelijk betrokkene¹⁶ of tenminste bij een persoon die niet tot het kernteam behoort. Het regisserend handelen heeft drie elementen: organisatie van voorbereiding en bespreking door het kernteam, coördinatie tussen de verschillende disciplines, sturen en bewaken van het interdisciplinaire karakter van de werkwijze waarvan integratie een belangrijk kenmerk is.

Methodisch handelen

Wij staan op het standpunt dat bij ernstig en aanhoudend probleemgedrag in het algemeen en bij ernstig ZVG in het bijzonder het professioneel handelen ingebed moet zijn in een proces dat gestructureerd en gecontroleerd verloopt. Dit betekent dat de leden van het kernteam, inclusief de regisseur:

- inhoudelijke en procesmatig – de regisseur vooral procesmatig – bewust handelen: zij weten wat zij doen en waarom zij dit doen;
- doelgericht handelen – zij weten waartoe zij dit doen: om het ZVG te doen verdwijnen of afnemen, de kwaliteit van leven van de persoon te verhogen en om de handelingsbekwaamheid van begeleiders te doen toenemen;
- systematisch handelen: zij werken volgens de interne logische opbouw van deze aanpak die voortkomt uit de procesdoelstelling, namelijk het vervaardigen van een integratieve, specifieke theorie van het ZVG die dient als basis voor een kundige ingreep in de praktijk;
- gefaseerd handelen: de verschillende fasen of processtappen worden iteratief¹⁷ doorlopen, waarbij rekening gehouden wordt met gevolgen van de ene stap voor de andere.

Proces: fasen in professioneel handelen

Eerste reflectie door het Diagnostisch Kernteam

Op grond van de beschrijving van het ZVG en de hulpvraag wordt de beschikbare informatie door de leden van het DKT bestudeerd en worden gezamenlijk richtinggevende hypothesen geformuleerd. Richtinggevende hypothesen zijn min of meer speculatieve uitspraken of veronderstellingen over het ontstaan en vooral over het voortbestaan van het ZVG. In de praktijk blijkt namelijk dat ervaren professionals op grond van de beschikbare informatie onmiddellijk allerlei diagnostische en classificatorische veronderstellingen kunnen uiten (Henderikse & Delforterie (2016)).¹⁸ De richtinggevende hypothesen worden ‘verdeeld’, waarbij het mogelijk is dat meerdere disciplines één bepaalde hypothese onderzoeken.

Diagnostisch onderzoek

Elke discipline voert monodisciplinair zijn standaardonderzoek uit

¹⁶ In het boek ‘Zelfverwondend gedrag aan banden’ wordt de orthopedagoog of psycholoog als regisseur genoemd. De aanleiding tot verandering in dit boek ligt in de ervaring die is opgedaan met ruim dertig casussen in de periode 2012 – 2015. De belasting van de psycholoog of orthopedagoog door de combinatie van rollen bleek in veel gevallen enorm (Henderikse & Delforterie, 2016).

¹⁷ Het gefaseerd handelen bij ZVG wordt ‘iteratief’ genoemd omdat het weliswaar cyclisch van karakter is maar niet steeds alle fasen bij een cyclus noodzakelijkerwijs behoeven te worden doorlopen.

¹⁸ Dit vertoont een duidelijke gelijkenis met het snelle, zogenaamde systeem I-denken zoals dat wordt beschreven door Kahnemann (2011).



19 Het woord 'beeldvorming' wordt in de gehandicaptenzorg op zeer verschillende manieren gebruikt; soms zelfs als tegenhanger of alternatief voor diagnostiek. Wij doelen met het gebruik van het woord 'beeld' beslist niet op een 'verhaal' waarin de voorgeschiedenis, de persoonlijkheidskenmerken, e.d. uitgebreid of minder uitgebreid aan bod komen ("Cliënt is een 43-jarige, lichamelijk gezonde vrouw met een forse verstandelijke beperking. Zij heeft een verleden achter de rug dat gekenmerkt wordt door...")

en onderzoekt de richtinggevende hypothesen. Deze worden óf verworpen of voorlopig geaccepteerd, waarmee ze de status krijgen van onderzoekshypothese. Binnen het DKT stelt men vervolgens gezamenlijk een diagnostisch 'beeld'¹⁹ op: een idiografische theorie. Een idiografische theorie is een samenhangend geheel van professionele veronderstellingen waarin de perspectieven van de verschillende disciplines geïntegreerd aan bod komen. Een dergelijke theorie geeft antwoord op de vraag waardoor dit ernstig ZVG is ontstaan en vooral waardoor het kan voortbestaan bij juist *déze* persoon in deze specifieke context en omgeving. → P136

Tweede reflectie door het Interdisciplinair Kernteam

Op basis van de idiografische theorie wordt een keuze gemaakt voor de factoren waarop een interventie zal worden gebaseerd. Deze keuze is niet voorbehouden aan de kernleden van het DKT, omdat het slechts in eerste instantie een rationele keuze is waarbij overwegingen van effectiviteit de doorslag geven (het aanpakken van welke factor geeft de grootste kans op succes, op de kortste termijn en met de minste inspanning?). In tweede instantie spelen ook ethische en agogische overwegingen (bijvoorbeeld acceptatie door de betreffende persoon, verwanten of begeleiders), organisatorische overwegingen en toevallige omstandigheden een rol (bijvoorbeeld personele bezetting, de ontwikkelingsfase van een team). Datgene wat men zich uiteindelijk voorneemt om in de praktijk te brengen wordt vastgelegd in een interventieplan. In de eerste reflectie door het DKT is samenwerking met betrokkenen zeer belangrijk; in deze fase is deze samenwerking absoluut noodzakelijk.

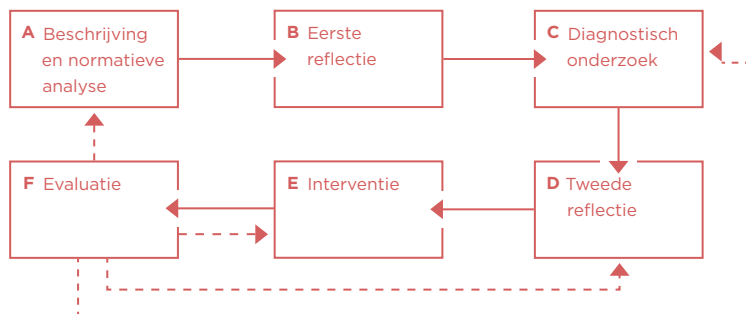
Interventie

In iedere aanpak van probleemgedrag spelen interventies een centrale rol, dat geldt uiteraard ook voor ZVG. De verbetering moet immers van een kundige ingreep in de praktijk komen. In algemene zin kan men stellen dat het bij interventies gaat om het (her)structureren van de context, het behandelen van de persoon en het aanpassen van de omgeving, waarbij vanzelfsprekend de nadruk per element per casus verschilt. En dit alles opdat het ZVG vermindert of verdwijnt, de persoonlijke ontwikkeling weer mogelijk wordt, de kwaliteit van bestaan van de persoon wordt vergroot en eventueel de handelingsbekwaamheid van begeleiders wordt vergroot.

Derde reflectie door het Diagnostisch Kernteam – Evaluatie

Bij de evaluatie wordt nagegaan of er met of tijdens de interventies resultaten zijn geboekt. Vaak is het moeilijk om een causale relatie aan te tonen tussen interventie en verandering in ZVG. De moeilijkheid hangt onder andere samen met de algemene verklaringstheorie van het ZVG die men als invalshoek heeft gebruikt. Wanneer men bijvoor-

beeld vanuit het perspectief van ZVG als geleerd gedrag intervenueert, dan is een keur aan technieken en procedures met betrekking tot het ontwerpen van designs, dataverzameling en analyse beschikbaar. Wanneer men uitgaat van de opvatting van ZVG als uiting van een drift, dan is dit niet of minder het geval. Ondanks dit gegeven hechten wij veel belang aan evaluatie. Wij denken hierbij zowel aan registratie (het ‘meten’) van het ZVG, als aan het ‘meten’ van doelrealisatie en de kwaliteit van bestaan. P178



Figuur 11 - Fasen in het proces van aanpak van ZVG - - - - Mogelijk nieuwe cyclus

Proces: twee fasen nader toegelicht

Diagnostiek

Dé verklaring van ZVG bestaat niet en zal wellicht ook nooit gevonden worden, omdat er waarschijnlijk verschillende typen ZVG zijn. Wellicht worden die verschillende typen ZVG in de toekomst geïdentificeerd en zal er bij elk een bijbehorende algemene verklaring gevonden worden. Het blijft dan een algemene verklaring, want op basis van ons uitgangspunt dat probleemgedrag steeds ontstaat binnen een interactie tussen persoon, context en omgeving, zal die algemene verklaring steeds ‘geïndividualiseerd’ moeten blijven worden. Echter, de kracht van die algemene verklaringen als ‘zoeklicht’ bij een concreet geval van ZVG zal dan enorm zijn toegenomen.

Algemene verklaringen zijn doorgaans dus niet volledig verklarend voor het ZVG van een bepaalde persoon in een bepaalde context. Ze dienen als een set diagnostische heuristieken om factoren te achterhalen die het ZVG van juist *dé* persoon hebben veroorzaakt, het in stand houden, en het steeds weer opnieuw oproepen en versterken.

De opbrengst van de werkzaamheden van het DKT aan het eind van de diagnostische fase is een idiografische theorie. Een idiografische theorie is een verhalende beschrijving van verschillende factoren in hun samenhang, die op en tussen de verschillende domeinen werkzaam zijn. Deze verhalende beschrijving geeft een voorlopig antwoord op de vraag waardoor het ZVG is ontstaan en – vooral – waardoor en hoe het voortbestaat. Binnen en tussen de domeinen ‘persoon’, ‘context’ en ‘omgeving’ kunnen in principe vier soorten factoren worden beschreven: initiërende factoren, uitlokkende, instandhoudende, versterkende factoren en het ZVG ‘tegenwerkende’ factoren. De (eerste) oorzaak van het ZVG zal doorgaans niet te achterhalen zijn, alhoewel bepaalde algemene verklaringen en modellen zich daarover uitlaten. Uitlokkende factoren betreffen de overgang van het niet-probleemgedrag naar het ZVG. Zo is



in bepaalde opvattingen van ZVG als compulsief gedrag op basis van een hersenstoornis, 'angst' de uitlokkende factor (King, 1993). Instandhoudende en versterkende factoren zijn vanzelfsprekend, terwijl 'tegenwerkende factoren' – ook wel protectieve factoren genoemd – soms worden misverstaan. Ze werken het voortbestaan c.q. de toename van het ZVG tegen en in weerwil van hun naam moeten ze dus positief gewaardeerd worden. Een idiografische theorie als eerste opbrengst van het werk van het DKT in samenwerking met betrokkenen is dus een 'verhaal' op basis van professionele veronderstellingen, dat uitgangspunt vormt voor het opstellen van een interventieplan. → P97

Interventieplanning en -uitvoering

Een idiografische theorie heeft voor wat betreft de samenstellende factoren een eerste 'zachte' toetsing ondergaan in het monodisciplinaire onderzoek. Van een toetsing in de 'harde', natuurwetenschappelijke zin kan natuurlijk geen sprake zijn. Het isoleren van één factor, laat staan van het manipuleren van een factor als onafhankelijke variabele is een hachelijke zaak, omdat aan de eis dat alle overige omstandigheden gelijk blijven in de praktijk niet kan worden voldaan. Bovendien zijn er vaak praktische en ethische 'obstakels'. De interventie kan beschouwd worden als het in contact brengen van de idiografische theorie met de praktijk. Naast verbetering van een problematische situatie heeft interventie dus een toetsende functie. Hier vindt de tweede toetsing plaats. Wanneer dit circulaire proces meerdere malen is doorlopen en de theorie wellicht meerdere keren enigszins is bijgesteld, dan wordt de theorie steeds wat plausibeler maar nooit 'waar'; de idiografische theorie is nooit definitief. Dit is in 'hogere zin' het geval, maar evenzeer vanwege het dynamisch karakter van de werkelijkheid. Immers, elke interventie brengt onbedoelde verandering teweeg, maar het is niet te voorspellen waarin en hoe die verandering tot uitdrukking komt.

Het gebeurt nogal eens dat een interventie vanwege een gebrekkige uitvoering niet de gewenste resultaten oplevert, doordat het de begeleiders die de implementatie moeten verzorgen ontbreekt aan de benodigde houding, kennis of vaardigheden. Het is van het grootste belang dat psychologen, orthopedagogen, psychiaters of AVG's dit nagaan. Interventie dient in de regel vooraf gegaan te worden door scholing of training van de betrokkenen die de interventie uitvoeren. Bij bepaalde typen interventies – waarbij het vooral gaat om de interactie tussen begeleiders en de betreffende persoon – is voortgezette aandacht tijdens het proces noodzakelijk. We zien dat in de praktijk vooral gebeuren in de vorm van 'Heijkoop-achtige' trajecten (Henderikse & Delforterie, 2016).²⁰ Voor degenen die de interventie uitvoeren dient bovendien mentale en sociale ondersteuning aanwezig te zijn. In dit verband valt ook te denken aan supervisie, intervisie, coaching of individueel stressmanagement (Henderikse e.a., 2011); mogelijkheden waarvan helaas in de praktijk nog niet vaak gebruik lijkt te worden gemaakt (Henderikse & Delforterie, 2016).

20 Tijdens het tweejaarlijkse congres van de European Association for Mental Health in Intellectual Disabilities (Wenen 2015) demonstreerden prof. Clegg en anderen (Universiteit van Nottingham) een methode voor de ondersteuning van begeleiders tijdens het proces van interventie. Gedurende een vastgestelde periode wordt direct na afloop van de 'dienst' aan een bepaalde begeleider feedback gegeven. Dit gebeurt in een gesprek tussen een psycholoog en de betreffende begeleider, waarbij de startvraag luidt: "Hoe is het vandaag gegaan?" Dit gesprek duurt de helft van de beschikbare tijd. De tweede helft van de beschikbare tijd wordt besteed aan reflectie met de twee gesprekspartners door een psychiater en een andere medewerker, die het gesprek aan de andere kant van een one way screen hebben gevolgd.

Proces: de betrokkenen

Ouders of verwanten

Wanneer ouders instemmen met een hernieuwde aanpak van het ZVG, zoals hiervoor gesteld, dan moeten professionals anticiperen op de mogelijkheid van scepsis. Er is immers al zoveel geprobeerd en er zijn in het verleden – met de beste bedoelingen – al vaker verwachtingen gewekt. Waarom zou dit nu wél werken? Wanneer de door ons voorgestelde aanpak inhoudt dat er voor de ouders onbekende professionals (DKT) worden betrokken, dan is bovendien het vertrouwen van de ouders allerminst vanzelfsprekend. Immers, het opbouwen van vertrouwen is een langdurig proces. Het is daarom belangrijk om in de verschillende fasen van het proces de positie van de ouders recht te doen: zij hebben een onvervreembare positie ten opzichte van hun kind en staan in de regel het dichtst bij hun kind. Over de concrete betrokkenheid van ouders of verwanten in de verschillende fasen van het proces zal open en concreet gecommuniceerd moeten worden. Dit geldt met name voor de diagnostische fase waarin de monodisciplinair verkregen onderzoeksgegevens geïntegreerd worden tot een idiografische theorie; waarschijnlijk het werk waarbij de ouders of verwanten het minst direct betrokken zijn. Het belang van communicatie tijdens het gehele proces kan nauwelijks worden overschat. Wanneer de ouders geen vast onderdeel van het DKT uitmaken, verdient het aanbeveling om de communicatie DKT – ouders steeds te laten verlopen via een bekende, voor de ouders of verwanten vertrouwde, professional.

Professionals

We mogen van professionals betrokkenheid verwachten op de persoon die het ZVG toont, evenals betrokkenheid op ouders, verwanten en professionele begeleiders. Tegelijkertijd dient er sprake te zijn van toewijding aan het vak; een toewijding die professionele distantie met zich meebrengt. We mogen van professionals bovendien verwachten dat zij deze methode hanteren als 'geduldig gereedschap'.²¹ Dat wil zeggen dat het cyclisch karakter van het proces niet slechts lippendienst wordt bewezen, maar ook daadwerkelijk in de praktijk gestalte krijgt. Dit houdt in dat de cyclus meerdere malen iteratief wordt doorlopen. Dit vergt (veel) tijd, doorzettingsvermogen en vasthoudendheid. Deze vasthoudendheid moet ook getoond worden bij gebrek aan positieve resultaten. Psychologen, orthopedagogen, psychiaters en AVG's kunnen het proces onderbreken, zelfs voor langere tijd. De betrokken ouders, verwanten en begeleiders ervaren dat het proces dan stil ligt, maar achter de schermen draait dat proces, dat nu slechts door meedenkers wordt gevoerd, door in de zin van reflectie, consultatie en studie.

²¹ Term uit een titel van Rutger Kopland (1993).

Manager en organisatie

Instemming, betrokkenheid, medewerking en samenwerking door het management met professionals (vice versa) bij de door ons voorgestelde aanpak zijn onontbeerlijk. Zoals eerder gesteld zijn bij deze aanpak meer-



dere disciplines betrokken, gaat het om een proces van langere duur en vergt het tijd om individuele en collectieve reflectie mogelijk te maken. Bovendien raden wij secretariële ondersteuning aan, dringen sterk aan op regisseurschap en op scholing en training van de betrokkenen die de interventie uitvoeren. Dit alles kost tijd en geld, maar levert ook veel op, zelfs wanneer de positieve effecten op het ZVG niet aan de verwachtingen voldoen. → P94 Ons voorstel voor de aanpak van ernstig ZVG bij de clientgroep betreft het aanbrengen van een tijdelijke structuur. Deze structuur – met name de eis dat de professionele leden van het DKT over een combinatie beschikken van theoretische kennis, technische know how en ervaring – kán inhouden dat professionals betrokken moeten worden uit andere delen van de organisatie, uit andere organisaties of via het Centrum voor Consultatie en Expertise. → P355

Algemene richtlijnen

In de vorige paragrafen is de door ons voorgestane aanpak van ernstig ZVG beschreven. In hoofdstuk 3 wordt deze aanpak handelingsgericht uitgewerkt. Hier geven wij nog enkele richtlijnen die bij ernstig en aanhoudend ZVG bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking in elk geval gevolgd moeten worden, ook al wordt de hier aanbevolen aanpak niet (volledig) in praktijk gebracht.²²

²² Deze richtlijnen overlappen die van Sturmey e.a. (2014), maar zijn niet identiek.

Multidisciplinaire diagnostiek

Doordat ernstig ZVG multifactorieel bepaald is en de werkzame factoren zich op en tussen biologische, psychologische en sociale domeinen bevinden, is multidisciplinaire diagnostiek noodzakelijk.

Klinische expertise

Zowel diagnostiek als interventie bij ernstig ZVG vereisen van de betrokken professional een hoge mate van klinische expertise. Onder klinische expertise verstaan wij een combinatie van theoretische kennis, technische know how, ervaring en attitude. De theoretische kennis omvat in elk geval kennis van de vigerende opvattingen over het ontstaan en voortbestaan van ZVG.

Risicoanalyse

Zowel aan het multidisciplinair diagnostisch onderzoek als aan de interventie dient een grondige analyse van de risico's van het ZVG vooraf te gaan. Deze inventarisatie dient consequenties te hebben voor duur en vorm van de geplande acties. Ook moet aan voorzorgsmaatregelen worden gedacht.

Evidentie: pijn en operante functie

Zowel bij diagnostiek als bij interventie zal aan evidentie nadrukkelijk aandacht moeten worden besteed. We doelen op de relatie tussen

pijn, onwelbevinden en ZVG, en op de mogelijke operante functie van het ZVG. Het functionele assessment moet als een noodzakelijk onderdeel van het diagnostisch proces worden beschouwd. Aan de eventuele beslissing af te zien van functionele interventies dient een heldere rationale ten grondslag te liggen.

Gegronde interventie

Interventie dient uitsluitend plaats te vinden op basis van resultaten van multidisciplinair onderzoek. Elke interventie geschiedt bovendien methodisch.

Ondersteuning en training

Interventie dient voorafgegaan te worden door scholing of training van de betrokkenen die de interventie uitvoeren. Die scholing en training moeten van dusdanige aard zijn, dat de implementatie van de interventieplannen niet op voorhand door gebrek aan kennis of vaardigheden wordt bemoeilijkt. Voor degenen die de interventie uitvoeren dient bovendien mentale en sociale ondersteuning aanwezig te zijn.

Evaluatie

Interventies moeten zo objectief mogelijk worden geëvalueerd. Hieronder valt tenminste een periodieke, meermalige registratie van het ZVG.

Zelfverwondend gedrag als vorm van probleemgedrag – een terugblik

In dit hoofdstuk hebben we onze visie gegeven op ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking. Die visie is gelardeerd met feitelijke gegevens.

Vervolgens hebben we een aanpak voorgesteld in de vorm van een interdisciplinair proces, waarbij nauw met betrokkenen wordt samengewerkt. Het aanbevolen proces verloopt methodisch (bewust, doelgericht, systematisch en gefaseerd) en geregistreerd. Het is open wat betreft de object-theoretische oriëntatie, maar vindt steeds plaats vanuit drie gecombineerde perspectieven: het biologische, het psychologische en het ecologische perspectief.

De door ons aanbevolen aanpak kent nauwelijks nieuwe elementen. De reden dat wij deze aanpak desondanks zo uitvoerig bespreken is de discrepantie tussen de praktijk en datgene wat men 'wel weet'. In de praktijk loopt de uitvoering van interventies in de aller-moeilijkste situaties namelijk nogal eens uit op een teleurstelling. Er is vaak sprake van een partiële aanpak en het ontbreekt aan een gedisciplineerde organisatie van het proces. Dit is ten nadele van de persoon die ZVG toont en van de betrokkenen.

Omdat we hier uitgaan van ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag is onze methode te beschouwen als een maximale aanpak. Vanzelfsprekend is het bij plotseling optredend of minder ernstig ZVG niet nodig de toevlucht te nemen tot deze intensieve benadering. Wel is het van belang het ZVG niet te bagatelliseren en niet (te lang) uitsluitend óf vanuit het medische óf vanuit het psychologisch perspectief te blijven werken.

Ten slotte vragen we aandacht voor stereotiep gedrag. Er is voldoende aanleiding om dit gedrag – ook al is het niet fysiek bedreigend – serieus te nemen en het niet te negeren. De mogelijkheid, dat dit gedrag een voorbode is van ZVG, lijkt reëel.



Referenties

- Abrams, I. (2002). Zelfverwonding, automutilatie. In: Wouters H. & Van Driessche, J. *Zelfverwonding als boodschap? – Beeldvorming en behandeling van zelfverwondend gedrag bij personen met een mentale handicap*. Leuven/Apeldoorn: Garant.
- American Psychiatric Association (APA). (2014). *Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM-5)*. Amsterdam: Boom.
- Bitsika, V. & Sharpley, C.F. (2004). Stress, anxiety and depression among parents of children with autism spectrum disorder. *Australian Journal of Guidance and Counselling* 14 (2), 151-161.
- Braam, W., Duinen-Maas, M.J. van, Festen, D.A.M., Gelderen, I. van, Huisman, S.A., & Tonino, M.A.M. (2014). *Medische zorg voor patiënten met een verstandelijke beperking*. Houten: Preluim.
- Bradley, S. (2000). *Affect regulation and the development of psychopathology*. New York, London: The Guilford Press.
- Bonell-Pascual, E., Hulie-Dickens, S., Hollins, S., Esterhuyzen, A., Sedgwick, P. (1999). Bereavement and grief in adults with learning disabilities. A follow-up study. *British Journal Of Psychiatry*, 175, 348-351.
- Breau, L., Camfield, C. Symons, F., Bodfish, J., McKay, A., Finley, A., McGrath, P. (2003). Relationship between pain and self injurious behaviours in nonverbal children with severe cognitive impairments. *The Journal of Pediatrics*, 142, 498-503.
- Broeck, A. van den, Vansteenkiste, M., Witte, H. de, Lens, W., Andriessen, M. (2009). De zelf-determinatie theorie: kwalitatief goed motiveren op de werkvloer. *Gedrag & Organisatie*, 22(4), 316-335.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (1998). The Ecology of Developmental Processes. In: Damon, W. & Lerner, R.M. (eds.), *Handbook of Child Psychology, Vol. 1: Theoretical Models of Human Development*. New York: John Wiley.
- Brown, J.S. & Faber, I.E. (1968). Secondary motivational systems. *Annual Review of Psychology*, 19, 99-133.
- Bruijn, J. de & Buntinx, W. (2014). Begrippenkader en prevalentie. In: Bruijn, J. de, Buntinx, W. & Twint, B. *Verstandelijke beperking: definitie en context*. Amsterdam: SWP.
- Cassidy, S.B. & Allanson, J.E. (2005). *Management of genetic syndroms*. Chichester: Wiley & Sons, Ltd.
- Claes, L. & Verduyn, A. (red.). (2012). *SEO-R – Schaal voor Emotionele Ontwikkelingen bij mensen met een verstandelijke beperking – Revised*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Clegg, J. & Sheard, C. Challenging behaviour and insecure attachment *Journal of Intellectual Disability Research*, 2002, 46, 503-506.
- Deb, S., Thomas, M., Bright, C. (2001). Mental disorder in adults with intellectual disability. II. The rate of behaviour disorders among a community-based population aged between 16 and 64 years. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45 (6), 506-514.
- Deci, E.L. & Ryan, R.M. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychology*, 55 (1), 68-78. PMID: 11392867.
- Didden, R. (red.). *Behandelingsstrategieën bij zelfverwondend gedrag*. Houten-Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Didden, R., Duker, P. & Seys, D. (2003). *Gedragsanalyse en -therapie bij mensen met een verstandelijke beperking*. Maarssen: Elsevier.
- Dollard, J., Doob, L.W., Miller, N.E., Mowrer, O.H., Sears, R.R. (1939). *Frustration and aggression*. New Haven: Yale University Press.
- Došen, A. (1993). Diagnosis and treatment of psychiatric and behavioural disorders in mental retarded individuals: The state of the art. *Journal of Intellectual Disability Research*, 37. Suppl. 1, 1-7.
- Došen, A. (2011). Psychiatrische ziektebeelden. In: Henderikse, B., Heuvel, J. van den, Gosenshuis, G. *Zelfverwondend gedrag aan banden – Diagnostiek interventie en evaluatie bij ernstige zelfverwonding bij kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking*. Utrecht: CCE.
- Došen, A. (2014). *Psychische stoornissen, probleemgedrag en verstandelijke beperking*. Assen: Van Gorcum.
- Driessche, J. van. (2002). Zelfverwondend gedrag binnen de Stichting Marguerite – Marie Delacroix: een momentopname. In: Wouters H. & Driessche, J. van. *Zelfverwonding als boodschap? – Beeldvorming en behandeling van zelfverwondend gedrag bij personen met een mentale handicap*. Leuven/Apeldoorn: Garant.
- Duijker, H.C.J. & Vuyk, R. (1969). *Leerboek der psychologie*. Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Duker, P. & Seys, D. (1977). *Behandeling van probleemgedrag bij zwakzinnigen 2*. Rotterdam: Lemniscaat.
- Duker, P., Boonekamp, J., Brummelhuis, Y. ten, Hendrix, Y., Hermans, M., Leeuwe, J. van, Seys, D. (1989). Analyses of ward staff initiatives towards mentally retarded residents: Clues for intervention. In: *Journal of Mental Deficiency Research*, 33, 55-67.
- Duker, P., Didden, R. & Seys, D. (1993). *Probleemgedrag bij zwakzinnigen – Analyse en behandeling*. Utrecht: De Tijdstroom.



- Duker, P. (2011). Drie fasen model van Duker. In: Henderikse, B., Heuvel, J. van den, Gosenshuis, G., *Zelfverwondend gedrag aan banden – Diagnostiek interventie en evaluatie bij ernstige zelfverwonding bij kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking*. Utrecht: CCE.
- Emerson, E., Hatton, C., Robertson, J., Henderson, D., Cooper, J. (1999). A descriptive analyses of the relationships between social context, engagement and stereotypy in residential services for people with severe and complex disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 12, 11-29.
- Emerson, E., Kiernan, C., Alborz, A., Reeves, D., Mason, H., Swarbrick, R., Hatton, C. (2001). Predicting the persistence of severe self-injurious behavior. *Research in Developmental Disabilities*, 22, 67-75.
- Gardner, W. I., (2002). Diagnose en behandeling van zelfverwondend gedrag: een multimodaal contextueel model voor individuele besprekingen. In: Wouters H. & Driessche, J. van. *Zelfverwonding als boodschap? – Beeldvorming en behandeling van zelfverwondend gedrag bij personen met een mentale handicap*, Leuven/Apeldoorn: Garant.
- Gardner, W. I. & Sovner, R. (1994). Self-injurious behaviors: Diagnosis and treatment. Willow Street: VIDA Publishing.
- Gedye, A., Bealte, B., Tuokko, H., Horlon, A., Kosarek, E. (1989). Severe head injury hastens the age of onset of Alzheimer's disease. In: *Journal of the American Geriatric Society*, 37, 970-973.
- Halliday, S. & Mackrell, K. (1998). Psychological interventions in self-injurious behaviour. *British Journal of Psychiatry*, 172, 395-400.
- Harlow, H.F., Harlow, M.K., Suomi, S.J. (1971). From thought to therapy: lessons from a primate laboratory. *American Scientist*, 59, 538-549.
- Hasting, R.P. & Remington, B. (1993). 'Is there anything on... Why "good behavioural programmes fail?"' A brief review. *Clinical Psychology Forum* 55, 9-11.
- Haveman, M.J.A. & Reijnders, R.J.H.M. (1998). Epidemiologie van zelfverwondend gedrag. In: Duker, P. & Heijkoop, J. (1995). *Vastgelopen – Anders kijken naar begeleiding van mensen met een verstandelijke handicap met ernstige gedragsproblemen*. Amsterdam: Boom.
- Henderikse, B., Heuvel, J. van den, Gosenshuis, G. (2011). *Zelfverwondend gedrag aan banden – Diagnostiek interventie en evaluatie bij ernstige zelfverwonding bij kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking*. Utrecht: CCE.
- Henderikse, B. & Delforterie, M. (2016). *De banden doorgeknipt – Verslag van een implementatieonderzoek (interne publicatie)*. Utrecht: CCE.
- Herik, H.J. van den (1983). *Computerschaak, schaakwereld en kunstmatige intelligentie*. Den Haag: Academic Service.
- Hillery, J. & Mulcahy, M. (1997). Self-injurious behaviour in persons with a mental handicap: an epidemiological study in an Irish population. *The Irish Journal of Psychological Medicine*, 14 (1), 12-15.
- Hillery, J. & Dodd, P. (2007). Self-injurious behaviour. In: Bouras, N. & Holt, G. (Eds.), *Psychiatric and Behavioural Disorders in Intellectual and Developmental Disabilities*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hyman, P., Oliver, C., Hall, S. (2002) Self-injurious behaviour, self-restraint and compulsive behaviour in Cornelia de Lange syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 107, 146-154.
- Iwata, B.A., Pace G., Dorsey, M., Zarccone, L., Vollmer, T., Smith, R. (1994). The functions of self-injurious behavior: An experimental-epidemiological analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27, 215-240.
- Jansen, A. & Kingma-Thijssen, J. (2012). Zoeken naar somatische verklaringen voor probleemgedrag. Utrecht: CCE.
- Janssen, C.G.C. (2011). De gehechtheidstheorie van Janssen. In: Henderikse, B., Heuvel, J. van den, Gosenshuis, G., *Zelfverwondend gedrag aan banden – Diagnostiek interventie en evaluatie bij ernstige zelfverwonding bij kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking*. Utrecht: CCE.
- Janssen, C.G.C., Schuengel, C. & Stolk, J. (2002). Understanding challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disability: a stress-attachment model. *Journal of Intellectual Disability Research* 46, 445-535.
- Kahnemann, D. (2012). *Ons feilbare denken*. Amsterdam: Business Contact.
- King, B. (1993). Self-injurious behavior by people with mental retardation – A compulsive behavior hypothesis. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 93-112.
- Koch, P. (2014). Etiologie. In: Bruijn, J. de, Buntinx, W. & Twint, B. *Verstandelijke beperking: definitie en context*. Amsterdam: SWP.
- Kohlenberg, R.J., Levine, M. & Belcher, S. (1973). Skin conductance changes and the punishment of self-destructive behavior. *Mental Retardation*, 11, 11-13.
- Kopland, R. (1993). *Geduldig gereedschap*. Amsterdam: Van Oorschot.
- Landelijke Stichting Zelfbeschadiging (LSZ). *Doe jezelf minder pijn: werken aan schadebeperking*.
- Lazarus, R.S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw-Hill.
- Lecavalier, L., Leone, S., Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (3), 172-183.
- Lewis, M.H., Tanimura, Y., Lee, L.W., Bodfish, J.W. (2007). Animal models of restricted repetitive behaviour in autism. *Behavioural Brain research*, 176, 66 -74.
- Lowe, K., Allen, D. Jones, E., Brophy, S., Moore, K. & James, W. (2007). Challenging behaviours; prevalence and



- topographies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 625-636.
- Mace, F.C. & Mauk, J.E. (1999). Biobehavioral diagnosis and treatment of self-injury. In: Repp, A.C. & Horner, R.H. (eds.). *Functional analyses of problem behaviors*. Belmont, CA: Wadsworth Publishing.
- McClintock, K., Hall, S. & Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: a meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 405-416.
- Muehlmann, A.M. & Lewis, M.H. (2012). Abnormal repetitive behaviours: shared phenomenology and pathophysiology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 427-440.
- Nissen, J.M.J.F. & Haveman, J.M. (1997). Zelfverwondend gedrag bij mensen met een verstandelijke handicap, verslag van een landelijke studie (1990 – 1995). Maastricht: Vakgroep Epidemiologie, Universiteit Maastricht.
- Noone, S.J., Jones, R.S. & Hastings, R.P. (2006). Care staff attributions about challenging behaviors in adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 27, 109-120.
- O'Brien, G. (2003). The classification of problem behaviour in Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities/Mental Retardation. *Journal of Mental Deficiency Research*, 47, 532-537.
- Oliver, C. (1995). Self-injurious behaviour in children with learning disabilities: Recent advances in assessment and intervention. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36, 909-927.
- Oliver, C., Murphy, G.H. & Corbett, J.A. (1987). Self-injurious behaviour in people with mental handicap: a total population study. *Journal of Mental Deficiency Research*, 31, 146-162.
- Oliver, C., Morphy, G., Hall, S., Arran, K., Leggett, J. (2003). Phenomenology of self-restraint. *American Journal on Mental Retardation*, 108, 71-81.
- Oliver, C., Hall, S., Murphy, G. (2005). The early development of self-injurious behavior: Evaluating the role of social reinforcement. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 909-927.
- Oliver, C. & Richards, C. (2015). Practitioner Review: Self-injurious behaviour in children with developmental delay. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56: 10, 1042-1054.
- Pittman, C.M. & Dean, S.J. (1990). Self-punitive behaviour. Strength of fear of startbox and third runway segment stimuli over punished-extinction trials. *Learning and Motivation*, 21, 369-378.
- Ponsioen, A. & Nelwan, M. (2014). Van intelligentieonderzoek naar intelligent onderzoek. In: Bruijn, J. de, Buntinx, W. & Twint, B. *Verstandelijke beperking: definitie en context*. Amsterdam: SWP.
- Poppes, P. (2015). Challenging practices – Challenging behaviour in people with Profound Intellectual en Multiple Disabilities and its consequences for practice. Proefschrift. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
- Rojahn, J. (1986). Self-injurious and stereotypic behavior of non-institutionalised mentally retarded people. Prevalence and classification. *American Journal of Mental Deficiency*, 91, 3, 268-276.
- Rojahn, J. (1994). Epidemiology and topographic taxonomy of self-injurious behaviour. In: Thompson, T. & Gray, D.B. *Behaviour in Developmental Disabilities*. London: Sage.
- Rojahn, J., Matson, J.L., Lott, D., Esbensen, A.J., Smaals, Y. (2001). The Behavior Problems Inventory: An Instrument for the Assessment of Self-injury, Stereotyped Behavior and Aggression/Destruction in Individuals with Developmental Disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 577-588.
- Rojahn, J., Schroeder, S.R., Hoch, T.A. (2008). Self-Injurious Behavior in Intellectual Disabilities. Amsterdam: Elsevier.
- Saloviita, T. (1988). Self-injurious Behavior in an Institution for Mentally Handicapped Persons. An Epidemiological Study. Helsinki: Mental Handicap Research Unit.
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, E.M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A. (ed.). (2010). Intellectual Disability. Definition, Classification and Systems of Support. Eleventh Edition of the AAIDD Definition Manual. Washington DC: AAIDD.
- Schroeder, S.R., Tessel, R.E., Loupe, P.S. & Stodgell, C.J. (1997). Severe behaviour problems among people with developmental disabilities. In: MacLean, E.E. jr. (Ed.), *Ellis' handbook of mental deficiency, psychological theory and research*. Mahwah: Lawrence Erlbaum.
- Schroeder, S.R., Oster-Granite, M.L., Berkson, G., Bodfish, J.W., Breese, G.R., Cataldo, M.F. & et al. (2001). Self-injurious behaviour: Gene-brain-behavior relationships. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7 (1), 3-12.
- Schuengel, C. & Janssen, C.G.C. (2006). People with mental retardation and psychopathology: Stress, affect regulation and attachment. A review. *International Review Research Mental Retardation*, 32, 8, 229-260.
- Sigafoos, J., O'Reilly, M.F., Lancioni, G.E., Lang, R., Didden R. (2014). Self-Injurious Behavior. In: Sturmey, P. & Didden, R. (ed.). *Evidence-Based Practice and Intellectual Disabilities*. Chichester: Wiley & Sons, Ltd.
- Sloman, K.N., Volmer, T.R., Cotoir, N.M., Borrero, C., Borrero, J.C., Samaha, A.L. & Claire, P.C. St. (2005). Descriptive analyses of caregiver reprimands. *Journal of Applied Behavior Analyses*, 38, 373-383.
- Sturmey, P. & Didden, R. (ed.). Evidence-Based Practice and Intellectual Disabilities. Chichester: Wiley & Sons, Ltd.
- Taylor, L., Oliver, C., Murphy, G. (2011). The chronicity of self-injurious behaviour: A long-term follow up of a total population study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24, 105-117.
- Tilburg, W. van. (2008). Het biopsychosociale model. In: Clijsen, M., Garenfeld, W., Kuipers, G., Loenen, E. van & Piere, M. van. *Psychiatrie voor verpleegkundigen*. Amsterdam: Elsevier.



- Timmers-Huigens, D. (2005). *Ervaringsordening – Mogelijkheden voor mensen met een verstandelijke handicap*. Maarssen: Elsevier.
- Verhoeven, W. & Tuinier, S. (2002). Zelfverwondend gedrag: neurobiologische achtergronden en farmacologische behandelstrategieën. In: Wouters H. & Driessche, J. van. *Zelfverwonding als boodschap? – Beeldvorming en behandeling van zelfverwondend gedrag bij personen met een mentale handicap*, Leuven/Apeldoorn: Garant.
- Visser, J.E., Bär P.R., Jinnah, H.A. (2000). Lesch-Nyhan disease in the basal ganglia. *Brain Research Reviews*, 32, (2-3), 449-475.
- Wijnroks, L. (2013). Kritische kanttekeningen bij de discrepantiehypothese en het concept overvraging: het stressmodel als alternatief. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 2, 99-113.
- Winchel, R.M. & Stanley, M. (1991). Self-injurious behavior: A review of the behavior and biology of self-mutilation. *American Journal of Psychiatry*, 148, 306-317.
- Woittiez, I. & Ras, M. (2006). *Juist beschermd – De determinanten van de woonsituatie van volwassen verstandelijk gehandicapten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Woittiez, I., Ras, M., Oudijk, D. (2012). *IQ met beperkingen. De mate van verstandelijke handicap van zorgvragers in kaart gebracht*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Zubek, J.P. (1969). *Sensory deprivation: Fifteen years of research*. New York: Appleton-Century-Crofts.

Methode

3

In dit hoofdstuk beschrijven wij een methode voor het praktisch-professioneel handelen met betrekking tot diagnostiek, interventie en evaluatie bij ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking. Het diagnostisch onderzoek door (neuro-) psychiater, arts voor mensen met een verstandelijke beperking (AVG) en psycholoog of orthopedagoog wordt uitgebreid besproken.

Inleiding

Het fundament van de hier voorgestelde aanpak van ernstig en aanhoudend zelf-verwondend gedrag (ZVG) is te vinden in een eerdere publicatie over dit onderwerp (Henderikse e.a., 2011). De op dit fundament gebaseerde fasebeschrijving is tot stand gekomen na uitvoerige bestudering van de procesevaluatiegegevens van het project 'Zelf-verwondend gedrag aan banden'; een vierjarig project van het Centrum voor Consultatie en Expertise op basis van voornoemde publicatie (Henderikse & Delforterie, 2016). Ons voorstel vertoont op onderdelen overeenkomsten met de in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking bekende Integratieve Diagnostiek zoals beschreven door Došen (2014), maar is daaraan niet identiek. Ook is onze aanpak in overeenstemming met de richtlijnen en principes voor de praktijk van diagnostiek en interventie voor personen met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag, zoals die zijn neergelegd in een publicatie van een internationaal vermaarde groep deskundigen uit Europa, de Verenigde Staten en Canada (Došen e.a. 2008). Het meest kenmerkende verschil is de positie van het ontwikkelingsperspectief. In genoemde publicaties heeft dit een funderende en daarmee dominante positie. In ons voorstel is dit één van de belangrijke invalshoeken.

Eerst beschrijven we de uitgangspunten, doelen en condities met betrekking tot de methode als proces. Vervolgens behandelen we op handelingsniveau de verschillende fases. Juist in dit tekstonderdeel vinden de ervaringen die in het bovengenoemde project zijn opgedaan hun weerslag.

Hierna volgt een beschrijving van de deelonderzoeken die in de diagnostische fase plaatsvinden door respectievelijk de psycholoog / orthopedagoog, arts voor mensen met een verstandelijke beperking (AVG) en (neuro)psychiater. Na een algemene typering van het onderzoek volgt steeds een weergave van het onderzoek in praktische zin, waarbij per onderzoeksvraag de rationale en de onderzoeksmethode en -middelen worden aangegeven.

Methode (BH)

Uitgangspunten

We hanteren bij onze methode de volgende uitgangspunten:

- Het beleven van betrokkenen vormt het vertrekpunt voor het professioneel handelen.
- De aanpak bestaat uit het doorlopen van een interdisciplinair proces, waarbij nauw met betrokkenen wordt samengewerkt.
- Het proces verloopt methodisch en geregisseerd.
- Het proces is open en eclectisch wat betreft de (object)theoretische oriëntatie.
- Het proces vindt plaats binnen een biopsychosociaal kader met 'omgevingsrandje'. Dit houdt in dat zowel bij diagnostiek als bij interventie de interactie tussen betreffende persoon, context en omgeving centraal staat. Dit is dus principieel tegengesteld aan een aanpak met een eenzijdige nadruk op een van de onderdelen uit deze triade.
- Het proces is meervoudig, hetgeen inhoudt dat bij diagnostiek en interventie zowel met betrekking tot de persoon als met betrekking tot de context rekening gehouden wordt met feiten, belevingen, betekenissen, waarden / normen en belangen.



Doelen

We stellen onszelf drie algemene doelen:

- Het primaire doel ligt in de vermindering of verdwijning van het ZVG.
- Als secundair doel geldt de verbetering van de kwaliteit van bestaan van de betreffende persoon.
- Tertiair streven we naar vergroting van de handelingsbekwaamheid van de betrokken professionals.

Conditie

Het gaat hier om een intensieve, doelgerichte, systematische, gefaseerde en geregisseerde methode. Het gebruik van deze methode brengt de volgende condities met zich mee:

Praktisch organisatorische condities

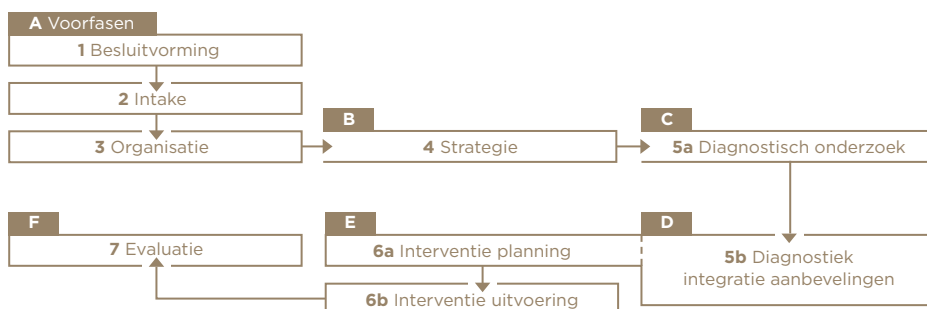
Deze condities bestaan uit de beschikbaarheid van tenminste een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG), een psycholoog of orthopedagoog en een (neuro-) psychiater. Verder is het noodzakelijk om te beschikken over een regisseur / technisch gespreksleider en secretariële ondersteuning. Ten slotte gelden de condities van voldoende beschikbare tijd en adequate outillage. → P326

Personeelsmatige condities

De psycholoog, orthopedagoog en (neuro)psychiater worden geacht vertrouwd te zijn met de diagnostiek en begeleiding of ondersteuning van mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking. Voor de AVG geldt dit wellicht qualitate qua. Bovendien beschikken zij allen over de attitude en vaardigheden om over de grenzen van het eigen vakgebied heen te kijken, samen te werken en te overleggen. → P204 De regisseur / technisch voorzitter is inhoudelijk tenminste enigszins van de diagnostiek en begeleiding of ondersteuning van mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking op de hoogte en is ervaren in het voeren van regie over processen en in gespreksleiding.

Fasen

De hier voorgestelde aanpak van ernstig en aanhoudend ZVG is een gefaseerde methode. De fasen staan in een iteratief verband. Dit houdt in dat verschillende fasen van het proces – maar niet noodzakelijkerwijs alle fasen – meerdere malen worden doorlopen, maar steeds met een andere inhoud, om op die manier tot een optimaal resultaat te komen. We onderscheiden dit van een cyclisch proces, waarbij per ‘ronde’ alle fasen opnieuw worden doorlopen.



Figuur 12 - Fasen in het proces van aanpak van ZVG

Besluitvorming

1 Besluitvorming

Figuur 13 - Fasen van besluitvorming

Een ouder, een ander familielid, een wettelijk vertegenwoordiger, begeleider, psycholoog, orthopedagoog of arts komt tot de conclusie dat 'het zo niet verder kan'. Deze betrokkene, of combinatie van betrokkenen, vindt dat:

- het ZVG steeds frequenter of intenser wordt, ondanks alle inspanningen die verricht worden om dat te voorkomen. Deze situatie doet zich doorgaans voor bij kinderen en jeugdigen, waarbij het ZVG langere tijd bestaat en fluctueert;
- het ZVG onacceptabel is, gezien de invloed die het heeft op de kwaliteit van bestaan van de betreffende persoon. Deze beoordeling wordt vaak gegeven ten aanzien van volwassenen of ouderen, waarbij het ZVG al (heel) lang bestaat en 'bij de persoon hoort'. Doorgaans is in het verleden veel ondernomen, maar zonder (blijvend) resultaat.

De mening 'dat het zo niet verder kan' vormt de aanleiding tot overleg, onder andere met het management indien er sprake is van een semi- of intramurale situatie. Het resultaat van dit overleg is antwoord op twee vragen:

- Is dit wel of niet een casus voor een zeer intensieve, interdisciplinaire aanpak van diagnostiek en interventie? Belangrijke criteria bij het antwoord op deze vraag zijn: het aantal voorafgaande interventies (er is meer dan drie à vier keer een professionele interventie gepleegd), de aard van de voorafgaande interventies (de interventies zijn min of meer systematisch uitgevoerd, waarbij gebruik gemaakt is van methoden – *evidence based* indien beschikbaar of geschikt – die zich specifiek richten op probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking), de resultaten van de interventies (de interventies hebben slechts kortdurende positieve effecten of negatieve effecten gehad, hebben geresulteerd in een verschuiving in het ZVG of in ander probleemgedrag).
- Zijn de condities zodanig – of kunnen die condities worden geschapen – dat een zeer intensieve, interdisciplinaire aanpak van diagnostiek en interventie, zoals hier bedoeld, ook praktisch gezien kans van slagen heeft?

Intake



Figuur 14 - Fasen van intake

Het doel van de intakefase is het verzamelen van initiële informatie van de kant van de betrokken die de casus inbrengen. Een psycholoog, orthopedagoog of arts richt zich hiertoe op de volgende taken:

- Het schriftelijk (doen) verwoorden van het door de betrokkenen ervaren probleem; doorgaans verwanten, de wettelijk vertegenwoordiger en/of begeleiders. Deze beschrijving wordt gevalideerd.
- Het schriftelijk (doen) verwoorden van de oorspronkelijke hulpvraag en (eventueel) het in consensus herformuleren van de hulpvraag. De geherformuleerde hulpvraag zal vaak het karakter hebben van een verklaringsvraag (Waardoor is dit ZVG er, wordt het erger of blijft het maar voortbestaan?) en/of een adviesvraag (Wat moet er gedaan worden om het ZVG te doen verdwijnen of te verminderen?).
- Het inventariseren van de relevante voorgeschiedenis van het ZVG, zoals die door de betrokkenen wordt gekend. Het gaat hierbij om onderwerpen als het begin van het ZVG en eventueel andere vormen van probleemgedrag, verklaringen die destijds zijn gegeven, interventies die hebben plaatsgevonden en opvattingen over de resultaten van die interventies.
- Het voor de betrokkenen op een begrijpelijke wijze uiteenzetten van de essentie van de aanpak die wordt voorgesteld.
- Het inventariseren van verwachtingen ten aanzien van participatie van de betrokkenen. Het is belangrijk om duidelijk te maken, dat hierover pas in de strategiefase een beslissing zal worden genomen.
- Het inventariseren van verwachtingen van betrokkenen ten aanzien van de resultaten en van het tempo waarin die bereikt kunnen worden. Het is van groot belang dat betrokkenen reële verwachtingen hebben. Immers, ZVG is doorgaans een uitermate complexe en hardnekkige vorm van probleemgedrag, er is in het verleden al heel wat geprobeerd en/of het ZVG bestaat al lang. Bovendien heeft de hier aanbevolen methode succes met zich meegebracht, maar is dit zeker niet steeds het geval geweest. Kortom, getracht wordt een sfeer van reël optimisme te delen, want het niet-formele proces is al vóór de intake gestart.

In het geval van aanmelding bij het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) richt de toegewezen coördinator zich op bovenvermelde taken.

Organisatie



Figuur 15 - Fasen van organisatie

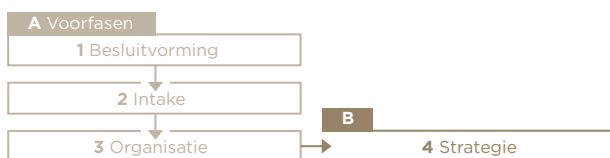
De arts, orthopedagoog of psycholoog richt zich in samenwerking met de betreffende manager(s) op de vorming van een Diagnostisch Kernteam (DKT) en op de voorbereiding van de eerste bijeenkomst. Hiermee hangen de volgende taken samen:

- De keuze van de vaste leden van het DKT: een AVG, een psycholoog of orthopedagoog en een (neuro)psychiater.

- Het vervullen van de condities met betrekking tot secretariële ondersteuning.
- Het vervullen van praktische condities in termen van ruimte en tijd. → P326
- Het verzamelen en toezenden van de startinformatie voor de eerste bijeenkomst van het DKT: de gevalideerde formulering van het door de betrokkenen ervaren probleem, de oorspronkelijke en geherformuleerde hulpvraag, de relevante voorgeschiedenis van het ZVG zoals die door de betrokkenen in de intakefase is verwoord, relevante onderdelen uit het reguliere medisch dossier, het reguliere psychologisch of orthopedagogisch dossier en het persoonlijk ondersteuningsplan van de cliënt (het inhoudelijk onderdeel van de Zorg- en Dienstverleningsovereenkomst).
- Het plannen van een eerste bijeenkomst van het DKT. Hiervoor worden ten minste de vaste leden van het DKT en ouders en/of de wettelijk vertegenwoordiger uitgenodigd, evenals de persoonlijk begeleider van de betreffende persoon en de reguliere professionals, voor zover die niet behoren tot de vaste leden van het DKT.

In het geval van betrokkenheid van het CCE richt de toegewezen coördinator zich op de eerste en laatste van bovenvermelde taken.

Strategie



Figuur 16 - Strategiefase

De strategiefase valt ruwweg samen met het eerste overleg van het DKT. Deze eerste bijeenkomst heeft de planning en de start van het diagnostisch proces ten doel. Hiertoe worden ten minste de volgende taken uitgevoerd:

- Kennismaking
- Het maken van 'huishoudelijke' afspraken met betrekking tot het voeren van de regie over het proces/het technisch voorzitterschap van het DKT, het (aldan niet) notuleren, het vastleggen van afspraken, enzovoorts.
- Bespreking van de tevoren toegezonden startinformatie en het vergaren van aanvullende informatie.
- Het formuleren van eventuele richtinggevende hypothesen. Richtinggevende hypothesen zijn min of meer speculatieve uitspraken of veronderstellingen over het ontstaan en voortbestaan van probleemgedrag zoals ZVG. Zij dringen zich als het ware op als professionals kennis nemen van informatie over ZVG. → P36
- Het verdelen van de standaard onderzoeksvragen en specifieke onderzoeksvragen c.q. richtinggevende hypothesen. Deze hypothesen kunnen over meer dan één discipline worden verdeeld. Bij het verdelen van de standaard onderzoeksvragen (zie verderop in dit hoofdstuk) behoeft met name de gedeeltelijke overlap tussen AVG en (neuro)psychiater aandacht. Het zal vaak voorkomen dat begeleiders en/of thera-



peuten en eventueel verwanten als medeonderzoeker fungeren, ongeacht de aard van hun deelname aan het DKT-overleg. Ook hier is optimale duidelijkheid nodig over doel en aard van het onderzoek, alsmede de wijze en het tijdstip waarop gerapporteerd zal worden.

- Het plannen van een of meersoortige 0-metingen van het ZVG.
- Het zeker stellen dat alle aanwezigen de relatie zien en onderschrijven tussen de onderzoeksvragen en -acties enerzijds en het door de betrokkenen ervaren probleem en de (geherformuleerde) hulpvraag anderzijds.
- Beslissen over de vaste, c.q. incidentele deelname aan het DKT van anderen dan de vaste AVG, (neuro)psychiater, psycholoog of orthopedagoog. → P33 → P78
- Het informeren van alle betrokkenen – dus ook de betrokkenen die geen deel uitmaken van het DKT – over het vervolg van het proces.
- Planning van de duur van de onderzoeksfase, de deadline voor binnenkomst van de rapportage en van de volgende bijeenkomst van het DKT.

In het geval van betrokkenheid van het CCE verdient bij het maken van ‘huishoudelijke afspraken’ de positie en rol van de coördinator tijdens het gehele proces aandacht en dan met name zijn verhouding tot de regisseur / technisch voorzitter en de manager, indien die functies niet samenvallen.

Diagnostiek – onderzoek

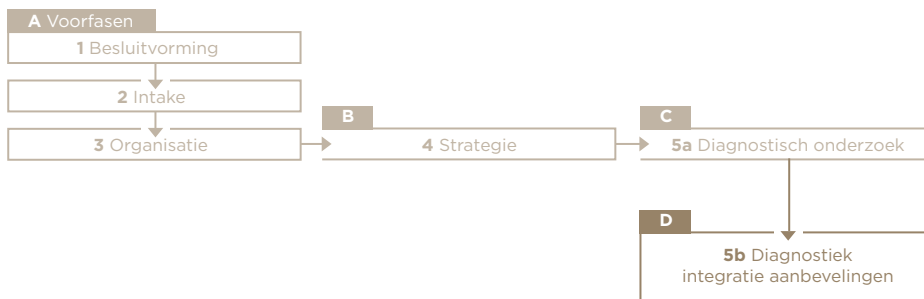


Figuur 17 - Fase van diagnostisch onderzoek

Het doel van deze fase is het beantwoorden van de standaardonderzoeksvragen en de specifieke onderzoeksvragen c.q. richtinggevende hypothesen, zoals afgesproken tijdens de eerste bijeenkomst van het DKT. Hiertoe worden ten minste de volgende taken uitgevoerd:

- De vaste leden van het DKT verrichten hun onderzoek zoals in het vervolg van dit hoofdstuk aangegeven: AVG, (neuro)psychiater en psycholoog of orthopedagoog rapporteren met behulp van het standaardformulier (bijlage A t/m C).
- De overige onderzoekers (andere professionals, ouders) verrichten hun onderzoek en rapporteren conform de gemaakte afspraken.
- De regisseur / technisch voorzitter vergewist zich ervan dat de verschillende rapportages voor / op de afgesproken deadline zijn binnengekomen en verspreidt die met de agenda onder alle deelnemers aan de tweede bijeenkomst van het DKT.

Diagnostiek – integratie en aanbevelingen



Figuur 18 - Fase van integratie diagnostische gegevens en aanbevelingen

De tweede bijeenkomst van het DKT heeft de integratie van de onderzoeksgegevens tot een idiografische theorie → P136 en het sommeren van de aanbevelingen ten doel. De aanbevelingen betreffen meestal het ondernemen van minimaal noodzakelijke acties en eventueel het verwijzen voor aanvullend onderzoek.

Ervaring leert dat deze fase een van de twee kritische fasen in het proces is. Het is hier dat de onderzoeksgegevens moeten worden samengebracht en omgevormd tot een ‘verhaal’ dat antwoord geeft op de volgende vraag: wanneer deze persoon zich op een bepaald moment begint te verwonden, hoe komt die overgang in gedrag tot stand; hoe gaat dat in zijn werk?

Het is in deze fase dat een groot beroep gedaan wordt op de bereidheid en mogelijkheden van de deelnemers om het gesprek te voeren op inhoud in plaats van op betrekking, om werkelijk te luisteren en te spreken en om gezamenlijk constructief te zijn. → P203 In deze fase ook is de rol van de regisseur / technisch voorzitter van het grootste belang.

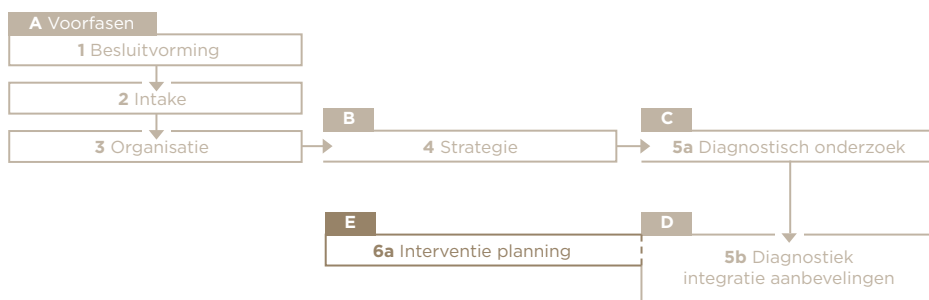
De taken in deze fase:

- Alle deelnemers aan deze bijeenkomst hebben tevoren de rapportage van alle onderzoekers bestudeerd, waardoor voorafgaand aan de kernbespreking slechts onduidelijkheden moeten worden opgelost. De rapportage bestaat wat de AVG, de (neuro-) psychiater en de orthopedagoog of psycholoog betreft uit het ingevulde format, zoals dat is weergegeven in bijlagen A t/m C.
- De onderzoeksgegevens (hypothesen) worden met elkaar in verband gebracht en omgevormd tot een idiografische theorie.
- Er wordt een lijst gemaakt van acties of interventies die volgens het DKT minimaal noodzakelijk zijn.
- De regisseur / technisch voorzitter zorgt ervoor dat de idiografische theorie – liefst in verhaalvorm met bijbehorend schema – een heldere vorm krijgt en, samen met het overzicht van minimaal noodzakelijke acties of interventies, tijdig de deelnemers aan de vierde bijeenkomst van het DKT bereikt. Het is belangrijk, dat de regisseur / technisch voorzitter zich realiseert, dat de samenstelling van het DKT in deze fase kan verschillen van die in de volgende fase.

Het is praktisch gezien mogelijk, dat deze en de volgende fase op elkaar aansluiten. Dit kan het geval zijn, wanneer:

- de idiografische theorie betrekkelijk snel en in grote consensus kan worden opgesteld;
- de weergave van de theorie voor alle aanwezigen volstrekt helder is;
- alle personen, die betrokken worden bij de besluitvorming over interventie, ook daadwerkelijk aanwezig zijn;
- er ruim voldoende overlegtijd resteert.

Interventie - besluitvorming en planning



Figuur 19 - Fase van besluitvorming en planning van interventie

Het doel van deze derde bijeenkomst van het DKT is om te komen tot een interventieplan. De ervaring leert dat deze fase vaak de tweede kritische fase in het proces is. De meest in het oog lopende zaken hierbij zijn: de (gebrekkige) aansluiting tussen de idiografische theorie en het interventieplan, de (te geringe) aandacht voor factoren uit de context en omgeving, de (scheve) relatie tussen initiatieven tot nieuw of voortgezet onderzoek enerzijds en 'inhoudelijke' interventies anderzijds, en (een gebrek aan) helderheid over regie, rollen, taken en verantwoordelijkheden.

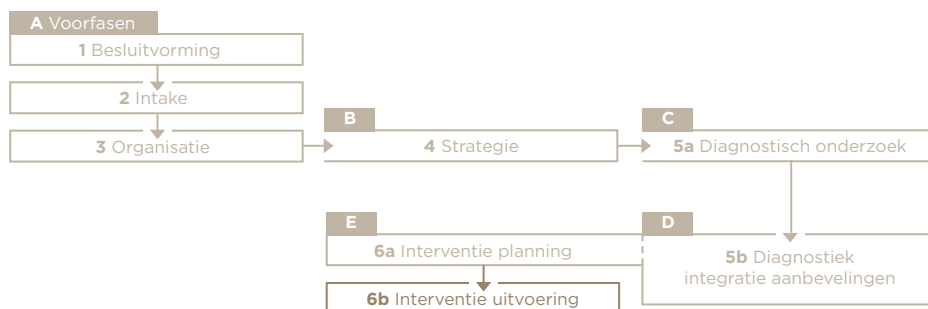
De taken zijn in dit verband:

- Het vaststellen van factoren(-complexen) uit de idiografische theorie die bij aanpak vermoedelijk het grootste effect zullen sorteren en zich dus in principe lenen voor interventie.
- Het verdisconteren van acties of interventies die tijdens de tweede bijeenkomst van het DKT minimaal noodzakelijk zijn geacht.
- Het verdisconteren van pragmatische overwegingen (bijvoorbeeld het beleven van bepaalde betrokkenen) en momentane overwegingen (bijvoorbeeld voor cliënt staat binnen vier weken een scolioseoperatie gepland) bij de keuze van factoren(-complexen).
- Het bepalen van de tijdens de interventie gewenste extra ondersteuning voor de verschillende betrokkenen (bijvoorbeeld intervisie van begeleiders, instructie van ouders of begeleiders bij het verrichten van observaties, tijdelijke uitbreiding van de overlegvormen of overlegtijd).
- Het bepalen van de volgorde / gelijktijdigheid van de interventies. Het maken van afspraken over de verantwoordelijkheid voor de uitvoering en evaluatie van de ver-

schillende interventieonderdelen, de duur van de interventieperiode en de datum van de vierde bijeenkomst van het DKT. De evaluatie van de verschillende interventies verdient nadrukkelijk aandacht, want de praktijk leert dat dit onderdeel van het interventieplan vaak nauwelijks of gebrekkig uit de verf komt. → P178

- De regisseur / technisch voorzitter zorgt ervoor dat de besluitvormingsprocedure geordend verloopt – consensus waar mogelijk, beslissing langs formele lijnen waar noodzakelijk – en dat de afspraken in een helder en overzichtelijk interventieplan worden vastgelegd. Dit wordt onder alle betrokkenen verspreid; inclusief het management indien de manager geen lid zou zijn van het DKT.

Interventie – uitvoering



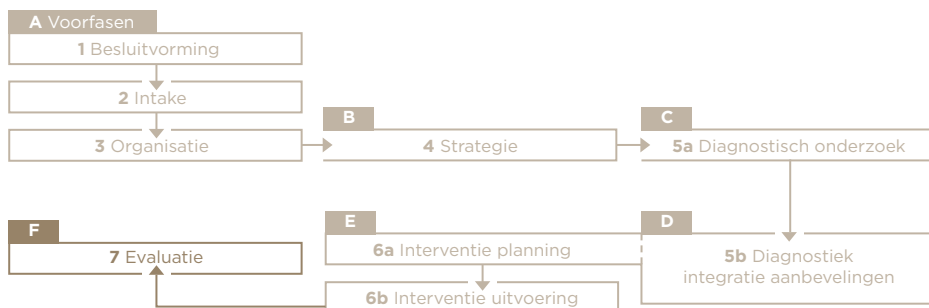
Figuur 20 - Fase van uitvoering van de interventie

Het doel van deze fase is dat het interventieplan ten uitvoer wordt gebracht. In deze fase is de coördinerende rol van de regisseur / technisch voorzitter belangrijk. De taken in deze fase:

- De verantwoordelijken voor de uitvoering van de verschillende onderdelen van het interventieplan zorgen voor realisatie.
- De regisseur / technisch voorzitter bewaakt de voortgang en neemt in overleg met relevante uitvoeringsverantwoordelijken ad hoc beslissingen bij praktische problemen.
- Bovendien draagt de regisseur / technisch voorzitter zorg voor de tijdige beschikbaarheid en verspreiding van de kwalitatieve en kwantitatieve informatie over de interventies. Deze informatie gaat nogmaals vergezeld van de gevalideerde formulering van het door de betrokkenen bij de start van het proces ervaren probleem, en de oorspronkelijke en geherformuleerde hulpvraag.
- Voor de vierde bijeenkomst van het DKT worden ten minste de vaste leden van het DKT en ouders en/of de wettelijk vertegenwoordiger uitgenodigd, evenals de persoonlijk begeleider van de betreffende persoon en de reguliere professionals (bijvoorbeeld therapeuten), voor zover die niet behoren tot de vaste leden van het DKT.

Ook de rol van de manager moet in deze fase niet worden onderschat. Hij kan een coachende en ondersteunende functie hebben met betrekking tot het team.

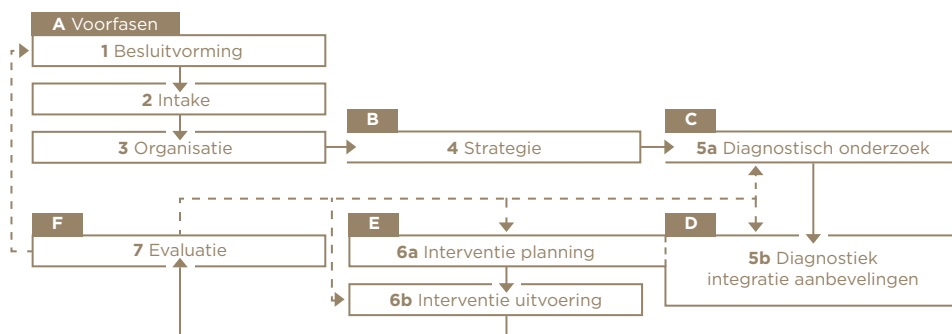
Evaluatie



Figuur 21 - Fase van evaluatie van de interventie

In de vierde bespreking van het DKT, die beschouwd kan worden als de afsluiting van de evaluatiefase, worden de veranderingen die hebben plaatsgevonden in de periode tussen de start van de diagnostische fasen en de afsluiting van de uitvoering van de interventies, vastgesteld en gewaardeerd. Bovendien wordt bepaald of dit intensieve, interdisciplinaire proces wordt afgebroken of voortgezet. Hiertoe worden tenminste de volgende taken uitgevoerd:

- Voorafgaand aan de bespreking hebben alle deelnemers aan het gesprek kennis genomen van de toegestuurde evaluatiegegevens.
- De informatie wordt geïnterpreteerd en gewaardeerd in het licht van de bedoeling van de verschillende interventies, in het licht van de doelen van deze aanpak en in het licht van het oorspronkelijk ervaren probleem en de oorspronkelijke, geherformuleerde hulpvraag.
- De waardering van de resultaten leidt tot een beslissing tot het afbreken van het proces of tot een voortzetting.
- In het geval van voortzetting wordt de hulpvraag eventueel geherformuleerd. Ook wordt de noodzaak van het al dan niet bijstellen van de idiografische theorie vastgesteld (bepaalde factoren of complexen van factoren worden onwaarschijnlijk of minder waarschijnlijk bevonden, of de interventie heeft een gegronnd vermoeden van nieuwe werkzame factoren opgeleverd). Na deze vaststelling kan dus eventueel worden overgegaan naar de fase Diagnostiek – Integratie en aanbeveling.
- De beslissing tot voortzetting kan ook gebaseerd zijn op een waardering van de gepleegde interventie, bijvoorbeeld: de wijze van operationalisering van de interventie, de kwaliteit van uitvoering van de interventie, de duur van de interventieperiode, etc. In dit geval kan worden overgegaan naar de fase van Interventie – Besluitvorming en planning, of naar de fase van Interventie – Uitvoering.



Figuur 22 - Overzicht terugkoppelingsmogelijkheden in het proces van aanpak ZVG na evaluatie

Deelonderzoeken

Het deelonderzoek door de psycholoog of orthopedagoog (YD,BH)

Inleiding

De psycholoog of orthopedagoog richt zich in zijn onderzoek bij uitstek op het ZVG als voortkomend uit een negatieve interactie tussen de betreffende persoon, de context en de fysische omgeving. Bepaalde belangrijke elementen uit dit onderzoek (bijvoorbeeld een adequate, aansluitende begeleiding of ondersteuning) zijn echter allerm minst professioneel vanzelfsprekend. Bovendien speelt ten aanzien van mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking vaak een vraag die aanleiding kan geven tot controversen en conflicten: Hoe moeten we de persoon die het ZVG vertoont 'lezen' en wie bepaalt welke interpretatie of visie leidend is? Kortom, aan het onderzoek naar ZVG zitten nogal wat problematische aspecten. Deze aspecten maken de inzet van een psycholoog of orthopedagoog die vertrouwd is met personen met een verstandelijke beperking, hun context en gedragsproblemen, noodzakelijk.

Het onderzoek in algemene zin

Het onderzoek door de psycholoog of orthopedagoog bij ernstig en aanhoudend ZVG richt zich in deze fase in essentie op het voormalig en huidig cognitief, communicatief en adaptief functioneren van de betreffende persoon en op het ZVG als fenomeen. Even belangrijk is het onderzoek naar de context: met name het beleven en adaptief functioneren van begeleiders en eventuele belangrijke anderen. Ten slotte wordt in het onderzoek aandacht besteed aan de fysieke omgeving.



Het onderzoek in praktische zin

Onderzoeksvraag 1: Hoe wordt het zelfverwondend gedrag vanuit het verleden beschouwd en welke kenmerken heeft het nu?

Rationale

In de intakefase is het door de inbrengers van de casus ervaren probleem beschreven en is bij betrokkenen naar de ontwikkeling van het ZVG gevraagd. Bovendien zijn het beloop in algemene zin en eerder gegeven verklaringen nagevraagd. Het gaat er nu om deze informatie over het verleden te preciseren en tevens het huidige ZVG zo goed mogelijk vast te stellen.

Onderzoeksmethode en -middelen

De orthopedagoog of psycholoog vraagt een beschrijving van het ZVG uit het verleden aan ouders / verwanten en/of aan begeleiders, indien die lang betrokken zijn. De bedoeling is om tot een antwoord te komen op de volgende vragen (Didden e.a., 2003):

- Wat was de aard en topografie van het ZVG? (bijvoorbeeld: met het hoofd bonken op harde voorwerpen, bijten op de vingers van de linkerhand / de rechterhand / beide handen, zich met beide handen krabben op het voorhoofd, met de wijs- en middelvinger van de rechterhand in het rechteroog boren, etc.)
- Onder welke omstandigheden deed het zich voor? (bijvoorbeeld: in bepaalde situaties, in bepaalde ruimten, in afwezigheid / aanwezigheid van (bepaalde) anderen, voor / tijdens / na bepaalde activiteiten, etc.)
- Wat was de frequentie van het gedrag? (bijvoorbeeld: honderden keren per dagdeel, vele malen per dag, enkele keren per week, etc.)
- Wat was de intensiteit? (bijvoorbeeld: zeer hard met het hoofd bonken, zich voortdurend krabben op de armen, ongeacht de gevolgen die dit heeft, etc.)
- Wat was de ernst in termen van de gevolgen voor de cliënt? (bijvoorbeeld: het linkeroog is onherstelbaar beschadigd, blijvende littekens op de onderarmen, etc.)
- Zijn er na de start van het ZVG ook periodes geweest dat het zich minder, minder intensief of zelfs niet voordeed?

Dossieranalyse kan waardevolle aanvullende informatie opleveren over de voor geschiedenis van het ZVG. Echter, hier ligt het gevaar van dubbel werk op de loer. Afstemming met de AVG in dit opzicht is dringend noodzakelijk.

De orthopedagoog of psycholoog vraagt ook een beschrijving van het huidige ZVG aan betrokken ouders / verwanten en aan begeleiders. De bedoeling is om tot een antwoord te komen op bovenstaande vragen, die vanzelfsprekend in de tegenwoordige tijd worden gesteld.

Om het huidige ZVG zo objectief mogelijk vast te stellen, zijn nauwkeurige observatie en registratie van groot belang. Allereerst wordt door de orthopedagoog of psycholoog een zo helder en objectief mogelijke formulering van het doelgedrag gegeven. Onder 'doelgedrag' verstaan wij een concrete vorm van het ZVG. Vanzelfsprekend zijn binnen een gegeven periode observatie en registratie van meerdere vormen van ZVG als doelgedrag mogelijk.

Vervolgens wordt gekozen voor een registratiesysteem dat adequaat is voor het antwoord op de vraag: Wat is de frequentie (of de intensiteit of de duur) van het gedrag? Grofweg kan gekozen worden uit drie soorten registratie:



- gebeurtenisregistratie in kleine tijdseenheden voor (relatief) hoogfrequent doelgedrag;
- gebeurtenisregistratie in grote tijdseenheden voor laagfrequent doelgedrag;
- gebeurtenisregistratie met kwantitatieve scoring voor laagfrequent doelgedrag, waarbij ook modaliteiten als duur of intensiteit worden geregistreerd.

In aansluiting hierop wordt een ontwerp gemaakt. In dit ontwerp wordt aangegeven hoe vaak, wanneer, onder welke omstandigheden, waar en door wie wordt geobserveerd met behulp van het ontworpen registratiesysteem. → P180

Ten slotte wordt aan de hand van het ontwerp geobserveerd en geregistreerd. Dit kan zowel door de orthopedagoog of psycholoog zelf als door begeleiders worden gedaan, mits zij goed zijn geïnstrueerd en gemonitord worden. De orthopedagoog of psycholoog is verantwoordelijk voor de verwerking en grafische representatie van de observatiegegevens.

Om de informatie over het ZVG zo rijk mogelijk te maken, zijn ook nauwkeurige observatie in en registratie van omstandigheden waaronder het ZVG zich niet of in geringe mate voordoet, van groot belang. Na beeldregistratie kan het materiaal – bij voorkeur samen met ouders en/of begeleiders – worden geïnterpreteerd. De vergelijking van de omstandigheden van niet-ZVG met ZVG kan bijvoorbeeld een bron voor hypothesen zijn, en ook de invloed van de omgeving (bijvoorbeeld licht en geluid) kan soms middels video duidelijk worden.

Onderzoeksvraag 2: Wat gaat aan het zelfverwondend gedrag vooraf, wat volgt erop en welke betekenis kan hieraan worden verleend?

Rationale

Ondanks het gegeven dat een functionele benadering van probleemgedrag bij sommige Nederlandse psychologen en orthopedagogen een beperkte waardering geniet, zijn wij van mening dat deze benadering binnen onze aanpak van ernstig en aanhoudend ZVG beslist niet mag ontbreken. Hierbij speelt evidentie een rol maar evenzeer inhoudelijke overtuiging. Leerprocessen en dus ook tweezijdige leerprocessen zijn realiteit (omdat bijvoorbeeld ZVG geassocieerd wordt met frustratie of onmacht, leren begeleiders zich te gedragen op een manier die leidt tot vermijding van een onaangename situatie voor de betreffende persoon). → P73 Kortom, wij kunnen en willen niet voorbijgaan aan de mogelijke contextuele verklaringsfactoren die een functionele analyse kan opleveren.¹

¹ Het klinisch nut van functioneel assessment is onder andere bewezen door Carr (1977) en Iwata en anderen (1982). Aanvankelijk leek het ZVG voor bepaalde mensen het verkrijgen van aandacht als functie te hebben. Men dacht hierbij aan een maladaptieve manier van aandacht vragen. Echter, voortgezet functioneel assessment toonde aan dat het ZVG een tegengestelde functie had: het werd bekrachtigd door het stoppen van sociaal contact. Met andere woorden: het 'doel' van het ZVG was om anderen weg te houden en goed bedoelende begeleiders die probeerden het ZVG te verminderen of te voorkomen door de betreffende personen aandacht te geven en hen te troosten, bereikten vaak het tegenovergestelde en verergerden het probleem.



Onderzoeksmethode en -middelen

In navolging van Feldman & Griffiths (1997) en Didden en anderen (2003) pleiten wij voor een formele gedragsanalyse, waarbij een baseline wordt vastgesteld en ABC-schema's worden ingevuld. Het begin van registratie bij een ABC-analyse is het optreden van het doelgedrag: een concrete vorm van ZVG, die objectief waarneembaar is. Vervolgens wordt vastgelegd welke gebeurtenis aan het doelgedrag voorafgaat (A van Antecedent) en datgene dat erop volgt (C van Consequent).

Het feit dat twee gebeurtenissen direct op elkaar volgen geeft nog geen aanleiding tot het concluderen van een werkzame factor; er is niet noodzakelijkerwijs een oorzakelijke relatie. Wel is het mogelijk om aan de hand van meerdere ingevulde ABC-schema's – wanneer bepaalde samenhangen terugkeren – een hypothese in de vorm van een sterke factor te formuleren.

Wanneer men de factor manipuleert, waarvan de psycholoog of orthopedagoog vermoedt dat die het ZVG oproept (A), in stand houdt of versterkt (C), dan spreken we van een experimentele of functionele analyse. Met name deze laatste term kan verwarring oproepen. Iwata (1990) maakt een onderscheid tussen functioneel assessment en functionele analyse. Hij gebruikt de term 'functionele analyse' voor observatie van de effecten van manipulatie van factoren, terwijl hij de term 'functioneel assessment' reserveert voor beschouwende activiteiten naar aanleiding van ingevulde ABC-schema's. Een experimentele of functionele analyse als vervolg op het invullen van ABC-schema's, wordt door ons aanbevolen.

Voor uitgebreide beschrijvingen van verschillende vormen van en relevante onderzoeksmiddelen verwijzen we naar het werk van Didden en anderen (2003) en naar hoofdstuk 4.

Onderzoeksvraag 3: Is er naast de verstandelijke beperking sprake van specifieke ontwikkelingsstoornissen (met name van een stoornis op het autismespectrum)?

De belangrijkste domeinen hierin zijn: communicatie (spraak/taalstoornissen, auditieve stoornissen), stoornissen in de zintuiglijke verwerking, stoornissen in de sociale en sociaal emotionele ontwikkeling (autismespectrumstoornissen, hechtingsstoornissen).

Rationale

In de algemene verklaringen van ZVG speelt het concept (disharmonische) ontwikkeling een belangrijke rol. P66 Het is daarom van belang met name alert te zijn op de aanwezigheid van een zeer vroege ontwikkelingsstoornis; vooral het ontbreken van basale gehechtheid (waardoor er geen basisvertrouwen is en de persoon geen ondersteuning kan ervaren) en de basaal sociaal communicatieve problemen onderliggend aan de autismespectrumstoornissen verdienen aandacht.

Onderzoeksmethode en -middelen

Voor het classificeren van een autismespectrumstoornis of hechtingsstoornis zijn uitgebreide protocollen beschikbaar. In dit verband betreft het vooral het genereren van de hypothese dat er sprake zou kunnen zijn van een van beide, vooral als uit het dossier of (eerder) onderzoek is gebleken dat er sprake is van een grote achterstand in het sociale (of sociaal emotionele) functioneren.

Problemen in de gehechtheid en de autismespectrumstoornissen zijn stoornissen met hun wortels in de zeer prille ontwikkeling, al dan niet als gevolg van een regressie. Een uit-

gebreide anamnese betreffende de eerste ontwikkelingsjaren is een belangrijke stap. Het dossier is vanzelfsprekend de eerste bron, daarna een gestandaardiseerde anamnese, bijvoorbeeld middels de Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) (Lord e.a., 1994), of de daarvan afgeleide Social Communication Questionnaire (SCQ) (Roeyers e.a., 2004) of het Diagnostic Interview for Social and Communications Disorders DISCO (Wing e.a., 2002 in: Kent e.a., 2013), waarvan in Groot-Brittannië ook een korte versie op de markt is. Om de ontwikkeling van de gehechtheid en huidige signalen van onveilige gehechtheid in kaart te brengen, is in de richtlijn Problematische Gehechtheid (Wolff e.a., 2014) een aantal praktische vragenlijsten opgenomen, zoals een gestandaardiseerd interview over het verloop van de gehechtheid en de signalenlijst verstoorde gehechtheid van Boris en Zeanah.

Onderzoeksvraag 4: Wat is het huidig niveau van cognitief, emotioneel, communicatief en adaptief functioneren?

Rationale

Een belangrijk concept in het onderzoek naar ZVG is 'aansluiting'. Het gaat om aansluiting van begeleiders en ouders / verwanten bij het niveau van functioneren van de persoon met een matig tot zeer ernstige verstandelijke beperking. Aansluiting is belangrijk in relatie tot verschillende algemene verklaringen van ZVG.  Nu is het concept 'niveau van functioneren' – alhoewel zeer veel gebruikt – niet vanzelfsprekend in vakkringen. Evenmin is het betrouwbaar en valide vaststellen van het niveau van de verschillende functioneringsmodi onomstreden. En ten slotte is de operationalisering van de 'vastgestelde' niveaus van functioneren in praktisch begeleidend of ondersteunend handelen geen algoritmische gelegenheid. Of anders geformuleerd: het is beslist niet zo, dat bij een vastgesteld niveau allerlei handelingsstrategieën voorhanden zijn die zeker 'werken'. Kortom, aan het onderzoek naar het al dan niet aansluiten van bestaande begeleiding of ondersteuning bij het ontwikkelingsniveau van een persoon die ZVG vertoont, zitten problematische aspecten. Maar gezien verschillende algemene verklaringen voor ZVG die hiermee verband houden, huldigen wij het standpunt: ondanks alles, toch maar doen!

Onderzoeksmethode en -middelen

Wanneer een ontwikkelingsmodel wordt gehanteerd, dan gaat het in praktische zin om het vervaardigen van een profiel van verschillende ontwikkelingsdomeinen. De diverse domeinen zijn niet formeel vastgelegd, maar variëren enigszins al naar gelang de gekozen benadering. Veelgebruikte en veelgenoemde ontwikkelingsdomeinen zijn: sensorische en motorische ontwikkeling, cognitieve ontwikkeling, communicatieve ontwikkeling (met name taal), (sociaal) emotionele ontwikkeling, seksuele ontwikkeling en morele ontwikkeling. De verschillende ontwikkelingsdomeinen kunnen wel conceptueel onderscheiden worden, maar vertonen in werkelijkheid een sterke samenhang en overlap. Dat geldt zeker ook voor de domeinen waaraan we in dit deelonderzoek expliciete aandacht besteden: cognitieve, emotionele, communicatieve en adaptieve ontwikkeling.

Cognitief functioneren

Cognitief functioneren – of intelligentie – wordt gebruikt als term voor het algemene mentale vermogen, maar omvat een veelheid aan basale vaardigheden als: redeneren, plannen, probleem oplossen, abstract denken, complexe ideeën kunnen begrijpen, snel



leren en leren door ervaring (Gottfredson, 1997). Het cognitief functioneren van een persoon is het vermogen van een individu om zijn of haar omgeving te begrijpen, dingen uit te zoeken en uit te vinden hoe iets gedaan moet worden (Schalock e.a., 2010). Cognitieve vaardigheden worden nog steeds het best beschreven in IQ-scores mits deze verkregen zijn door geschikte, gestandaardiseerde en individueel gerapporteerde instrumenten. De *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* kiest er voor om intelligentie te zien als een construct bestaande uit één G-factor omdat deze het best is geoperationaliseerd en het meest betrouwbaar en valide is gebleken (Schalock e.a., 2010). Zowel de Wechsler-schalen als de Stanford-Binet intelligentie drukken intelligentie uit als één G-factor. Van de Stanford-Binet is er geen Nederlandse versie uitgebracht. Om die reden lijkt het gerechtvaardigd om van de Wechsler-schalen gebruik te maken om het construct intelligentie te meten. Voor dat gedeelte van de cliëntgroep dat niet binnen de doelgroep van de Wechsler-schalen valt, wordt een aantal andere instrumenten geselecteerd.

Er zijn verschillende onderzoeken gedaan naar de bruikbaarheid van de Wechsler-schalen bij de doelgroep mensen met een verstandelijke beperking. De *Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence* (WPPSI-R) is bedoeld voor kinderen van 4,0 tot 7,5 jaar (Kraijer & Plas, 2006). Hiervan is tegenwoordig de WPPSI-III-NL in gebruik. Voor de doelgroep VB geldt dezelfde leeftijdscategorie. De *Wechsler Intelligence Scale for Children*, derde editie NL (WISC-III-NL) heeft een leeftijdsbereik van 6,0 tot en met 16;11 jaar. Voor de doelgroep VB geldt dezelfde leeftijdscategorie. Tot slot is er de *Wechsler Adult Intelligence Scale – Fourth edition – Nederlandstalige bewerking* (WAIS IV-NL) – welke een leeftijdsbereik heeft van 16;0 tot 84;11 jaar. Kraijer & Plas (2006) beschrijven in het Handboek psychodiagnostiek en beperkte begaafdheid enkel de WISC-III-NL en de WAIS-III-NL. Voor de WAIS-III-NL beschrijven zij dat voor de doelgroep VB dezelfde leeftijdscategorieën gehanteerd mogen worden als bij de normaal begaafde populatie. Voor de laatste twee genoemde versies dient men voorzichtig te zijn met het interpreteren van de testresultaten en wordt aangeraden om het verstandelijke leeftijdsequivalent te vermelden. De WAIS-III wordt voornamelijk gebruikt bij het vermoeden dat de cliënt matig tot licht licht verstandelijk beperkt is (Kraijer & Plas, 2006). Als het niveau van cognitief functioneren lager wordt geschat, wordt er uitgeweken naar de WISC-III.

Voor alle Wechsler-schalen geldt dat er factorstructuren kunnen worden onderscheiden. De oorspronkelijke factorstructuren, zoals beschreven door Kaufman (1975) – gebaseerd op de WISC-III resultaten van een normaal begaafde populatie – zijn ook gevonden bij mensen met een verstandelijke beperking (Sattler, 1992). Met deze factorstructuren worden de factoren verbaal begrip, perceptuele organisatie en verwerkings-snelheid bedoeld (Kaldenbach, 2006).

Kraijer en Plas (2006) adviseren voor kinderen van 0 tot 4 jaar de *Bayley Scales of Infant Development* (BSID-III, 2014). De BSID brengt het mentale en motorische ontwikkelingsniveau in kaart. Bij zeer ernstige verstandelijk beperkte mensen kan er tot een kalenderleeftijd van tien jaar gebruik gemaakt worden van deze test. In het geval dat het individu zeer ernstig verstandelijk beperkt is maar ouder dan 10 jaar kan deze test enkel onder voorbehoud gebruikt worden (Kraijer & Plas, 2006). Tegelijkertijd is dit wellicht de enige test die de ontwikkeling in kaart kan brengen bij een zeer ernstige verstandelijke beperking. Momenteel wordt in Groningen onderzoek verricht naar het in kaart brengen van het ontwikkelingsprofiel bij deze doelgroep.

De Wechsler-schalen zijn talig, als er geen of onvoldoende spraak is bij een cliënt moet er gebruik gemaakt worden van non-verbale intelligentietesten, zoals de *Wechsler Nonverbal Scale of Ability*, Nederlandse vertaling (WNV-NL). Dit instrument heeft een leeftijdsbereik van 4;0 tot 22;0 jaar (NJI, 2013). De Snijders-Oomen Niet-verbale Intelligentietest-Revisie (SON-R) is voor drie leeftijdscategorieën verkrijgbaar. SON-R 2;6 tot 7;11 is bedoeld voor kinderen in deze leeftijdscategorie. Voor de doelgroep VB is de test voor kinderen, jeugdigen of volwassenen die naar schatting een ontwikkelingsleeftijd hebben van 2;4 jaar. Voor de SON-R 5;6 tot 16;11 geldt dat hij bedoeld is voor kinderen uit die leeftijdscategorie. Voor de doelgroep VB is de test bruikbaar voor kinderen, jeugdigen en volwassenen waarbij de ontwikkelingsleeftijd op ongeveer 5;4 jaar wordt geschat (Kraijer & Plas, 2006). In 2011 is de laatste versie van de SON-R uitgebracht met een leeftijdsbereik van 6;0 tot 40;0 jaar (NJI, 2013). De SON-R testuitslagen laten, ondanks dat zij gebaseerd zijn op de theorie van Catell (1963), een sterke correlatie zien met de uitslagen van de Wechsler-schalen (NJI, 2013).

Leeftijd	Normaal begaafd	Zwak begaafd	Lichte VB	Matige VB	Ernstige VB	Zeer ernstige VB
0;1-2;0	BSID-II	BSID-II	BSID-II	BSID-II	BSID-II	BSID-II
2;0-4;0	SON 2;5-7;0 BSID-II	SON 2;5-7;0 BSID-II	SON 2;5-7;0 BSID-II	SON 2;5-7;0 BSID-II	SON 2;5-7;0 BSID-II	BSID-II
4;0-6;0	WPPSI III-NL SON 2;5-7;0 WNV	WPPSI III-NL SON 2;5-7;0 WNV	WPPSI III-NL SON 2;5-7;0 WNV	WPPSI III-NL SON 2;5-7;0 WNV	SON 2;5-7;0 SON 2;5-7;0	BSID-II SON 2;5-7;0
6;0-16;0	WISC-III-NL SON 6;0-40;0 WNV	WISC-III-NL SON 6;0-40;0 WNV	WISC-III-NL SON 6;0-40;0 WNV	WISC-III-NL SON 6;0-40;0 WNV	SON 2;5-7;0 BSID-II	BSID-II
Vanaf 16;0	WISC-III-NL SON 6;0-40;0	WISC-III-NL SON 6;0-40;0	WISC-III-NL SON 6;0-40;0	WISC-III-NL SON 6;0-40;0	SON 2;5-7;0 BSID-II	BSID-II

Figuur 23 – Overzicht verbale (V) en non-verbale (NV) intelligentietest per kalenderleeftijd en niveau van verstandelijk functioneren

Emotioneel functioneren

Het werk van Došen (2005, 2014) heeft de basis gelegd voor de praktische toepassing van het concept emotionele ontwikkeling in de zorg voor en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking in het algemeen en met probleemgedrag en/of psychische problemen in het bijzonder. Zijn Schaal voor Emotionele Ontwikkeling (SEO) uit 1990 is door het Vlaamse Steunpunt Expertisenetwerken verbeterd tot de SEO-R: Schaal voor Emotionele Ontwikkeling bij mensen met een verstandelijke beperking – Revised (2012). Deze schaal kent dertien domeinen en vijf fasen (van fase 1 [0 tot 6 maanden] tot fase 5 [7 tot 12 jaar]).

Het gebruik van deze schaal wordt aanbevolen, maar kennisname van de waarschuwingen bij het praktisch gebruik evenzeer (Claes & Verduyn, 2012).

Communicatief functioneren

In de SEO-R treft men ook een domein communicatie aan. Hier richten wij ons echter op een meer gedifferentieerde aanduiding van het niveau van communicatief functioneren. Doorgaans zal de psycholoog of orthopedagoog bij de beantwoording van dit



onderdeel van de onderzoeksvraag een beroep doen op een ervaren logopedist of andere communicatiedeskundige.

Enkele onderzoeksmiddelen:

- Voor onderhavige groep is het vooral van belang vast te stellen of de persoon zich in een of andere vorm kan uitdrukken (verbaal of non-verbaal, of ondersteund door communicatiemiddelen) en als alternatieve communicatiemiddelen worden gehanteerd, of deze worden begrepen. Zo kunnen personen die uitsluitend op sensatieniveau begrijpen niet ondersteund worden via het visuele kanaal (bijvoorbeeld met pictogrammen) en begrijpen mensen die op presentatieniveau functioneren ondersteunende communicatiemiddelen uitsluitend in de betreffende situatie. Een veelgebruikt middel om deze niveaus in waarneming in kaart te brengen is de ComVoor (Verpoorten e.a. 2016). De woordcombinatie 'ComVoor' verwijst naar 'Voorlopers in de Communicatie'.
- Nederlandstalige Non-speech Test (Zink & Lembregts, 2000)
- Met deze aanpassing van een oorspronkelijk Amerikaanse test kan het communicatieniveau bepaald worden tussen de 12 en 22 maanden. Deze test laat de onderzoeker veel 'speelruimte'.
- Eerst observeren, dan communiceren (Granlund & Olsen, 1997)
- Dit is een methode om het communicatieniveau van mensen met een ernstige verstandelijke beperking te bepalen. Hierbij wordt gebruik gemaakt van observatielijsten, de door verschillende betrokkenen worden ingevuld. De focus is niet uitsluitend gericht op de persoon, maar ook op de context en fysische omgeving.
- Communicatieprofiel Z
- Een veel gehanteerd model is het communicatiemodel van Verpoorten (1996). Het Communicatieprofiel Z bestaat uit een test en een vragenlijst die kunnen worden gebruikt bij het beoordelen van de geschiktheid van verschillende communicatievormen (gesproken taal, gebaren en afbeeldingen) voor mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking. Op de y-as worden de verschillende niveaus van waarneming (sensatie-, presentatie-, representatie- en meta-representatieniveau) weergegeven en op de x-as de verschillende aspecten van communicatie: vorm, inhoud, functie, sociaal en stijl.

Adaptief functioneren

Binnen het adaptief functioneren wordt in het AAIDD-model onderscheid gemaakt in conceptuele, praktische en sociale vaardigheden. Een andere indeling die in veel instrumenten wordt gehanteerd, is: dagelijkse, sociale, communicatieve en motorische vaardigheden. Ook de vraag of het gedrag adaptief is, kan hier aan de orde worden gesteld.

Er zijn voor het Nederlandse taalgebied nauwelijks genormeerde vragenlijsten beschikbaar, veelgebruikt zijn de Vineland-schalen (Vineland II (Sparrow e.a., 2005), Vineland 0-6 (Van Scholte e.a., 2006) en 0-12 jaar, Vineland-Z). Momenteel wordt onderzocht wat de haalbaarheid van normering is van deze lijsten of van de ABAS-3 (2015). Gezien de complexiteit van het gedrag en daarmee ook de diagnostiek van onderhavige doelgroep wordt geadviseerd een interviewversie te gebruiken (Vineland II) om samen met intensief betrokkenen tot de beste beschrijving van de mogelijkheden en onmogelijkheden van de persoon te komen.



Zoals aangegeven maakt de sociale of sociaal emotionele ontwikkeling, evenals de communicatieve ontwikkeling deel uit van het concept adaptief gedrag. Deze ontwikkelingsgebieden zijn hiervoor besproken.

Al deze basisgegevens zijn noodzakelijk om de andere gegevens te kunnen interpreteren, maar werken tegelijkertijd ook hypothese-genererend. Dit geldt in het bijzonder voor discrepanties tussen de verschillende gebieden (bijvoorbeeld een significant verschil tussen cognitief en adaptief functioneren), maar ook binnen de gebieden (een significant verschil tussen verbaal en per formaal functioneren, of tussen motoriek en communicatie). Ook de wijze waarop vaardigheden verworven zijn en een terugval of acceleratie in vaardigheden kan relevante informatie voor verklaringen opleveren.

De resultaten van dit deel van het onderzoek kunnen worden vermeld onder 'intrapersoonlijk domein' uit het schema van Wenar & Kerig (2012), dat bij onderzoeksvraag 5 wordt behandeld.

Onderzoeksvraag 5: Hoe zag de context van de persoon er in het verleden uit en hoe ziet die er thans uit?

Rationale

Vanwege onze visie op probleemgedrag in het algemeen → P24 en op ZVG in het bijzonder → P80 is onderzoek naar de context onontkoombaar.

Onderzoeksmethode en -middelen

Het in kaart brengen van de voorgeschiedenis en de huidige situatie van de cliënt en de context verloopt via dossieronderzoek, interviews en observatie. De gegevens kunnen op verschillende domeinen langs de levenslijn geordend worden, zoals in het schema van Wenar & Kerig (2012):

- intrapersoonlijk domein: individueel functioneren (cognitief en adaptief).
Zie onderzoeksvraag 4;
- familiecontext: relaties met verwanten (volwassenen en kinderen);
- interpersoonlijke context: relaties met leeftijdsgenoten, medebewoners, begeleiders, enzovoorts;
- culturele context: de macro-context, culturele, religieuze en sociale factoren,
- economische achtergrond, enzovoorts;
- biologisch domein.

In dit schema wordt elk onderdeel 'context' genoemd. Wij hebben in het eerste en vijfde geval dit woord vervangen door 'domein', om verwarring te voorkomen vanwege de door ons gehanteerde betekenis van 'context'. → P24 Het biologisch domein wordt in dit deelonderzoek buiten beschouwing gelaten, omdat dit in de andere deelonderzoeken aan bod komt.

Bij het met behulp van interviews en observatie in kaart brengen van de huidige situatie, wordt in het licht van het ZVG, met name aandacht besteed aan de volgende thema's:

- het beleven of ervaren van de persoon en het ZVG door ouders en/of begeleiders;
- de verklaring(en) die ouders en/of begeleiders voor het huidige ZVG hebben;
- de inschatting ouders en/of begeleiders van het niveau van cognitief, emotioneel, communicatief en adaptief functioneren;



- de kennis die begeleiders hebben van relevante classificaties;
- de ideeën van ouders en/of begeleiders over het voorkomen en de aard van stressoren voor de betreffende persoon;
- de mate waarin ouders en/of begeleiders zelf stress ervaren;
- de (verbale en non-verbale) communicatie tussen ouders en/of begeleiders enerzijds en de betreffende persoon anderzijds
- het aandacht geven en onthouden door begeleiders aan de cliënten in het algemeen en aan de betreffende persoon in het bijzonder;
- het ‘helpend handelen’ door begeleiders;
- de sfeer / cultuur en samenwerking binnen het team van begeleiders;
- de samenwerking tussen begeleiders, ‘meedenkers’ en het management;
- de sfeer / cultuur binnen de organisatie.

Onderzoeksvraag 6: Is er sprake van invloeden uit de fysische omgeving die van invloed zijn op het gedrag in het algemeen of op het zelfverwondend gedrag in het bijzonder?

Rationale

Op grond van onze visie op probleemgedrag in het algemeen en op ZVG in het bijzonder is onderzoek naar de fysische omgeving eveneens onontkoombaar. Concreter kunnen we stellen, dat afwijkingen aan zintuigen en zenuwbanen van invloed kunnen zijn op de prikkeldetectie, prikkelgeleiding en vervolgens op de integratie en interpretatie van stimuli. Invloeden uit de fysische omgeving kunnen door betrokkenen niet opgemerkt worden, omdat ze niet als bijzonder worden ervaren. Echter, de uitwerking van bepaalde stimuli kan in geval van mensen met een qua aanleg en ontwikkeling gestoorde neurologische constitutie relatief groot en onvoorzien zijn. Dit is de reden om niet uitsluitend naar afwijkingen in de persoon te zoeken, maar evenzeer naar invloeden uit de omgeving.

Onderzoeksmethode en -middelen

Observatie met behulp van video kan de invloed van bepaalde prikkels uit de omgeving, met name geluid en licht, aannemelijk maken. Voor andere omgevingsprikkels als temperatuur en geur is video uiteraard ongeschikt. Voor de detectie van de invloed van dit soort prikkels moet de psycholoog of orthopedagoog te rade gaan bij personen die de cliënt goed kennen en betrokken zijn bij de opvoeding, verzorging, begeleiding of ondersteuning.

Aandachtspunten bij deze onderzoeksvraag:

- geluid, licht, temperatuur en geur in verschillende ruimten (bijvoorbeeld binnen de woning en dagbesteding);
- geluid, licht, temperatuur en geur van verschillende objecten (bijvoorbeeld van objecten als tactiele ervaring van kledingstukken, schoeisel, hulp- of beschermingsmiddelen);
- bewegingsvrijheid in verschillende ruimten of met behulp van voorzieningen (bijvoorbeeld in bed of met rolstoel);

- ruimten in relatie tot bijvoorbeeld angst, zeker als er sprake is van ernstig gestoord gehoor of een sterk gestoorde visus (te weinig contrast of licht in de gang of de slaapkamer kan bijvoorbeeld de angst aanwakkeren);
- andersoortige situatiefactoren als dagstructuur, dagactiviteiten, situatie- of programmaovergangen.

Vanzelfsprekend kan de psycholoog of orthopedagoog bij de beantwoording van deze onderzoeksvraag een beroep doen op andere disciplines. Wanneer de persoon die het ZVG vertoont, ernstige beperkingen heeft qua visus of gehoor, dan verdient het aanbeveling om de omgeving te laten beoordelen door een deskundige uit de desbetreffende zorgsector, indien of nadat de aard en ernst van de stoornis deugdelijk is vastgesteld.

Het product van onderzoek

Het product van het monodisciplinair onderzoek door de psycholoog of orthopedagoog, als inzet voor de tweede bespreking van het DKT, bestaat uit:

- een weergave van het antwoord op de algemene onderzoeksvragen;
- een weergave van het antwoord op de specifieke onderzoeksvragen c.q. richtinggevende hypothesen, zoals die zijn geformuleerd in de strategiefase tijdens de eerste bijeenkomst van het DKT;
- een weergave van de psychologische en/of orthopedagogische hypothesen ten behoeve van het opstellen van een idiografische theorie (predisponerende, uitlokkende en onderhoudende en protectieve factoren);
- een beknopte beschrijving van de minimaal noodzakelijke en meest wenselijke acties in het kader van interventie vanuit het perspectief van de psycholoog of orthopedagoog (zie bijlage C).



Referenties

- American Psychiatric Association (2000). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th edition, text revision DSM-IV-TR). Washington D.C.: Author.
- Bildt, A.A. de. & Kraijer, D.W. (2003). Vineland-Z, sociale redzaamheidsschaal voor kinderen en jeugdigen met een verstandelijke beperking. Handleiding. Leiden: PITS.
- Bildt, A. de (2003). The Friesland Study. Pervasive Developmental Disorders in Mental Retardation. Academisch Proefschrift. Groningen: Rijksuniversiteit.
- Bildt, A. de, Kraijer, D., Sytema, S., Minderaa, R. (2005). The psychometric properties of The Vineland Adaptive Behavior Scales in children and adolescents with mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 35 (1): 53-62. PubMed PMID: 15796122.
- Carr, E. (1976). The motivation of self-injurious behavior: A review of some hypothesis. *Psychological Bulletin*, 84, 800-816.
- Cattell, R.B. (1963). Theory of fluid and crystallized intelligence: A critical experiment. *Journal of Educational Psychology*, 54, 1-22.
- Claes, C., Hove, G. van, Loon, J. van, Vandevelde, S. & Schalock R.L. (2009). Evaluating the inter-respondent (consumer vs. staff) reliability and construct validity (SIS vs. Vineland) of the Supports Intensity Scale on a Dutch sample. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53 (4), 329-338.
- Claes, L. & Verduyn, A. (red). (2012). SEO-R – Schaal voor Emotionele Ontwikkelingen bij mensen met een verstandelijke beperking – Revised. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Community-University Partnership (2012). Vineland Adaptive Behavior Scales. Second Edition (Vineland-II). Retrieved from: http://www.cup.ualberta.ca/wp-content/uploads/2012/07/FINAL_Vineland_June-2012.pdf
- Didden, R., Duker, P. & Seys, D. (2003). Gedragsanalyse en -therapie bij mensen met een verstandelijke beperking. Maarssen: Elsevier.
- Dijkxhoorn, Y. & Verhaar, L. (2012). Gebruikershandleiding Proefversie Vineland II; Nederlandse vertaling. Leiden: Universiteit.
- Došen, A. (2005). Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap: Een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen. Assen: Van Gorcum.
- Došen, A. (2014). Psychische stoornissen, probleemgedrag en verstandelijke beperking. Assen: Van Gorcum.
- Feldman, M.A. & Griffiths, D. (1997). Comprehensive assessment of severe behavior problems. In: Singh, N.N. (ed.). *Prevention and treatment of severe behavior problems – Models and methods in developmental disabilities*. Pacific Grove, CA: Brooks/Cole Publishing Company.
- Gottfredson, L.S. (1997). Mainstream science on intelligence: An editorial with 52 signatories, history and bibliography. *Intelligence*, (24) 1, 13-23
- Granlund, M. & Olsen, C. (1997) Eerst observeren, dan communiceren. Maarssen: Reed Business.
- Iwata, B.A., Dorsey, M.F., Slifer, K.J., Bauman, K.E. & Richman, G.S. (1982). Towards a functional analysis of self-injury. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 2, 3-20.
- Iwata, B.A., Vollmer, T.R., Zarcone, J.R. (1990). The experimental (functional) analyses of behavior disorders: Methodology, applications and limitations. In: Repp, A. & Singh, S. (eds.), *Perspectives and the use of non-aversive and aversive interventions for persons with developmental disabilities*. Sycamore, Ill: Sycamore Publishing.
- Kaldenbach, Y. (2006). De WISC-III anno 2006: een voorstel tot eenduidige en hiërarchische analyse, interpretatie en rapportage. *Kind en Adolescent Praktijk*, 5, 128-136.
- Kaufman, A.S. (1975). Factor analysis of the WISC-R at eleven age levels between 6 and 16 years. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 43, 135-147.
- Kent, R.G., Carrington, S.J., Le Couteur, A., Gould, J., Wing, L., Maljaars, J., Noens, I., Berckelaer-Onnes, I. van & Leekam, S.R. (2013). Diagnosing Autism Spectrum Disorder: who will get a DSM-5 diagnosis? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54 (11), 1242-1250. (10.1111/jcpp.12085).
- Kenniscentrum kinder-en jeugdpsychiatrie (2014). Jeugdigen met een Lichte Verstandelijke Beperking (LVB) én een psychiatrische stoornis. Retrieved from <http://www.kenniscentrum-kjp.nl/Professionals/Verstandelijk-beperkten/Inleiding-15/Algemeen-16#UxRXeuPh3C8>
- Kievit, Th., Tak, J.A. & Bosch, J.D. (2008). Handboek psychodiagnostiek voor de hulpverlening aan kinderen. Utrecht: De Tijdstroom.
- Kraijer, D.W. & Plas, J.J. (2006). Handboek psychodiagnostiek en beperkte begaafdheid. Amsterdam: Pearson Assessment and Information.
- Kraijer, D.W., Kema, G.N. & Bildt, A.A. de. (2004). SRZ, SRZ-i. Sociale redzaamheidsschalen. Handleiding. Amsterdam: Harcourt Test Publishers.
- Lord, C., Rutter, M., & Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24 (5), 659-685.



- Morrison, V. & Benett, P. (2010). *Gezondheidspsychologie*. Amsterdam: Pearson Education Benelux.
- Nederlands Instituut van Psychologen (2012). Beroepscode. Retrieved from <http://www.psynip.nl/website-openbaar-documenten-nip-algemeen/beroepscode-voor-psychologen.pdf>
- Nederlands Jeugdinstituut (n.d.). Vineland-Z. Retrieved from <http://www.nji.nl/nl/Kennis/Databanken/Databank-Instrumenten-en-Richtlijnen/Vineland-Z>
- Nederlands Jeugdinstituut (n.d.). Snijders-Oomen Niet-verbale Intelligentietest 6-40 (SON-R 6-40). Retrieved from [http://www.nji.nl/nl/Kennis/Databanken/Snijders-Oomen-Niet-verbale-Intelligentietest-6-40-\(SON-R-6-40\)](http://www.nji.nl/nl/Kennis/Databanken/Snijders-Oomen-Niet-verbale-Intelligentietest-6-40-(SON-R-6-40))
- Nederlands Jeugdinstituut (n.d.). Wechsler Nonverbal Scale of Ability – Nederlandstalige versie (WNV-NL). Retrieved from [http://www.nji.nl/nl/Kennis/Databanken/Wechsler-Nonverbal-Scale-of-Ability---Nederlandstalige-versie-\(WNV-NL\)](http://www.nji.nl/nl/Kennis/Databanken/Wechsler-Nonverbal-Scale-of-Ability---Nederlandstalige-versie-(WNV-NL))
- Nederlandse Vereniging van Pedagogen en Onderwijskundigen (2008). Beroepscode. Retrieved from http://www.nvo.nl/beroepscode/de_beroepscode_van_de_nvo.aspx
- Pearson (2011). De WISC IV en WISC-V. Retrieved from <http://www.pearsonclinical.nl/nieuws/wisc-iv-en-wisc-v/>
- Pearson (n.d.). BSID-II-NL | Bayley scales of infant development-second edition- Nederlandse bewerking. Retrieved from <http://www.pearsonclinical.nl/bsid-ii-nl-bayley-scales-infant-development>
- Rutter, M., Bailey, B. & Lord, C. (2004). Handleiding Vragenlijst Sociale Communicatie (Nederlandse vertaling Warreyn, P., Raymaekers, R., Roeyers, H.). Destelbergen (België): SIG vzw.
- Sattler, J.M. (1992). *Assessment of children*. Revised and updated. Third Edition. San Diego: Jerome M. Sattler, Publisher, Inc.
- Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V.J., Buntinx, W.H.E., Coulter, D.L., Craig, I.M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A. (ed.) (2010). *Intellectual Disability, Definition, Classification and Systems of Support*. Washington DC: AAIDD.
- Sparrow, S.S., Cicchetti, D.V. & Balla, D.A. (2005). *Vineland-II Adaptive Behavior Scales: Survey Forms Manual*. Circle Pines, MN: AGS Publishing.
- Spitz, H.W. (1988). Inverse Relationship between the WISC-R/ WAIS-R score disparity and IQ level in the lower range of intelligence. *American Journal on Mental Retardation*, 92 (4), 376-378.
- Thompson, J.R., McGrew, K. & Bruininks, R.H. (1999). Adaptive and maladaptive behavior: Functional and structural characteristics. In: Schalock, R.L. (ed.), *Adaptive behavior and its measurement: Implications for the field of mental retardation* (pp. 15-42). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Thorndike, R., Hagen, E. & Sattler, J. (1986). *Stanford-Binet Intelligence Scale* (4th ed.). Chicago: Riverside.
- Verpoorten, R.A.W. (1996). Communicatie met verstandelijk gehandicapte autisten: Een multi-dimensioneel communicatiemodel. *Nederlands Tijdschrift voor Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 22, 106-120.
- Verpoorten, R., Noens, I. & Berckelaer-Onnes, I. van (2016). *De ComVoor-2*. Leuven: Katholieke Universiteit.
- Wenar, C. & Kerig, P. (2012). *Developmental Psychopathology; from childhood to adolescence*. Mc. Graw Hill: Europe.
- Willems, J. & Verpoorten, R. (1996). *Communicatieprofiel voor Zwakzinnigen*. Lisse: Zwets en Zeitlinger.
- Wolff, M. de, Dekker-van der Sande, F., Sterkenburg, P., Thoomes-Vreugdenhil, A., e.a. (2014). *Richtlijn Problematische Gehechtheid*. <http://richtlijnenjeugdhulp.nl/wp-content/uploads/2015/04/Richtlijn-Problematische-gehechtheid.pdf>
- Zink, I. & Lembregts, D. (2000) *Nederlandse Nonspeech Test*. Leuven: Acco.

Het deelonderzoek Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (SH,MV)

Inleiding

Het onderzoek door de Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG) bij ernstig en aanhoudend ZVG richt zich in essentie op de somatische aspecten van gezondheid, functioneren en gedrag van de betreffende persoon. In deze fase van het proces onderzoekt en beoordeelt de AVG genoemde aspecten in samenhang en houdt rekening met de gevolgen van de verstandelijke beperking. Immers, mensen met een verstandelijke beperking hebben vaker, meer en typische gezondheidsproblemen en bovendien is er doorgaans sprake van verminderde communicatiemogelijkheden. Dit kan tot ernstige gedragsproblemen, waaronder ZVG, leiden (De Winter e.a., 2011). De expertise van de AVG betreft juist deze bijzondere omstandigheden.

Voorafgaand aan het onderzoek in het kader van de werkzaamheden van het Diagnostisch Kernteam (DKT) heeft de AVG een specifieke taak: beantwoording van de vraag of een acute behandeling van de gevolgen van het ZVG nodig is en/of maatregelen noodzakelijk zijn om blijvende beschadiging of functieverlies te verminderen of te voorkomen.

Het vooronderzoek

Onderzoeksuraag: Is acute behandeling van de lichamelijke beschadiging nodig / gestart? Zijn er maatregelen nodig / genomen om permanente beschadiging of functieverlies en/of levensbedreigende gevolgen te verminderen, dan wel te voorkomen?

De gevolgen van ZVG kunnen zeer ernstig en onomkeerbaar zijn. Daarom moet allereerst nagegaan worden of al het noodzakelijke gedaan is om permanente beschadiging, functieverlies of zelfs levensbedreiging te verminderen of te voorkomen.

Voor het beantwoorden van de vraag of acute behandeling nodig is en of er direct in te zetten preventieve maatregelen nodig zijn, kan de ernst worden ingedeeld in:

- I. (relatief) licht: non-permanente, lichte weefselschade zoals striemen, blauwe plekken, tandafdrukken, eeltplekken en dergelijke;
- II. matig: non-permanente, duidelijke weefselschade of functieverlies, zoals diepe wonden, breuken en dergelijke;
- III. ernstig: permanente weefselschade of functieverlies zintuigen (doofheid, blindheid), hersenbeschadiging en/of levensbedreigende gevolgen.

Lichte, oppervlakkige beschadiging wordt niet altijd direct gesignaleerd en geproblematiseerd door begeleiders, bijvoorbeeld omdat het geduid wordt als stereotiep gedrag en niet als ZVG. Toch is grote alertheid op zijn plaats, omdat de heftigheid van het ZVG en de ernst van de lichaamsbeschadiging snel kunnen toenemen. Ook milde beschadiging is een indicatie voor verder onderzoek door de AVG.

Bij matige en ernstige lichaamsbeschadiging is doorgaans acute medische behandeling nodig. Het risico op permanente weefselschade, functieverlies en/of levensbedreigende gevolgen vraagt om actief ingrijpen. Afweging of en welke mate van bescherming en vrijheidsbeperking nodig is, vindt plaats in samenspraak met cliënt of cliëntvertegenwoordiger, orthopedagoog of psycholoog en de rest van het behandelteam. In het acute stadium zijn heldere afspraken over behandeling en preventieve maatregelen om verergering te voorkomen, essentieel. Daarna is er pas 'ruimte' voor verdere analyse van het ZVG: het

onderzoek in het kader van de werkzaamheden van het DKT.

Het onderzoek

Het onderzoek in algemene zin

De AVG maakt bij zijn onderzoek gebruik van werkhypothesen vanuit biomedische verklaringsmodellen, waarin somatiek, pijn en zintuiglijke informatieverwerking een belangrijke rol spelen.

Uit onderzoek kan worden afgeleid dat ZVG (Devine e.a., 2013, Oberlander e.a., 2006):

- een reactie op of een uiting van lichamelijke pijn kan zijn;
- door pijn zich anders kan manifesteren dan ZVG door andere factoren;
- door chronische pijn een ander patroon laat zien dan ZVG door acute pijn;
- kán samenhangen met de aard en plaats van de pijn, maar dat dit niet noodzakelijkerwijs het geval is;
- wordt geassocieerd met veel voorkomende gezondheidsproblemen als obstipatie, maag-slokdarm reflux, (middenoor)ontsteking, gebitsproblemen, menstruatieproblemen en slaapproblemen; vaak is er naast ZVG ook ander pijngedrag dat een signaal kan zijn voor een onderliggend medisch probleem;
- de sensorische stimulatie kan verminderen (bij pijn) dan wel versterken (niet medische factoren, zoals onderstimulatie);
- ontstaan kan zijn door pijn op basis van een medisch probleem uit het verleden. Die pijn kan een uitlokkende factor voor het ZVG zijn geweest en het ZVG is blijven voortbestaan, terwijl het initiële medische probleem verdwenen is;
- kan samenhangen met neuro-anatomische structuur- en circuitveranderingen;
- kan samenhangen met de genetische achtergrond, omdat ZVG vaker voorkomt bij sommige genetische syndromen.

Uit onderzoek naar pijn bij mensen met een verstandelijke beperking blijkt dat (Oberlander e.a., 2006):

- pijnbeleving anders kan verlopen en anders wordt geuit;
- pijnbeleving beïnvloed kan worden door vele factoren zoals genetische achtergrond, ontwikkelingsleeftijd, persoonlijke pijngeschiedenis, maar ook angst en stemmingsproblematiek;
- er zelden (alleen bij zeer zeldzame aandoeningen waarbij pijnprikkels niet kunnen worden gedetecteerd) sprake is van ongevoeligheid voor pijn;
- er daarmee onvoldoende aanwijzingen zijn om uit te gaan van 'een hoge pijngrens'.

→ P223 → P231

Algemene werkhypothesen van de AVG kunnen zijn:

- ZVG als uiting van lichamelijke pijn;
- ZVG als reactie op lichamelijke pijn om sensorische stimulatie van pijn te verminderen respectievelijk te overstemmen;
- ZVG als gevolg van verstoorde pijnbeleving, waarbij het 'stopsignaal' mist;
- ZVG als gevolg van verstoorde pijnbeleving door bijvoorbeeld angst of stemmingsproblematiek;



- ZVG als afhankelijkheid van opiaatachtige neurotransmitters;
- er is invloed van andere factoren op ZVG, zoals epilepsie en stereotiep, compulsief, impulsief en hyperactief gedrag. Bij deze werkhypothese is de aard van de beïnvloedende factor van groot belang.

Het onderzoek in praktische zin

Het monodisciplinair onderzoek door de AVG dient een antwoord te geven op de voor hem centrale vraag: Welke somatische factoren speelden en spelen (waarschijnlijk) een rol bij het ontstaan en/of in stand houden van ZVG? Het onderzoek geeft een zo compleet mogelijk, integraal beeld van de genetische achtergrond, de medische voorgeschiedenis en de huidige toestand van gezondheid en functioneren, waarbij pijn- en overige zintuiglijke prikkelverwerking speciale aandacht krijgen. Het onderzoek wordt afgesloten met een registratie van de ernst van de lichamelijke gevolgen van het ZVG als nulmeting voor het volgende proces van behandeling en interventie.

Het product van het onderzoek door de AVG is een onderzoeksverslag voor de overige leden van het DKT.

Na een eerste inventarisatie van de beschikbare informatie blijkt welk onderzoek er al is gedaan. Op grond hiervan beoordeelt de AVG of de gegevens nog actueel genoeg zijn om de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden. Ook worden hiaten duidelijk en de diagnostiek kan up-to-date en compleet gemaakt worden. Daarbij moet steeds de opbrengst van onderzoek tegen belasting voor de cliënt worden afgewogen. Indien onderzoek onder sedatie of narcose is geïndiceerd, wordt bekeken of een combinatie van onderzoeken onder één narcose mogelijk is.

Bovengenoemde centrale vraag valt uiteen in een aantal onderzoeksvragen die richting geven aan het onderzoek. Deze onderzoeksvragen worden hieronder behandeld.

Onderzoeksvraag 1: Is er een genetische of andere oorzaak voor de verstandelijke beperking die een samenhang heeft met het zelfverwondend gedrag?

Rationale

Bij sommige genetische syndromen (zoals Cornelia de Lange syndroom, Cri du Chat syndroom, Lesch-Nyhan syndroom, Prader-Willi syndroom, Smith Magenis syndroom) komt ZVG vaker voor dan bij de groep mensen met een verstandelijke beperking in het algemeen (Oliver e.a., 2013).

Genetische syndromen waarbij ZVG vaker voorkomt, verschillen onderling qua vóórkomen, ontstaansleeftijd en vormen van ZVG. Dat pleit ervoor dat genetische factoren een rol spelen. Onder mensen met hetzelfde syndroom bestaat echter grote variatie. Omdat niet alle mensen met deze syndromen ZVG laten zien, kan niet gesteld worden dat er een oorzaak-gevolg relatie met de genetische blauwdruk is, maar dat het syndroom predisponeert voor ZVG. Bovendien gaan bepaalde genetische syndromen (zoals Cornelia de Lange syndroom) gepaard met bepaalde medische problemen, die pijn of ongemak kunnen geven. → P232

Onderzoeksmethode en -middelen

Hier is state of the art syndroomdiagnostiek noodzakelijk. In de klinische genetica gaan de ontwikkelingen wat betreft diagnostiek razendsnel. Als er al klinisch genetisch onderzoek is gedaan in het verleden is de kans groot dat nieuwe diagnostische metho-

des meer mogelijkheden hebben om oorzakelijke veranderingen te vinden in het DNA. Wij bevelen de volgende handelswijze aan:

- nagaan of en wat voor type syndroomdiagnostiek heeft plaatsgevonden en wat resultaten waren;
- nagaan of aanvullende syndroomdiagnostiek aangewezen is;
- indien dit het geval is: syndroomdiagnostiek middels intercollegiaal consult met of verwijzing naar klinisch geneticus.

Onderzoeksvraag 2: Wat is de medische voorgeschiedenis? Waren er in het verleden lichamelijke en medische problemen die pijn of ongemak konden geven?

Rationale

Mensen uit de cliëntgroep hebben doorgaans een uitgebreide medische voorgeschiedenis. Lichamelijke en medische problemen uit het verleden die tot pijn of ongemak leidden, kunnen een rol hebben gespeeld bij het ontstaan en soms voortbestaan van ZVG. Daarnaast is de persoonlijke pijngeschiedenis van invloed op de pijnbeleving en pijngedrag later in het leven. In dit opzicht zijn er meerdere zaken die aandacht van de AVG vragen om een zo compleet en betrouwbaar mogelijk beeld te krijgen van de medische voorgeschiedenis:

- Vaak zijn cliënten door de jaren heen door verschillende artsen gezien en behandeld, zeker als zij tussentijds verhuisd zijn. Dat geeft het risico dat het behandeldossier niet compleet is; dat belangrijke informatie verloren is gegaan. Echter, die informatie kan wel elders aanwezig zijn. Het is belangrijk om te achterhalen hoe de hulpverlenersgeschiedenis is verlopen en waar aanvullende informatie kan worden verkregen.
- Mondelinge, (hetero-)anamnestische informatie is in principe waardevol, maar het is in veel gevallen noodzakelijk om te beschikken over schriftelijke onderzoekuitslagen en specialistische correspondentie uit het verleden.
- Het is ook noodzakelijk dat de AVG zicht heeft op de medicamenteuze behandelgeschiedenis, om klachtenbeloop in relatie tot werking, bijwerkingen, paradoxale effecten en interacties van medicijnen te kunnen beoordelen.
- Met betrekking tot de hetero-anamnese is het belangrijk dat de AVG zich realiseert, dat in de loop van de behandelgeschiedenis vaak aannames zijn gedaan en dat deze aannames gaandeweg soms als vaststaand zijn gaan gelden. Om te zorgen dat deze zaken een goede voortgang van het proces van het begrijpen en aanpakken van het huidige ZVG niet in de weg zitten, is dus een nauwkeurige hetero-anamnese, met aandacht voor mogelijke vastgezette aannames, van het grootste belang. Dit om te voorkomen dat op onterechte gronden op voorhand hypothesen worden verworpen. Dit alles vergt dus oplettendheid, precisie en soms ook doortastendheid van de AVG.

Onderzoeksmethode en -middelen

Het achterhalen van informatie kan uitsluitend gebeuren in nauwe samenwerking met ouders of wettelijk vertegenwoordiger, en andere betrokkenen. Getekende toestemming is noodzakelijk om de informatie bij de betreffende behandelaren op te vragen. Als stapsgewijs de vorige behandelaars kunnen worden achterhaald, is het praktisch voor elke behandelaar een apart getekend toestemmingsformulier te gebruiken.

Het opvragen van oude gegevens kan veel tijd in beslag nemen, maar de opbrengst is vaak waardevol en essentieel voor een zo compleet mogelijk beeldvorming.



Onderzoeksvraag 3: Wat is de huidige situatie van gezondheid en functioneren? Zijn er lichamelijke en medische problemen die pijn of ongemak kunnen geven? Zijn er veranderingen (geweest)?

Rationale

Zoals in de inleiding van dit hoofdstuk is vermeld, hebben mensen met een verstandelijke beperking gemiddeld vaker en meer medische problemen dan mensen zonder verstandelijke beperkingen. Dit gegeven heeft praktische implicaties waar de AVG bij zijn onderzoek rekening moet houden.

Hoewel deze cliënten in periodes van problemen frequent door een arts worden gezien, bestaat het risico dat de arts met name hulpvraaggericht naar het specifieke probleem kijkt en minder naar de integrale beeldvorming van gezondheid en functioneren.

Doordat mensen met een verstandelijke beperking ook vaker verbaal-communicatief minder vaardig zijn, blijven gezondheidsproblemen (bijvoorbeeld obstipatie, maag-slokdarm reflux ziekte, middenoorontsteking, ontsteking van gebit of tandvlees, maar ook een botbreuk of inname van een vreemd voorwerp) bovendien vaak langer verborgen. Dit alles vraagt om een proactieve en integrale beeldvorming door de AVG.

Onderzoeksmethoden en -middelen

Systematisch worden de volgende gezondheidsgebieden en lichaamsfuncties geëvalueerd en onderzocht, vanuit een interdisciplinaire benadering (zie ook Braam e.a., 2014):

Epilepsie

Er is onvoldoende wetenschappelijk bewijs voor een oorzaak-gevolg relatie met ZVG. Echter, epilepsie komt heel vaak voor bij mensen met een matig tot zeer ernstige verstandelijke beperking en heeft allerlei gevolgen voor het gedrag, functioneren en ongemak. Daarnaast zijn er aanwijzingen dat focale epilepsie in de frontale en temporale hersenkwabben verband zou kunnen houden met ZVG.

Aanbevolen: (hetero-)anamnese, op indicatie aangevuld met lichamelijk onderzoek, aanvalsbeschrijvingen, videoregistratie en (via verwijzing epileptoloog) EEG en MRI.

Hersendisfuncties die samengaan met structurele gedragsstoornissen en/of psychiatrische symptomen

Een samenhang van ZVG met stereotiep en compulsief gedrag, hyperactiviteit en impulsiviteit, stemmingsproblematiek en angst is aangetoond.

Aanbevolen: zie het onderzoek door de (neuro)psychiater verderop in dit hoofdstuk.

Neuromotoriek (houding en beweging)

Stereotiep motorisch gedrag kan een voorloper zijn van ZVG. Ook andere neuromotorische verschijnselen, zoals tremoren en motorische tics kunnen voorkomen bij mensen met ZVG en kunnen moeilijk te onderscheiden zijn. Bovendien kunnen problemen aan het bewegingsapparaat als gevolg van neurologische (spasticiteit) en anatomische (vergroeiingen) aandoeningen pijn veroorzaken.

Aanbevolen: oriënterend neurologisch onderzoek, op indicatie videoregistratie, radiologisch onderzoek (X-heupen, wervelkolom, etc.), verwijzing neuroloog, fysiotherapeut, revalidatiearts of orthopeed.

Ogen en oren

Afwijkingen aan ogen, oren en zenuwbanen kunnen van invloed zijn op prikkeldetectie, prikkelgeleiding en vervolgens integratie en interpretatie van prikkels (zie ook onderzoeksvraag 4). Bovendien kan een verstoorde of beperkte prikkelverwerking tot spanning en angst leiden, wat weer van invloed kan zijn op het ZVG.

Aanbevolen: oogheelkundig onderzoek (op indicatie verwijzing oogarts), KNO-onderzoek, met name otoscopie (op indicatie verwijzing KNO-arts). Zie ook onderzoeksvraag 4.

Huid

Een dermatogeen focus – zoals jeuk, irritatie, wondjes, korstjes, insteekopening na injectie – kan een uitlokkende factor zijn en blijven van ZVG (onder andere bij Prader-Willi syndroom).

Aanbevolen: (hetero-)anamnese en lichamelijk onderzoek (inspectie), op indicatie verwijzing dermatoloog.

Voeding en spijsvertering

Hoe ernstiger de verstandelijke beperking, des te groter de kans op problemen bij de voeding of spijsvertering (gebitsproblemen, verslikken, maag-slokdarm reflux, obstipatie) en des te groter de kans op pijn en ongemak.

Aanbevolen: (hetero-)anamnese en lichamelijk onderzoek, inspectie mond / keel / gebit (op indicatie verwijzing mondhygiëniste / tandarts), observatielijsten (ontlasting, vocht / voeding intake, gewichtsbeloop), op indicatie slikobservatie (verwijzing logopediste), laboratorium onderzoek, radiologisch onderzoek (slikfoto, X-buik), pH-metrie of endoscopie (verwijzing MDL-arts), proefbehandeling met maagbeschermend medicament (Proton Pomp Remmer), verwijzing diëtiste.

Bloedsomloop en ademhaling

Fysiologische veranderingen kunnen aanwijzingen zijn van en voor stress.

Aanbevolen: lichamelijk onderzoek, op indicatie aanvullend onderzoek, zoals longfoto (op indicatie verwijzing internist, longarts), ECG, hart-echo (verwijzing cardioloog).

Hormoonhuishouding

Mensen met een VB en bepaalde syndromen hebben een grotere kans op problemen met de hormoonhuishouding, die vanuit bepaalde hersenklieren wordt aangestuurd (zoals problemen met de hypothalamus-hypofyse-bijnier as bij het Prader-Willi syndroom). Hormoonontregelingen kunnen leiden tot pijn, ongemak en psychische klachten.

Aanbevolen: (hetero-)anamnese, lichamelijk onderzoek, op indicatie laboratoriumonderzoek (schildklierfunctie, bloedsuiker, geslachtshormonen), verwijzing internist-endocrinoloog.

Weerstand en kwetsbaarheid

Beperkte weerstand en vaak ziek zijn, hebben gevolgen voor zowel de beleving van pijn als het ervaren van ongemak.

Het is goed om op deze plaats kort in te gaan op het onderscheid tussen pijn en ongemak. Het is belangrijk om ten aanzien van de betrokkenen verschil te maken tussen pijn en ongemak als oorzaak of als gevolg van het ZVG. Niet omdat het een voor de betreffende persoon minder



erg is dan het ander, maar wel omdat het idee dat iemand pijn zou hebben bij de betrokkenen een duidelijk andere emotionele lading heeft, dan het besef van ongemak. Bij pijn kan medicatie worden gestart voor behandeling of verlichting van klachten, terwijl er bij ongemak eerst nog vaak veel andere zaken kunnen worden opgepakt en gestart. Als men ongemak aanziet voor pijn (wat vaak gebeurt) dan wordt er ten eerste vaak een verkeerde therapie gestart (namelijk pijnmedicatie) en ten tweede snijdt het de weg af voor minder ingrijpende maar beter passende therapieën (bijvoorbeeld bij jeuk de huid vet houden).

Aanbevolen: (hetero-)anamnese en lichamelijk onderzoek, op indicatie laboratorium-onderzoek. Voorts het bijhouden van meet- en observatielijsten: koorts, gewicht, intake, menstruatie.

Bij aanwijzingen voor algehele achteruitgang en toenemende kwetsbaarheid wordt steeds nader onderzoek ter objectivering van de oorzaak, aard en ernst geadviseerd.

Slapen

Er is een verband tussen ZVG en slaapproblemen (Lundqvist e.a., 2013). Problemen met slapen kunnen oorzaak of gevolg zijn van problemen van gezondheid en gedrag. → P174

Aanbevolen: (hetero-)anamnese en lichamelijk onderzoek, op indicatie laboratorium-onderzoek (melatonine) en slaap-electro-fysiologisch onderzoek (polysomnografie), verwijzing somnoloog.

Medicatiegebruik

Het dossier van mensen met een verstandelijke beperking die zeer lang of intermitterend ernstig ZVG vertonen, bevat vaak een uitgebreide medicatielijst. Deze mensen hebben een relatief groot risico op problemen die samenhangen met het gebruik van geneesmiddelen, zoals interacties en intoxicaties.

Aanbevolen: de AVG beoordeelt aan de hand van een actueel en volledig medicatie-overzicht de doseringen, tijdstippen op de dag, werking, bijwerkingen, paradoxale effecten en interacties. Op indicatie overleg met apotheker.

Onderzoeksvraag 4: Is sprake van een andere sensibele en prikkelverwerking, inclusief pijn?

Rationale

Er bestaat verband tussen ZVG en prikkelverwerkingsproblematiek. De zintuiglijke prikkelverwerking – van prikkeldetectie, -geleiding en -verwerking – verloopt vaak anders. In het geval van pijnprikkelverwerking kan dat leiden tot een andere pijnbeleving en pijnuiting. Het is dus van belang een beeld te vormen van sensatie (detecteren van een prikkel in de omgeving) en perceptie (interpretatie van de informatie die door de zintuigen wordt verzameld en verwerkt) en tevens te kijken naar de gevolgen voor functioneren en gedrag.

Zintuiglijke prikkelverwerking

- Hoe verloopt de zintuiglijke prikkeldetectie en -verwerking?
- Wat zijn daarvan de gevolgen voor functioneren en gedrag?

Zintuiglijk systeem

- visus (visuele systeem);



- gehoor (auditieve systeem);
- tast, druk, warmte en koude, pijn sensibiliteit (tactiele systeem);
- evenwicht en oriëntatie (vestibulaire systeem, dat zwaartekracht en beweging detecteert);
- houding- en beweging (proprioceptieve systeem, dat positie detecteert);
- smaak en reuk (olfactorisch en gustatoir systeem).

Onderzoeksmethoden en -middelen

Visusonderzoek (op indicatie verwijzing orthoptist, gespecialiseerde instelling, oogarts) en gehooronderzoek (op indicatie verwijzing logopediste, gespecialiseerde instelling, KNO-arts, audioloog). Verder: (hetero-)anamnese en lichamelijk onderzoek: sensibiliteitsonderzoek, bewegingsonderzoek (op indicatie verwijzing fysiotherapeut, revalidatiearts, orthopeed).

Bij aanwijzingen voor beperkte of verstoorde prikkeldetectie en -geleiding, kan zenuwgeleidingsonderzoek in het ziekenhuis overwogen worden. Bij aanwijzingen voor een andere sensibiliteit en prikkelverwerking is aanvullende diagnostiek door een deskundige gespecialiseerd in zintuiglijke informatieverwerking aangewezen.

Pijnprikkelverwerking

- Hoe verloopt de pijnprikkeldetectie, pijngewaarwording en pijnreactie?
- Hoe beleeft de persoon pijn? Hoe is het pijngedrag, hoe presenteert de cliënt pijn, hoe gaat de cliënt met pijn om?

Herkennen en inschatten van pijn is vaak lastig, ook voor ouders en begeleiders. Ander pijngedrag en beperkte zelfrapportage kunnen leiden tot onterechte aannames van een hoge dan wel lage pijndrempel. Daarnaast kan het moeilijk zijn ongevoeligheid en onverschilligheid voor pijn te onderscheiden. Een meting van de pijnuiting hoeft niet een afspiegeling te zijn van de pijnbeleving. Aangenomen wordt dat de meeste mensen met een verstandelijke beperking een normale pijnperceptie hebben, ook mensen die ZVG laten zien. Waarschijnlijker is een langzamere verwerking van pijn; een langzamere reactie op pijn of een andere pijnuiting. Wellicht is eerder sprake van een verstoorde pijnexpressie (en mogelijk een verhoogde pijnbeleving) dan van een verlaagde pijnbeleving. Er zijn ook aanwijzingen, dat bij mensen met een stoornis in het autismespectrum sensorische en emotionele stress kan leiden tot heviger pijnervaringen. Dat kan weer versterkt worden als het moeilijk is pijn duidelijk te uiten en er iets aan te doen. P223

Bepaald pijngedrag kan typerend zijn voor een somatische aandoening. Zo kán bijvoorbeeld het op hals of borst slaan wijzen op maag-slokdarm reflux. Hetzelfde geldt voor periodes van hoofddraaien, nek en rug strekken met armen naar achteren gebogen, ook wel Sandifer syndroom genoemd. Oliver en anderen (2013) hebben de Gastro-oesofageaal Reflux Questionnaire (GRF) ontwikkeld: een vragenlijst over gedragingen die de aandacht van begeleiders kan richten en hen helpt bij het signaleren van maag-slokdarm reflux.

Pijngedrag kan echter ook heel atypisch zijn. Denk bij gedragsveranderingen aan veel voorkomende aandoeningen (zoals maag-slokdarm reflux, obstipatie, urineweginfectie), maar ook minder voor de hand liggende problemen als een ingenomen vreemd voorwerp of een botbreuk. Blijf alert of er inderdaad sprake is van pijn of dat het gedrag ook uit ongemak voort zou kunnen komen.

Onderzoeksmethoden en -middelen

Voor pijndiagnostiek is hulp bij observatie van begeleiders en hulp bij duiden van de gedragsdeskundige nodig. Een pijnobservatie-instrument kan ouders en begeleiders helpen om signalen van pijngedrag te herkennen, te observeren en te beoordelen.

- (Hetero-)anamnese: zolang de zelfrapportagemogelijkheden van de cliënt dat toelaten, wordt de cliënt zelf bevraagd (ondersteund met een pijnschaal of pijnvragenlijst). Indien dat niet het geval is, worden ouders en begeleiders die de cliënt goed kennen, bevraagd.
- Lichamelijk onderzoek: sensibiliteitsonderzoek (als onderdeel van oriënterend neurologisch onderzoek).
- Aanvullend onderzoek: bij aanwijzingen voor beperkte of verstoorde prikkeldetectie en -geleiding, kan zenuwgeleidingsonderzoek in het ziekenhuis overwogen worden.
- Observatie pijngedrag: bij twijfel over (aanwijzingen voor) pijn wordt een pijngedragsobservatie door begeleiders ingezet met behulp van een instrument (zoals Checklist PijnGedrag [CPG] of Rotterdam Elderly Pain Observation Scale [REPOS]).

Bij aanwijzingen voor pijn (of ongemak) na hetero-anamnese en lichamelijk onderzoek:

- Bij twijfel een pijngedragsobservatie;
- Bij (zwakke) aanwijzingen aanvullend onderzoek naar onderliggende, lichamelijke oorzaak;
- Bij (sterke) aanwijzingen, zonder aangetoonde lichamelijke oorzaak, wordt een goed gemonitorde proef pijnbehandeling (medicatie etc.) op basis van een 0-meting van de pijngedragsobservatie aanbevolen.

Bij aangetoonde lichamelijke oorzaak wordt behandeling van de onderliggende oorzaak voorgenomen c.q. ingezet. In alle gevallen worden deze voornemens / aanbevelingen opgenomen in het onderzoeksverslag.

De AVG brengt in kaart:

Syndroom	Is er sprake van een syndroom? Zijn er specifieke kenmerken m.b.t. pijn? Welke?
Pijnlijke aandoeningen	Is er sprake van pijnlijke aandoeningen? Welke?
Pijngeschiedenis	Was er sprake van pijnlijke aandoeningen in de voorgeschiedenis? Welke? Vanaf welke leeftijd?
Pijngewaarwording	Is/likt er sprake van verlate gevoeligheid? Van sensorische overstimulatie? Van sensorische onderstimulatie?
Pijnbeleving	Is/likt er sprake van vertraagde verwerking?
Pijngedrag	Is/likt er sprake van vertraagde pijnrespons? Van ander pijngedrag?

Figuur 24 – Overzicht van hetgeen de AVG in kaart brengt met betrekking tot sensibiliteit, prikkelverwerking en pijn

Registratie van de ernst van de lichamelijke gevolgen van het zelfverwondend gedrag

Om de lichamelijke beschadiging als 0-meting vast te leggen en het beloop te vervolgen, kunnen (digitale, licht)foto's nodig zijn. Wilson en anderen beschreven 'computer-assisted measurement of wound surface area' (WSA) met speciale Image-J software, waarbij wondgrootte automatisch berekend en vergeleken kan worden (Wilson e.a., 2012).

Iwata en anderen (1990) ontwikkelden de 'Self-Injury Trauma Scale' (SIT) om oppervlakkige verwondingen meetbaar te maken, waarbij locatie, type oppervlakkige verwonding, aantal verwondingen en de ernst kunnen worden weergegeven, maar deze wordt in de praktijk weinig gebruikt (Iwata e.a., 1990). Ook 'The Challenging Behavior Interview' (CBI) bevat een item over lichamelijke beschadiging op een 4-punts Likertschaal, die vooral bij wetenschappelijk onderzoek gebruikt wordt.

Doorgaans is registratie van de ernst van de lichamelijke beschadiging volgens de 3-punts ([relatief] licht, matig, ernstig) indeling (zie vooronderzoek) heel praktisch en richtinggevend voor beleid.

Het product van onderzoek

Het product van het monodisciplinair onderzoek door de AVG, als inzet voor de tweede hoofdbespreking van het DKT, bestaat uit:

- een zo volledig mogelijke, to-the-point, integrale beschrijving van gezondheid en functioneren (inclusief medische voorgeschiedenis en medicatiegeschiedenis);
- een weergave van het antwoord op de algemene onderzoeksvragen;
- een weergave van het antwoord op de specifieke onderzoeksvragen c.q. richtinggevende hypothesen, zoals die zijn geformuleerd in de strategiefase tijdens de eerste bijeenkomst van het DKT;
- een registratie van de ernst van de lichamelijke gevolgen van het ZVG als 0-meting;
- een weergave van de medische hypothesen ten behoeve van het opstellen van een idiografische theorie (predisponerende, uitlokkende en onderhoudende somatische factoren);
- een beknopte beschrijving van de minimaal noodzakelijke en meest wenselijke acties in het kader van interventie vanuit het perspectief van de AVG (zie bijlage A).



Referenties

- Braam, W., Duinen-Maas, M. J. van, Festen, D.A.M., Gelderen, I. van, Huisman, S.A., & Tonino, M.A.M. (red.). (2014). Medische Zorg voor patiënten met een VB, Houten: Prelum.
Deel I, Hoofdstuk 3, Lichamelijk onderzoek, p. 47-55.
Deel I, Hoofdstuk 4, Aanvullend onderzoek, p. 57-63.
Deel I, Hoofdstuk 5, Onderzoek en behandeling vanuit een multi- en interdisciplinaire benadering, p. 65-99.
- Devine, D.P., Symons, F.J. (2013). Biological Vulnerability and Risk for Self-Injury. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 44, 37-67.
- Iwata, B.A., Pace, G.M., Kissel, R.C., Nau, P.A. & Farber, J.M. (1990). The Self-Injury Trauma (SIT) Scale: a method for quantifying surface tissue damage caused by self-injurious behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 23 (1), 99-110.
- Lundqvist, L.O. (2013). Prevalence and risk markers of behavior problems among adults with intellectual disabilities: a total population study in Örebro County, Sweden. *Research in Developmental Disabilities*, 34 (4), 1346-1356.
- Oberlander, T.F., Symons, F.J. (2006). Pain in children and adults with developmental disabilities. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Oliver, C., Adams, D., Allen, D., Bull, L., Heald, M., Moss, J., Wilde, L., & Woodcock, K. (2013). Causal Models of Clinically Significant Behaviors in Angelman, Cornelia de Lange, Prader-Willi en Smith-Magenis syndromes. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 44, 167-211.
- Wilson, D.M., Iwata, B.A., & Bloom, S.E. (2012). Computer-assisted measurement of wound size associated with self-injurious behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 45 (4), 797-808.
- Winter, C.F. de, Jansen, A.A.C. & Evenhuis, H.M. (2011). Physical conditions and challenging behaviour in people with intellectual disability: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55 (7), 675-698.

Het deelonderzoek door de (neuro)psychiater (JW)

Inleiding

Het onderzoek door de (neuro)psychiater bij ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag (ZVG) richt zich in essentie op het bestaan van psychiatrische ziektebeelden, op de aard en de dynamiek van de psychische factoren in samenhang met het niveau van persoonlijkheidsontwikkeling en op de gedragsmatige leergeschiedenis van de persoon met ZVG. Dit onderzoek vraagt om een (neuro)psychiater met kennis van ontwikkelingspsychologie en ruime ervaring met de cliëntgroep. Immers, bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking zijn de mogelijkheden tot verbale communicatie beperkter of soms geheel afwezig, wat de beoordeling en diagnostiek bemoeilijkt. Inhoudelijk gezien vraagt de persoonlijkheidsontwikkeling – opgevat als het resultaat van cognitieve, sociale en emotionele ontwikkeling – concrete kennis van en ervaring met mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking. Kennis van de (dis)functionele ontwikkeling van de hersenen is daarvan een noodzakelijk onderdeel. Ten slotte is voor het herkennen van de vaak atypische fenotypen van psychiatrische stoornissen binnen deze doelgroep ruime ervaring nodig.

Het vooronderzoek

Onderzoeksraag: Is onmiddellijke (neuro)psychiatrische behandeling vereist?

Voorafgaand aan het onderzoek in het kader van de werkzaamheden van het Diagnostisch Kernteam (DKT) heeft de (neuro)psychiater een specifieke taak, namelijk te bepalen of er acute behandeling van psychiatrische ziektebeelden noodzakelijk is. Vooral bij een (relatief) acute gedragsontregeling is het van belang dat wordt vastgesteld of sprake is van een ernstig (neuro)psychiatrisch en/of een somatisch beeld dat snel behandeling behoeft. Nauwe samenwerking met de AVG is daarbij vanzelfsprekend, die immers vanuit een somatische invalshoek eenzelfde type vraag heeft. Hierbij kan gedacht worden aan psychose, ernstige depressie, maar ook katatonie of frontale epilepsie, omdat uitstel van behandeling ernstig (en soms levensbedreigend) kan zijn (Ghaziuddin et al, 2015). Verwijzing voor aanvullend onderzoek kan nodig zijn, vaak onderzoek op het gebied van de neurologie en/of de interne geneeskunde, maar soms is onmiddellijke behandeling noodzaak, zoals bij katatonie.

Na deze afwegingen en eventuele acties kan de analyse van het ZVG vanuit het DKT gaan plaatsvinden.

Het onderzoek in algemene zin

De (neuro)psychiater maakt bij zijn/haar onderzoek gebruik van werkhypothesen vanuit (neuro)psychiatrische verklaringsmodellen. In de moderne verklaringsmodellen voor psychiatrische (ontwikkelings)stoornissen wordt een vijftal etiologische factoren of niveaus onderscheiden (Van Wijngaarden-Cremers, 2014):

1. Genetische aanleg;

Bij bepaalde erfelijke ziekten komt ZVG vaker voor. → P231

2. Epigenetische factoren;

Het gaat hier om factoren die de leesbaarheid van een gencode en zo de functie van een gen beïnvloeden zonder de DNA-sequentie als zodanig te veranderen. Dat kunnen zowel biologische factoren (toxische stoffen, virussen, geneesmiddelen) als psychologische



factoren zijn (zoals traumatisering of de mate van stress) (Van Reekum & Schmeets, 2008). Dat chronische stress leidt tot verandering van de hersenen en daarmee het risico verhoogt op het ontstaan van tal van stoornissen op het gebied van cognitie, emotie en gedrag is inmiddels een vaststaand feit (zie hieronder).

3. *Functionele ontwikkeling van de hersenen;*

De hersenen zijn niet statisch en gepredisponeerd louter vanuit (epi)genetische factoren, maar blijven levenslang dynamisch en flexibel. Niet zelden is sprake van niet onderkende vroege pre- en perinatale hersenschade, waarbij later stoornissen over de volle breedte van het spectrum van cognitieve, aandachts-, gedrags-, en socialisatiestoornissen kunnen ontstaan (Volpe, 2009). Nadien worden dan een verstandelijke beperking, autisme, AD(H)D, een impulscontrolestoornis en/of executieve stoornissen vastgesteld, terwijl eigenlijk sprake is van hersenschade.

4. *Endofenotypen;*

Endofenotypen zijn de neurobiologische markers of neuropsychologische profielen van een bepaalde aandoening.

5. *Omgevingsfactoren (in sociaal-maatschappelijke zin);*

Het ontstaan, aanhouden of versterken van ZVG kan het gevolg zijn van hoe de omgeving op bepaalde gebeurtenissen heeft gereageerd (Hoch 2016, p. 667, 670).

Voorbeelden van werkhypotheses van de (neuro)psychiater voortvloeiend uit het bovengenoemde zijn:

- ZVG is het gevolg van het niet adequaat reageren van de omgeving, doordat de basale emotionele behoeften niet goed worden onderkend;
- ZVG is het gevolg van de stress, die is ontstaan door een niet onderkend verschil tussen wat wordt gevraagd en wat iemand aankan;
- ZVG is een non-verbale uitingsvorm van communicatie en heeft de functie van een verbale respons met een emotionele lading, zoals angst, verdriet, boosheid;
- ZVG is een symptoom van dwangmatig gedrag;
- ZVG is het gevolg van een leergeschiedenis qua gedrag, waarbij specifieke gebeurtenissen en de reactie daarop hebben geleid tot het voortbestaan van het ZVG.

Voor de (neuro)psychiater betekent dit een proces van informatievergaring vanuit een (neuro)psychiatrische invalshoek. Alle beschikbare documenten of informatie op andere informatiedragers, zoals video, foto's etc., worden doorgenomen en beoordeeld. De (neuro-)psychiatrische voorgeschiedenis en het beloop, met name voor wat betreft de effecten van eerder ingezette behandelingen van ZVG, worden geëvalueerd. Beoordeeld wordt of de informatie compleet is en of die tegenstrijdigheden bevat. Tevens wordt ingeschat in hoeverre sprake is van psychiatrische problemen bij de diverse betrokkenen. Dit gaat vooraf aan het verdere onderzoek, omdat de aanwezigheid van bijvoorbeeld burn-out, PTSD, depressie of gecompliceerde rouw bij relevante betrokkenen het diagnostisch proces kan bemoeilijken. Echter, dit kan ook een belangrijke contextfactor zijn die samenhangt met het ZVG.

Het onderzoek in praktische zin

Onderzoeksvraag 1: Wat is de (neuro)psychiatrische voorgeschiedenis in relatie tot het ZVG?

Rationale

De vraag wanneer en waarom het ZVG zich niet voordeed, is net zo belangrijk – soms nog belangrijker – dan de vraag wanneer en waarom wel. Het is daarom cruciaal om het ZVG te plaatsen in een gedetailleerde tijdlijn en nauwkeurig luxerende, onderhoudende en beschermende factoren te analyseren. Zoals pijn uiteenlopende somatische oorzaken heeft en kan leiden tot ZVG (zie paragraaf van de AVG), zo komt op mentaal vlak ZVG in verhoogde mate voor, met name bij problemen op het gebied van planning, impulsiviteit en het vermogen om eigen gevoelens te reguleren. Dit geldt ook in het geval van zelfbeschadiging bij mensen zonder een verstandelijke beperking: ZVG is een fenomeen dat de psychiatrische classificaties overstijgt: het komt voor bij diverse psychiatrische classificaties (Gatta, 2016; Hoch, 2016). Gelet op deze factoren is het niet zo vreemd dat bij toenemende ernst van een verstandelijke beperking het risico op ZVG toeneemt.

Onderzoeksmethode en -middelen

Wij hanteren bij deze onderzoeksvraag een methode die wel de indirecte analyse wordt genoemd. We analyseren hierbij de aanwezige informatie, vullen die aan en bevragen directe betrokkenen (Hoch, 2016).

Wij adviseren de volgende zaken systematisch na te gaan:

- Welke psychiatrische stoornissen zijn in het verleden vastgesteld? Wij bevelen specifiek aandacht te geven aan stemmings-, angst- en (chronische) stressstoornissen. Hoe is de eventuele samenhang met ZVG beschreven en beargumenteerd?
- Is het mogelijk of waarschijnlijk dat psychiatrische stoornissen over het hoofd zijn gezien? Hoe (nauwkeurig) is de psychopathologie beschreven? Wij adviseren specifiek aandacht te besteden aan periodes waarin psychopathologie (nog) afwezig was of afnam. Is daarvoor een verklaring gegeven?
- Hoe heeft men het functionele niveau onderzocht en welke conclusies zijn daaruit getrokken in relatie tot het ZVG? Deze vraag wordt beantwoord middels mondelinge (hetero)anamnese en bepaalde onderzoeksinstrumenten (met name vragenlijsten). Daarbij adviseren wij specifiek aandacht te geven aan het vaststellen van problemen op het gebied van planning en organisatie, de beheersing van het driftleven en de regulering van het gevoelsleven in samenhang met de (sociaal-)emotionele ontwikkeling. De ontwikkelingspsychiatrische invalshoek is in dit verband onmisbaar (Došen, 2008, 2014; Sroufe e.a., 2005; Sappok e.a., 2014).
- In hoeverre is expliciet rekening gehouden met het gegeven dat geschetste beperkingen qua planning, driften en emotioneel functioneren kunnen passen bij het intellectueel en/of (sociaal-)emotioneel niveau en derhalve normaal zijn? Heeft men in het verklaren van de vaak hieruit voortvloeiende gedragsproblematiek daar voldoende rekening mee gehouden?



2 Over dit onderwerp buigen zich ook respectievelijk de AVG en de psycholoog of orthopedagoog. Wij beschouwen dit niet als een inefficiënte overlap van werkzaamheden, maar als een vergroting van de mogelijkheid tot daadwerkelijk interdisciplinair handelen.

- Welke medicamenteuze en ook niet-medicamenteuze interventies werden ingezet en op basis van welke indicatie?² Daarbij is het van belang erop te letten of een bepaalde omgevings- of gedragsinterventie echt goed is uitgevoerd. Regelmatig is dat niet het geval, wat behandelopties biedt. Dit geldt evenzeer voor de medicamenteuze interventies. Welke medicatie is voor welke indicatie ingezet en met welk effect? Tot welke dosis werd in welke tijdsperiode opgehoogd en heeft men bloedonderzoek gedaan naar medicatiespiegels. Met name vragen wij aandacht voor polyfarmacie en bijwerkingen van medicatie (zie ook het deelonderzoek van de AVG).
- Welk onderzoek moet worden herhaald of welk onderzoek moet sowieso nog gedaan worden? Wij bevelen aan specifiek aandacht te geven aan discrepanties tussen onderzoeken onderling of tussen onderzoeken en (hetero-)anamnestische gegevens. Maar ook aan 'lege periodes', dat wil zeggen periodes waarin weinig over iemand is gerapporteerd. Dat zijn regelmatig periodes van soms zelfs jaren waarin ZVG of gedragsproblematiek minder vaak of zelfs niet voorkwam. Dit vraagt om opheldering en kan leiden tot een herwaardering van bepaalde gegevens, wat essentieel kan zijn in de verklaring van het ZVG en zo in de prioritering in de behandelaanpak.
- Welke expliciete, maar ook welke impliciete aannames, veronderstellingen zijn gedaan en welke conclusies werden getrokken? Dit maakt duidelijk hoe de omgeving het ZVG heeft proberen te begrijpen en ermee is omgegaan. Soms krijgen namelijk bepaalde (ad hoc) verklaringen door bijvoorbeeld louter de herhaling ervan meer gewicht of doordat ze zijn gebaseerd op klachten of symptomen die bijzondere aandacht krijgen, terwijl dat niet terecht is.

Het is zeer belangrijk om het dossier compleet te krijgen. Dit betekent soms dat men veel tijd en moeite moet investeren, maar het compleet maken van het dossier is een essentieel onderdeel van het diagnostisch proces. Wij bevelen in dit verband aan om zoveel mogelijk ook ruwe onderzoeksgegevens op te vragen, want herbeoordeling kan soms nodig zijn en tot andere conclusies leiden. Soms is bijvoorbeeld hersenbeeldvorming gedaan, maar is alleen de conclusie bekend. Herbeoordeling van de scan zelf kan soms tot verduidelijking leiden. Zo ook met betrekking tot het onderzoek op het gebied van neurocognitief en (sociaal-)emotioneel functioneren.

Ook het doornemen van alle informatie kost veel tijd en moeite. De (neuro)psychiater leest al het materiaal door, bekijkt de video's etc. en ordent dit systematisch in een tijdlijn en in samenhang met het ZVG. Het is belangrijk dat ook daadwerkelijk alle (ruwe) gegevens en niet alleen samenvattingen of conclusies worden doorgenomen.

Onderzoeksvraag 2: Wat is het huidige (neuro)psychiatrisch toestandsbeeld en wat is de relatie met het ZVG?

Rationale

Met de gegevens vanuit onderzoeksvraag 1 kan het actuele (neuro)psychiatrisch toestandsbeeld worden onderzocht. Zo kan men beoordelen hoe het huidige (dis)functioneren zich verhoudt tot het verleden: is het anders of hetzelfde, is het ernstiger, gelijk gebleven dan wel minder ernstig? Is er een tijdsrelatie met het ZVG? Met de uitkomst van het onderzoek door de AVG kan ook worden beoordeeld of er een relatie is tussen lichamelijke problemen of ziekten en het psychisch functioneren.

In het beloop van de ontwikkeling van klachten en symptomen ziet men regelmatig een verslechtering in het functioneren ontstaan, zowel cognitief als (sociaal-)emotioneel, samenhangend met de start of toename van het ZVG. Was er eerder nog geen psychiatrische stoornis, dan wordt die dan wel gediagnosticeerd. Het is relevant te bedenken dat een nieuwe psychiatrische stoornis kan ontstaan door langdurende heftige ZVG die als een cumulatieve stress kan werken, als ook door de medicatie, door een langdurende fixatie, isolatie en door ontbreken van sociale interactie. Dezelfde oorzaken leiden dan tot een ogenschijnlijk niet in de tijd gerelateerde stoornis. Door chronische (en te hoge) stress kunnen structurele en functionele hersenveranderingen ontstaan. De neuronale circuits die te maken hebben met leren en zelfcontrole verzwakken (dit gaat letterlijk om het aantal synapsverbindingen), terwijl de neuronale circuits die te maken hebben met emotionele responsen versterken (meer synapsverbindingen). Er ontstaat dan een steeds meer verschuivend evenwicht ten nadele van het leervermogen en zelfcontrole van gedrag en met een verhoogde emotionele kwetsbaarheid. Juist hier gaat het om de integrale beoordeling en beeldvorming van het psychisch functioneren door de (neuro)psychiater.

Onderzoeksmethode en -middelen

Het (neuro)psychiatrisch functioneren wordt systematisch onderzocht en geëvalueerd (zie Richtlijn Psychiatrische diagnostiek, 2015; Došen, 1990; Verhoeven, 2009). Dit wordt ook wel de descriptieve analyse genoemd, waarbij gegevens worden verzameld door directe observatie en onderzoek (Hoch, 2016). De interdisciplinaire invalshoek garandeert dat er uitgebreid rekening gehouden wordt met de somatiek. Epilepsie en slaapstoornissen zijn in dat opzicht 'veelkoppige monsters' die bij een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking regelmatig voorkomen met gevolgen voor het psychisch functioneren (overdag). → P174

Zijn somatische stoornissen uitgesloten, dan wordt de syndroomdiagnostiek toegespitst op specifieke psychiatrische ziektebeelden. Globaal genomen wordt daarbij op de volgende aspecten gelet:

- **algemene indruk**

Hierbij wordt onder andere gekeken naar de lichamelijke gezondheid, opvallende lichaamskenmerken (die doen denken aan een genetische afwijking), de verzorging en de gelaatsuitdrukking (is er sprake van angst, woede, verdriet etc.). Tevens wordt gekeken naar de omgeving en de interactie tussen betrokkene en anderen.



- **contact en de houding**

Is het (te) gemakkelijk om contact te leggen of juist moeilijk? Is oogcontact mogelijk? Is iemand grensoverschrijdend? Soms worden hierin diagnostische cues gevonden voor bijvoorbeeld autisme, psychose, angst of depressie.

- **klachtpresentatie**

Is er sprake van lijdensdruk? Welk mogelijk (communicatief) doel heeft het ZVG? Is het ZVG anders in diverse situaties of bij verschillende personen?

- **cognitieve functies**

Hierbij gaat het onder andere over de helderheid van het bewustzijn, de aandacht en de concentratie, de mogelijkheid zich te oriënteren (in de tijd, de plaats en qua persoon). Het vermogen te weten waar je bent en met wie je bent, is belangrijk om je veilig te voelen; juist bij een ernstige verstandelijke beperking. Is daar telkens verwarring over dan kan dat gevoelens van onveiligheid oproepen en angst en stress veroorzaken. Dan kan ZVG ontstaan (Symons, 2011). Verder wordt gekeken naar het geheugen, de intellectuele functies (zoals oordeelsvorming, inzicht, uitvoerende vaardigheden, taalvaardigheden en dergelijke). Er wordt gekeken naar de waarneming en het denken, specifiek naar symptomen van psychose.

- **affectieve functies**

Hierbij gaat het om kwalitatieve en kwantitatieve aspecten van de stemming. ZVG kan een uiting zijn van depressie, maar ook van angst. Het is belangrijk dat te onderscheiden omdat de aanpak verschilt.

- **conatieve functies**

Dit gaat enerzijds over de psychomotoriek. Is er bijvoorbeeld sprake van echolalie, echopraxie? Ziet men tics of onwillekeurige bewegingen? Is iemand mutistisch? Anderzijds gaat het om de motivatie en het gedrag. Is het handelen expansief of juist apathisch? Is er sprake van dwanghandelingen of impulsief gedrag? Is iemand overmatig sociaal of juist vermijdend?

- **betekenis van het ZVG**

Bij ZVG kunnen heftige emoties van bijvoorbeeld machteloosheid, verdriet, angst of irritatie ontstaan. Dit kan een afspiegeling zijn van hoe iemand zichzelf ervaart. Juist bij een ernstige verstandelijke beperking, waar verbale communicatie soms onmogelijk is, kan deze dynamiek veel verduidelijken. De reacties van de hulpverlening kunnen weer bekrachtigend voor het ZVG werken of juist het ZVG doen afnemen. Hierin speelt de ervaren veiligheid en zo het stresssysteem weer een essentiële rol.

De (neuro)psychiater zal bij elk syndroom dat kan worden vastgesteld kijken naar mogelijke profileringsfactoren (clinical profilers). Dat zijn de factoren die relevant zijn voor de etiologie en pathogenese, maar ook de factoren die een indicatie kunnen zijn voor het natuurlijk beloop en de reactie op specifieke behandelingen (zie Richtlijn Psychiatrische Diagnostiek, p. 39).

Uitgewerkt naar bijvoorbeeld depressie gaat het dan om factoren als: traumatisering, comorbide angst, stoornis in het circadiane ritme, stoornis in de agressieregulatie, pijn, stoornissen in de hypothalamus-hypofyse-bijnieras (HPA-as), neuro-endocriene aandoeningen, gering vermogen tot introspectie of beperkte intelligentie. Binnen het DKT wordt samen met de AVG en de psycholoog / orthopedagoog besproken welke clinical profilers relevant zijn, welke nader onderzocht moeten worden.

Aanbevolen:

- nagaan in hoeverre somatische comorbiditeit speelt;
- nagaan of stoornissen in de verwerking van zintuiglijke informatie het (neuro-) psychiatrisch onderzoek beïnvloeden;
- Baseer de conclusies van het (neuro)psychiatrisch onderzoek op verschillende bronnen: (hetero-)anamnestische gegevens, dossier, videomateriaal en eigen onderzoek.

Praktische tips

- Loop niet in de valkuil van de emotie van het moment. Het is belangrijk om stil te staan bij de hulpvraag en bij de verwachtingen van de betrokkenen. De neiging bestaat bij professionals om de beginfase van het proces af te doen als een formaliteit en zich snel in de inhoud te verdiepen. Soms blijkt namelijk dat er factoren aanwezig zijn die het diagnostisch proces kunnen hinderen. Soms is sprake van onvrede, onbegrip of boosheid bij de verschillende personen, disciplines, teams of instellingen. Ook verdriet of overbelasting van mantelzorgers of hulpverleners zijn niet te onderschatten factoren. Bij ZVG is daar vaak sprake van omdat dit gedrag emotioneel vaak een grote impact heeft.
- Zoals eerder aangegeven is het tevens van belang attent te zijn op de mogelijkheid van psychische problemen of psychiatrische ziektebeelden – met name burn-out, PTSD of depressie – bij de diverse betrokkenen.
- Niet alleen medicatie kan negatieve effecten hebben, maar ook onjuiste of niet goed ingezette niet-medicamenteuze behandelingen kunnen via bijvoorbeeld overvraging een onderhoudende of versterkende factor zijn bij probleemgedrag zoals ZVG. Het is belangrijk hierop te letten.

Het product van onderzoek

Het product van het monodisciplinair onderzoek door de (neuro)psychiater, als inzet voor de tweede hoofdbespreking van het DKT, bestaat uit:

- een zo volledig mogelijke, to-the-point, integrale beschrijving van psychische gezondheid en functioneren (inclusief psychiatrische voorgeschiedenis en medicatiegeschiedenis);
- een weergave van het antwoord op de algemene onderzoeksvragen;
- een weergave van het antwoord op de specifieke onderzoeksvragen c.q. richtinggevende hypothesen, zoals die zijn geformuleerd in de strategiefase tijdens de eerste bijeenkomst van het DKT;
- een weergave van de psychiatrische hypothesen ten behoeve van het opstellen van een idiografische theorie (predisponerende, uitlokkende en onderhoudende somatische factoren);
- een beknopte beschrijving van de minimaal noodzakelijke en meest wenselijke acties in het kader van interventie vanuit het perspectief van de psychiater (zie bijlage B).



Referenties

- Došen, A., Gardner, W., Griffiths D., King R. & Lapointe A. (2008). Richtlijnen en principes voor de praktijk. Utrecht, Vilans/LKNG & CCE.
- Došen, A. (2014). Psychische stoornissen, probleemgedrag en verstandelijke beperking. Assen: Van Gorcum.
- Gatta, M., Dal Santo, F., Rago, A., e.a. (2016). Alexithymia, impulsiveness, and psychopathology in Nonsuicidal self-injured adolescents. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 2307-2317.
- Ghaziuddin, N., Sassari, A. & Mils, J.H. (2015). Catatonia in Down syndrome; a treatable cause of regression. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 11, 941-949.
- Hoch, T.A., Dzyak, C.R. & Burkhalter, B.L. (2016). Self-Injury. In: Singh, N.N. (ed.). *Handbook of Evidence-Based Practices in Intellectual and Developmental Disabilities. Part III* (Evidence-Based Interventions), Hoofdstuk 24, p. 635-676. Switzerland: Springer.
- Reekum, A.C. van, Schmeets, M.G.J. (2008). De gen-omgevingsinteractie en de psychiatrie: nieuwe visie op de invloed van de vroege omgeving. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 50 (12), 771-780.
- Richtlijn psychiatrische diagnostiek, 2e herziene versie, (2015). Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. Utrecht: De Tijdstroom.
- Sappok, T., Budczies, J., Dziobek, I., Bölte, S., Došen, A. & Diefenbacher, A. (2013). The Missing Link: Delayed Emotional Development Predicts Challenging Behavior in Adults with Intellectual Disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44 (4), 786-800.
- Sroufe, L., Engeland, B., Carlson, A., Collins, A. (2005). The development of the person. New York: Guilford.
- Symons, F.J., Wolff, J.J., Stone, L.S., e.a. (2011). Salivary biomarkers of HPA axis and autonomic activity in adults with intellectual disability with and without stereotyped and self-injurious behavior disorders. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 3, 144-151.
- Verhoeven, W.M.A., Tuinier, S., Egger, J.I.M. (2009). Een algoritme voor psychofarmaca bij verstandelijk gehandicapten: psychiatrische diagnostiek in drie stappen. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 3, 161-171.
- Volpe, J.J. (2009). Brain injury in premature infants: a complex amalgam of destructive and developmental disturbances. *The Lancet Neurology*, 8, 110-124.
- Wijngaarden-Cremers, P.J.M. van, Deurzen, P. Oosterling, I. van, e.a. (2014). Een veranderende kijk op psychiatrische stoornissen. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 56 (10), 670-679.





Verdieping: praktijk

4

In dit hoofdstuk geven we verdieping aan hoofdstuk twee en drie door de volgende onderwerpen te behandelen: idiografische theorie, evidence, farmacotherapeutisch handelen, negatief en positief interveniëren, Electro-Aversie Therapie, slaapproblemen, registratie en evaluatie. Deze onderwerpen hebben een overwegend praktisch karakter.

Inleiding

De motieven tot opname van de onderwerpen in dit hoofdstuk zijn even verschillend als de onderwerpen zelf. We gaan per onderwerp kort op onze beweegredenen in.

In de praktijk blijkt het opstellen van een idiografische theorie lastiger dan het resultaat daarvan zou doen vermoeden. De moeilijkheid zit in de spanning tussen enerzijds de eis tot overzichtelijkheid en (daarmee tot) beknoptheid en anderzijds de wens om overtuigend te zijn. Bovendien is de bijdrage van verschillende disciplines, elk met hun eigen perspectief, theorieën en jargon een bemoeilijkende factor. In verband hiermee vormt vooral onze opvatting van integratie – méér dan een opsomming van losse eenheden – een obstakel. Voeg hierbij het gegeven dat de leden van het Diagnostisch Kernteam doorgaans geen samenwerkingstraditie hebben en de reden om dit onderwerp hier te bespreken zal duidelijk zijn.

Het onderwerp *evidence* ligt in de praktijk van de aanpak van zelfverwondend gedrag (ZVG) moeilijk. Informatie over de effectiviteit van interventies blijkt voor praktiserende professionals niet gemakkelijk te vinden en de relevantie van wetenschappelijk onderzoek in dit opzicht voor het ‘individuele geval’ wordt vaak met vraagtekens omgeven. Hierbij komt nog dat *evidence* – niet ten onrechte overigens – sterk geïdentificeerd wordt met benaderingen met de leertheorie als basis. Deze benaderingen liggen niet elke Nederlandse psycholoog, psychiater of orthopedagoog na aan het hart. Echter, het belang van de persoon met ernstig ZVG dwingt tot aandacht voor dit onderwerp!

Er bestaat geen farmacon tegen ernstig ZVG, althans er is geen wetenschappelijk bewijs voor de effectiviteit van psychofarmaca bij de behandeling van ZVG. Desondanks worden deze daarbij toch geregeld voorgeschreven en blijkt ‘stapeling’ vaak voor te komen. Dit kan negatieve gevolgen hebben; bijwerkingen kunnen zelfs de oorzaak zijn van ZVG. Hier-teenover staat dat het gebruik van psychofarmaca een rationeel onderdeel kan zijn van een interventie, zeker als er sprake is van psychiatrische beelden. Daarom is het zinvol om aandacht aan dit onderwerp te besteden.

Met name onder psychologen en orthopedagogen speelt in het geval van ernstig ZVG het thema ‘negatief versus positief’ een grote rol, zeker als het om diagnostiek en interventie gaat. Wij maken mee dat het gesprek al snel de vorm aanneemt van de oppositie van twee onverenigbare stereotypieën. Een dergelijke communicatieve ‘patstelling’ is niet in het belang van cliënten. Wij snijden dit onderwerp aan om dergelijke situaties te voorkomen of te doorbreken. In dit verband bespreken we Electro-Aversie Therapie als uitiem, concreet voorbeeld. In principe kan in dit verband ook voor Electro Convulsie Therapie worden gekozen, maar onze ervaring is in dit opzicht gering.

Slaapproblemen blijken vaak een rol te spelen bij mensen met een verstandelijke beperking die ZVG tonen. Sommigen gaan zover te spreken van slaap(problemen) als een ‘trans-diagnostische factor’. Het is om deze reden dat wij dit onderwerp kort aan de orde stellen.

In de praktijk blijkt registratie en evaluatie vaak niet het kwalitatief sterkste onderdeel van de aanpak van ZVG. De noodzaak en de zinvolheid daarvan staan echter buiten kijf, al was het slechts om casussen van individuele personen (in hun context en hun omgeving) onderling te kunnen vergelijken en door sterke aanwijzingen in meerdere casussen nieuwe onderzoekshypotheses te genereren. Op deze manier kan worden bijgedragen aan de versmalling van de kloof tussen praktijk en wetenschap. Maar vanzelfsprekend staat het belang van de individuele persoon voorop.

Idiografische theorie (BH)

Inleiding

In hoofdstuk 2 en 3 wordt de idiografische theorie genoemd als voortbrengsel van interdisciplinair, diagnostisch werk. In dit subhoofdstuk gaan we zowel in theoretische als in praktische zin dieper in op een idiografische theorie van zelfverwonding. Eerst geven we een omschrijving en een essentieel kenmerk. Vervolgens gaan we in op de vorm, de samenstellende delen (factoren) en de eisen die aan een idiografische theorie gesteld mogen worden. Daarna bespreken we enkele valkuilen bij het vervaardigen van een idiografische theorie en beantwoorden de principiële vraag waarom dat vele werk noodzakelijk is, als er een alternatief voorhanden is.

Omschrijving

Een idiografische theorie is een geëxpliciteerd en gefundeerd vermoeden van een of meerdere professionals en niet-professioneel betrokkenen tezamen. Deze theorie heeft betrekking op een persoon in interactie met zijn context en binnen een bepaalde omgeving, waarbij betrokkenen het gedrag van de persoon aanmerken als 'probleemgedrag'; in dit geval zelfverwondend gedrag (ZVG). Het vermoeden betreft de factoren die een rol hebben gespeeld bij het ontstaan van het ZVG en die thans een rol spelen bij het voortbestaan van dat gedrag.

Een idiografische theorie is idiografisch omdat die zich richt op het ZVG van een bepaalde, concrete persoon in een bepaalde, concrete context en omgeving.

Kenmerk

Een idiografische theorie is nooit 'af'. Immers, er is constant sprake van veranderingen in de persoon (mentaal en fysiek) en in zijn context, en de persoon begeeft zich in veranderende omgevingen. Door deze dynamiek zijn de werkende factoren, en vooral hun samenhang, nooit volledig te 'pakken'. Praktisch gezien betekent dit natuurlijk niet dat een idiografische theorie voortdurend veranderd moet worden. Maar anderzijds mag een idiografische theorie van pakweg anderhalf jaar oud niet zonder meer van stal worden gehaald.

Vorm

De idiografische theorie is een weergave van de relatie tussen de factoren die een rol spelen bij het ZVG van een bepaalde persoon binnen een bepaalde context en in een bepaalde omgeving. Die weergave is beschrijvend. Een schematische weergave van die beschrijving kan het overzicht vergemakkelijken. Een combinatie van beide vormen (beschrijvend + schematisch) geeft vaak de grootste duidelijkheid. Voor voorbeelden verwijzen wij naar hoofdstuk 6 van dit boek en naar Henderikse en anderen (2011).

Factoren als onderdelen

De samenstellende factoren van de idiografische theorie zijn verschillend van aard en liggen doorgaans op verschillende domeinen. Binnen en tussen de domeinen 'persoon',

‘context’ en ‘omgeving’ kunnen in principe vier soorten factoren worden beschreven:

- initiërende factoren
De eerste oorzaak van het ZVG zal doorgaans niet te achterhalen zijn, alhoewel bepaalde algemene verklaringen en modellen zich daarover uitlaten.
- uitlokkende factoren
Uitlokkende factoren betreffen de overgang van het niet-probleemgedrag naar het ZVG. Zo is in bepaalde opvattingen van ZVG als compulsief gedrag op basis van een hersenstoornis, angst de uitlokkende factor (King, 1993).
- instandhoudende en versterkende factoren
- het ZVG ‘tegenwerkende’ factoren
Instandhoudende en versterkende factoren zijn vanzelfsprekend, terwijl ‘tegenwerkende’ factoren of protectieve factoren soms worden misverstaan. Ze werken het voortbestaan van ZVG tegen of hebben daarop een matigende invloed en moeten – in weerwil van hun naam – dus positief gewaardeerd worden. → P34

De idiografische theorie geeft zoveel mogelijk duidelijkheid over de onderlinge samenhang en hiërarchie tussen de verschillende factoren.

Eisen

Aan een idiografische theorie van ZVG moeten de volgende eisen worden gesteld. Een idiografische theorie geeft antwoord op de volgende vragen:

- Waardoor is het ZVG ontstaan? (Vaak is geen overtuigend antwoord op deze vraag mogelijk)
- Waardoor wordt het in stand gehouden?
- Waardoor wordt het ZVG versterkt?
- Welke factoren hebben een (potentieel) matigende invloed op het probleemgedrag en waardoor wordt hun huidige invloed bepaald of ingeperkt?
- In een idiografische theorie is de diagnostische informatie van alle betrokken disciplines geïntegreerd, dat wil zeggen samengevoegd tot een samenhangend geheel van uitspraken over het ontstaan en voortbestaan van het probleemgedrag bij deze cliënt in deze context.
- Een idiografische theorie is beknopt. Allerlei redundante informatie – dat wil zeggen informatie die niet noodzakelijk is om antwoord te geven op bovenstaande vragen – moet binnen de idiografische theorie achterwege worden gelaten.
- Een idiografische theorie is zoveel als mogelijk intern consistent. Dit wil zeggen dat de resultante van elkaar tegenwerkende factoren aangegeven wordt.
- Een idiografische theorie is overtuigend en wel zodanig dat een lezer de indruk krijgt “zo zou het best eens in elkaar kunnen steken”.

Valkuilen

Ervaring leert dat professionals in het geval van probleemgedrag en zeker in het geval van ernstig en aanhoudend ZVG nogal eens valkuilen op hun weg tegenkomen. We noemen er enkele:

- De meest principiële valkuil is dat de opstellers van een idiografische theorie zich onvoldoende realiseren dat persoon zélf niet ‘spreekt’. De persoonsinformatie wordt verkregen door testonderzoek, door dossieronderzoek en – niet in de laatste plaats – door het interviewen van proxies. Echter, hier is voorzichtigheid geboden en meer-malige observatie met intersubjectieve interpretatie aangewezen. Wat is de beleving zoals de persoon die zélf uit?
- Een andere valkuil is het weglaten van ‘niet passende’ factoren; eventueel vanwege de eis van interne consistentie. Indien de eis van interne consistentie van een idiografische theorie praktische moeilijkheden oplevert – vaak doordat er alternatieve hypothesen zijn / er sprake is van differentiaaldiagnose – dan kunnen meerdere idiografische theorieën worden opgesteld of wordt het alternatieve element als hypothese opzichtig afzonderlijk vermeld.
- Het gevaar van overbodige informatie in een idiografische theorie is groot: omdat men die informatie belangrijk vindt (“Op de leeftijd van vijf jaar en drie maanden kon Piet zelfstandig lopen”) of omdat men gewend is verslagen op deze manier te schrijven (“Cliënt imponeert als een angstige, teruggetrokken man die maar moeilijk tot activiteit is te bewegen”). Echter, overbodige informatie verduistert het zicht op de werkzame factoren en bemoeilijkt zo het gebruik van de idiografische theorie als basis voor interventie.
- Een andere valkuil is het weglaten van de tegenwerkende of protectieve factoren, doordat men in het ‘geweld’ van het ZVG vooral negatief gericht raakt. Maar het versterken van bepaalde aspecten van de persoon, context of omgeving is een potentieel belangrijke strategie bij interventie, alhoewel die strategie op zichzelf doorgaans onvoldoende is. P168
- Professionals die zich realiseren dat zij met een onderneming bezig zijn die een schakel vormt in een langdurig proces (er is in het verleden al veel ondernomen om het ZVG te doen verminderen) en waar veel van afhangt (we spreken hier van ernstige en aanhoudende zelfverwonding), blijven soms hangen in het formuleren en herformuleren van een idiografische theorie. In dit geval willen we in herinnering roepen dat het opstellen van een dergelijke theorie middel is en geen doel, dat een geformuleerde theorie niet het eind is maar het begin, en dat de ‘ware’ idiografische theorie niet bestaat.
- Het gevaar van een algemene formulering van de factoren die werkzaam zijn bij het ZVG blijkt keer op keer groot. Zo kan bijvoorbeeld stress een belangrijke factor zijn bij het ontstaan of voortbestaan van ZVG, maar wanneer die niet verbijzonderd wordt (wat zijn de specifieke stressoren en wat is de stressrespons? En hoe zijn die gekoppeld aan het ZVG?), dan blijft deze factor het karakter houden van het ‘plakken’ van een algemene verklaring op specifiek ZVG. Hierdoor worden ook de interventie- en evaluatiemogelijkheden beperkt.
- Er schuilt een gevaar in het uitsluitend vormgeven van de idiografische theorie op een wijze die de opsteller zelf duidelijk vindt. Een schematisch weergegeven theorie heeft dezelfde functie als de talige weergave: een basis om interventies te plegen. Het kennismaken van een idiografische theorie in de ene of de andere vorm is een zaak van persoonlijke voorkeur. Hierbij moet aangetekend worden, dat het maken van een schematische weergave van de idiografische theorie vaak dwingt tot het nóg kritischer doordenken van de relaties tussen de verschillende factoren, dan een talige weergave. Misschien is het omzetten van een descriptieve, idiografische theorie in een schematische weergave – waardoor men aan de voorkeuren van beide ‘partij-

en' tegemoet komt – het proberen waard.

- De taal die bij het formuleren van een idiografische theorie moet worden gebruikt – jargon of min of meer alledaagse taal – veroorzaakt vaak hoofdbrekens, waardoor men de lezersgroep uit het oog verliest. Het is goed zich te realiseren, dat een in alledaagse taal, pakkend geformuleerde idiografische theorie een belangrijk middel kan zijn tot acceptatie van die theorie door bijvoorbeeld ouders of begeleiders. Daarmee wordt een eerste positieve stap gezet in het proces van interventie.
- Als laatste valkuil willen we noemen, het ontbreken van instemming van de betrokkenen met een theorie aangaande handelingsverlegenheid als onderdeel van de algehele idiografische theorie. Instemming of tenminste acceptatie daarvan is van groot belang. Alleen dan zal men voluit meewerken met interventies die op deze theorie gebaseerd zijn.

Een alternatief?

Soms staan professionals op het standpunt dat het formuleren van een idiografische theorie niet noodzakelijk is, omdat bepaalde interventies onafhankelijk van beeldvorming kunnen worden uitgevoerd. We doelen op interventies in de vorm van analyse-onafhankelijke technieken of procedures die gebaseerd zijn op gedragsmodificatie (met als achtergrond de leertheorie) en die bekend staan als differentiële bekrachtiging. Als voorbeelden kunnen *differential reinforcement of other behaviors* (DRO), *differential reinforcement of incompatible behavior* (DRI) en *differential reinforcement of alternative behaviors* (DRA) worden genoemd.

Bij DRO vindt bekrachtiging plaats van alle gedrag dat niet zelfverwondend is en bij DRI van gedrag dat fysiek onverenigbaar is met het ZVG. Bij DRA vindt bekrachtiging plaats van een bepaald gedrag dat als alternatief kan dienen voor het ZVG (Duker e.a., 1993).

In aansluiting op het bovenstaande vallen belangrijke vragen te stellen. Waarom uitgebreide idiografische theorievorming als er technieken of procedures voor interventie bestaan die min of meer beeld-onafhankelijk zijn toe te passen? Waarom zoveel tijd en energie steken in uitgebreide beschrijving als dat informatie oplevert die niet noodzakelijk is om verantwoord te kunnen interveniëren? Ons antwoord op dergelijke vragen is driedelig:

- Een dergelijke vraag komt in essentie voort uit een opvatting over de bepaaldheid van ZVG die wij niet onderschrijven. Wij gaan uit van de doorgaans multifactoriële bepaaldheid van ZVG. De verschillende algemene verklaringstheorieën (met name pijn en onwelbevinden) dienen bij het onderzoek in het vizier te worden gehouden, zeker in het geval van ernstig en aanhoudend ZVG, waarbij in het verleden al veel is geprobeerd met doorgaans geringe of tijdelijke successen.
- Evidentieonderzoek toont de therapeutische effecten van differentiële bekrachtiging bij ZVG aan, maar een review van Vollmer & Iwata (1992) leert dat het gebruik van deze procedures vooral effectief is wanneer dat voorafgegaan wordt door een functioneel assessment, en wanneer ze worden gebruikt in combinaties van interventies (Sigafos e.a., 2014). Een functioneel assessment bevelen wij nadrukkelijk aan als onderdeel van het psychologisch of orthopedagogisch onderzoek. P103
- Onderzoek toont aan, dat het begrijpen van redenen voor probleemgedrag een van de meest belangrijke factoren is die een goede uitkomst van de interventie voorspellen (Hardy & Joyce, 2010). Een idiografische theorie die voldoet aan de eisen die wij hierboven genoemd hebben, draagt aan dat begrijpen bij.



Kortom, wij beschouwen differentiële bekrachtiging als potentieel nuttig in het kader van interventie, maar beschouwen de aanwezigheid en bewezen effectiviteit van deze technieken en procedures niet als een doorslaggevend argument om diagnostiek en het formuleren van een idiografische theorie achterwege te laten.

Referenties

- Duker, P., Didden, R. & Seys, D. (1993). *Probleemgedrag bij zwakzinnigen – Analyse en behandeling*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Henderikse, B., Heuvel, J. van den, Gosenshuis, G. (2011). *Zelfverwondend gedrag aan banden – Diagnostiek interventie en evaluatie bij ernstige zelfverwonding bij kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking*. Utrecht: CCE.
- Sigafoos, J., O'Reilly, M.F., Lancioni, G.E., Lang, R., Didden R. (2014). Self-Injurious Behavior. In: Sturmey, P. & Didden, R. (ed.). *Evidence-Based Practice and Intellectual Disabilities*. Chichester: Wiley & Sons, Ltd.
- Vollmer, T.R., & Iwata, B.A. (1992). Differential reinforcement as treatment for behavior disorders: Procedural and functional variations. *Research in Developmental Disabilities, 13*, 393-417.

Inleiding

Er is in toenemende mate sprake van ‘druk’ op professionals om zich te verantwoorden over de interventies die zij plegen in geval van probleemgedrag. Die verantwoording betreft met name het gebruik van interventiemethoden waarvoor al dan niet overtuigend bewijs voor hun effectiviteit bestaat. De druk komt van verschillende kanten. Zo wordt het recht van cliënten op een kwalitatief goede behandeling benadrukt (bijv. Van Houten e.a., 1988) en komt er binnen en tussen organisaties meer aandacht voor het thema ‘effectiviteit’ (bijv. Van Wouwe e.a., 2013). En zo is enkele jaren geleden het Kwaliteitsinstituut Zorg opgericht. Dit instituut beoordeelt methoden, benaderingen en instrumenten die in de zorg (zullen) worden gebruikt. Het maakt door publicatie in een register zichtbaar wat zorgaanbieders, cliënten en zorgverzekeraars hebben afgesproken over wat goede zorg is. En ten slotte krijgt het thema inhoudelijke effectiviteit vanuit de wetenschap (uit Angelsaksische hoek) steeds meer aandacht (Jacobson e.a., 2005; Sturmy & Didden, 2014; Stoiber e.a., 2016).

Echter, naast de inhoudelijke effectiviteit komt ook de verhouding tussen kosten en baten steeds vaker in beeld (bijv. Newsom & Hovanitz, 2005; Peters-Scheffer, 2013;¹ Sturmeij, 2014). Gezien de toename van kosten voor cure en care is te verwachten dat ook in Nederland de aandacht voor dit perspectief op effectiviteit zal toenemen. Vanuit dit gezichtspunt is namelijk een optimale interventie een ingreep die bij het maximale aantal personen uit de doelgroep wordt verricht en die het minst kost. Het wordt interessant te volgen hoe de potentieel conflicterende belangen, die samenhangen met respectievelijk het cliënt- en zorgverzekeraarsperspectief, zullen worden samengebracht bij de beoordeling van interventies door het Kwaliteitsinstituut Zorg.

Met betrekking tot ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag (ZVG) bij mensen met een verstandelijke beperking ervaren wij onbekendheid en onzekerheid op dit gebied. De belangrijkste vragen hierbij zijn:

- Wat betekent *evidence* en wat wordt er feitelijk beweerd met de resultaten van evidence-onderzoek?
- Bestaat er evidence-onderzoek met betrekking tot ZVG en wat levert dit op?
- Hoe ga ik met de informatie uit evidence-onderzoek om in het kader van de in dit boek voorgestelde methode van aanpak van ZVG?

¹ Een onderdeel van deze Nederlandse studie bestaat uit een kosten-batenanalyse. De interventie betreft vroegtijdige gedragstherapie, van gemiddeld 33 uur per week gedurende een periode van twee jaar, bij jonge kinderen met een stoornis op het autismespectrum. Er is evidentie dat deze behandeling leidt tot een verbeterd cognitief, adaptief en sociaal functioneren en tot een afname van probleemgedrag. De kosten per kind van een dergelijke interventie zijn uiteraard hoog. Het vooruitzicht van minder (intensieve) aanspraken op behandeling en zorg op de lange termijn kan echter tot een besparing leiden. De uiteindelijke analyse laat zien dat de lange termijn besparingen de kosten van de vroegtijdige gedrags therapie (geschat op € 100.000) overstijgen.

Concept en betekenis

In de Engelstalige literatuur wordt gesproken van *evidence* en niet van *proof*; althans niet in dit verband. Evidence heeft een ruimere connotatie dan proof. Het kan variëren van een ondubbelzinnig bewijs (absolute proof) tot een redelijk vermoeden. In de Nederlandse vertaling ‘evidentie’ bestaat deze connotatie niet of nauwelijks. Vanwege dit verlies aan nuance en ook omdat het in Nederland onder professionals gebruikelijk is om te spreken van ‘evidence’ laten we dit woord onvertaald (zie ook Offringa e.a., 2003).

Met betrekking tot ZVG draait het voor de praktiserende professional eigenlijk om vier vragen:

- Voor welke beschikbare interventies (benaderingen, methoden, technieken, procedures, etc.) bestaat evidence?
- Wat is de kwaliteit van het onderzoek dat verricht is om die evidence vast te stellen?
- Welke waardering in termen van evidence levert dit onderzoek op?
- Wat betekent deze informatie voor de interventie die wij op grond van onze diagnostiek zouden moeten / kunnen plegen?

Het gaat hier dus om de toepassingsvraag van wetenschappelijke kennis in een concreet geval: deze persoon met deze kenmerken en dit ZVG in deze context en deze omgeving.

Er bestaan verschillende manieren om evidence-onderzoek te doen. Een meta-analyse is een karakteristieke vorm van methodologie. Bij een meta-analyse wordt een verzameling statistische procedures gebruikt om kwantitatieve indicatoren voor het effect van een bepaald type interventie of behandeling te genereren. Deze statistische bewerkingen worden toegepast op data uit verschillende, vergelijkbare studies. Hierdoor wordt het mogelijk om met grotere betrouwbaarheid een uitspraak te doen over effectiviteit. Hiernaast worden verschillende soorten systematische reviews gebruikt. Dit zijn kritische overzichten van verzamelde onderzoeken naar interventies, waarbij een systematische zoekstrategie is gevolgd, die zodanig is geëxpliciteerd dat die zou kunnen worden herhaald. Vanzelfsprekend is de kwaliteit van de studies die de data leveren voor de meta-analyses en/of reviews van groot belang. Daarom wordt van de classificatie van de kwaliteit van de studies veel werk gemaakt.

Voorbeeld van een classificatie van evidence-onderzoek

We geven hier als voorbeeld een ‘strengere’ classificatie van studies aangaande de effectiviteit van interventies, die aan de zeer lijvige publicatie *A Guide to Treatments that work* ten grondslag ligt (Nathan & Gorman, 2015). Het gaat om farmacologische en psychosociale behandelingen van het gehele scala aan psychiatrische en psychologische stoornissen. In 26 hoofdstukken worden de 17 belangrijkste stoornissen uit de DSM besproken in relatie tot de beschikbare evidence.

De classificatie is gebaseerd op een taxonomie van de methodologische kwaliteit van het beschikbare bewijsmateriaal (de studies) en bevat zes categorieën:

- Type I studies
Dit zijn de meest 'harde' studies. Ze bevatten gerandomiseerde, gecontroleerde klinische trials (RCT's). Dergelijke studies bevatten bovendien een experimentele en controlegroep met gerandomiseerde toewijzing van personen, een *double blind* benadering, 'blinde' assessments, een duidelijke, ondubbelzinnige omschrijving van de inclusie- en exclusiecriteria, een state of the art onderzoeksdesign, een met betrekking tot de statistische power adequate omvang van de steekproef en helder omschreven, adequate en betekenisvolle statistische methoden.
- Type II studies
Deze studies voldoen in principe aan vele van bovenstaande criteria, maar niet aan alle. Zo is bijvoorbeeld het *double blind* principe niet in de praktijk gebracht.
- Type III studies
Wanneer we de criteria van het type I studies als norm nemen, dan kunnen deze studies als 'methodologisch beperkt' worden aangemerkt. In het algemeen gaat het om studies die zich richten op het verkrijgen van pilot-data. Vanuit de standaard, zoals vastgesteld voor type I studies, loert hier een groot gevaar van *observer bias*. Binnen deze taxonomie kan men ze beschouwen als een indicatie voor interventies die binnen een 'strenger' design zouden moeten worden bestudeerd. Onder dit type studies vallen ook studies waarin informatie over de interventie – ook in geval van casestudies – retrospectief wordt verkregen.
- Type IV studies
Het gaat hier om reviews met een geavanceerde data-analyse. Dit houdt in dat bijvoorbeeld wordt verdisconteerd, dat studies met negatieve uitkomsten minder worden gerapporteerd (de zogenaamde *publication bias*).
- Type V studies
Dit type studies kan beschouwd worden als een ondervariant van type IV studies. Het gaat om literatuuroverzichten met de bias van degene die de literatuur selecteert en geen secundaire data-analyse toepast.
- Type VI studies
Het gaat hier om casestudies, essays en teksten die opinies bevatten van experts.

Kantekeningen bij evidence-onderzoek

Wanneer een professional zich bij de aanpak van ZVG verdiept in evidence-onderzoek is het goed van de volgende kanttekeningen kennis te nemen.

- Het aantal interventies met betrekking tot ZVG waar deugdelijk evidence-onderzoek naar is gedaan, is beperkt.
- Naar veel interventies is geen onderzoek gedaan. Als een interventie in een overzicht van effectieve interventies ontbreekt, dan betekent dit dus niet dat die ineffectief is; noch dat die effectief is.
- De aard van de interventies waar evidence-onderzoek naar is gedaan is betrekkelijk eenvormig. Het gaat vooral om procedures en technieken die gebaseerd zijn op *Applied Behavior Analysis* (ABA) en gedragsmodificatie-benaderingen, die op hun beurt rusten op leertheoretische concepten.



2 Triple-C is een orthopedagogisch behandelmodel dat op basis van een bepaalde visie een methodiek presenteert voor de behandeling en begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking, die tevens psychische problemen hebben en/of probleemgedrag tonen. In 2013 werd een onderzoek gepubliceerd, waarin gewag gemaakt werd van “een begin van een evidence-base voor Triple-C” in relatie tot de afname van probleemgedrag (Van Wouwe e.a., 2013, p. 43).

3 Cartwright en Hardie besteden een heel boek aan de vraag wat relevante causale en ondersteunende factoren zijn bij het produceren van het gewenste effect van een evidence-based policy in een gegeven, concrete situatie (Cartwright & Hardie, 2012).

- De interventies waar evidence-onderzoek naar is gedaan zijn betrekkelijk enkelvoudig. Meer complexe of multi-niveaubenaderingen – die zich ook niet goed laten omschrijven als ‘interventie’ – zijn aanzienlijk moeilijker op hun effectiviteit te onderzoeken. Het gaat hier uiteraard om benaderingen die wel de intentie hebben bij te dragen aan de reductie van probleemgedrag, zoals *Gentle Teaching* (Van de Siepkamp, 2014) en Triple-C (Van Wouwe, 2014).²
- Het is belangrijk om de aard van het evidence-onderzoek in de gaten te houden. Bijvoorbeeld in het geval van meta-analyses kan er sprake zijn van *publication bias*. Dit houdt in dat negatieve interventieresultaten (vergroting van het probleemgedrag in plaats van afname) of zogenaamde *null-findings* (het na interventie gelijk blijven of verschuiven van probleemgedrag) vaak niet gerapporteerd en gepubliceerd worden en daardoor niet in overzichtsartikelen en meta-analyses worden opgenomen (Heyvaert e.a., 2012).
- Het is eveneens belangrijk om de ‘ladder van evidence’ (Didden e.a., 2003) in gedachten te houden wanneer we kennis nemen van de resultaten van evidence-onderzoek. Dat kan bijdragen aan het vormen van reële verwachtingen. Zelfs in het geval van Type I onderzoek betekent de aanwezigheid van RCT’s – waaraan vaak gerefereerd wordt als de ‘gouden standaard’ – nog niet dat de interventie ‘zeker zal werken’. Hoewel RCT’s een krachtig methodologisch instrument zijn, ondersteunen zij ‘slechts’ de uitspraak dat interventie X onder de condities a t/m q het gewenste effect heeft geproduceerd. Het is de vraag aan welke condities we in welke mate en op welke manier moeten voldoen voor replicatie van het effect in een andere situatie.³ Hier komt nog bij, dat de gemiddelde score voor de interventie-groep in een RCT betrekkelijk weinig zegt over het effect bij een specifieke persoon (Keenan & Dillenberger, 2011).

Standpuntbepaling

Zoveel kanttekeningen moeten haast de indruk wekken dat wij op het standpunt staan dat evidence bij ZVG een verwaarloosbaar fenomeen is. Dat is zeker niet het geval! We pleiten voor een cultuur en een professionele attitude waarin kennis van evidence-onderzoek met betrekking tot ZVG voor professionals vanzelfsprekend is, evenals een weloverwogen inpassing van de resultaten bij diagnostiek en interventie. Resultaten van evidence-onderzoek zijn niet vrijblijvend, maar over het gebruik daarvan ten behoeve van een interventie die is gebaseerd op een idiografische theorie, beslist de professional (in interdisciplinair overleg) op basis van zijn klinische expertise. Dat de definitieve keuze tot stand komt in een gesprek tussen cliënt en/of zijn vertegenwoordigers en professionals is voor ons vanzelfsprekend. Kortom, in het geval van ernstig en aanhoudend ZVG bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking staan



wij een geïntegreerde evidence-based practice voor: het gebruik van interventies waar krachtige (empirisch gevalideerde) evidence voor bestaat, op basis van klinische expertise, in dialoog met direct betrokkenen.⁴ Vanwege de diffuse aard van ZVG, → P76 het poly-paradigmatische perspectief op ZVG → P248, en de relatief beperkte omvang en de aard van psychosociaal evidence-onderzoek met betrekking tot ZVG, → P151 kan van toepassing van een interventiekeuze-algoritme (voorlopig?) geen sprake zijn.

Evidence voor ZVG-gerelateerde interventies

We geven hier een overzicht van de evidence voor interventies die bij ZVG zijn ingezet. Wij richten ons daarbij op Sigafoos (2014).⁵ Alvorens het overzicht te geven, bespreken we de methoden die gehanteerd zijn om interventiestudies te vinden, te includeren en te classificeren, en evidence vast te stellen.

Detecteren

Om relevante studies te identificeren werden drie elektronische databases systematisch onderzocht: ERIC (Education Resources Information Center), Medline en PsycINFO. Hierbij werd geen ondergrens voor de publicatiedatum gehanteerd. De search werd beperkt tot Engelstalige artikelen uit vaktijdschriften.

Includeren of excluseren

Om een studie te includeren moest voldaan worden aan drie criteria:

- De studie diende gepubliceerd te zijn in een zogenaamde peer-reviewed journal. Het hanteren van dit criterium, dat betrekking heeft op het kritisch 'meelezen' door vakgenoten met renomme, geeft een zekere kwaliteitsgarantie.
- De studie moest een onderzoek betreffen naar een of twee interventies met betrekking tot ZVG. 'Interventie' werd gedefinieerd als "therapeutische strategieën, gedragsgerichte interventies of leerprocedures die werden aangewend met de bedoeling om de frequentie of ernst van ZVG te verminderen." (Sigafoos e.a., 2014, p. 138).
- De studie diende objectieve data te bevatten, die waren gebaseerd op directe observatie of op het gebruik van gestandaardiseerde scoring betreffende de frequentie en/of de ernst van het ZVG bij tenminste een persoon.

Classificeren

De interventies die aan de inclusiecriteria voldeden, werden geclassificeerd in vier categorieën:

- 4 Onze benadering sluit in essentie aan bij de vijf stappen-procedure van Straus e.a. (2011), maar verschilt in uitgangspositie. Waar het bij Straus gaat om de omvorming van informatie-behoefte tot een enkelvoudige vraag, zou men kunnen stellen dat het bij een idiografische theorie gaat om contingent (factorgebonden) vragen.
- 5 Het bestaan van een studie van Hoch e.a. (2016) is ons op het moment van schrijven bekend; van de volledige inhoud hebben we echter geen kennis kunnen nemen.



- Interventies die gebaseerd zijn op de principes van ABA. Dit houdt in dat de interventies bestaan uit technieken en procedures die aan de gedragsmodificatie (leertheorie) zijn ontleend en dat die technieken en procedures steeds zijn gebaseerd op een functioneel assessment, ^{P103} dat aan de interventies is voorafgegaan.
- Interventies die gebaseerd zijn op de principes van de gedragsmodificatie (BM) en leertheorie, maar dan zonder een voorafgaand functioneel assessment. Dit betekent dat context- of omgevingscontingenties worden gemanipuleerd, bijvoorbeeld met behulp van aversieve procedures of door middel van differentiële bekrachtiging.
- Interventies die vallen binnen de cognitieve gedragstherapie (CTG). Hierbij is CTG gedefinieerd als elke behandelingsbenadering die zich richt op het wijzigen van disfunctionele gedachten, overtuigingen, zelfbeelden of gevoelens bij de persoon die ZVG toont.
- Interventies die niet vallen binnen een van bovengenoemde categorieën; een soort restcategorie dus.

Waarderen

Interventies werden geëvalueerd in termen van hoeveelheid en uitkomst van de beschikbare studies met betrekking tot evidence. Deze evaluatie leidde tot de classificatie van interventies als:

- effectief;
Een benadering werd geclassificeerd als 'effectief' als er tenminste drie studies van onafhankelijk opererende groepen onderzoekers waren, die klinisch significante reducties aantoonde in de frequentie en/of ernst van het ZVG bij tenminste negen personen met ZVG en een verstandelijke beperking.
- ineffectief;
Een benadering werd gewaardeerd als 'ineffectief' als er tenminste drie studies waren van onafhankelijk opererende groepen onderzoekers, die aantoonde dat de interventies niet succesvol waren in het klinisch significant reduceren van de frequentie en/of ernst van het ZVG bij tenminste negen personen met een verstandelijke beperking.
- geen conclusie;
Een benadering werd geclassificeerd als inconclusief als er tegenstrijdige resultaten uit de studies naar voren kwamen.
- ontbreekt aan voldoende evidence;
Een interventie werd gewaardeerd als 'ontbreekt aan voldoende evidence' indien er minder dan drie studies beschikbaar waren.

Overzicht evidence

Categorie	Interventie	Evidentie
ABA	- Functionele communicatietraining - Non-contingente bekrachtiging - Functionie-gebaseerde extinctie	effectief effectief effectief
BM	- Differentiële bekrachtiging - Aversieve methoden ('straf') - Contingente fysieke beperkingen/ beschermend materiaal	effectief effectief effectief
CGT		geen conclusie
REST	- Auditieve integratie training - Sensorische integratie therapie - Gentle Teaching - Electro Convulsie Therapie - Snoezelen - Transcutane elektro-neurostimulatie - Inspanning - Kamermanagement	Ineffectief Ineffectief ontbreekt aan voldoende evidentie ontbreekt aan voldoende evidentie ontbreekt aan voldoende evidentie ontbreekt aan voldoende evidentie ontbreekt aan voldoende evidentie ontbreekt aan voldoende evidentie

ABA : Applied Behavior Analysis

BM : Behavior Modification

CGT : Cognitive Behavior Therapy

Figuur 25 – Overzicht (niet medicamenteuze) interventie-evidence (Sigafoos e.a., 2014)

Toelichting op de interventies

De interventies die als 'effectief' worden gewaardeerd geven we enige aandacht. Interventies die deze kwalificatie niet krijgen benoemen we slechts kort. Voor uitvoerige informatie betreffende alle in de tabel genoemde typen interventies zie Sigafoos en anderen (2014).

Interventies met het predicaat 'effectief'

Functionele communicatietraining

Binnen de benadering van de Applied Behavior Analysis (ABA) kunnen we stellen dat we met nieuw aangeleerde communicatievormen de persoon in staat stellen om tenminste dezelfde bekrachtiging te verkrijgen als door het vertonen van ZVG.⁶

Bij Functionele communicatietraining (FCT) wordt de volgende procedure gevolgd:

- eerst wordt de operante functie van het ZVG vastgesteld middels een functioneel assessment;
- vervolgens wordt een adequate, simpele en effectieve communicatievorm geselecteerd;
- waarna deze vorm wordt aangeleerd;
- om ten slotte het nieuw geleerde gedrag te bekrachtigen.

Indien bijvoorbeeld het ZVG in stand gehouden wordt door de aandacht die erop volgt, dan kan de persoon geleerd worden een vraag te stellen

6 Vanzelfsprekend kunnen bepaalde algemene verklaringen van ZVG  ook leiden tot interventies met betrekking tot communicatie, maar dan buiten de ABA-benadering om. Hierbij worden bepaalde vormen van verbale of non-verbale communicatie aangeleerd op grond van andere diagnostische motieven. Het is opvallend dat Duker en anderen in een publicatie uit 1993 dit type interventies als aparte categorie opnemen, tussen analyse-afhankelijke procedures en analyse-afhankelijke procedures in (Duker e.a., 1999).



of een signaal te geven (hand opsteken, geluid voortbrengen of symbool tonen), waarna hij onmiddellijk aandacht krijgt. Wanneer het ZVG in stand gehouden wordt door negatieve bekrachtiging, bijvoorbeeld het ontwijken of verkorten van voor de persoon onprettige taken of situaties, dan kan geleerd worden dat een bepaald signaal (zie vorige voorbeeld) een onderbreking als gevolg heeft.

Non-contingente bekrachtiging

Non-contingente bekrachtiging houdt in dat een *reinforcer* wordt gegeven volgens een bepaald, tevoren vastgesteld schema van bekrachtiging, maar juist niet gekoppeld aan het ZVG. De bekrachtiger heeft dezelfde functie als de bekrachtigers die het ZVG in stand houden, maar wordt onafhankelijk van het ZVG gegeven binnen het interval dat het schema aangeeft. Indien het ZVG in stand gehouden wordt door negatieve bekrachtiging, dan kan bijvoorbeeld elke 30 seconden een onderbreking van de onaantrekkelijke taak worden gegeven, ervan uitgaande dat het ZVG zich in dat interval niet heeft voorgedaan.

Functie-gebaseerde extinctie

Deze procedure houdt in dat de oorspronkelijke consequenten die het ZVG in stand houden, tijdens of direct na het optreden van het ZVG zorgvuldig worden weggehouden. Functioneel assessment dient om de consequenten die als bekrachtiger fungeren te identificeren. Als bijvoorbeeld het ZVG in stand gehouden wordt door aandacht, dan is het van het grootste belang dat de psycholoog of orthopedagoog zeker stelt dat begeleiders op dit ZVG op geen enkele manier reageren. Dit is in de praktijk vaak een hoge eis. Een combinatie van deze procedure met bijvoorbeeld non-contingente bekrachtiging is voor begeleiders vaak beter aanvaardbaar. (Voor evidence van de kracht van de combinatie van functie-gebaseerde extinctie met non-contingente bekrachtiging, zie bijvoorbeeld Roscoe e.a., 1998).

Differentiële bekrachtiging

Procedures of technieken op basis van ABA hebben dezelfde wortels als die bij Gedragsmodificatie (BM), namelijk de leertheorie. Een essentieel verschil zit in het functioneel assessment, dat bij ABA standaard voorafgaat aan de interventie en bij BM niet.

Differentiële bekrachtigingsprocedures vallen onder de noemer BM. Deze procedures bekrachtigen in essentie het niet-ZVG, zij het op verschillende manieren. P139

Aversieve methoden ('straf')

Onder de noemer 'aversieve methoden' of 'straf' valt een grote hoeveelheid procedures. Ze hebben alle gemeen dat ze bij het ZVG de bekrachtiging verwijderen of contingent – dat wil zeggen: aansluitend aan het ZVG – aversieve stimuli toedienen. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan het blootstellen aan onaangename geuren (Altman e.a., 1978) en aan het spuiten van verneveld water in het gezicht. De meest vergaande aversieve methode is het toedienen van een elektrische prikkel, ook wel Elektro-Aversie Therapie (EAT) genoemd. P168 Hierbij laat de therapeut een stroomprikkel volgen zodra het ZVG zich voordoet (Duker e.a., 1999, Didden e.a., 2003).

Deze methoden – denk aan het woord 'straf'! – roepen niet zelden een heftige reactie op, zowel bij ouders, begeleiders, als bij psychologen, orthopedagogen en gespecialiseerde artsen. P154

Contingente fysieke beperkingen / beschermend materiaal

Het gaat hier om het aanbrengen van kortdurende motorische beperkingen en immobilisatie. Bij beschermend materiaal kan gedacht worden aan bijvoorbeeld armkokers en helmen. Het gebruik van deze materialen in combinatie met ABA- en BM-gefundeerde procedures – vooral differentiële bekrachtiging en extinctie – wordt als “zeer effectief” beschreven (Sigafoos e.a., 2014, p. 146).

Kanttekening

Alle hierboven besproken interventies zijn gebaseerd op ABA en BM. Voor deze benaderingen bestaat de meest uitgebreide evidence. Op basis van een uitgebreide review over een periode van 1964 tot 2000 constateren Kahng en anderen, dat interventies die ABA-gerelateerd waren een vermindering in het ZVG bewerkstelligden van tenminste 80% van baseline tot het einde van de interventie.⁷ (Kahng e.a., 2002)

7 De onderzoekers waarschuwen terecht dat bij een dergelijk hoog succespercentage met de mogelijkheid van publication bias rekening moet worden gehouden. Er zijn ons geen follow-up onderzoeken bekend.

Interventies met het predicaat ‘ineffectief’

Auditieve integratie training

Auditieve integratie training is een training die zich richt op het gehoor door het aanbieden van muziek, waar bepaalde frequenties zijn weggefilterd. Bij deze training gaat men ervan uit dat er een verband bestaat tussen horen en gedrag. Iemand die afwijkend hoort, zou ook afwijkend gedrag vertonen.

Sensorische integratie therapie

Bij sensorische integratie therapie richt de therapeut zich op het aanbieden van vele, verschillende motorische activiteiten en fysieke sensaties. Het is de bedoeling om zo op een aangename manier te komen tot het beter verwerken en organiseren van informatie die uit het lichaam en uit de omgeving van de cliënt komt.

Interventies met het predicaat ‘ontbreekt aan voldoende evidence’

Gentle Teaching

Gentle Teaching is een totaalbenadering die in essentie gericht is op (het verbeteren van) de kwaliteit van de relatie tussen de persoon en belangrijke betrokkenen uit de context (ouders, begeleiders). Kenmerken van kwaliteit zijn het zich veilig voelen bij de ander, het zich geliefd voelen door de ander, het ervaren van een liefdevolle betrekking tot de ander en zich verbonden voelen in een onvoorwaardelijke, stabiele relatie. Door te trachten een dergelijke relatie te realiseren wordt op een indirecte manier aan vermindering van het probleemgedrag gewerkt (dat door menig aanhanger van deze benadering zeker niet zo zal worden genoemd).

Electro Convulsie Therapie

Electro Convulsie Therapie is een behandeling waarbij onder narcose via op het hoofd geplaatste elektroden stroomstootjes worden toegediend zodra alle spieren zijn verslapt. Een shock duurt enkele seconden, waarna direct een samentrekking in de hersenen (convulsie) optreedt en de elektrische activiteit van de hersenen tijdelijk sterk verhoogd is. In Nederland wordt deze behandeling relatief weinig toegepast en dan vooral bij therapieresistente ernstige (psychotische) depressies.

Snoezelen

Snoezelen is een vorm van multimodale zintuigactivering voor mensen met ernstige en zeer ernstige (meervoudige) beperkingen. De persoon wordt in een ruimte gebracht die speciaal voor dit doel is ingericht met aangepast licht en geluid, bijzondere geuren, meubilair en inrichting. Naast zintuigactivering wordt soms het verleggen van aandacht of een vorm van exploratiegedrag beoogd.

Transcutane elektro neurostimulatie

Bij Transcutane elektro neurostimulatie worden kleine stroomstootjes toegediend om zenuwcellen te stimuleren. Deze methode wordt in de reguliere geneeskunde gebruikt om pijn te verminderen.

Inspanning

Hierbij gaat het erom de persoon lichamelijke inspanningen en activiteiten ten uitvoer te laten brengen, waarbij een substantiële inspanning wordt vereist. Vanzelfsprekend is ook dit een interventie die slechts in multidisciplinair verband kan worden genomen. Denk bijvoorbeeld aan mensen met het syndroom van Down, voor wie overmatige lichamelijke inspanning ongunstig kan zijn (Didden e.a., 2003).

Kamermanagement

Bij deze interventie gaat het om het systematisch veranderen van de fysieke en sociale elementen van de omgeving van een persoon.

Het is bij deze interventies belangrijk zich te realiseren, dat het predicaat 'ontbreekt aan voldoende evidence' weinig zegt over de effectiviteit van de betreffende interventies en nauwelijks iets over het belang. Het betekent doorgaans dat er sprake is van een beperkte hoeveelheid studies, van studies die zeer weinig personen met ZVG betreffen, die methodologisch gezien zwak zijn of van studies die gekenmerkt worden door een combinatie van deze kenmerken. Zo is het aantal studies betreffende de effectiviteit van Gentle Teaching, die methodologisch gezien van goede kwaliteit zijn, uiterst beperkt. Wellicht hangt dit samen met de moeilijke operationaliseerbaarheid van voor deze benadering belangrijke concepten als 'kwaliteit van interacties', 'veiligheid', 'zich onvoorwaardelijk geaccepteerd voelen', etc. Voor transcutane elektrische zenuwstimulatie betreffen de twee beschikbare studies zelfs slechts drie personen, terwijl de resultaten wel positief zijn (Fisher e.a., 1998, Linn e.a., 1988).

Evidence en de aanpak van zelfverwondend gedrag

Diagnostiek

De drie algemene verklaringstheorieën waarvoor volgens internationale opinie empirische evidence bestaat - pijn en onwelbevinden, de functionele samenhang met antecedenten en consequenten, bewegingsstoornissen - dienen in elk diagnostisch onderzoek nadrukkelijk aandacht te krijgen. Dit betekent zeker niet dat andere verklaringstheorieën buiten beschouwing moeten worden gelaten of dat er geen ruimte is voor het onderzoek van 'nieuwe' vermoedens.

Interventie

De opbrengst van het interdisciplinair diagnostisch proces met betrekking tot ernstig en aanhoudend ZVG is een idiografische theorie. Indien deze theorie – gericht op ZVG als een interactie tussen persoon en context, waarbij rekening is gehouden met de fysische omgeving – factoren bevat die interventies rechtvaardigen waarnaar evidence-onderzoek is verricht, dan worden (typen) interventies die het predicaat 'effectief' hebben gekregen, opgenomen in het interventieplan (denk bijvoorbeeld aan non-contingente bekrachtiging en aan aversieve methoden). Het op basis van klinische expertise afzien van interventies met deze positieve kwalificaties blijft een professioneel recht. Echter, indien van dit recht gebruik wordt gemaakt, is expliciete verantwoording noodzakelijk.

Omgekeerd geldt dat interventies met het oordeel 'ineffectief' niet in het interventieplan worden opgenomen (denk bijvoorbeeld aan sensorische integratie therapie). Het desondanks toch opnemen van dit type interventies vergt expliciete verantwoording door de professional.

Interventies met het predicaat 'ontbreekt aan voldoende evidence' dienen zorgvuldig gewogen te worden alvorens zij eventueel in het interventieplan worden opgenomen. Er bestaat een groot verschil tussen de (typen) interventies onderling. Immers, bijvoorbeeld de beslissing om Electro Convulsie Therapie in te stellen is van een andere orde dan de beslissing om een bepaalde periode te gaan snoezelen met een persoon. Ten slotte is het van belang om kennis te nemen van de teneur van het evidence-onderzoek binnen de categorie waarvoor voldoende evidence ontbreekt. De teneur binnen deze categorie kan namelijk variëren van 'veelbelovend' tot 'tendeert naar ineffectief'. En in laatste instantie zijn de (ervarings)kennis en de waarden en normen van de cliënt en/of zijn vertegenwoordigers de toetssteen van de professionele voornemens (denk bijvoorbeeld aan het voornemen tot het instellen van Electro- Aversie Therapie).

Op deze plaats zijn geen medicamenteuze interventies besproken. Effectieve medicamenteuze interventies voor het fenomeen ZVG als zodanig bestaan niet, → P154 waarmee niet is gezegd dat medicamenteus ingrijpen geen belangrijk onderdeel kan zijn van een interventieplan.



Lees- en studiesuggesties

Voor een uitgebreide bespreking van de verschillende interventievormen die hier genoemd zijn, zie:

- Sturmey P. & Didden, R. (ed.) (2014). *Evidence-Based Practice and Intellectual Disabilities*. Chichester: Wiley & Sons, Ltd.
- Furniss, F. & Biswas, A.B. (2012). Recent research on aetiology, development and phenomenology of self-injurious behaviour in people with intellectual disabilities: a systematic review and implications for treatment. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 5, 453-475.

Voor zeer uitgebreide en heldere beschrijvingen van de ABA- en BM-procedures die als 'effectief' zijn gekwalificeerd, zie het werk van Duker e.a.:

- R. Didden, P. Duker & D. Seys, (2003). *Gedragsanalyse en -therapie bij mensen met een verstandelijke beperking*, (2e dr.). Maarssen: Elsevier.
- P. Duker, R. Didden & D. Seys, (1999). *Probleemgedrag bij zwakzinnigen. Analyse en behandeling*. Utrecht: de Tijdstroom.
- P. Duker, R. Didden & D. Seys, (1977). *Behandeling van probleemgedrag bij zwakzinnigen 2*. Rotterdam: Lemniscaat.



Referenties

- Altman, K., Haavik, S. & Cook, J.W. (1978). Punishment of self-injurious behavior in natural settings using contingent aromatic ammonia. *Behavior, Research and Therapy*, 16, 85-96.
- American Psychiatric Association (APA). (2014). *Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM-5)*. Amsterdam: Boom.
- Cartwright, N. & Hardie, J. (2012). *Evidence-based Policy - A practical Guide to doing it better*. Oxford: Oxford University Press.
- Didden, R., Duker, P. & Seys, D. (2003). *Gedragsanalyse en -therapie bij mensen met een verstandelijke beperking*, (2e dr.). Maarssen: Elsevier.
- Duker, P., Didden, R. & Seys, D. (1999). *Probleemgedrag bij zwakzinnigen. Analyse en behandeling*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Fisher, W.W., Bowman, L.G., Thompson, R.H., Contrucci, S.H., Bird, L. & Alon, G. (1998). Reductions in self-injury produced by transcutaneous electrical nerve stimulation. *Journal of Applied Behavioral Analysis*, 31, 493-496.
- Heyvaert, M., Maes, B., Van den Noortgate, W., Kuppens, S. & Onghena, P. (2012). A multilevel meta-analysis of single-case and small-n research on interventions for reducing challenging behavior in persons with intellectual disabilities. In: *Research in Developmental Disabilities*, 33, 766-780.
- Hoch, T.A., Dzyak, C.R. & Burkhalter, B.L. (2016). Self-injury. In: Singh, N.N. (ed). *Handbook of Evidence-Based Practices in Intellectual and Developmental Disabilities*. Switzerland: Springer.
- Houten, van R., Axelrod, S., Bailey, J.S., Favell, J.E., Foxx, R.M., Iwata, B.A. & Lovaas, O. (1988). The right to effective behavioral treatment. *Journal of Applied Behavioral Analysis*, 21 (4), 381-384.
- Jacobson, J.W., Foxx, R.M. & Mulick, J.A. (ed.) (2005). *Controversial Therapies for Developmental Disabilities*. New York / London: Routledge.
- Kahng, S., Iwata, B.A. & Lewin, A.B. (2002). Behavioral treatment of self-injury, 1964 to 2000. *American Journal on Mental Retardation*, 107, 212-221.
- Keenan, M. & Dillenberger, K. (2011). When all you have is a hammer... RCTs and hegemony in science. *Research on Autism Spectrum Disorders*, 5, 1-13.
- Linn, D.M., Rojahn, J., Helsel, W.J. & Dixon, J. (1988). Acute effects of transcutaneous electrical nerve stimulation on self-injurious behavior. *Journal of the Multihandicapped Person*, 51, 105-119.
- Nathan, P. E. & Gorman, J. M. (eds.), (2015). *A Guide to Treatments that work* (4th ed.). New York: Oxford University Press.
- Newsom, C.D. & Hovanitz, C.A. (2005). The Nature and Value of Empirically Validated Interventions. In: Jacobson, J.W., Mulick, J.A. & Fox, R.M. (eds). *Controversial Therapies for developmental disabilities*. New York / London: Routledge.
- Offering, M., Assendelft, W.J.J. & Scholten, R.J.P.M. (2003). *Inleiding in evidence-based medicine - Klinisch handelen gebaseerd op bewijsmateriaal*. Houten / Antwerpen: Bohn Stafleu van Loghum.
- Peters-Scheffer, N. C. (2013). *Fostering Development in Young Children with Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability: A Center-based Discrete Trial Approach (Proefschrift)*. Nijmegen: Radboud Universiteit.
- Roscoe, E.M., Iwata, B.A. & Goh, H.L. (1998). A comparison of noncontingent reinforcement and sensory extinction as treatments for self-injurious behavior. *Journal of Applied Behavioral Analysis*, 31, 635-646.
- Siepkamp, P. van de. (2014). *Gentle Teaching*. In: Twint, B. & Bruin (red.), *J. Handboek verstandelijke beperking - 24 succesvolle methoden*. Amsterdam: Boom.
- Sigafoos, J., O'Reilly, M.F., Lancioni, G.E., Lang, R., Didden R. (2014). Self-Injurious Behavior. In: Sturmey, P. & Didden, R. (ed.). *Evidence-Based Practice and Intellectual Disabilities*. Chichester: Wiley & Sons, Ltd.
- Stoiber, K.C., Purdy, S. & Klingbeil, D.A. (2016). Evidence-Based Practices. In: Singh, N.N. (ed). *Handbook of Evidence-Based Practices in Intellectual and Developmental Disabilities*. Switzerland: Springer.
- Straus, S., Glasziou, P., Richardson, W.S. & Haynes, R.B. (2011). *Evidence-based medicine. How to practice it?* (Fourth edition). London: Churchill Livingstone.
- Sturmey, P. & Didden, R. (ed.) (2014). *Evidence-Based Practice and Intellectual Disabilities*. Chichester: Wiley & Sons, Ltd.
- Wouwe, H. van, Simons, L. & Janssen, C.G.C. (2013). Implementatie van Triple-C: veranderingen in vaardigheden en probleemgedrag. In: *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijk beperking*, 1, 31-43.
- Wouwe, H. van & Weerd, D. van de. (2015). *Het gewone leven ervaren*. Schiedam: ASVZ.
- Wouwe, H. van. (2014). Triple-C. In: Twint, B. & Bruin J.(red.), *Handboek verstandelijke beperking - 24 succesvolle methoden*. Amsterdam: Boom.



Farmacotherapeutisch handelen bij ernstig zelfverwondend gedrag (GdK, WV, JE)

Uitgangspunt

Zoals eerder vermeld is zelfverwondend gedrag (ZVG) geen nosologische eenheid. Het is geen ziekte, laat staan een ziekte met één enkele oorzaak, een bepaald beloop en een aangewezen behandelwijze. Er bestaat dus geen specifieke farmacotherapie voor ZVG. In dit hoofdstuk wordt uitgelegd wanneer het gebruik van psychofarmaca bij de behandeling van ZVG desondanks geïndiceerd is, waar de voorschrijvend arts dan op moet letten, welke groepen van middelen er zijn, en wanneer en hoe het gebruik gestopt kan worden.

De literatuur

Hoewel er onvoldoende wetenschappelijk bewijs is voor de effectiviteit van psychofarmaca bij de behandeling van ZVG, worden deze daarbij toch geregeld voorgeschreven. Het gebrek aan bewijs kan ten dele verklaard worden doordat ZVG niet één specifiek ziektebeeld met één omschreven etiologie is. Het kent grote verschillen in oorzaak en beloop bij mensen met verstandelijke beperkingen en bovendien is er sprake van een grote variatie in aanwezigheid van co-morbide aandoeningen. Hierdoor is het lastig studies van voldoende omvang en kwaliteit op te zetten. Rana en anderen vonden in een review slechts vijf studies die voldeden aan de inclusiecriteria: vier waarin naltrexon vergeleken werd met placebo en een van clomipramine versus placebo. Door methodologische tekortkomingen is het desondanks niet mogelijk definitieve conclusies te trekken wat betreft de effectiviteit en veiligheid van deze middelen bij de behandeling van ZVG (Rana e.a., 2013).

Voorschrijven psychofarmaca: off-label of on-label?

Er zijn situaties waarbij het voorschrijven van psychofarmaca bij ZVG wel noodzakelijk is. Dit is onder meer het geval als het ZVG samengaat met een psychiatrische ziekte. Ook farmacologische behandeling bij bepaalde genetische syndromen met ZVG kan effectief zijn. Bij gedragsmatige escalaties of ontregelingen en toename van ZVG door fysieke of psychische stress, zoals dat voor kan komen bij lichamelijke aandoeningen, pijn, angst, life-events of wijziging in omgevingsomstandigheden, kan kortdurende behandeling met psychofarmaca helpen om symptomen te verlichten en escalaties te doorbreken.

Als behandeld wordt voor een bepaalde psychiatrische stoornis, die naast het ZVG voorkomt of wellicht de oorzaak hiervan is, wordt een psychofarmakon gekozen dat voor die indicatie bij de behandeling van die psychiatrische stoornis geregistreerd is. De veiligheid en werkzaamheid van het middel is dan voor die indicatie wetenschappelijk bewezen; de arts schrijft dan on-label een medicijn voor. Geregistreerde indicaties voor geneesmiddelen zijn te vinden in het Farmacotherapeutisch Kompas, een online publicatie onder verantwoordelijkheid van het Zorginstituut Nederland met onafhankelijke geneesmiddelen informatie voor zorgprofessionals (www.farmacotherapeutischkompas.nl).

Bij wetenschappelijk onderzoek worden bepaalde groepen deelnemers, bijvoorbeeld kinderen, vaak uitgesloten. Dit heeft enerzijds te maken met wilsbekwaamheid en met grotere kwetsbaarheid, anderzijds met verschil in fysieke kenmerken en metabolisme ten opzichte van de volwassen patiëntengroepen waarin het medicijn wel onderzocht is.

Omdat de veiligheid en effectiviteit van een aantal psychofarmaca bij kinderen vaak niet wetenschappelijk onderzocht is, kan bij hen in deze gevallen niet on-label worden voorgeschreven. Ook mensen met verstandelijke beperkingen worden vaak uitgesloten van deelname aan farmacotherapeutische wetenschappelijke onderzoeken. In veel gevallen kan bij volwassen cliënten bij geregistreerde indicaties voor psychofarmaca wel on-label voorgeschreven worden. Als zij echter wat fysieke kenmerken en metabolisme betreft veel verschillen van de gemiddelde volwassene, zal goed naar het effect en de veiligheid van het middel gekeken moeten worden. In het algemeen geldt dat mensen met verstandelijke beperkingen kwetsbaarder zijn voor het optreden van bijwerkingen van psychofarmaca en dat de arts hier rekening mee moet houden bij het voorschrijven (De Kuijper, e.a., 2013). In de volgende paragraaf gaan we hier dieper op in.

ZVG bij genetische syndromen, bij fysieke of psychische stress, veroorzaakt door omgevingsoorzaken en/of als aangeleerd/geconditioneerd gedrag is zoals gemeld geen erkende indicatie voor psychofarmaca. De arts schrijft off-label voor. De arts moet hierbij eerst nagaan of een acceptabele andere behandeling met een voor die aandoening geregistreerd geneesmiddel beschikbaar is en een goede afweging maken ten aanzien van eventuele risico's en het nut van het off-label geneesmiddel. Besluit de arts tot voorschrijven van een psychofarmakon buiten de geregistreerde indicatie dan moet deze de cliënt en/of wettelijk vertegenwoordiger informeren dat hij off-label een geneesmiddel krijgt voorgeschreven en vragen om zijn toestemming (informed consent). Deze toestemming moet schriftelijk worden vastgelegd in het dossier van de cliënt.

Meer informatie over de regels bij off-label voorschrijven van psychofarmaca staat in de richtlijn “Voorschrijven van psychofarmaca bij mensen met een verstandelijke beperking” (publicatie revisie 2016) van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG); www.nvag.nl. Goede indicaties voor off-label gebruik staan in beroepsrichtlijnen van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, het kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie en de NVAVG.

Groepen psychofarmaca

Psychofarmaca zijn geneesmiddelen die gebruikt worden voor de behandeling van psychiatrische ziekten, afwijkende psychische en gedragssymptomen, en voor stoornissen in het cognitieve of gedragsmatige functioneren. Kortweg gezegd werken psychofarmaca door het vergroten of verkleinen van het effect van neurotransmitters. Dit kan door het stimuleren of blokkeren van de neurotransmitterreceptor of door het vergroten of verkleinen van de hoeveelheid neurotransmitter in de synapsspleet, de plek waar de prikkeloverdracht tussen neuronen plaats vindt. Er zijn verschillende neurotransmitters, elk met hun eigen receptor. De belangrijkste zijn dopamine, serotonine, (nor)adrenaline, acetylcholine, glutamaat en gamma-aminoboterzuur (GABA). Neurotransmitters binden niet alleen aan eigen receptoren, maar ook aan andere, waardoor brede effecten en bijwerkingen kunnen optreden. In het Farmacotherapeutisch Kompas worden de volgende groepen psychofarmaca onderscheiden:

Antipsychotica

Deze worden on-label gebruikt bij de behandeling van psychosen en off-label bij de

behandeling van onrust, angst en probleemgedrag, waaronder ZVG. Ze werken door blokkade van dopamine en serotonine receptoren en veroorzaken vaak een breed scala bijwerkingen, zeker bij langdurig gebruik.

Sedert de introductie van antipsychotica in de jaren vijftig (fenothiazine derivaten: 1952; butyrofenonen: 1959) zijn deze farmaca wijdverbreid in gebruik bij de symptomatische behandeling van stoornissen in de agressieregulatie. Vrijwel alle in de markt verkrijgbare antipsychotica hebben een additionele 'indicatie', namelijk de behandeling van agressie en excitatie. Hierbij is er echter altijd sprake van sedatie, motorische remming of afname van agressie secundair aan vermindering van (psychotische) angsten en niet primair van een anti-agressie en/of anti-zelfverwonding-effect op zichzelf.

Antidepressiva

Deze worden on-label gebruikt bij de behandeling van depressies en daarnaast is een aantal middelen zowel on- als off-label geïndiceerd voor de behandeling van angst- en dwangstoornissen. Bij ZVG worden ze soms off-label voorgeschreven om stereotiep gedrag en/of handelingen te doen afnemen. Ook hier geldt echter dat er onvoldoende wetenschappelijke informatie bestaat over een mogelijke effectiviteit bij de behandeling van agressie of zelfverwonding, al dan niet in de context van een stoornis binnen het autismespectrum (Williams e.a., 2013, Tourian e.a., 2015).

Stemmingsstabilisatoren (anti-epileptica en lithium)

Bij mensen met verstandelijke beperkingen en ZVG worden anti-epileptica nog wel eens off-label als stemmingsstabilisator voorgeschreven. Het werkingsmechanisme is niet geheel bekend. Bijwerkingen zijn vaak sufheid en gewichtstoename. Een uitzondering is topiramaat dat ernstig gewichtsverlies kan veroorzaken.

Wat betreft de anti-epileptica gelden dezelfde kritische kanttekeningen als bij de anti-depressiva, namelijk dat anekdotische rapporten melding maken van anti-agressie eigenschappen voor verschillende van deze farmaca, doch dat voor dergelijke effecten onvoldoende wetenschappelijke onderbouwing bestaat (Huband e.a., 2010; Pringsheim e.a., 2015a). Voor zover er daadwerkelijk sprake is van effectiviteit, berust dit meestal op de behandeling van een onderliggende, niet eerder onderkende aandoening (bijvoorbeeld: bipolair affectieve stoornis of epileptische component). Hetzelfde is van toepassing op lithium, met uitzondering van epilepsie.

Psychostimulantia

Deze farmaca worden toegepast bij de behandeling van ADHD en kunnen daarbij een secundair positief effect hebben op (auto)agressie. Voor effectiviteit op agressie of zelfverwonding per se bestaat onvoldoende wetenschappelijke onderbouwing (Tourian e.a., 2015; Pringsheim e.a., 2015b).

Betablokkers

Al in de jaren zestig is duidelijk geworden dat betablokkers de somatische symptomen bij angststoornissen kunnen verlichten. Ze worden soms off-label voorgeschreven om symptomen van angst bij ZVG te verminderen. Hoewel diverse open onderzoeken resultaat van betablokkers bij de behandeling van agressie rapporteren, is door het ontbreken

van placebo-gecontroleerd onderzoek tot op heden niet eenduidig aangetoond dat deze farmaca effectief kunnen zijn bij de behandeling van agressie en zelfverwonding, ook bij personen met een verstandelijke beperking (Ratey & Lindem, 1991; Lang & Remington, 1994; Ward e.a., 2013).

Anxiolytica, sedativa en hypnotica

Deze worden als één groep beschreven, omdat het bijna altijd de farmacologische groep van benzodiazepinen betreft. Deze worden on-label voorgeschreven bij de behandeling van angst, onrust, als slaapmiddel en als premedicatie bij medische of tandheelkundige ingrepen. Ze werken door stimulatie van de GABA receptoren op de interneuronen die op hun beurt een remmend effect hebben op andere neuronen. Er zijn relatief weinig bijwerkingen, maar door het verslavende effect moet de duur van het gebruik in principe beperkt worden tot maximaal 3 weken. Bij mensen met een autistische stoornis is er bij gebruik van benzodiazepinen een vergroot risico op paradoxale onrust en toename van de angst.

Van de 5HT_{1a} agonist buspiron, geregistreerd voor de behandeling van gegeneraliseerde angststoornis, is in verschillende niet-gecontroleerde studies uit de jaren negentig aangetoond dat behandeling van zelfverwondend gedrag met buspiron kan leiden tot een vermindering in ernst en frequentie ervan (Ratey e.a., 1991; Ricketts e.a., 1994; Verhoeven & Tuinier, 1996).

Opiaat antagonist

Aangezien verondersteld wordt dat endogene opiaten, endorfinen, betrokken zijn bij de beleving van pijn en de reactie op pijnlijke stimuli, werd gepostuleerd dat een overactiviteit van het endorfine-systeem, zoals blijkend uit een verhoogde concentratie van plasma beta-endorfine, betrokken zou kunnen zijn bij de pathofysiologie van ZVG (Sandman e.a., 1990a). Op grond hiervan is getracht de intensiteit van zelfverwondend gedrag bij verstandelijk gehandicapten te verminderen door behandeling met de kortwerkende opiaat antagonist naloxon of de langwerkende naltrexon. Wat betreft de effectiviteit van naltrexon op ZVG zijn tegenstrijdige resultaten gevonden in zowel open als placebo-gecontroleerde studies (Sandman e.a., 1990b; Kars e.a., 1990; Symons e.a., 2004; Willemssen-Swinkels e.a., 1995). Uit een recente meta-analyse is naar voren gekomen dat geen duidelijke uitspraken kunnen worden gedaan over de plaats van naltrexon in het arsenaal van psychofarmacologische interventies voor ZVG (Gormez e.a., 2013, 2014).

Conclusie

Uit voorgaande opsomming van farmaca, waarvan in incidentele gevallen gunstige effecten zijn beschreven op ZVG bij mensen met een verstandelijke beperking, kan slechts worden geconcludeerd dat tot op heden elke robuuste wetenschappelijke onderbouwing ontbreekt (Rana e.a., 2013). Het is daarom des te opmerkelijker dat (psycho)farmaca, in het bijzonder antipsychotica, nog altijd zeer vaak worden ingezet voor een symptomatische reductie van stoornissen in de agressieregulatie zoals bij ZVG bij mensen met een verstandelijke beperking (Scheifes, 2015). De initiatieven tot beperking van het gebruik van dergelijke middelen en/of het geleidelijk aan afbouwen ervan dienen dan ook met kracht te worden ondersteund (De Kuiper, 2013).

De praktijk

Beginnen met medicamenteuze behandeling

Monitoring van effect

Voordat met een medicamenteuze behandeling van cliënten met een psychiatrische ziekte, zelfverwondend of ander probleemgedrag begonnen wordt, is het noodzakelijk basiswaarden vast te leggen van psychologische en gedragssymptomen en van fysieke parameters om behandel-effecten en bijwerkingen te kunnen monitoren (NVAVG richtlijn “Voorschrijven van psychofarmaca bij mensen met een verstandelijke beperking”; revisie 2016; www.nvag.nl). In de richtlijn staan verscheidene psychometrische instrumenten genoemd om behandel-effecten te meten, alsmede monitoringstabellen en schalen voor het meten van bijwerkingen van psychofarmaca.

Voor het monitoren van behandel-effecten [→ P185](#) bij ZVG zijn de “Lijst voor gedragsproblemen bij mensen met een ernstige verstandelijke en meervoudige beperking” (Rojahn e.a.; Poppes e.a., 2010) en de “Aberrant Behavior Checklist” (ABC) (Aman e.a., 1985) geschikte instrumenten. De ABC is in een Nederlandse vertaling beschikbaar en te gebruiken vanaf de leeftijd van 5 jaar bij mensen met een licht tot matige, ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking. Daarnaast kan gebruik gemaakt worden van een individueel aangepaste schaal zoals de Goal Attainment Scale (GAS) (Steenbeek e.a., 2007) en/of van een klinische schaal zoals de Clinical Global Impression Scale (CGI). Beide laatste schalen hebben het nadeel van een grotere subjectiviteit, waardoor werkelijk behandel-effecten of gebrek hieraan versluierd kunnen worden.

Bij het instellen op medicatie moet een lage startdosis gekozen worden en moet de dosering langzaam verhoogd worden vanwege de mogelijk grotere gevoeligheid voor bijwerkingen bij mensen met een verstandelijke beperking (“start low, go slow”). Mensen met verstandelijke beperkingen gebruiken vaak meerdere medicijnen, zodat met interacties rekening gehouden moet worden. Daarnaast moet gestreefd worden naar een zo laag mogelijke onderhoudsdosering. Zijn er geen hinderlijke bijwerkingen en is het effect onvoldoende dan kan de door de fabrikant geadviseerde dosering worden aangehouden. Bij het uitblijven van effect en/of wanneer er veel bijwerkingen zijn kan er sprake zijn van interacties of een te snelle of te langzame afbraak en uitscheiding van het geneesmiddel. Het is dan nodig om metaboliserings enzymen (zie verder) voor psychofarmaca en een plasmaconcentratie van het psychofarmacon te bepalen.

In de psychiatrie en de neurologie is het gebruikelijk om de plasmaconcentraties van psychofarmaca en anti-epileptica te bepalen, omdat voor meerdere van deze farmaca een plasmaconcentratie-effect relatie is aangetoond. Voor dit doel bestaan internationale richtlijnen die geregeld worden geactualiseerd (Hiemke e.a., 2011; Hiemke, 2015). Bij verstandelijk gehandicapten is echter nimmer dergelijk onderzoek gedaan en zouden dus altijd de plasmaconcentraties moeten worden bepaald, niet alleen van het farmacon zelf (antipsychoticum of antidepressivum) maar ook, indien aan de orde, van actieve of toxische metabolieten. Bekende voorbeelden van dit laatste zijn de hydroxymetabolieten van nortriptiline en risperidon en de desmethylmetabolieten van venlafaxine en clozapine.

Toxische plasmaconcentraties of de vorming van toxische metabolieten kunnen, zeker bij verstandelijk gehandicapten, aanleiding geven tot niet uitsluitend gedragsbijwerkingen waaronder agressie en zelfverwonding, maar ook tot delirante reacties.

Farmacogenetische overwegingen

Al enkele jaren is het mogelijk om farmacogenetisch onderzoek te verrichten naar de genetisch bepaalde biotransformatiecapaciteit van het cytochroom P450 (CYP) iso-enzym systeem. Relevant in dit verband zijn met name CYP2D6 en CYP2C19, die betrokken zijn bij het metabolisme van meerdere antipsychotica en antidepressiva (Caley, 2011; Ravyn e.a., 2013). Ongeveer 10% van de Kaukasische bevolking heeft een polymorfisme van een CYP2D6 allel met als gevolg een *ultra-rapid* of juist een *poor* metabolisme (Preissner e.a., 2013). Ook zijn er betekenisvolle raciale verschillen in die zin dat polymorfismen in P450 iso-enzymen veel vaker voorkomen bij personen met een Aziatische of Afrikaanse afkomst (Praveen Tharanga e.a., 2013; Dandara e.a., 2014; Céspedes-Garro e.a., 2015). Tenslotte is belangrijk dat clozapine en fluvoxamine worden gemetaboliseerd door CYP 1A2 en dat dus op indicatie ook hiernaar farmacogenetisch onderzoek moet worden verricht.

Overigens worden ook diverse anti-epileptica gemetaboliseerd door het P450 iso-enzym systeem, voornamelijk 2C9 (Lopez-Garzia e.a., 2014). Voor de anti-epileptica carbamazepine, fenytoïne en fenobarbital geldt bovendien dat zij inductoren zijn van het P450 enzymstelsel, met als gevolg een verminderde of niet therapeutische plasmaconcentratie van antidepressiva en antipsychotica of de vorming van (neuro)toxische metabolieten. Het omgekeerde, remming van het P450 enzymstelsel, kan ook aan de orde zijn met als gevolg een sterk verhoogde plasmaconcentratie en/of (neuro)toxische bijwerkingen (Perucca, 2005; Zaccara & Perucca, 2014).

Een gedetailleerde opsomming van farmaca die inductie of remming van het P450 enzymstelsel veroorzaken valt buiten de context van dit subhoofdstuk. Hiervoor wordt verwezen naar het desbetreffende hoofdstuk uit 'Het Psychiatrisch Formularium' (Touw & Verhoeven, 2012). De relevantie van CYP genotypering van psychofarmaca en anti-epileptica voor de klinische praktijk staat beschreven in diverse overzichtsartikelen en internetbronnen (Lopez-Garcia e.a., 2014; Spina & De Leon, 2015; <http://medicine.iupui.edu/clinpharm/ddis/main-table>).

Vanwege het ontbreken van wetenschappelijke gegevens bij verstandelijk gehandicapten over de plasmaconcentratie-effect relatie van psychofarmaca en polymorfismen van P450 iso-enzymen zou in de dagelijkse praktijk farmacogenetisch onderzoek van met name CYP2D6 en CYP2C19 altijd vooraf moeten gaan aan het voorschrijven van een antidepressivum of antipsychoticum, gevolgd door tenminste tweemaal een bepaling van de plasmaconcentratie inclusief de metabolieten. Hetzelfde geldt eigenlijk ook voor anti-epileptica, maar dan betreft het niet alleen CYP2C19 maar ook CYP2C9. Genotypering van met name CYP2D6, CYP2C19 en CYP2C9 garandeert ook een tijdige signalering van etnisch bepaalde verschillen in de biotransformatiecapaciteit van geneesmiddelen waardoor (toxische) gedrags- en cognitieve bijwerkingen, zoals agressie en zelfverwonding, vrijwel altijd kunnen worden voorkomen.

Bijwerkingen

Het gebruik van psychofarmaca kan bijwerkingen tot gevolg hebben. Mensen met een



verstandelijke beperking lijken meer gevoelig te zijn voor het optreden van bijwerkingen (De Kuijper e.a., 2014; De Winter e.a., 2009, 2012). Dit hangt enerzijds samen met patiëntgebonden factoren zoals de ernst van de verstandelijke beperking en bepaalde etiologische oorzaken zoals syndroom van Down en syndroom van Prader-Willi. Anderzijds komen bepaalde risicofactoren die de kans op het optreden van de genoemde bijwerkingen vergroten bij hen vaker voor. Bij dit laatste kan gedacht worden aan leefstijlfactoren als gebrek aan beweging en ongezonde voeding, maar ook aan het gebruik van andere medicatie zoals anti-epileptica.

Bijwerkingen van psychofarmaca zijn te onderscheiden in:

Neurologische bijwerkingen

- Extrapiramidale symptomen zoals dystonie, dyskinesie, akathisie en parkinsonisme.
- Bijwerkingen op het autonome zenuwstelsel zoals orthostatische hypotensie, maag-darmklachten, blaasfunctiestoornissen, seksuele functiestoornissen, warmte/koude intolerantie, visusklachten.
- Psychische symptomen zoals emotionele en cognitieve afvlakking, maar ook opwindend en agitatie.

Psychiatrische bijwerkingen

- Delirante reacties.

Metabole bijwerkingen

- Gewichtstoename, dyslipidemie, verstoring van de glucoseregulatie en verhoogd risico op het metabool syndroom. Bij het metabool syndroom is er sprake van afwijkende waarden van een vijftal fysieke parameters, die geassocieerd zijn met een verhoogd risico op hart- en vaatziekten.

Hormonale bijwerkingen

- Door hyperprolactinemie geïnduceerde verlaging van de geslachtshormonenspiegels, met als gevolg seksuele stoornissen, verminderd welbevinden, en secundaire gevolgen zoals verhoogde calciumresorptie uit het bot met verhoogd risico op osteoporose als gevolg.
- Prolactine is een hormoon dat in sterk verhoogde mate aangemaakt wordt tijdens de zwangerschap en lactatieperiode. Daarbuiten wordt het zowel bij mannen als vrouwen in geringe mate aangemaakt en is in het bloed aantoonbaar.

Antipsychotica

Zowel de klassieke ('first generation') als de atypische ('second generation'), kunnen aanleiding geven tot sedatie, motorische remming, waarbij een eventuele afname van agressie hieraan secundair kan zijn in plaats van dat het antipsychoticum primair een anti-agressie en/of anti-zelfverwonding-effect op zichzelf heeft. Daarnaast kunnen motorische nevenwerkingen optreden, waaronder dystonie, dyskinesie, akathisie, tremor, myoclonie en parkinsonisme, al dan niet in tardieve vorm (Rummel-Kluge e.a., 2012; Burkhard, 2014; Mehta e.a., 2015). Door deze bijwerkingen kan het gebruik van antipsychotica (zowel eerste als tweede generatie) tot juist een toename van agressie of zelfverwonding leiden. Ofschoon aan tweede generatie antipsychotica (de zogenaamde atypische antipsychotica) geregeld anti-agressieve eigenschappen worden toegekend - in het bijzonder risperidon (Pringsheim e.a., 2015a) - is ook hier sprake van sedatie en moto-

rische remming en moet het 'anti-agressie' effect worden afgewogen tegen de nevenwerkingen, in het bijzonder het risico op gewichtstoename en een zich ontwikkelend metabool syndroom. Bij ouderen is risperidon zelfs geassocieerd met een verhoogde mortaliteit, in het bijzonder een bijna viervoudig verhoogd risico op het optreden van een cerebrovasculair accident (Ballard e.a., 2006; Maher e.a., 2011).

Antidepressiva en stemmingsstabilisatoren

Minder bekend is dat ook antidepressiva en stemmingsstabilisatoren motorische nevenwerkingen als bij antipsychotica kunnen induceren (Madhusoodanan e.a., 2010, Vandewalle e.a., 2015). Akathisie en agitatie kunnen leiden tot een toename van (auto-) agressieve gedragsstoornissen.

Voorts kan een behandeling met antidepressiva, in het bijzonder met SSRI's, in de beginfase gepaard gaan met angstklachten en kan het plotseling staken ervan (tardieve) paniek-aanvallen uitlokken. Dit laatste geldt met name voor paroxetine (Bhanji e.a., 2006; Sinclair e.a., 2009). Ofschoon SSRI's geregeld worden toegepast bij verstandelijk gehandicapten (Sohanpal e.a., 2007), lijkt citalopram, zowel wat betreft profiel van nevenwerkingen als farmacokinetische eigenschappen, het meest geschikt te zijn (Verhoeven e.a., 2001).

Bijwerkingen zoals maag/darmklachten zijn meestal minder ernstig en verdwijnen vaak na een aantal weken. Daarnaast kunnen ook deze middelen neurologische bijwerkingen veroorzaken, zoals slaapklachten en (tijdelijke) onrust en opwinding en in het bijzonder akathisie en agitatie (Henry & Demotes-Mainard, 2006; Madhusoodanan e.a., 2010). Vooral dit laatste kan leiden tot een toename van (auto-)agressieve gedragsstoornissen.

Voor wat betreft stemmingsstabilisatoren (anti-epileptica) geldt dat deze vrijwel alle aanleiding kunnen geven tot bijwerkingen in termen van psychiatrische symptomen, cognitief functioneren of gedrag zoals bijvoorbeeld stoornissen in de stemmingsregulatie, woordvindstoornissen, alsmede agressie en zelfverwonding (Verhoeven e.a., 2002, 2006; Cavanna e.a., 2010; Thigpen e.a., 2013). Aangezien behandeling met anti-epileptica bij mensen met een verstandelijke beperking geregeld aan de orde is, dient men altijd op dergelijke bijwerkingen bedacht te zijn.

Niet in de laatste plaats, tenslotte, kunnen psychofarmaca (antipsychotica en antidepressiva), zeker in geval van polyfarmacie, aanleiding geven tot hartritmestoornissen ten gevolge van een verlenging van het QTc interval (Alvarez & Pahissa, 2010; Takeuchi e.a., 2015).

Al de hierboven genoemde bijwerkingen kunnen bij mensen met een verstandelijke beperking leiden tot agressieve gedragsstoornissen met inbegrip van zelfverwonding.

Monitoring van bijwerkingen

Monitoring van bijwerkingen bij mensen met verstandelijke beperkingen is belangrijk. Zij zijn namelijk niet altijd zelf goed in staat om bijwerkingen aan te geven. Bovendien kunnen bijwerkingen van psychofarmaca oorzaak zijn van probleemgedrag en ZVG en deze worden dan door de omgeving vaak niet als bijwerking herkend. In een studie werd gevonden dat hoge scores op extrapyramidale bijwerkingen geassocieerd waren met hoge scores op de Aberrant Behavior Checklist (De Kuiper e.a., 2014).

In de eerder genoemde NVAVG Psychofarmaca richtlijn zijn bijlagen opgenomen met monitoringsschema's per groep van psychofarmaca. Ook wordt een aantal schalen

genoemd voor het monitoren van neurologische bijwerkingen. Een probleem hierbij is dat mensen met verstandelijke beperkingen door cognitieve, motorische en soms gedragsmatige beperkingen niet altijd in staat zijn om goed mee te werken aan onderzoek naar de aanwezigheid en ernst van neurologische bijwerkingen. Er zijn tot nu toe weinig tot geen aangepaste methodes en schalen beschikbaar en het is nog de vraag hoe betrouwbaar de uitslagen van de onderzoeken zijn.

Indicaties voor stoppen en afbouwen van psychofarmacagebruik

Hierboven is al aangestipt dat er geen wetenschappelijk bewijs is voor het effect van psychofarmaca bij de behandeling van ZVG, als de oorzaak niet een psychiatrische ziekte is. In bepaalde situaties kan kortdurend, bij voorkeur niet langer dan zes weken en maximaal twaalf weken, off-label medicatie voorgeschreven worden als symptoomverlichting of om escalaties te doorbreken. Het is belangrijk zich te realiseren dat het gebruik van psychofarmaca in deze gevallen gezien wordt als vrijheidsbeperkende maatregel en als zodanig onder de Wet Zorg en Dwang valt (De Kuiper, 2014). Deze wet zal vermoedelijk in 2017 in werking treden. Indien langer wordt voorgeschreven dan 12 weken gelden wettelijke regels en zal de voorschrijver minimaal elke drie maanden de indicatie opnieuw moeten beoordelen, waarbij ook externe partijen betrokken worden.

In de huidige praktijk hebben we nog vaak te maken met situaties waarbij psychofarmaca al jarenlang voorgeschreven worden en waarbij de indicatie niet meer te achterhalen of niet meer geldig is. Bij een voorstel tot stoppen met het gebruik en afbouwen van medicatie ontmoet de arts soms weerstand en angst bij de andere behandelaars en verzorgers door het bestaan van veelal irrationele cognities dat het probleemgedrag bij de cliënt zal toenemen en dat de cliënt niet zonder psychofarmaca kan. Als afbouw van psychofarmaca al plaatsvindt, gebeurt dit vaak op geleide van het gedrag over een periode van maanden tot meer dan een jaar. Een groot nadeel hiervan is dat niet-medicatie gebonden factoren, zoals omgevingsfactoren, het verloop van het afbouwtraject gaan bepalen met risico op vertraging en/of niet slagen van de afbouw. Daarnaast spelen patiëntgebonden factoren, waar niet adequaat op ingespeeld wordt, een rol. Het optreden van meestal tijdelijke en vaak niet herkende onttrekkingsverschijnselen, die zich uiten in ongewenste gedragssymptomen, kan tot gevolg hebben dat besloten wordt niet verder af te bouwen of de dosering weer te verhogen. Ook kunnen tijdens een afbouwtraject symptomen van een tot dan toe gemaskeerde onderliggende psychiatrische of lichamelijke aandoening zichtbaar worden, waarvoor soms andere medicatie nodig is.

Farmacologisch gezien is afbouw in een periode van ca. drie maanden mogelijk; ook effecten van eventuele up- en/of downregulatie van neurotransmitterreceptoren als gevolg van onttrekking van de farmacologisch actieve stof zijn dan verdwenen. Dosisverlaging kan plaatsvinden met twee tot vierwekelijkse dosisverlaging van 25% van de uitgangsdosering. Hierbij moet aangetekend worden dat de laatste stap vaak de meeste problemen geeft in de zin van het optreden van onttrekkingsverschijnselen. Aanpassen in de zin van verlangzamen van het afbouwtraject kan dan nodig zijn.

Is het gebruik van psychofarmaca beperkt tot maximaal drie weken, dan is de kans op onthoudingsverschijnselen klein en kan ineens gestopt worden.

Onderzoek (De Kuiper, 2014) heeft aangetoond dat afbouw van wegens probleemgedrag voorgeschreven antipsychotica in een periode van veertien weken vergelijkbare resultaten geeft als afbouw in een periode van achtentwintig weken. Er werd geen gedragsverslechtering

gezien; ook niet in de groep waarbij de afbouw niet gelukt is. In dit onderzoek vond afbouw plaats met twee- of vierwekelijkse dosisverlagingen van 12,5% van de uitgangsdosering.

Ook afbouw van niet geïndiceerd langdurig psychofarmacagebruik moet in multidisciplinair verband plaats vinden (Kapitein & Wieland, 2014). Voor de start van het afbouwtraject wordt in een overleg van betrokken behandelaars en cliënt/wettelijk vertegenwoordigers besproken hoe omgegaan zal worden met gedragsveranderingen. Ook tijdens het afbouw traject is multidisciplinair overleg nodig en kan waar nodig het beleid bijgesteld worden.

Referenties

- Alvarez, P.A. & Pahissa, J. (2010). QT alterations in psychopharmacology: proven candidates and suspects. *Curr Drug Saf*, 5, 97-104.
- Aman, M.G., Singh, N.N., Stewart, A.W. & Field, C.J. (1985). The aberrant behavior checklist: a behavior rating scale for the assessment of treatment effects. *American Journal of Mental Deficiencies*, 89 (5), 485-491.
- Ballard, C.G., Waite, J., Birks, J. (2006). Atypical antipsychotics for aggression and psychosis in Alzheimer's disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1, CD003476.
- Bhanji, N.H., Chouinard, G., Kolivakis, T., Margolese, H.C. (2006). Persistent tardive rebound panic disorder, rebound anxiety and insomnia following paroxetine withdrawal: a review of rebound-withdrawal phenomena. *Canadian Journal Clinical Pharmacology*, 13, e69-e74.
- Burkhard, P.R. (2014). Acute and subacute drug-induced movement disorders. *Parkinsonism & Related Disorders*, 20, S108-S112.
- Caley, C.F. (2011). Interpreting and applying CYP450 genomic test results to psychotropic medications. *Journal Pharmacy Practice*, 24, 439-446.
- Cavanna, A.E., Ali, F., Rickards, H.E., McCorry, D. (2010). Behavioral and cognitive effects of anti-epileptic drugs. *Discovery Medicine*, 9, 138-144.
- Céspedes-Garro, C., Fricke-Galindo, I., Naranjo, M.E., Rodrigues-Soares, F., Fariñas, H., Andrés, F. de. (2015). Worldwide interethnic variability and geographical distribution of CYP2C9 genotypes and phenotypes. *Expert Opinion on Drug Metabolism & Toxicology*, Epub ahead.
- Dandara, C., Swart, M., Mpeta B, Wonkam, A., Masimirembwa, C. (2014). Cytochrome P450 pharmacogenetics in African populations: implications for public health. *Expert Opinion on Drug Metabolism & Toxicology*, 10, 769-785.
- Gormez, R.F. & Varghese, S. (2013). Pharmacological interventions for self-injurious behaviour in adults with intellectual disabilities. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4, CD009084.
- Gormez, A., Rana, F., Varghese, S. (2014). Pharmacological interventions for self-injurious behaviour in adults with intellectual disabilities: abridged republication of a Cochrane systematic review. *Journal of Psychopharmacology*, 28, 624-632.
- Henry, C. & Demotes-Mainard, J. (2006). SSRI'suicide and violent behaviour: is there a need for a better definition of the depressive state? *Curr Drug Saf*, 1, 59-62.
- Hiemke, C. (2015). Consensus guideline based therapeutic drug monitoring (TMD) in psychiatry and neurology. *Cur Drug Deliv Epub* ahead.
- Hiemke, C., Baumann, P., Bergemann, N., e.a. (2011). AGNP consensus guidelines for therapeutic drug monitoring in psychiatry: update 2011. *Pharmacopsychiatry*, 44, 195-235.
- Huband, N., Ferriter, M., Nathan, R., e.a. (2010). Antiepileptics for aggression and associated impulsivity (review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2, CD003499.
- Kapitein, S. & Wieland, J. (2014). The new draft law on care and coercion concerning the use and the reduction of antipsychotics without a valid indication in people with intellectual disabilities. [De nieuwe wet Zorg en dwang: over het gebruik en afbouwen van antipsychotica zonder geldige indicatie bij mensen met een verstandelijke beperking] *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 56 (12), 807-815.
- Kars, H., Broekema, W., Glaudemans-van Gelderen, I., e.a. (1990). Naltrexone attenuates self-injurious behaviour in mentally retarded subjects. *Biological Psychiatry*, 27, 741-746.
- Kuijper, G. de (2014). Farmacologische inperking, Opinie NTZ 2-2014. *Nederlands tijdschrift voor zwakzinnigzorg*, 2, 172-180.
- Kuijper, G. de, Evenhuis, H., Minderaa, R., Hoekstra, P. (2014). Effects of controlled discontinuation of long-term used antipsychotics for behavioural symptoms in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58, 71-83.



- Kuijper, G. de & Hoekstra, P.J. (2016). Assessment of Drug-Associated Extrapyrimal Symptoms in People With Intellectual Disability: A Comparison of an Informant-Based Scale With Clinical Rating Scales. *Journal Clinical Psychopharmacology*, 2016 Oct; 36(5): 508-12. doi: 10.1097/JCP.0000000000000558.
- Kuijper, G. de, Mulder, H., Evenhuis, H., Scholte, F., Visser, F. & Hoekstra, P. J. (2013). Determinants of physical health parameters in individuals with intellectual disability who use long-term antipsychotics. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 2799-2809.
- Lang, C. & Remington, D. (1994). Treatment with propranolol of severe self-injurious behaviour in a blind, deaf, retarded adolescent. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 33, 265-269.
- Lopez-Garcia, M.A., Feria-Romero, I.A., Fernando-Serrano, H. e.a. (2014). Genetic polymorphisms associated with antiepileptic metabolism. *Frontiers in Bioscience*, 6, 377-386.
- Madhusoodanan, S., Alexeenko, L., Sanders, R., e.a. (2010). Extrapyrimal symptoms associated with antidepressants. A review of the literature and an analysis of spontaneous reports. *Annals of Clinical Psychiatry*, 22, 148-156.
- Maier, A.R., Maglione, M., Bagley, S., e.a. (2011). Efficacy and comparative effectiveness of atypical antipsychotic medications for off-label uses in adults. *Journal of the American Medical Association*, 306, 1359-1369.
- Matson, J.L. & Mahan, S. (2010). Antipsychotic drug side effects for persons with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 31 (6), 1570-1576.
- Mehta, S.H., Morgan, J.C., Sethi, K.D. (2015). Drug-induced movement disorders. *Neurologic Clinics*, 33, 153-174.
- Perucca, E. (2005). Clinically relevant drugs interactions with antiepileptic drugs. *British Journal of Clinical Pharmacology*, 61, 246-255.
- Poppes, P., Putten, A.J. van der & Vlaskamp, C. (2010). Frequency and severity of challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31 (6), 1269-1275.
- Praveen Tharanga, T.D., Jinidasa, C.M.V., Risama, M.F., e.a. (2013). Genetic variants in the cytochrome P450 2D6 gene in the Sri Lanka population. *Indian Journal of Human Genetics*, 19, 392-396.
- Preissner, S.C., Hoffmann, M.F., Preissner, R., e.a. (2013). Polymorphic cytochrome P450 enzymes (CYPs) and their role in personalized therapy. *Plos One* 8, e82562.
- Pringsheim, T., Hirsch, L., Gardner, D., e.a. (2015a). The pharmacological management of oppositional behaviour, conduct problems, and aggression in children and adolescents with attention-deficit hyperactivity disorder, oppositional defiant disorder, and conduct disorder: a systematic review and meta-analysis. Part 2: Antipsychotics and traditional mood stabilizers. *The Canadian Journal of Psychiatry* 60, 52-61.
- Pringsheim, T., Hirsch, L., Gardner, D., e.a. (2015b). The pharmacological management of oppositional behaviour, conduct problems, and aggression in children and adolescents with attention-deficit hyperactivity disorder, oppositional defiant disorder, and conduct disorder: a systematic review and meta-analysis. Part 1: Psychostimulants, alpha-2 agonists and atomoxetine. *The Canadian Journal of Psychiatry* 60, 42-52.
- Rana, F., Gormez, A.F. & Varghese, S. (2013). Pharmacological interventions for self-injurious behaviour in adults with intellectual disabilities. The Cochrane database of systematic reviews *Journal Intellectual Disabilities* - 100909747 1105, 1469-1493.
- Ratey, J.J. & Lindem, K.J. (1991). B-blockers as primary treatment for aggression and self-injury in the developmentally disabled. In: Ratey J.J. (ed). *Mental retardation: developing pharmacotherapies*, 5-81. Washington: American Psychiatric Press.
- Ravyn, D., Ravyn, V., Lowney, R., e.a. (2013). CYP450 pharmacogenetic treatment strategies for antipsychotics: A review of the evidence. *Schizophrenia Research*, 149, 1-14.
- Ricketts, R.W., Goza, A.B., Ellis, C.R., e.a. (1994). Clinical effects of buspirone on intractable self-injury in adults with mental retardation. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 33, 270-276.
- Rojahn, J., Fau, M.J., Lott, D., Fau-Esbensen, A.J., Fau, E.A. & Smalls, Y. The Behavior Problems Inventory: an instrument for the assessment of self-injury, stereotyped behavior, and aggression/destruction in individuals with developmental disabilities. *Journal of autism and developmental disorders* - 7904301 0716.
- Rummel-Kluge, C., Komossa, K., Schwarz, S., e.a. (2012). Second-generation antipsychotic drugs and extrapyramidal side effects: A systematic review and meta-analysis of head-to-head comparisons. *Schizophrenia Bulletin*, 38, 167-177.
- Sandman, C.A., Barron, J.L., Chica-de Met A., e.a. (1990a). Plasma β -endorphin levels in patients with self-injurious behaviour and stereotypy. *Am J Ment Ret*, 95, 84-92.
- Sandman, C.A., Barron, J.L., Colman, H. (1990b). An orally administered opiate blocker, naltrexone, attenuates self-injurious behaviour. *Am J Ment Ret*, 95, 93-102.
- Sinclair, L.I., Christmas, D.M., Hood, S.D., e.a. (2009). Antidepressant-induced jitteriness/anxiety syndrome: systematic review. *The British Journal of Psychiatry*, 194, 483-490.
- Scheifes, A. (2015). Psychotropic drug use in people with intellectual disabilities: patterns of use and critical evaluation. Proefschrift, Universiteit Utrecht.
- Sohanpal, S.K., Deb, S., Thomas, C., e.a. (2007). The effectiveness of antidepressant medication in the manage-



- ment of behaviour problems in adults with intellectual disabilities: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 750-765.
- Spina, E & Leon, J. de (2015). Clinical applications of CYP genotyping in psychiatry. *Journal Neural Transmission*, 122, 5-28.
- Steenbeek, D., Ketelaar, M.F., Galama, K. F. & Gorter, J.W. (2007). Goal attainment scaling in paediatric rehabilitation: a critical review of the literature. *Developmental medicine and child neurology*, 49, 550-556.
- Symons, F.J., Thompson, A., Rodrigues, M.C. (2004). Self-injurious behaviour and the efficacy of naltrexone treatment: a quantitative synthesis. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, 10, 193-200.
- Takeuchi, H., Suzuki, T., Remington, G., e.a. (2015). Antipsychotic polypharmacy and corrected QT interval: a systematic review. *Canadian Journal of Psychiatry* 60, 215-222.
- Thigpen J, Miller SE, Pond BB. Behavioural side effects of antiepileptic drugs. *US Pharmacist* 38: HS15-HS20, 2013.
- Tourian, L., LeBoeuf, A., Breton, J.J., e.a. (2015). Treatment options for the cardinal symptoms of disruptive mood dysregulation disorder. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 24, 41-54.
- Touw, D.J. & Verhoeven, W.M.A. (2012). Klinische relevantie van interacties. In: Pepplinkhuizen, L. e.a. (red.). *Het psychiatrisch formularium; een praktische leidraad*, 286-299. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Vandewalle, W., Boon, E., Sienaert, P. (2015). Bewegingsstoornissen door antidepressiva en stemmingsstabilisatoren. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 57, 132-137.
- Verhoeven, W.M.A. & Tuinier, S. (1996). The effect of buspirone on challenging behaviour in mentally retarded subjects: an open prospective multiple-case study. *Journal of Intellectual Disability Research*. 40, 502-508.
- Verhoeven, W.M.A. & Tuinier, S. (2001). Cyclothymia or unstable mood disorder? A systematic treatment evaluation with valproic acid. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 14, 147-154.
- Verhoeven, W.M.A., Boermans, J.A.J., Heijden, F.M.M.A. van der, e.a. (2002). Psychose door behandeling met topiramaat. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 146, 2093-2095.
- Verhoeven, W.M.A. & Tuinier, S. (2006). Prader-Willi syndrome: atypical psychoses and motor dysfunctions. *International Review of Neurobiology*, 72, 119-130.
- Verhoeven, W.M.A., Gunning, W.B., Tuerlings, J.H.A.M., e.a. (2006). Psychosen en epilepsie. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 48, 809-814.
- Verhoeven, W.M.A., Eggers, J.I.M. (2014). Aetiology based diagnosis and treatment sepection in intellectually disabled people with challenging behaviors. *Journal of Intellectual Disability-Diagnosis and Treatment*, 2, 83-93.
- Ward, F., Tharian, P., Roy, M., e.a. (2013). Efficacy of beat blockers in the management of problem behaviours in people with intellectual disabilities: a systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 4293-4303.
- Willemsen-Swinkels, S.H.N., Buitelaar, J.K., Nijhof, G.J., e.a. (1995). Failure of naltrexone hydrochloride to reduce self-injurious and autistic behaviour in mentally retarded patients. *Archives of General Psychiatry*, 52, 766-773.
- Williams, K., Brignell, A., Randall, M., e.a. (2013). Selective serotonin reuptake inhibitors (SSRIs) for autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 8, CD004677.
- Winter, C.F. de, Magilsen, K.W., Alfen, J.C. van, Penning, C. & Evenhuis, H.M. (2009). Prevalence of cardiovascular risk factors in older people with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114, 427-436.
- Winter, C.F. de, Bastiaanse, L.P., Hilgenkamp, T.I., Evenhuis, H.M. & Echteld, M.A. (2012). Overweight and obesity in older people with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 398-405.
- Zaccara, G. & Perucca, E. (2014). Interactions between antiepileptic drugs and between antiepileptic drugs and other drugs. *Epileptic Disorders* 16, 409-432.

Positief, negatief en Electro-Aversie Therapie (BH)

Inleiding

In discussies over probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking – en zeker over ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag (ZVG) – komt al gauw het thema ‘negatief versus positief’ ter sprake. Dit kan het geval zijn wanneer het gesprek gaat over ondersteuning en begeleiding van cliënten, over diagnostiek en interventie, enzovoorts. Dergelijke gesprekken verlopen vaak moeizaam, doordat standpunten beladen zijn met normen en waarden en deze onderstroom niet expliciet wordt gemaakt of kan worden gemaakt, omdat men er zich onvoldoende van bewust is. Wij bespreken dit thema in het kader van gebruik van het woord ‘probleemgedrag’, van diagnostiek en interventie, van methodische visie en, wat we zullen noemen, interventiefilosofie.

Vervolgens stappen we over op een concrete interventie bij ernstig ZVG, die vaak als negatief wordt beschouwd: Electro-Aversie Therapie. We bespreken deze methode tegen de achtergrond van het bovenstaande, nemen een standpunt in en geven concreet advies.

Positief en negatief

Het woord probleemgedrag

Wie het woord ‘probleemgedrag’ gebruikt, loopt het risico het verwijt te moeten incasieren van een negatieve gerichtheid (“Er gaan ook dingen wél goed en hij vertoont niet voortdurend probleemgedrag”). Bovendien kan gewezen worden op de reductionistische implicatie van het woord probleemgedrag, die ten nadele zou zijn van de persoon die het probleemgedrag toont (“Als je uitsluitend naar gedrag kijkt, dan weet jij niet waar het werkelijk om draait. Denk eens aan zijn gevoelens en behoeften”). Deze gevaren bestaan inderdaad voor degenen die dit woord onkritisch en zonder toelichting gebruiken. Wij menen, ondanks de reële bezwaren, zowel goede redenen te hebben om dit woord toch te gebruiken, als onze visie in dit opzicht voldoende te hebben verduidelijkt. → P17

Hierbij komt nog dat in het geval van probleemgedrag de beleving van de betrokkenen, zoals ouders of begeleiders, onbetwifelbaar negatief is. Men ervaart het ZVG als een dermate groot probleem dat men het aankaart. Vanzelfsprekend is het mogelijk dat de beleving van betrokkenen dusdanig intens is, dat er sprake is van negatieve invloed op de persoon die het ZVG toont. Echter, dit is geen verwijt aan betrokkenen maar een aandachtspunt bij het opstellen van een interventie.

Diagnostiek en interventie

Wanneer we spreken van een idiografische theorie die antwoord geeft op de vraag waardoor het ZVG is ontstaan en vooral waardoor het voortbestaat, dan spreken we over factoren: initiële, uitlokkende en instandhoudende factoren. Deze factoren – en daarmee het speuren naar deze factoren – kan men met recht als negatief bestempelen. Immers, deze factoren vergroten de kans dat het ZVG zich voordoet. → P25 → P79 Echter, de tegenwerkende of protectieve factoren zijn positief. Zij werken het ZVG tegen en beschermen de persoon, maar deze factoren zijn logischerwijs niet sterk genoeg. Het is van groot belang om ook deze factoren bij diagnostiek te detecteren, omdat ze aanknopingspunten geven

voor interventie. Zo kan een kind, dat ZVG vertoont en over een verrassend sterke attentie of nieuwsgierigheid beschikt, wellicht gemakkelijk ‘verleid’ worden om via een simpele prompt handelingen uit te voeren die prettig of aangenaam zijn en die onmogelijk te combineren zijn met het betreffende ZVG. Kortom, het gaat bij diagnostiek en interventie zowel om negatieve als om positieve elementen.

Methodische visie

Het thema negatief versus positief is ook terug te vinden in methoden die men in Nederland hanteert bij de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. Een methode als ‘Begeleiders in Beeld’ richt zich op het verbeteren van de interactie en relatie tussen begeleiders en de persoon die zij ondersteunen. Door deze training, die juist is ontwikkeld voor begeleiders van personen met een verstandelijke beperking en gedragsproblemen, tracht men de emotionele intelligentie van begeleiders te verbeteren, evenals hun attitudes, vaardigheden en stress-coping (Zijlmans & Embregts, 2014). Men kan dus stellen dat voor een negatief fenomeen – probleemgedrag – een positieve invalshoek wordt gekozen: men verbetert vaardigheden van begeleiders en beoogt op deze indirecte manier preventief of de-escalerend te zijn met betrekking tot het voorkomen van probleemgedrag. Een benadering als Triple-C richt zich op basis van een antropologisch fundament via enkele theoretische noties (onvoorwaardelijke ondersteuningsrelaties en een betekenisvolle invulling van het dagelijks leven) op het reduceren of zoveel mogelijk voorkomen van probleemgedrag. Hierbij hanteert men het principe dat gedrag als probleem het resultaat is van on vervulde menselijke behoeften en dus als gedrag zo weinig mogelijk aandacht moet krijgen. Men vreest dat de focus op probleemgedrag ertoe leidt dat ineffectieve actie-reactiepatronen tussen begeleiders en personen die dat gedrag tonen, steeds verder worden ingeslepen, waardoor het ideaal van het ‘gewone dagelijkse leven’ steeds moeilijker bereikbaar wordt (Van Wouwe & Van de Weerd, 2015; Van Wouwe, 2014). Bij Triple-C wordt dus net als bij ‘Begeleiders in Beeld’ een positieve invalshoek gekozen voor een negatief fenomeen. Iets dergelijks zien we bij de methode ‘Meer Mens’. Door op een systematische manier te onderzoeken hoe een persoon de werkelijkheid beleeft, ontstaat er meer zicht op zijn ondersteuningsbehoeften en de wijze waarop men daar in het zorg- of begeleidingscontact optimaal bij kan aansluiten. De kwaliteit van het contact is de inhoudelijke kern van de methode. Bij de bepaling van die kwaliteit worden verbondenheid, betrokkenheid en oprechte aandacht als doorslaggevende criteria beschouwd (Vugts, 2014; Vugts & Klok, 2015). Ook bij deze methode zien we een sterke oriëntatie op het positieve, in de overtuiging dat dat miniserend werkt op het voorkomen van probleemgedrag.

Maar wat nu als ondanks gebruik van uitstekende methoden als bovengenoemd, die hun recht van bestaan keer op keer hebben bewezen, zich toch ernstig ZVG voordoet? Het is mogelijk dat dan situatiefactoren aan het werk zijn (bijvoorbeeld functionaliteit van gedrag) of op specifieke domeinen werkzaam zijn (bijvoorbeeld neurofysiologische aspecten als pijnbeleving en/of pijngeleiding), die buiten de scope van de methode vallen. Wanneer we het hebben over ernstig en aanhoudend probleemgedrag – hier ZVG – valt naar onze overtuiging aan een methodische analyse en interventie niet te ontkomen. Overigens, nog afgezien van wat we hiervoor in het kader van diagnostiek en interventie aan de orde stelden, een overwegende gerichtheid op het ZVG van bijvoorbeeld psychiater, AVG en psycholoog hoeft nog niet te betekenen dat die op begeleiders wordt overgedragen.

Interventiefilosofie

Een versterkte echo van het bovenstaande kan gehoord worden in wat men ‘interventiefilosofie’ zou kunnen noemen. Newsom en Kroeger geven een uitgebreid historisch overzicht van het ontstaan en de ontwikkeling van de *Nonaversive Movement* in de VS vanaf de zeventiger jaren. Zij kenschetsen de controverse als de ontwikkeling van een in aanvang hoffelijk verschil van inzicht tot een verhit debat; een debat dat professionele betrekkingen diepgaand ontwrichtte. (Newsom & Kroeger, 2005). De ene stroming kan men de ‘antipunishment, non-aversive, pro-positieve benadering-professionals’ noemen, de andere de ‘punishment accepting, polyform georiënteerde professionals’. De Antipunishments verspreidden volgens hun opposenten een mythe: “There is a great deal of evidence that nonaversive approaches have equal or greater empirical validity than the alternatives. They are more likely to result in significant and lasting behavior changes that are reflective of worthwhile outcomes” (Meyer & Evans, 1989, p. 4). De opposenten ontmythologiseren door onder andere te verwijzen naar ondeugdelijk onderzoek, naar een selectieve keuze van probleemgedrag (waarbij de meest ernstige vormen buiten wetenschappelijke beschouwing blijven) en naar het onkritisch en impliciet overschrijden van de grens tussen problematisch gedrag en ernstig probleemgedrag (Fox, 2005).

Voor zover wij kunnen nagaan heeft het discours over de superieure empirische validiteit van de punishment- of juist van de anti-punishment-benadering niet tot een definitieve conclusie geleid. Dit lijkt eveneens te gelden voor de methodologische kwaliteit van de verschillende evidence-onderzoekingen. Wij kiezen dan ook voor een pragmatisch standpunt: mensen ontwikkelen zich onder invloed van positieve en negatieve invloeden. Voor zover professionals invloed hebben op die invloeden zal de voorkeur naar positieve beïnvloeding uitgaan. Dat is begrijpelijk en verdedigbaar. Echter, de idee dat interventies met uitsluitend positieve elementen ernstig en aanhoudend ZVG kunnen reduceren of doen verdwijnen en dat de schadelijke effecten van een interventie met negatieve elementen het ZVG evenaren of zelfs overtreffen, zou wel eens een grove overdrijving kunnen blijken. Zolang een interventie gefundeerd tot stand komt, onder collectieve afweging van alternatieven, zolang die niet uitsluitend negatieve elementen bevat en geen *one trick* benadering wordt, kan die overwogen worden. En ten slotte – het blijft mensenwerk – zijn de motieven en de intenties van de betrokkenen doorslaggevend. De meest essentiële vraag is of zij menen de persoon met ZVG in zijn situatie zó goed te kennen, dat een interventie met negatieve elementen (punishment) in zijn belang is, waarbij dat belang in termen van fysiek en psychisch welbevinden is vervat. Bij een oprecht, positief antwoord zijn we ver verwijderd van de bedoeling probleemgedrag te controleren, te beheersen of af te straffen.

Electro-Aversie Therapie

Inleiding

Electro-Aversie Therapie (EAT) is een interventie met een relatief lange geschiedenis. De behandeling is controversieel, omdat die met elektriciteit, straf en beheersing wordt geassocieerd. EAT wordt door nogal wat professionals in Nederland als negatief beschouwd, ondanks dat er evidence voor bestaat. [→ P148](#) We gaan kort in op de geschiedenis van EAT, de theoretische achtergrond, de vorm, de werking en bestaande evidence. Vervolgens nemen wij een standpunt in en geven ten slotte enkele adviezen indien men besluit om tot instelling van deze behandeling over te gaan.

Geschiedenis

Duker meldt dat EAT onder de naam *contingent shock* al in de zestiger jaren is toegepast in Engeland. Het werd als een procedure binnen de gedragstherapie aangewend voor met name ernstige, anderszins onbehandelbare vormen van alcoholisme, agressie en seksueel ernstig grensoverschrijdend gedrag. Daarna werd de toepassing geïntroduceerd in de Verenigde Staten, in eerste instantie voor kinderen met autisme en ZVG. Het was ook in de VS dat Duker begin zeventiger jaren in praktisch opzicht kennis maakte met EAT. Hij verbleef in die tijd als trainee bij de Amerikaanse pioniers Lovaas in Los Angeles en bij Tate in Oxford (Alabama), en werd door hen bekend gemaakt met de uitvoering van EAT. In 1975 promoveerde Duker op effectonderzoek naar deze methode.

Voor 1989 werd EAT sporadisch door Duker en Seys toegepast op de Winkelsteegh in Nijmegen; een instelling waar destijds relatief veel mensen met een zeer ernstige verstandelijk beperking verbleven, met veel voorkomend ernstig ZVG en ander probleemgedrag. Maar ook buiten deze instelling waren deze Nederlandse pioniers incidenteel actief, bijvoorbeeld bij De Boldershof (Druten), Maria Roepaan (Ottersum), Groot Schuylenburgh (Apeldoorn) en de Latmer (Twello), (Duker, 2008). Rond de eeuwwisseling bereikte EAT het kwantitatieve hoogtepunt. Tussen 1990 en 2010 zijn Duker en Seys bij ruwweg zeventig cliënten gevraagd om EAT toe te passen. Deze aanvragen verliepen altijd via het CCE (eertijds: regionale Consulenteentams).⁸ Bij tenminste 55 personen betrof het ernstig ZVG. Steeds werd voor EAT gekozen omdat alle andere interventievormen ineffectief waren gebleken, met name het gebruik van psychofarmaca. Kortom, in Nederland zijn het Duker en Seys geweest die vanuit een gecombineerde wetenschappelijk-klinische invalshoek deze interventie hebben bestudeerd, ontwikkeld en verfijnd.

In 1995 is door de Inspectie voor de Gezondheidszorg een werkgroep, bestaande uit leden van de inspectie en deskundigen, ingesteld om op basis van een toetsingskader uit een eerdere notitie ('EAT opnieuw bekeken') een protocol te vervaardigen. De werkgroep heeft begin 1996 een concept-protocol aan de inspectie aangeboden, waarna deze organisatie het ter verdere uitwerking aan een aantal beroepsgroepen heeft overgedragen: de Nederlandse Vereniging van Opvoedkundigen (NVO), het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP) en de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG/destijds NVAVZ). Na een ongewis ontwikkelproces vraagt de Inspectie in 2005 aan het CCE en de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) om commentaar. In 2008 wordt uiteindelijk door het Bestuur van het 'Samenwerkingsverband NIP-NVO Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking' het protocol vastgesteld. In dit protocol worden de voorwaarden beschreven waaraan behandelaars in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zich dienen te houden bij het toepassen van EAT. Ter gelegenheid van de presentatie van het protocol vindt in september van datzelfde jaar in Huis ter Heide een

⁸ Persoonlijke mededeling van Duker aan de auteur in september 2013.



symposium over EAT plaats, waarna het stil wordt rond het protocol.

Wellicht is er sprake van enig verband tussen het verminderen van de professionele activiteiten van Duker en Seys en het teruglopen van het aantal gevallen van EAT bij ZVG in Nederland. In 2015 en 2016 hebben er bij CCE-consultaties geen interventies in de vorm van EAT meer plaatsgevonden.⁹

- 9 In deze periode is ook geen EAT gestart via Duker en Seys, buiten het CCE om. Op het moment van schrijven wordt EAT bij een enkele cliënt in Vlaanderen (B.) toegepast (persoonlijke mededeling van Duker aan de auteur in december 2016). De inspectie deelt desgevraagd mee, dat zij geen specifieke registratie met betrekking tot EAT bijhoudt. Als uit meldingen of bezoeken blijkt dat er sprake is van EAT, dan wordt beoordeeld of er aanleiding is voor een inspectieonderzoek. In geval van een onderzoek wordt getoetst aan de hand van het protocol EAT NIP-NVO 2008 (emailbericht november 2016).

Theoretische basis

EAT is een gedragstherapeutische procedure die analyse-onafhankelijk kan worden uitgevoerd. Dit houdt in dat ze kan worden toegepast in gevallen waarin een functionele analyse niet toereikend is om de discriminatieve, bekrachtigende stimuli op te sporen. In gedragstherapeutische termen kan men stellen, dat het ZVG zo sterk is gegeneraliseerd, dat het zich onder alle condities met ongeveer dezelfde frequentie en intensiteit voordoet. Ook het tegenovergestelde is mogelijk, namelijk dat het ZVG onder verschillende én dezelfde condities zo fluctueert dat er geen structuur in te onderkennen valt. Het manipuleren van de antecedenten en consequenten van het ZVG lijkt niet of nauwelijks van invloed op het vóórkomen van ZVG.

De werking van EAT berust op operante en klassieke conditionering. De persoon leert dat het tonen van ZVG gepaard gaat met het krijgen van een onaangename prikkel. De verwachting is dat de aversieve prikkel dominant is aan het ZVG en dat de betreffende persoon zal trachten de aversieve prikkel te vermijden.

Vorm en werking

De aversieve stimulus is een stroomprikkel die met behulp van afstandsbediening kortdurend wordt toegediend (bijvoorbeeld een seconde of minder). Hiertoe zijn twee elektroden binnen een afstand van enkele centimeters op één van de extremiteiten aangebracht; vaak op het bovenbeen. De therapeut laat de prikkel onmiddellijk op het doelgedrag - de tevoren bepaalde vorm van ZVG - volgen. De persoon dient de aversieve prikkel gewaar te worden en te leren dat die vermeden kan worden door het ZVG na te laten (Duker e.a., 1993). Aan deze associatie is men met het vorderen van de tijd steeds meer belang gaan hechten.

Soms ontstaat een soort afhankelijkheid van het apparaat. Het tijdelijk wegnemen, bijvoorbeeld bij het zwemmen, kan door de persoon als onaangenaam worden ervaren en zelfs angst oproepen¹⁰ (Duker e.a., 1993).

Evidence

Uit het overzicht van interventie-evidence blijkt dat contingente, aversieve methoden als 'effectief' zijn geclassificeerd. → P148 In de betreffende review-referentie wordt uitsluitend verwezen naar Duker & Seys (1996) (Sigafos e.a., 2014). Op hun beurt verwijzen Duker en Seys onder andere naar een meta-analyse van 318 studies door Scotti en anderen waaruit ook blijkt dat EAT effectief is voor ZVG (Scotti e.a., 1991).

- 10 Een jongen met ernstig ZVG, die succesvol met EAT was behandeld, verlangde dat het apparaat bij het slapen gaan zichtbaar op een kast werd gezet, terwijl hij al langere tijd geen prikkel meer toegediend had gekregen (eigen waarneming van de auteur). Men kan dus stellen dat de beleving van deze jongen van de voor EAT benodigde apparatuur alles behalve negatief was.

Standpunt

Wij zijn van mening dat, als het gaat om zeer ernstig en aanhoudend ZVG bij onze groep cliënten, EAT (of Electro Convulsie Therapie) noch op basis van een mensvisie van professionals buiten beschouwing kan blijven, noch op basis van wetenschapstheoretische opvattingen, noch vanwege een methodische visie (zoals bijvoorbeeld wij die in dit boek voorstaan). Ook kan niet voorbij worden gegaan aan bestaande evidence. Ten slotte dient men zich het psychologische aspect van deze interventie(s) te realiseren. Het gebruik van deze middelen is psychologisch belast - elektriciteit en 'straf'- en kent potentiële gevaren. Maar wat is het essentiële verschil met het langdurig gebruik van psychofarmaca en hoe verhouden de gevolgen van beide soorten middelen zich tot elkaar? Het gaat boven alles om het belang van de persoon met ZVG.

EAT dient overwogen te worden wanneer:

- er sprake is van zeer ernstig, aanhoudend ZVG dat het bestaan van een persoon domineert (zeker wanneer er sprake is van levensgevaar);

én

- waarbij minder indringende interventies deskundig zijn uitgevoerd, maar desondanks geen positief effect hebben gesorteerd;

én

- waarbij de idiografische theorie lijkt 'uitgeput', ook na de inbreng van externe deskundigen.

Bij het instellen van EAT zullen in onze opvatting steeds twee zaken in beeld moeten blijven:

- De visie dat het bij ZVG gaat om de negatieve interactie tussen persoon, context en omgeving, moet niet worden afgeschreven en ingewisseld voor een *one trick* benadering. Ook al wordt besloten tot het instellen van EAT, men zal moeten voortgaan met het bezien van de persoon in samenhang met zijn sociale én materiële omgeving, waarbij een multi-domein en een multi-componenten interventiepakket de standaard vormen. Onderdeel van deze visie is dat gedrag niet los gezien kan worden van het mentale, ^{P18} dat er sprake is van psychosociale behoeften, dat 'zoiets' als psychisch welzijn bestaat, dat de fysische omgeving ertoe doet, enzovoorts. Dientengevolge betekent het instellen van EAT ook niet het opgeven van de multidisciplinaire benadering.
- Ook al wordt besloten tot het instellen van EAT, men zal zich moeten realiseren dat ZVG nog steeds vaak een fuzzy aangelegenheid is. Er zijn vele theorieën en perspectieven. Het is belangrijk zich te realiseren dat ABA en BM-benaderingen in het verleden succesvol geweest zijn, zonder de andere uit het oog te verliezen. Het is onmogelijk dat één team in geval van 'uitputting' alles heeft overzien, in de volledige breedte heeft 'gekeken' en uitputtend 'meervoudig heeft gekeken'. Nieuwe input moet worden gegarandeerd, bijvoorbeeld in de vorm van intercollegiale consultatie en toetsing op het hoogste niveau.

Adviezen

Het instellen van EAT is uiteraard geen beslissing die luchthartig wordt genomen. Onze technische adviezen zijn gebaseerd op die van Duker & Seys (1993), die op hun beurt weer gebaseerd zijn op Carr & Lovaas (1983). De formele adviezen en die met betrekking tot kwaliteit zijn mede gebaseerd op het Protocol EAT (Geus, 2008).



Formele adviezen

- Ons eerste advies geven we slechts op basis van overwegingen van nauwkeurigheid en volledigheid. Gezien de door ons aanbevolen methode van aanpak van diagnostiek en interventie bij ernstig en aanhoudend ZVG in dit boek, is ons advies namelijk vanzelfsprekend. ^{P91} Ouders en/of wettelijk vertegenwoordiger worden op intensieve wijze betrokken bij zowel het diagnostisch proces, als bij het opstellen van het interventieplan en het voornemen om EAT in te zetten. Hierbij worden zij op een begrijpelijke wijze geïnformeerd over doel en aard van EAT. Geef deze betrokkenen ruim de tijd om zich een mening te vormen.
- Leg de instemming van de ouders en/of wettelijk vertegenwoordiger vast volgens de regels die daarvoor gelden.
- Zorg ervoor dat het voornemen tot het instellen van EAT bij de directie bekend is; en dat er sprake is van een sterke betrokkenheid van het management tijdens het voortraject.
- Overweeg het voornemen tot het instellen van EAT voor te leggen aan een interne ethische commissie.
- Meld het voornemen tot het instellen van EAT aan de Inspectie.¹¹ evenals het beëindigen van de behandeling onder vermelding van de resultaten in zeer algemene zin.

¹¹ Dit is niet hetzelfde als 'toestemming vragen'.

Adviezen met betrekking tot kwaliteit

- Voer de EAT uit onder de strikte supervisie van een psycholoog of orthopedagoog die aan de volgende voorwaarden voldoet:
 - is opgeleid door Duker en/of Seys;
 - heeft uitgebreide kennis van contingente en analyse-onafhankelijke procedures op leer-theoretische basis;
 - heeft aantoonbare ervaring met EAT;
 - is BIG-geregistreerd;
 - is bij voorkeur lid van de Vereniging voor Gedragstherapie.
- Betrek een dergelijke professional eventueel via het Centrum voor Consultatie en Expertise.
- Laat aan de start van de daadwerkelijke behandeling een intensieve informatieronde evenals een 'proef' (trial) voorafgaan.

Technische adviezen

- Vergewis je ervan dat de apparatuur aan de gegeven technische kwalificaties voldoet (ampèrage, frequentie, duur prikkel, etc.).
- Vergewis je er via een AVG van dat er geen medische contra-indicaties bestaan voor het toedienen van de voorgenomen aversieve prikkel.
- Zorg ervoor dat de vorm van ZVG waarop de aversieve prikkel wordt toegediend, ondubbelzinnig is beschreven (doelgedrag).
- Indien er sprake is van meerdere vormen van ZVG, beperk dan de behandeling in eerste instantie tot één doelgedrag. Bij succes kan

behandeling van het volgend doelgedrag worden overwogen.

- Controleer of de aversieve prikkel door de persoon die de prikkel krijgt toegediend, wordt waargenomen.
- Draag er zorg voor dat de aversieve prikkel onmiddellijk volgt op het vertonen van het doelgedrag.
- Zorg voor betrouwbare registratie en systematische evaluatie; deze zijn absoluut noodzakelijk. P179
- Spreek tevoren een maximale periode af, waarna een brede evaluatie plaatsvindt. Hierbij valt te denken aan enkele maanden.

Referenties

- Carr, E.G. & Lovaas, O.I. (1983). Contingent electric shock as a treatment for severe behavior problems. In: Axelrod, S. & Apsche, T. (ed.). *The effects of punishment on human behavior*. London: Academic Press.
- Didden, R., Duker, P. & Seys, D. (2003). Gedragsanalyse en -therapie bij mensen met een verstandelijke beperking, (2e dr.). Maarssen: Elsevier.
- Duker, P.C. (2008). De plaats van Electro-Aversie Therapie in de Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Handicap en ernstig Probleemgedrag. In: Geus, R. (red.) *Automutilatie en Electro-Aversie Therapie – Congresbundel Symposium op 26 september 2008 in Abrona, Huis ter Heide*. Utrecht: 'Samenwerkingsverband NIP-NVO Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking'.
- Duker, P., Schaik, M. van, Seys, D. & Didden, R. (1992). Het gebruik van elektro-aversie therapie bij de behandeling van ernstig zelfverwondend gedrag. *Nederlands Tijdschrift voor Zwakzinnigenzorg*, 18, 24-33.
- Duker, P., Didden, R. & Seys, D. (1993). Probleemgedrag bij zwakzinnigen. Analyse en behandeling. Utrecht: de Tijdstroom.
- Duker, P.C. & Seys, D.M. (1996). Long-term use of electrical aversive treatment with self-injurious behavior. *Research in Developmental Disabilities*, 17, 293-301.
- Duker, P. & Seys, D. (2000). A quasi-experimental study on the effect of electrical aversive treatment on imposed mechanical restraint for severe self-injurious behavior. *Research in Developmental Disabilities*, 21, 235-242.
- Fox, R.M. (2005). Severe Aggressive and Self-Destructive Behavior: The Myth of Nonaversive Treatment of Severe Behavior. In: Jacobson, J.W., Fox, R.M. & Mulick, J.A. *Controversial Therapies for Developmental Disabilities*. New York / London: Routledge.
- Geus, R. (2008). Protocol Electro-Aversie Therapie. Utrecht: NIP/NVO.
- Meyer, L.H. & Evans, I.M. (1989). Nonaversive intervention for behavior problems: A manual for home and community. Baltimore: Brookes.
- Newsom, C. & Kroeger, K.A. (2005). Nonaversive Treatment. In: Jacobson, J.W., Fox, R.M. & Mulick, J.A. *Controversial Therapies for Developmental Disabilities*. New York / London: Routledge.
- Scotti, J.R., Evans, I.M., Meyer, L.H. & Walker, P. (1991). A meta-analysis of intervention research with problem behavior: Treatment validity and standards of practice. *American Journal on Mental Retardation*, 96, 233-256.
- Sigafoos, J., O'Reilly, M.F., Lancioni, G.E., Lang, R. & Didden R. (2014). Self-Injurious Behavior. In: Sturmey, P. & Didden, R. (ed.). *Evidence-Based Practice and Intellectual Disabilities*. Chichester: Wiley & Sons, Ltd.
- Vugt, B. de Groot, B. (2014). Meer mens. In: Twint, B. & Bruijn Jac de (red.). *Handboek verstandelijke beperking – 24 succesvolle methoden*. Amsterdam: Boom.
- Vugt, B. & Klok, F. (2015). Meer mens. (niet gepubliceerd). Utrecht: CCE.
- Wouwe, H. van & Weerd, D. van de (2015). Het gewone leven ervaren. Schiedam: ASVZ.
- Wouwe, H. van. (2014). Triple-C. In: Twint, B. & Bruijn Jac de (red.). *Handboek verstandelijke beperking – 24 succesvolle methoden*. Amsterdam: Boom.
- Zijlmans, L. & Embregts, P. (2014). Begeleiders in Beeld. In: Twint, B. & Bruijn, Jac. de (red.). *Handboek verstandelijke beperking – 24 succesvolle methoden*. Amsterdam: Boom.



Zelfverwondend gedrag en slaapproblemen (WB)

Inleiding

Bij mensen met zelfverwondend gedrag (ZVG) komen slaapproblemen, met name doorslaapproblemen, vaker voor dan bij mensen met een verstandelijke beperking zonder deze of andere vormen van probleemgedrag. Uit diverse populatieonderzoeken blijkt dat – naast slaapproblemen – gastro-oesofagale reflux, epilepsie, stoornis op het autismespectrum, ernstiger verstandelijke beperking, beperktere mogelijkheid tot communiceren en sensorische overgevoeligheid de sterkste risicofactoren zijn voor ZVG (Lundqvist, 2013; De Winter e.a., 2011). Deze risicofactoren zijn echter op zich ook weer risicofactoren voor, of oorzaken van, een gestoorde slaap. Dit maakt het moeilijk om bij ZVG te beoordelen welke aandoening primair is. Er is geen specifiek onderzoek gedaan naar de achterliggende oorzaken van ZVG en typen slaapproblemen. Voor de praktijk betekent dit dat we er vanuit kunnen gaan dat slaapproblemen geen direct verband hebben met ZVG, maar ertoe bijdragen en dus behandeld dienen te worden.

Slaapproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking

Slaapproblemen komen frequent voor bij mensen met een verstandelijke beperking. Prevalentiecijfers variëren van 20 tot 80%, afhankelijk van de onderzochte groep en de definitiecriteria. De prevalentie bij kinderen met een verstandelijke beperking en een stoornis op het autismespectrum ligt tussen de 50 en 80%. Ook bij diverse genetische syndromen komen slaapproblemen frequent voor, zoals bij het Smith Magenis syndroom (80%), het Rett syndroom (70%), Tubereuze sclerose (60%), het Angelman syndroom (50%) en het Prader-Willi syndroom (40%). Bij deze syndromen komen ZVG en autistiform gedrag ook vaak voor.

Vaststellen van slaapproblemen

Ouders zijn doorgaans goed in staat het slaapritme van hun kind te beoordelen en een slaapdagboek in te vullen. Eventueel kan men met actigrafie (meten slaappatroon door middel van een polsbandje met bewegingsregistratie) een objectiever beeld van de slaapproblemen krijgen. Bij cliënten die in een instelling verblijven, is een goede observatie van de slaap veel moeilijker. Voor een goede beoordeling van het slaapprobleem in deze situatie is actigrafie meestal onmisbaar.¹²

¹² Overigens is actigrafie ook een goed hulpmiddel om het resultaat van behandeling vast te stellen.



Slaapproblemen als slaapstoornissen

We spreken van een slaapstoornis wanneer:

- het inslapen langer duurt dan een uur;
- of
- de persoon 's nachts een of meer keren langer dan vijf minuten wakker is;
- en/of
- de persoon vóór vijf uur wakker wordt en wakker blijft;
- en
- deze slaapproblemen ten minste drie dagen per week voorkomen;
- en
- langer dan een maand bestaan.

Onderzoek bij slaapproblemen

In algemene zin moet onderzocht worden of:

- er een primaire slaapstoornis bestaat;
- de slaapstoornis secundair is aan een somatische aandoening (zoals bijvoorbeeld reflux, epilepsie, slaapapnoe, pijn);
- dat sprake is van inadequate slaaphygiëne of verkeerde gewoontes als co-slaap.¹³

In principe kunnen alle aandoeningen die met pijn gepaard gaan slaapverstorend werken. Om tot (chronisch) ZVG aanleiding te geven zal de somatische aandoening ook langduriger aanwezig moeten zijn (reflux bijvoorbeeld) of frequent moeten recidiveren (middenoorontstekingen bijvoorbeeld).

Ook nachtelijke epileptische activiteit kan de slaap verstoren. Aan deze mogelijkheid dient ook gedacht te worden besteed als de cliënt hiermee nog niet bij de arts bekend is. Nachtelijke frontaalkwab epilepsie is een vorm van epilepsie waarbij overdag meestal geen aanvallen optreden en die in de helft van de gevallen op het EEG geen afwijkingen laat zien (Derry & Duncan, 2013).

Een goede slaaphygiëne omvat onder meer een slaapkamer die niet tegelijk ook speelkamer is, die als het licht uitgaat (bijna) donker is en die niet te warm of te koud is. Kies voor een rustgevende routine met een vaste volgorde voor activiteiten rond de bedtijd. Televisie kijken of een iPad horen hier niet bij. Probeer zoveel mogelijk vaste tijdstippen te kiezen voor maaltijden, naar bed gaan en opstaan, ook in het weekend, om de biologische klok in een 24-uurs ritme te brengen. Bedenk dat een kind dat niet leert om alléén in slaap te vallen (= 'co-slaap'), als het 's nachts wakker wordt weer iemand nodig heeft om opnieuw in slaap te vallen.

13 Co-slaap is het alleen in slaap kunnen vallen in aanwezigheid van een van de ouders (of ander vertrouwd persoon) en/of 's nachts bij ouders in bed willen stappen.



Slaapstoornissen en hun behandeling met melatonine

14 Een circadiane melatonine ritmestoornis is een stoornis in het 24-uurs ritme van de melatonineafgifte.

Wanneer sprake is van een primaire slaapstoornis dient in eerste instantie gedacht te worden aan een stoornis in het circadiane melatonine ritme.¹⁴ Dit kan geobjectiveerd worden middels het bepalen van het melatonineritme. Hiertoe volstaan in de praktijk vijf metingen in de avond met een tussenpoos van een uur. Daarmee kan worden vastgesteld op welk tijdstip de melatoninespiegel gaat stijgen (DLMO: dim light melatonine onset) en of sprake is van voldoende stijging van de melatoninespiegel. Behandeling met melatonine blijkt effectief te zijn bij de behandeling van het slaapprobleem en verbetering te geven van probleemgedrag (Braam e.a., 2010).

15 Het vertraagd slaapfase syndroom is een inslaapstoornis door het te laat beginnen van de melatonineafgifte, in combinatie met te lang willen door-slapen door te laat dalen van de melatoninespiegel.

Wanneer sprake is van een vertraagd slaapfase syndroom¹⁵ dient melatonine vijf uur voor de DLMO te worden gegeven, teneinde het endogene 24-uurs melatonineritme naar een vroeger tijdstip te verschuiven. Meestal is bij mensen met ZVG echter sprake van een inslaapstoornis in combinatie met te vroeg wakker worden (duur melatonineafgifte relatief te kort). Verschuiven van het melatonineritme leidt weliswaar tot vroeger in slaap vallen, maar tevens tot mogelijk nog vroeger wakker worden. In dat geval wordt melatonine een uur voor het gewenste tijdstip van in slaap vallen gegeven. De dosis melatonine is afhankelijk van de leeftijd:

- Kinderen tot 10 jaar: 0,5 mg. Als na een week geen effect is opgetreden kan de dosis opgehoogd worden tot 1 mg.
- Kinderen vanaf 10 jaar en volwassenen: 1 mg. Als na een week geen effect is opgetreden kan de dosis opgehoogd worden tot 2 en eventueel 3 mg.

Een weinig bekende, maar vaak voorkomende bijwerking van melatonine is het afnemend effect bij een aanvankelijk succesvolle behandeling. Dit treedt op bij mensen die melatonine erg traag afbreken. Hierbij ontstaan er binnen enkele weken gebruik van melatonine zowel 's nachts als overdag, zulke hoge melatoninespiegels, dat het slaap-waakritme ontregeld raakt. De hoge melatoninespiegels leiden paradoxaal tot nachtelijk wakker worden en het 's morgens te vroeg ontwaken. Voor het vlot in slaap vallen helpt melatonine meestal nog wel.

Melatonine wordt afgebroken in de lever door het CYP1A2 enzym. Bij sommige mensen is dit enzym onvoldoende actief. Dit komt voor bij ongeveer 10% van de bevolking, maar lijkt bij mensen met een verstandelijke beperking – zeker wanneer tevens sprake is van een stoornis op het autismespectrumstoornis – veel vaker voor te komen. Als het effect van melatonine langzaam afneemt dient de dosering dus zeker niet verhoogd te worden, maar (na enkele stopdagen) juist sterk verlaagd!

Slaapstoornis bij het Smith Magenis syndroom

Bij het Smith Magenis syndroom (SMs) is sprake van sterk verstoord slaap-waakritme als gevolg van een omgekeerd 24-uurs melatonineritme. De melatonineafgifte begint hierbij 's morgens vroeg en daalt weer rond middernacht. Hierdoor zijn kinderen met SMs overdag vaak slaperig en snel geïrriteerd. Ze vallen vaak al aan het eind van de middag in slaap. Een groot probleem is dat ze in de loop van de nacht wakker worden en dan niet meer in slaap kunnen vallen.

Met een behandeling met melatonine kan de doorslaap worden verbeterd. Aangezien de helft van de mensen met SMs melatonine traag afbreekt, dient met een lage dosis te worden begonnen. Als hiermee de slaperigheid overdag niet afneemt, kan de melatonineafgifte overdag worden geblokkeerd door innemen van metoprolol 's morgens vroeg vóór het ontbijt.

Overige medicamenteuze behandeling

Slaapmiddelen uit de groep benzodiazepinen kunnen bij slaapproblemen voorgeschreven worden, maar het effect is vaak beperkt en men dient, zeker indien sprake is van een autistische stoornis, rekening te houden met paradoxale onrust. Een goed alternatief is clonidine. Dit is een centraal aangrijpende α_2 -noradrenerge receptor agonist, oorspronkelijk toegelaten als antihypertensivum.

De kalmerende beïnvloeding van het gedrag vindt vooral plaats door de remming van de adrenalineafgifte in de prefrontale cortex. Daardoor wordt het overdag wel voorgeschreven bij de behandeling van hyperactiviteit, impulsiviteit en gebrek aan concentratievermogen, als alternatief voor methylfenidaat. Het kan ook 's avonds worden voorgeschreven bij doorslaapproblemen aan kinderen die bij 's nachts wakker worden te snel hun slaperigheid kwijtraken en daardoor moeilijk weer in slaap kunnen vallen. Dit is met name het geval bij comorbide ADHD en autismespectrumstoornis.

Dosering: kinderen 3-5 jaar 0,0125-0,025 mg, 6-10 jaar 0,025 mg, kinderen $\geq$ 11 jaar 0,025-0,05 mg en volwassenen 0,025-0,075 mg.

Referenties

- Braam, W., Didden, R., Maas, A. P. H. M., Korzilius, H., Smits, M., Curfs, L. M. G. (2010). Melatonin decreases daytime challenging behaviour in persons with intellectual disability and chronic insomnia. *Journal of Intellectual Disability Research*, Jan; 54 (1), 52-59.
- Derry, C. P. & Duncan, S. (2013). Sleep and epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, Mar; 26 (3), 394-404.
- Leersnyder, H. de (2006). Inverted rhythm of melatonin secretion in Smith-Magenis syndrome: from symptoms to treatment. *Trends in Endocrinology & Metabolism*, Sep; 17 (7), 291-298.
- Lundqvist, L.O. (2013). Prevalence and risk markers of behavior problems among adults with intellectual disabilities: a total population study in Örebro County, Sweden. *Research In Developmental Disabilities*, Apr; 34 (4), 1346-1356.
- Winter, C. F. de, Jansen, A. A., Evenhuis, H. M. (2011). Physical conditions and challenging behaviour in people with intellectual disability: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, Jul; 55 (7), 675-698.

Registratie en evaluatie (JH, BH)

Inleiding

16 Wij beschouwen een evaluatie als 'methodisch', wanneer die bewust, doelgericht, systematisch – heeft een logische opbouw die is afgestemd op de doelstelling – en gefaseerd is opgezet en uitgevoerd.

Ervaring leert dat registratie van ernstig zelfverwondend gedrag (ZVG) en methodische evaluatie¹⁶ van interventies bij deze vorm van probleemgedrag vaak niet de kwalitatief sterkste bestanddelen zijn van het professioneel handelen en soms zelfs achterwege blijven. Gevraagd naar de oorzaak krijgen we drie soorten antwoorden (Henderikse & Delforterie, 2015). Het eerste soort betreft praktische omstandigheden die men 'uitval' kan noemen ("Twee van de begeleiders die ik had geïnstrueerd [met betrekking tot observatie en registratie] zijn ziek geworden"). Antwoorden van de tweede soort betreffen het nut, waarbij bovendien de verhouding tussen inspanning en opbrengst als 'scheef' wordt beschouwd ("Je doet een hoop moeite, maar dat het ZVG niet is verminderd, zie je zo ook wel"). Het derde soort antwoorden ten slotte, betreft de veronderstelde moeilijkheidsgraad van registratie en vooral evaluatie ("Het eind van het liedje is toch dat je geen conclusies kunt trekken, omdat ik niet zou weten hoe je validiteit en betrouwbaarheid in de praktijk kunt garanderen").

Wij zijn overtuigd van nut en noodzaak van registratie en evaluatie, zowel met betrekking tot het welzijn en de gezondheid van cliënten als het vakmanschap van de betrokken professionals. Wij erkennen dat het vaststellen van doelrealisatie en het meten van effecten bij interventie gemakkelijker is gezegd dan gedaan, maar we willen hierover zeker niet 'zwaarmoedig' doen (Bijl e.a., 2008). Wij zien volop mogelijkheden voor registratie en evaluatie die nuttig – nee noodzakelijk – zijn, die zeker niet 'moeilijk' zijn en die professionals bovendien plezier geven!

Allereerst verduidelijken we de betekenis en functie van registratie en evaluatie, waarbij we nut en noodzaak aannemelijk trachten te maken. Vervolgens bespreken we verschillende mogelijkheden tot registratie en tot het 'meten' van doelrealisatie en effectmeting met betrekking tot het ZVG. Daarna gaan we in op de mogelijkheden tot het meten van de kwaliteit van bestaan en van veranderingen in de handlingsbekwaamheid van professionals.

Betekenis en functie

Onder registratie verstaan wij het op systematische wijze vastleggen van verzamelde gegevens. We registreren om op basis van een systematische presentatie van de geregistreerde gegevens te kunnen evalueren. Onder evaluatie verstaan wij een proces dat bestaat uit:

- het verzamelen en registreren van gegevens;
- het presenteren van deze gegevens;
- het interpreteren van deze gegevens;
- het waarderen of beoordelen van deze gegevens;
- het trekken van conclusies met betrekking tot het al dan niet ver-

volgen van het proces en – indien het proces wordt vervolgd – in relatie tot andere fasen uit het proces.

Voornamelijk in de laatste twee fasen komt de functie van de evaluatie tot uitdrukking: een oordeel vormen over de mate van doelrealisatie om zo verdere handelingsbeslissingen te kunnen nemen. Wellicht ten overvloede willen we benadrukken dat het ons hier nadrukkelijk niet gaat om evaluatie van de door ons voorgestelde aanpak; noch gaat het om groepen cliënten. Het gaat om het beoordelen of, en in welke mate en waardoor, bepaalde doelen behaald zijn. Het betreft doelen die gekoppeld zijn aan de interventie bij een specifieke persoon, in een specifieke context en in een bepaalde omgeving. De doelen zijn per casus verschillend omdat het gaat om interventies die gebaseerd zijn op idiografische theorieën, die per definitie singulier zijn.  De voor het individuele geval geformuleerde doelen zijn wel steeds gerelateerd aan de volgende vragen:

- Is het ZVG afwezig, verminderd, gelijk gebleven, verergerd of ‘verschoven’?
- Is de kwaliteit van bestaan verbeterd, gelijk gebleven, verminderd of in zijn samenstellende delen (de domeinen) veranderd?
- Is de handelingsbekwaamheid van professionals toegenomen?

Nut en noodzaak

Registratie en evaluatie zijn beide nauw verbonden met interventie. Onder interventie verstaan wij een professionele ingreep, die:

- gericht is op het doen verdwijnen of verminderen van het ZVG van een bepaalde persoon in de context waarin dit gedrag getoond wordt, en eventueel in een bepaalde fysische omgeving;
- geleid wordt door een theoretisch en praktisch weldoordachte, methodische aanpak;
- afgebakend is in de tijd.¹⁷

Interventie is het hart van de aanpak van ZVG. Daar moet de verandering immers vandaan komen. De beoordeling van het effect van de interventie is dus van groot belang. In de praktijk wordt aan deze opvatting lippendienst bewezen, maar nut en noodzaak worden nogal eens gerelativeerd. Immers, men kent de persoon met het ZVG en als het beter of slechter gaat, zal niemand dat ontgaan. Bij een positief resultaat van de interventie is men blij met het resultaat en maakt men doorgaans weinig werk van het antwoord op de vraag waardoor die verbetering is bewerkstelligd. Het doel is immers bereikt! En bij een negatief resultaat probeert men een nieuwe interventie uit. Echter, bij een positief resultaat blijven de werkzame elementen onbekend. En kennis van die werkzame elementen van de interventie is van belang bij ‘recidive’, die zich bij ernstig ZVG vaak

¹⁷ Veerman & Van Yperen (2014) geven een vergelijkbare definitie van interventies in de Nederlandse jeugdzorg.

voordoet. Bij een negatief resultaat van de interventie is het belang van kennis van de (niet) werkzame elementen uit de interventie vanzelfsprekend. Immers, een professional wil zowel vanuit zijn betrokkenheid bij de persoon als vanuit zijn toewijding aan zijn vak ^{P31} niet tweemaal dezelfde vruchteloze poging ondernemen.

Naast deze argumenten spelen ook psychologische factoren een rol. Van den Heuvel & Henderikse (2011) wijzen op de fenomenen *mind-setting* en *inattentional blindness* die een indruk van het ZVG als basis voor evaluatie kunnen beïnvloeden. Wanneer begeleiders een qua probleemgedrag moeilijke periode doormaken, kan dit hun oordeel over het ZVG, dat wordt uitgesproken tijdens een evaluatiebijeenkomst negatief kleuren; waarbij uiteraard het omgekeerde ook denkbaar is (mindset). Een negatieve óf positieve focus kan zaken die tijdens de interventie spelen aan de waarneming onttrekken, terwijl objectieve registratie kan bijdragen aan het genereren van nieuwe inzichten of vermoedens.

Wij hebben ervoor gepleit dat professionals die zich met ZVG bezighouden, bijdragen aan een *bottom-up* manier van effectonderzoek. Het gaat om het verzamelen van meerdere casussen, elk met hun eigen idiografische theorie, hun eigen interventies en evaluaties. Wat ze gemeenschappelijk hebben, is dat hun idiografische theorieën doorgaans gerelateerd zijn aan waardevolle klinische en theoretische concepten; soms zelfs aan wetenschappelijk algemeen aanvaarde theorieën. Bovendien wordt telkens getracht om de interventie nauw bij de idiografische theorie te doen aansluiten. Dit is eveneens een manier om de overtuigingskracht te vergroten. Casussen van individuele personen (in hun context en hun omgeving) kunnen onderling worden vergeleken. Wellicht geldt dat sterke aanwijzingen in meerdere casussen nieuwe onderzoekshypotheses genereren of dat die zich zelfs opstapelen tot bewijzen. ^{P250} Dan dienen de casussen niet slechts helder en expliciet beschreven te zijn, maar dan moet evenzeer op een deugdelijke wijze zijn geregistreerd en geëvalueerd. Een dergelijke methodische evaluatie is ingebed in de interventieplanning en -uitvoering. Zo'n evaluatie is niet moeilijk, maar evenmin franje of iets wat men er later nog wel 'even bij doet'.

Ten slotte willen we aandacht vragen voor het beleven van professionals. Welke professional wil geen regelmatige feedback op het werk dat hij verricht ("Werkt het, wat ik doe?")? Zeker in het geval van ZVG – waar interventies vaak 'spannend' want risicovol zijn – is een snelle en frequente feedback voor begeleiders aantrekkelijk. Dergelijke feedback is prikkelend en je leert in de praktijk. Maar geldt dit ook niet voor de psycholoog, orthopedagoog en arts? En voor de manager?

Zelfverwondend gedrag: registratie, doelrealisatie en effectmeting

Registratie

Zoals hiervoor aangegeven beschouwen wij registratie als een onderdeel van het evaluatieproces. Registratie is dus een deelproces. Het is belangrijk om in het Diagnostisch Kernteam duidelijke afspraken te maken over verantwoordelijkheden met betrekking tot registratie. Die verantwoordelijkheden brengen ook werk met zich mee. ^{P102} Het ligt in de rede dat bij de registratie van het ZVG de gedragskundige het voortouw neemt. Het ZVG moet helder worden omschreven, een systeem van registratie moet worden opgezet, begeleiders moeten worden geïnstrueerd, de registratie moet worden gemonitord en uit de geregistreerde gegevens moeten overzichtelijk conclusies worden getrokken, die moeten worden gepresenteerd en gecommuniceerd met alle betrokkenen.

Stap 1: Bepalen doelgedrag

Ten behoeve van een betrouwbare registratie wordt vooraf een korte en ondubbelzinnige beschrijving gegeven van het ZVG. Een dergelijke beschrijving beperkt zich tot waarneembaar gedrag. Hierbij kan het gaan om enkelvoudig of meervoudig ZVG. In het laatste geval is er sprake van meerdere omschrijvingen, die we 'doelgedrag' noemen (bijvoorbeeld: doelgedrag I – Mw. K. slaat zich met de rechtervuist op het hoofd, Doelgedrag II – Mw. K. bijt in haar linker- of rechteronderarm).

Stap 2: Opzetten systeem van registratie

Bij elk doelgedrag kunnen we in principe vier vragen stellen waarbij per doelgedrag bepaald kan worden of de betreffende vraag al dan niet relevant is:

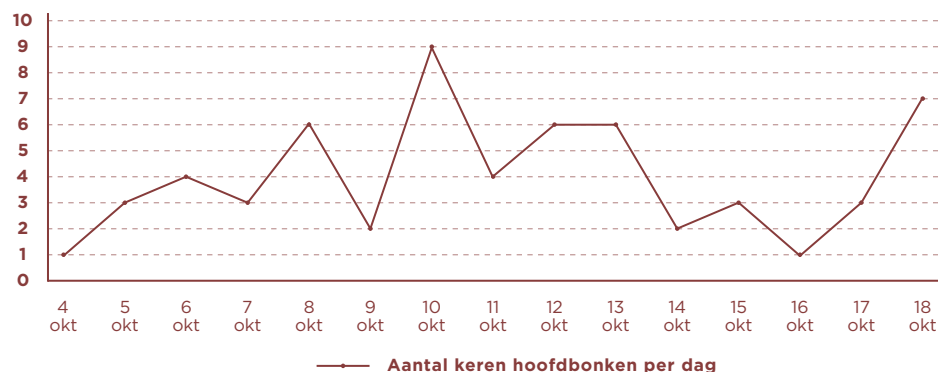
- Wat is de frequentie? Hoe vaak komt dit doelgedrag voor?
- Wat is de duur? Hoe lang houdt dit doelgedrag aan?
- Wat is de intensiteit?
- Wat zijn de fysieke gevolgen van dit doelgedrag?

Het op systematische wijze vastleggen van verzamelde gegevens met betrekking tot de frequentie van een bepaald doelgedrag wordt 'gebeurtenisregistratie' genoemd. Bij gebeurtenisregistratie moeten we een onderscheid maken tussen laag- en hoogfrequent ZVG.

Bij laagfrequent doelgedrag wordt voor gebeurtenisregistratie in grote tijdseenheden gekozen (bijvoorbeeld een uur, een dagdeel van negen tot twaalf uur of van één tot vier uur, een dag, etc.), waarbij ieder voorkomen van het doelgedrag wordt gescoord. Bij gebeurtenisregistratie van laagfrequent doelgedrag kunnen eventueel zowel het tijdstip als de omstandigheden worden aangegeven.

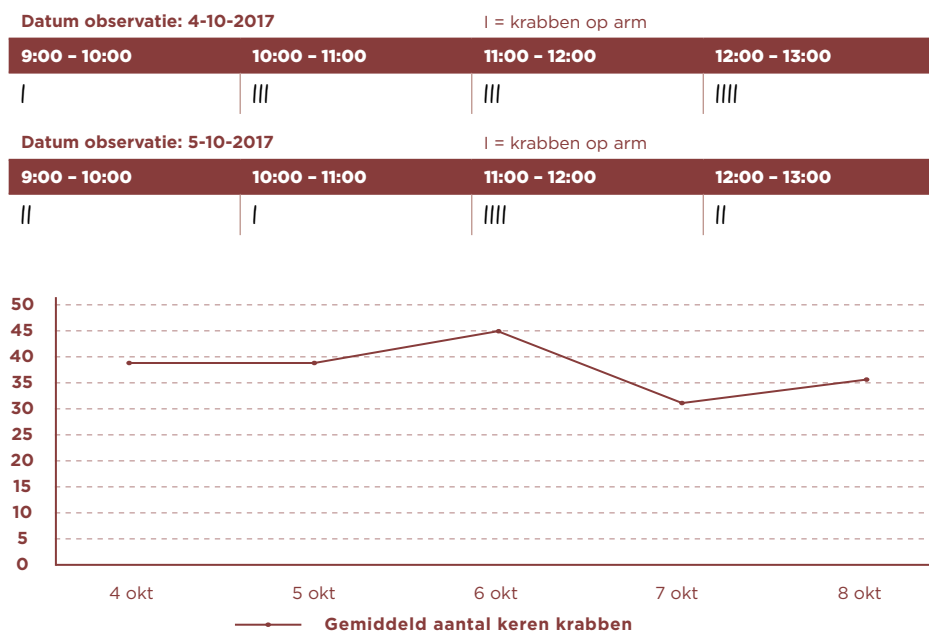
Datum observatie: 4-10-2017

Gedrag	Situatie	Tijd	Overige Informatie	Freq.
<i>S. bonkt hard met hoofd op tafelblad</i>	<i>We zitten net aan tafel. L. vraagt S. of ze kaas op haar brood wil.</i>	<i>12:15</i>	<i>S.' favoriete begeleider is ziek</i>	<i>1</i>
Totaal				<i>1</i>



Figuur 26 – Voorbeeld formulier observator en overzichtsformulier

Bij hoogfrequent doelgedrag wordt voor gebeurtenisregistratie in kleine tijdseenheden gekozen. Een registratie-eenheid (bijvoorbeeld een uur of een dagdeel van drie uur) wordt dan opgesplitst in gelijke tijdsintervallen, die meestal in lengte variëren van één of enkele minuten tot een half uur. Met een bepaalde regelmaat worden intervallen geblokt ('zwart gemaakt'), dat wil zeggen dat er tijdens dit interval niet geregistreerd wordt. De niet-geblokte intervallen gelden dan als registratie-intervallen. Zowel bij het vooraf bepalen van de duur van de intervallen als van het systeem van blokking dient een optimum te worden gekozen tussen enerzijds de praktische investering en anderzijds de informatie-winst. Bij deze vorm van gebeurtenisregistratie is het om deze reden zeer ongebruikelijk dat tijdstippen en omstandigheden worden aangegeven. Hooguit vermeldt de observator na een registratie-interval het meest opmerkelijke. Bij zeer hoogfrequent doelgedrag kan de registratie praktisch een probleem zijn: men kan het tempo niet bijhouden. In dit geval is het mogelijk te kiezen voor een 'negatieve' registratie: het aantal keren dat het doelgedrag – hoe kortdurend ook – niet voorkomt wordt dan weergegeven.

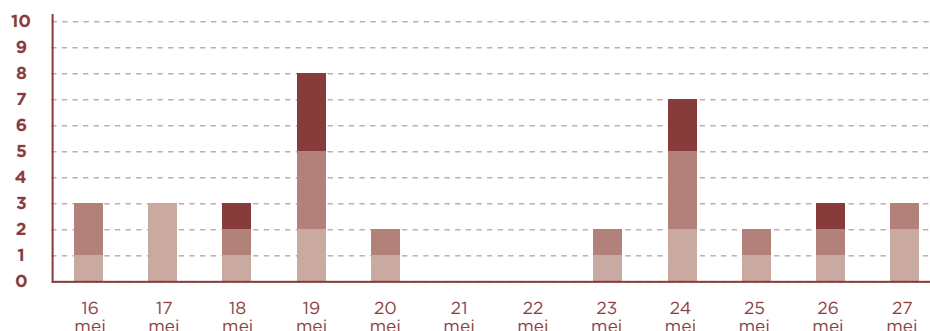


Figuur 27 – Voorbeeld formulier observator en overzichtsformulier

Bij bepaalde doelgedragingen is de modaliteit 'frequentie' van ondergeschikt belang. In gevallen van doelgedrag met een lage tot middelmatige frequentie waarbij bijvoorbeeld de intensiteit van belang is, wordt vaak gewerkt met het toekennen van scores. Bij gebeurtenisregistratie met scores wordt vanzelfsprekend aangegeven dat het doelgedrag is voorgekomen ('gebeurtenis'), maar het turven gebeurt in een cel die door twee criteria wordt bepaald: tijdsduur of intensiteit. Het spreekt vanzelf, dat net zoals bij het doelgedrag, werk gemaakt moet worden van het zo kort en ondubbelzinnig mogelijk beschrijven van de verschillende graden van intensiteit.

Incidenten registratie krabben

Datum	Licht	Matig	Ernstig
16 mei 2017			
17 mei 2017			
18 mei 2017			
19 mei 2017			
20 mei 2017			



Figuur 28 – Voorbeeld formulier observator en overzichtsformulier

Naast of in de plaats van frequentie, duur of intensiteit kan men met behulp van foto of video de gevolgen van bepaald doelgedrag vastleggen. Uiteraard moet ook dit systematisch gebeuren. Zo moeten de condities waaronder bijvoorbeeld de verschillende foto's worden genomen zoveel mogelijk gelijk zijn (bijvoorbeeld plaats op het lichaam, afstand en hoek). Voor oppervlakkige verwondingen is de *Self-Injury Trauma Scale* beschikbaar. Met dit instrument kunnen locatie, type verwonding, aantal verwondingen en de ernst worden weergegeven (Iwata e.a., 1990). Geavanceerder is de zogenaamde *computer-assisted measurement of wound surface area* software, waarbij wondgrootte automatisch berekend en vergeleken kan worden (Wilson e.a., 2012).

Om de informatie over het ZVG zo rijk mogelijk te maken, is ook registratie van omstandigheden waaronder het doelgedrag zich niet of in geringe mate voordoet, van groot belang. Došen (2005) stelt een korte beeldregistratie voor van de betreffende persoon in ten minste vijf situaties. Wij nemen dit voorstel – enigszins uitgebreid – over. Het gaat om zeer korte opnamen van de betreffende persoon:

- alleen, zonder een bepaalde activiteit;
- alleen, met een bepaalde activiteit;
- samen met belangrijke anderen (bijvoorbeeld met vader of moeder, een geliefde verwant of begeleider);
- samen met anderen (bijvoorbeeld huisgenoten, niet te bekende therapeuten of min of meer onbekende bezoekers);
- samen met (belangrijke) anderen in overgangssituaties (bijvoorbeeld wanneer belangrijke anderen binnenkomen of weggaan, wanneer activiteiten wisselen of wanneer zij naar een andere ruimte gaan).



Het is belangrijk dat in de laatste drie gevallen niet uitsluitend de cliënt in beeld wordt gebracht, maar ook de interacties tussen de cliënt en de begeleider(s) of de ouder(s), en tussen de cliënten onderling.

Stap 3: Voorbereiding uitvoering

De uitvoering van de registratie zal doorgaans door begeleiders plaatsvinden.¹⁸ Het is van groot belang dat degenen die registreren gemotiveerd en gedisciplineerd zijn. Vanzelfsprekend zal de motivatie van begeleiders in het algemeen groter zijn naarmate zij meer bij het formuleren van de idiografische theorie of de opzet van de evaluatie betrokken zijn geweest. Verder moeten zij geïnstrueerd worden en dient er geoefend te worden. Bij de instructie kan men zich niet beperken tot de 'techniek' – het tijdens observatie invullen van een schema – maar ook moet op een praktische en beknopte wijze aandacht worden geven aan bedreigingen van de interne validiteit die met een onzorgvuldige registratie samenhangen:

- het ontbreken van overeenstemming over begrippen waarmee het doelgedrag is omschreven (bijvoorbeeld mw. K. bijt in haar linker- of rechteronderarm. Is zacht bijten ook bijten dat geregistreerd moet worden?);
- een sterk verlangen van observatoren dat de interventie succesvol zal zijn. Dit verlangen kan de waarneming beïnvloeden;
- vermoeidheid of afleiding van de observatoren.

We zien deze instructie als een vorm van 'scholing', waarvoor tijd beschikbaar moet zijn. [P326](#)

Stap 4: Uitvoering

- Wij adviseren steeds meerdere 'metingen' te doen. Dit geldt zowel voor voormetingen of nulmetingen als voor nametingen.
- Afhankelijk van de duur van de interventie kunnen ook tussenmetingen nuttig zijn.
- De nulmeting gaat uiteraard aan de interventie vooraf. De eindmeting volgt onmiddellijk op het beëindigen van de interventie. Verschillende designs worden later in dit hoofdstuk beschreven.

De ervaring leert dat het goed is dat de gedragskundige ook zelf 'steekproefsgewijs' aan het registratieproces deelneemt en de resultaten bespreekt. Het komt namelijk nogal eens voor dat bepaalde begrippen, omschrijvingen van doelgedrag en procedures snel 'wegzakken' (Henderikse e.a., 2011). Bovendien is het van belang om een duidelijk signaal aan begeleiders te geven wanneer een interventie is afgelopen. Dit om te voorkomen dat men 'door observeert' met observatie- en registratiemoedigheid als gevolg (Henderikse e.a., 2011).

18 Het is verleidelijk een 'buitenstaander' als observator te kiezen vanwege continuïteit in de dagelijkse gang van zaken. Gezien de cliëntgroep raden wij dit af vanwege de mogelijke bedreiging van de interne validiteit.

Doelrealisatie

Bij het bepalen van doelrealisatie is eigenlijk sprake van effectmeting op een (inter)subjectieve wijze. Een van de bekendste manieren van deze wijze van effectmeting is de methode van Goal Attainment Scaling (GAS).¹⁹ GAS is een methode die in de vorige eeuw door Kiresuk & Sherman (1968) is ontwikkeld voor de evaluatie van psychotherapeutische interventies. De methode start met de bepaling van de wenselijke situatie. Deze wenselijke situatie wordt in overleg tussen en met betrokkenen in concrete doelen omgezet (bijvoorbeeld: over drie maanden slaat mw. K. zich merkbaar minder met de rechtervuist op het hoofd). Na verloop van tijd, bijvoorbeeld tijdens en na de interventie, wordt door alle betrokkenen aangegeven in hoeverre de verschillende doelen zijn behaald. Aan elk doel wordt een vijfpuntschaal of zevenpuntschaal gekoppeld, die in het laatste geval loopt van -3 tot +3:

- De uiterste, negatieve score (-3) geeft aan dat het doel helemaal niet gehaald is en dat de situatie aanzienlijk is verslechterd.
- De score -2 geeft aan dat het doel niet is gehaald en dat de situatie is verslechterd.
- De score -1 geeft aan dat het doel net niet is gehaald en dat de situatie enigszins is verslechterd.
- De 0-score geeft aan dat het doel net niet is gehaald en dat de situatie ongeveer gelijk is gebleven.
- De score +1 geeft aan dat het doel net is gehaald en dat de situatie enigszins is verbeterd.
- De score +2 geeft aan dat het doel is gehaald en dat de situatie is verbeterd.
- De uiterste positieve score (+3) geeft aan dat het doel helemaal gehaald is en dat de situatie aanzienlijk is verbeterd.

De score van elke betrokkene wordt per doel naast elkaar gezet. Dit overzicht vormt de inzet voor een poging om tijdens het evaluatiegesprek tot consensus te komen of – wanneer dit onmogelijk blijkt – de verschillende meningen in twee of drie categorieën onder te brengen (zie voor een toegankelijke handleiding voor GAS: Dekkers e.a., 2011).

19 We treffen de GAS zowel in de Nederlandse Jeugdzorg (Van Yperen e.a., 2008) als in de gehandicapenzorg aan. Zo wordt in de methode Vlaskamp, een bekend opvoedings- en ondersteuningsprogramma voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking of ernstige meervoudige beperkingen, hiervan gebruik gemaakt (Vlaskamp, 2014).

Effectmeting

Vooraf

Zowel registratie van (de verschillende vormen van) ZVG als de uitkomsten van de inventarisatie van meningen met betrekking tot doelrealisatie, zeggen op zichzelf weinig tot niets over de effecten van (onderdelen van) de interventie. Om zicht te krijgen op effecten kan men de interventie opzetten als onderzoek. Het gaat dan om onderzoek bij een individu. De laatste jaren wordt zulk N=1 onderzoek steeds populairder; zelfs databanken van effectieve interventies waarderen het. Dat N=1 onderzoek heeft ook andere

namen, zoals casestudie, single case research, gevalsstudie en single case experimental design (SCED). De bijbehorende methodologie maakt het een krachtig middel om de werkzaamheid van een interventie te evalueren. Er zijn richtlijnen voor het opzetten van publicaties over N=1 studies verschenen (Gagnier e.a., 2013a, 2013b; zie ook www.care-statement.org), die ook goed te gebruiken zijn als checklist bij het opzetten van zo'n evaluatieonderzoek.

De eenvoudigste vorm van N=1 onderzoek is een chronologisch verslag van wat er gebeurde: een narratieve casestudie. Denk aan gevalsbeschrijvingen waar Sigmund Freud beroemd mee is geworden (bijv. Freud, 1980; oorspronkelijk 1905). Hier richten we de aandacht echter op N=1 onderzoek met metingen (Hoekman, 2013). Wat meten we dan? Dat hangt af van de aard van het ZVG, kenmerken van de persoon en kenmerken van de context. Het is in het algemeen verstandig om (ten minste) een generiek instrument te nemen (dus een algemeen gebruikte schaal om bijvoorbeeld 'storend' gedrag of probleemgedrag te meten), plus een specifiek instrument.

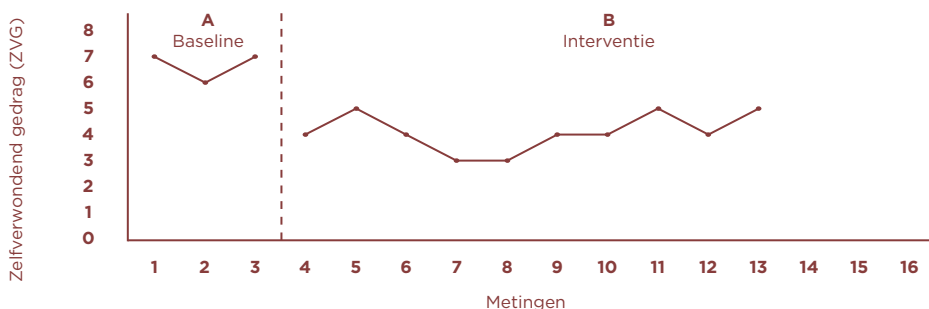
Generieke instrumenten zijn bijvoorbeeld:

- De Storend Gedragsschaal-Z (SGZ; Kraijer & Kema, 1994). Deze schaal bestaat uit 32 items, die tezamen verschillende types storend gedrag in kaart brengen. De SGZ is niet specifiek gericht op ZVG.
- Het Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag (CEP; Kramer, 2001) is een uitvoerige vragenlijst. Invulling en bespreking van de resultaten leiden tot een indeling in vijf ernstniveaus. Ook het CEP is niet specifiek gericht op ZVG maar kan bruikbaar zijn als algemene maat.
- Behaviour Problems Inventory-01 (BPI; Rojahn, 2001) bevat 52 vragen, waaronder 16 over ZVG. Er is vrij uitvoerig Nederlands onderzoek naar betrouwbaarheid en validiteit verricht (Dumont e.a., 2012).

De aanvullende specifieke instrumenten moeten dan gericht zijn op het meten van specifieke kenmerken van het ZVG bij deze persoon in deze situatie. Het liefst neemt men een valide en betrouwbaar instrument, maar dat zal vaak niet beschikbaar zijn. Een eigen specifiek instrument construeren heeft allerlei nadelen, maar, om met Rispens (1977) te spreken: 'dat moeten we ondanks alles... toch maar doen'.

AB-design

Bij een AB-design doe je bij A niets. Bij B wordt de interventie uitgevoerd en het bijzondere is dat die interventie eigenlijk niet ophoudt maar permanent doorgaat. Dan meet men bij A en bij B.



Figuur 29 – Schematische voorstelling meetresultaten met een AB-design

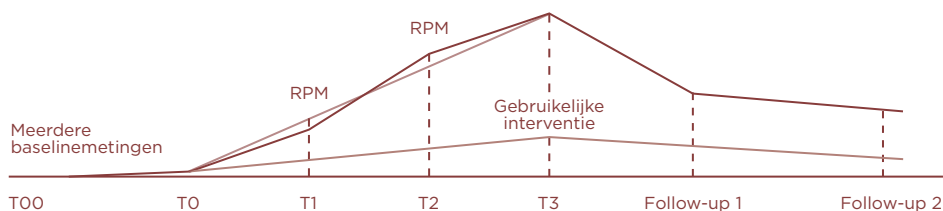
ABA-design

Bij een ABA-design doe je bij de eerste A nog niets en bij de tweede A doe je opnieuw niets. Tussen beide A's wordt de interventie uitgevoerd (B). Wanneer meten we? We meten ten minste voor en na de interventie. Uit het verschil in meetresultaten tussen de eerste A en de tweede A kun je iets afleiden. Maar of een verschil is toe te schrijven aan die interventie is maar zeer de vraag; dat kan ook door toevallige factoren veroorzaakt worden, zoals het weer.

Meer zekerheid heb je wanneer je meerdere metingen vooraf (bij de eerste A, dus) uitvoert. Je intervenueert enige tijd nog niet; dat heet ook wel de wachtlijst-conditie. Als er bij die meerdere A-metingen niet veel onderling verschil is wat betreft de resultaten, dan toon je aan dat er bij de gebruikelijke zorg of ondersteuning (care as usual) eigenlijk niets verandert, laat staan verbetert. Wanneer er na de interventie (dus bij de tweede A) wel iets is veranderd en die verandering stabiel is (dus ook bij de tweede A meerdere metingen), dan heb je meer bewijskracht.

Er is een goede reden om ook tijdens de interventie (dus in de B-conditie) te meten. Na de interventie (dus bij de tweede A) vindt namelijk vaak enige terugval plaats. Een variant op het ABA-design bestaat uit het toevoegen van een follow-up-meting. Na de nameting voer je ook nog een (of meerdere) follow-up-meting(en) uit om het effect op langere termijn in kaart te brengen.

Wanneer de resultaten van metingen tijdens de uitvoering van de interventie (dus in de B-conditie) daar aanleiding toe geven, kan men die gebruiken om tussentijds de interventie iets bij te stellen. Men krijgt dan tussentijds feedback op het proces, die gebruikt kan worden voor aanpassingen. Dit staat bekend als *Routine Outcome Monitoring* (ROM). Eigenlijk is het niet zozeer de outcome maar het proces dat gemonitord wordt. Betiteling als *Routine Process Monitoring* (RPM) zou adequater zijn (Hafkenscheid, 2010).

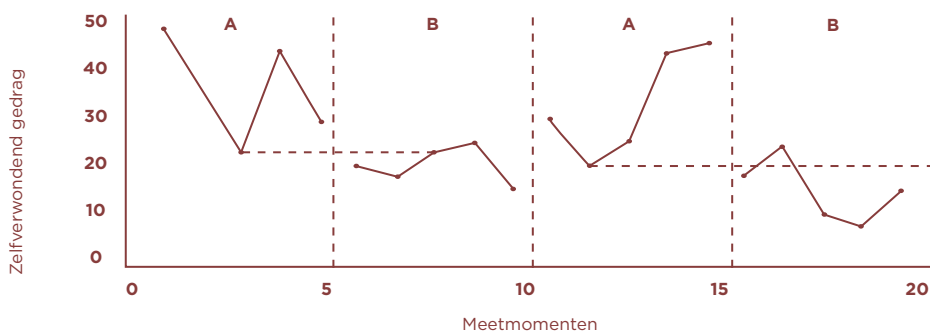


Figuur 30 – Schematische voorstelling van effect van interventie, met ROM/RPM-metingen

ABAB-design

Nog meer bewijskracht ontstaat bij een ABAB-design. De interventie wordt welbewust tijdens de uitvoering (de B-conditie) stilgelegd om te kijken of er een terugval naar het A-niveau plaatsvindt. Daarna wordt de interventie hervat. De terugval tijdens het moedwillig stopzetten toont aan dat er zonder de interventie geen echt effect is, en levert dus bewijskracht; zeker wanneer bij de hervatting van de interventie het effect opnieuw optreedt. Er kunnen vanzelfsprekend ethische bezwaren opgeworpen worden tegen het stopzetten van een interventie die in eerste instantie effect lijkt te hebben, louter om meer bewijskracht in een N=1 onderzoek te verkrijgen. Daar staat weer tegenover dat een krachtig bewijs voor de werkzaamheid van de interventie voor de toekomst van de behandeling

van de cliënt belangrijke betekenis heeft, en mogelijk ook voor de behandeling van ZVG bij andere cliënten. We raden daarom aan om de uitvoering van een ABAB-design met het moedwillig tussentijds stopzetten van een interventie bij ZVG tevoren aan een ethische commissie voor te leggen.



Figuur 31 – Schematische voorstelling van meetresultaten met een ABAB-design

Bij deze designs gaat het om flinke aantallen metingen. Dat lijkt een heel karwei. Maar wanneer er bijvoorbeeld dagelijkse metingen van de frequentie, duur en intensiteit van het ZVG worden uitgevoerd kunnen die metingen opgenomen worden in de vaste gang van zaken en is de uitvoering ervan gewoonlijk geen groot probleem.

Kwaliteit van bestaan

Meten

Een tweede soort uitkomstmaat heeft betrekking op de kwaliteit van bestaan (KvB; in het Engels Quality of Life; QoL; zie Schalock, 2004; Cummins, 2005a) van de cliënt, of op zijn subjectief welbevinden (subjective wellbeing; SW; zie Schalock & Felce, 2004) of zijn tevredenheid (zie Schuurman & Hoekman, 2004). Deze drie begrippen (kwaliteit van bestaan, subjectief welbevinden en tevredenheid) zijn verwant en worden vaak door elkaar gebruikt. Meestal wordt kwaliteit van bestaan gemeten; deze uitkomstmaat wordt vaak gebruikt in de care-sector. Er gaan internationaal (Cummins, 2005b) maar ook in Nederland stemmen op om de care volledig te beoordelen naar de mate waarin er verbetering op deze uitkomstmaat optreedt. KvB wordt gezien als een multidimensioneel concept dat bestaat uit positief gelabelde kwaliteiten, die de essentie of de essentiële aspecten van het menselijk bestaan omvatten. Gewoonlijk onderscheidt men de volgende domeinen (Schalock, 2004) :

- Fysiek welbevinden
- Emotioneel welbevinden
- Persoonlijke ontwikkeling
- Interpersoonlijke relaties
- Materieel welbevinden
- Zelfbepaling
- Rechten
- Sociale inclusie

We bespreken twee instrumenten die vaak gebruikt worden om kwaliteit van bestaan te meten: de schaal *Intellectual Disability Quality of Life* (IDQOL) en de Persoonlijke (of Persoonsgerichte) Ondersteuningsuitkomsten Schaal (POS).

Schaal Intellectual Disability Quality of Life

De schaal *Intellectual Disability Quality Of Life* (IDQOL) is ondanks de naam een Nederlandse schaal (Hoekman e.a., 2001). Hij is ontwikkeld om bij cliënten met een matige verstandelijke beperking in een vraagggesprek een beeld te krijgen van de kwaliteit van bestaan. De schaal heeft twee versies, een met 48 items en een kortere versie met 16 items.

De versie met 48 items heeft de volgende domeinen:

- Lichaam en gezondheid
- Psychisch functioneren
- Persoonlijke verzorging
- Sociaal; relaties met anderen
- Wonen
- Werk; dagbesteding
- Materieel; bezittingen
- Geloven; zeggenschap

De versie met 16 items heeft drie domeinen:

- psyche
- sociaal
- wonen

De vragen worden gescoord op een vijfpuntschaal met smileys en worden ondersteund met pictogrammen.



Figuur 32 – Enkele voorbeelditems uit de schaal *Intellectual Disability Quality Of Life*



Hoewel ontwikkeld voor gebruik bij mensen met een matige verstandelijke beperking, is er ook succesvol gebruikgemaakt van de IDQOL bij mensen met een ernstige meervoudige beperking (De Baaij e.a., 2006). Dat biedt perspectief voor gebruiksmogelijkheden bij cliënten met ZVG met een ernstige verstandelijke beperking. Ook is ervaring opgedaan met het toevoegen van een ondersteunende begeleider aan een cliënt die de vragen beantwoordt. Het gevaar bestaat dan natuurlijk dat de antwoorden minder betrouwbaar worden.²⁰

20 De IDQOL kan vrij en gratis gebruikt worden. Meer informatie via www.gemiva-svg.nl of bij joophoekman@hotmail.com.

De Persoonlijke (Persoonsgerichte) Ondersteuningsuitkomsten Schaal

De Persoonlijke (of Persoonsgerichte) Ondersteuningsuitkomsten Schaal (POS) is een Nederlands / Vlaamse bewerking van de Amerikaanse *Personal Outcome Scale* (Van Loon e.a., 2008, 2010). De POS meet ervaringen van individuele cliënten met betrekking tot de kwaliteit van hun bestaan en de dienstverlening van de organisatie. De schaal is gericht op domeinen van kwaliteit van bestaan en gebaseerd op de domeinen van Kwaliteit van Bestaan van Schalock (zie hierboven). Er wordt gebruikgemaakt van zelfbeoordeling en 'geobjectiverde beoordeling' die voortkomen uit gesprekken met informanten, met betrekking tot zes indicator-items per domein. De schaal richt zich op de volgende domeinen:

- Lichamelijk welbevinden
- Psychisch welbevinden
- Interpersoonlijke relaties
- Deelname aan de samenleving
- Persoonlijke ontwikkeling
- Materieel welzijn
- Zelfbepaling
- Belangen
- Zorgafspraken en ondersteuningsplan
- Cliëntveiligheid
- Kwaliteit van medewerkers en organisatie
- Samenhang in zorg en ondersteuning

De psychometrische eigenschappen zijn volgens de auteurs bevredigend. De POS is digitaal beschikbaar. Middels een exportmogelijkheid kunnen de POS-uitkomsten ook gekoppeld worden aan andere gegevens die binnen een organisatie beschikbaar zijn. Het is volgens de auteurs belangrijk dat de POS wordt afgenomen door getrainde en gecertificeerde interviewers. Hiervoor wordt er een scholing aangeboden van drie dagdelen.²¹

Kanttekening

Bij beide schalen worden soms anderen dan de cliënt zelf als informant gebruikt. Soms kan dat niet anders, omdat de cliënt niet tot het beantwoorden van de vragen in staat is. Maar de informatie van anderen

21 Aan deze scholing zijn kosten verbonden, die gerelateerd zijn aan het aantal deelnemers; hierbij komen licentiekosten. Zie www.qol-instruments.com

kan (en zal meestal) gekleurd zijn. Men noemt die andere informanten proxies. De zogenaamde proxy-problematiek is een bekend probleem in onderzoek naar (onder meer) kwaliteit van bestaan.²²

Handelingsbekwaamheid van professionals

Handelingsbekwaamheid van begeleiders is een belangrijk begrip bij de aanpak van ZVG. Immers, wanneer handelingsbekwaamheid omslaat in handelingsverlegenheid omdat niet meer duidelijk is hoe zinvol te handelen – en bovendien niet verwacht mag worden dat die duidelijkheid spoedig zal ontstaan – dan kan dit een belangrijke factor zijn in het voortbestaan of het toenemen van ZVG. Handelingsverlegenheid is zowel persoons- als contextgebonden. Het kan bijvoorbeeld samenhangen met tijdelijke persoonlijke omstandigheden van begeleiders, met hun kennis en vaardigheden om met veranderend probleemgedrag om te gaan, met de onderlinge verhoudingen in het team, met de ondersteuning die zij krijgen van psycholoog, orthopedagoog, arts of manager, met de beschikbare tijd om zich in de problematiek te verdiepen, met personeelsbezetting, etc. etc. Er blijkt in de praktijk nogal eens sprake van een reciproke beïnvloeding van handelingsverlegenheid en ZVG. Naarmate het ZVG toeneemt, wordt de handelingsverlegenheid groter. En als de handelingsverlegenheid toeneemt, dan kan dit van negatieve invloed zijn op het ZVG (Henderikse e.a., 2011). Wanneer handelingsverlegenheid een factor is in het voortbestaan van ZVG, dan dient ze te worden opgenomen in de idiografische theorie en daar ook te worden verklaard. Als op deze factor uit de idiografische theorie wordt aangegrepen om te interveniëren, dan moet dat ook geëvalueerd worden. Wij pleiten voor het meten van de meningen met betrekking tot de realisatie van de in dit opzicht gestelde doelen. Ook hiervoor is de methode van de van *Goal Attainment Scaling* (zie hiervoor) bijzonder geschikt.

22 Er is veel literatuur die aantoont dat informatie van proxies bij onderzoek in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking niet valide is (o.a. Heal & Sigelman, 1996; Rapley e.a., 1997; Schuurman & Hoekman, 2004; De Baaij e.a., 2006; Douma, 2006). Cummins (2002) komt in een zeer uitvoerige review tot slechts één conclusie, namelijk dat “subjectieve oordelen niet op een valide manier gemeten kunnen worden via proxies”. Hij vraagt zich zelfs af of het meten van subjectieve oordelen via proxies wel ethisch verantwoord is.

Voorwaarden bij en kenmerken van een goede opzet en uitvoering van evaluatieonderzoek bij ZVG

We zijn krachtige voorstanders van evaluatie van interventies bij ZVG. Daar leert men van, ten dienste van de cliënt in kwestie. Er is immers tijd en energie gestoken in diagnostiek, het formuleren van een idiografische theorie en het ontwikkelen van een kansrijk geachte interventie. Je wilt weten of de cliënt daar wat aan heeft en of dus die tijd en energie nuttig besteed zijn. Ook wil je de aanpak zo nodig tussentijds kunnen aanpassen. Tenslotte kun je van de gang van zaken bij een specifieke cliënt leren ten dienste van andere cliënten. Evaluatie dus, maar die moet wel goed uitgevoerd worden, wil je er wat aan hebben. En dan spreken we over evaluatieonderzoek.

Goed evaluatieonderzoek omvat zowel omschrijven als onderbouwen, meten en bewijzen (zie Van Yperen & Veerman, 2008).

In de eerste plaats is het van belang dat de idiografische theorie de elementen omschrijven en onderbouwen bevat. De eerste vraag in dit verband: wat is er aan de hand? (omschrijven van het ZVG) en tweede vraag: waarom denken we dat dat zo is? (onderbouwen door de factoren, hun samenhang en onderlinge hiërarchie te beschrijven). Eveneens is het zeer belangrijk dat alle betrokkenen bij het evaluatieonderzoek (dus ook begeleiders die in de alledaagse praktijk de interventie moeten uitvoeren en metingen moeten verrichten) die idiografische theorie kennen – veel liever nog: meegewerkt hebben aan de ontwikkeling ervan – en zich er in grote lijnen in kunnen vinden. Zonder dat is de motivatie voor deelname aan het evaluatieonderzoek onzeker.

Uit de idiografische theorie worden interventies afgeleid. Ze zijn dus een operationalisatie van de idiografische theorie. In een onderzoeksverslag zal niet alleen de idiografische theorie beschreven worden, maar ook hoe de interventies daaruit voortvloeien. Ook dat is onderbouwen, want je beantwoordt op deze manier de vraag: waarom gaan we deze interventies inzetten? Ook bij de interventies geldt: ze werken alleen goed als alle betrokkenen, dus ook de uitvoerders ervan, daar achter staan en bij voorkeur hebben meegedacht.

Daarna gaan we meten; zoals eerder beschreven minimaal een voormeting en een nameting. Daarvoor zijn meetinstrumenten nodig en dat meetonderzoek kan – zie hiervoor – met behulp van verschillende designs. Zonder meting weet je niet of de situatie na de interventie verbeterd is. Bij de meting hoort registratie van gedrag. Net als bij het uitvoeren van interventies geldt: denk aan training, coaching en toezicht. De analyse van de verkregen meetresultaten zal meestal in handen van één persoon liggen, die daar enige vaardigheid in heeft. Overigens is daar vaak geen statistiek bij nodig; eenvoudige vergelijkingen van resultaten, eventueel aangevuld met het tekenen van een grafiek, zal vaak volstaan. Mooier is het natuurlijk als verschillen tussen meetresultaten statistisch getoetst worden. Maar dat laten we hier verder buiten beschouwing.

Bij bewijzen gaat het er om aan te tonen dat de verandering (hopelijk verbetering) in de situatie toe te schrijven is aan de inzet van de interventie, en nergens anders aan. Bewijskracht kan vergaard worden door meervoudige metingen in de baseline-situatie te vergelijken met meervoudige metingen in de eindsituatie. Ook kan een ABAB-design bewijskracht opleveren. Hier zal vaak enige statistiek bij te pas komen, om te kunnen bepalen of er een significant verschil tussen de meetperiodes (A en B en A en B) optreedt. Anders dan bij 'gewone' statistiek zijn hier niet de proefpersonen de eenheden waarmee je rekt (er is immers maar één proefpersoon), maar de verschillende meetmomenten, en dat kunnen er best een heleboel zijn.

In een evaluatieverslag over een interventie zal aandacht besteed worden aan de idiografische theorie (omschrijven en onderbouwen), aan de manier waarop de interventies daaruit afgeleid zijn (onderbouwen), aan de training en coaching van de uitvoerders (omschrijven), aan de keuze van de meetinstrumenten (omschrijven en onderbouwen), aan de registratie en de data-analyse (meten; eventueel bewijzen).

Suggesties voor een praktische opzet van registratie en evaluatie

Vorbereiding van de interventie:

- Laat alle betrokkenen zoveel mogelijk participeren in het ontwerp van en de besluitvorming rond de idiografische theorie en interventie; dan ontstaat commitment.
- Communiceer zorgvuldig met alle betrokkenen de stappen die volgen op het formuleren van de idiografische theorie en informeer hen concreet over de manier waarop de interventies zullen worden uitgevoerd.
- Hierbij hoort dat het doelgedrag – het ZVG dat precies wordt bedoeld en aangepakt – zorgvuldig wordt beschreven qua aard, frequentie en intensiteit.
- Voer zo nodig – en dit blijkt in de praktijk vaak nodig – scholing of training uit om de interventie correct en uniform uit te doen voeren. Zet daarbij zo nodig coaching in.

Vorbereiding van de evaluatie voorafgaand aan de interventie:

- Plan voor elke interventie een evaluatie en voer N=1 onderzoek met metingen uit.
- Gebruik ten minste een generiek en een specifiek meetinstrument.
- Vaak moet een specifiek instrument zelf gemaakt worden. Houd hierbij het doelgedrag scherp in het oog en beschrijf dat zo helder en eenduidig mogelijk in het instrument. Geef aan of je frequentie, duur en/of intensiteit meet en hoe dat precies in zijn werk gaat.
- Gebruik altijd een AB-design met metingen.
- Overweeg een ABA-design of een ABAB-design.
- Leg een ABAB-design altijd voor aan een ethische commissie. Gebruik tussentijdse metingen voor bijstelling van de interventie (ROM of RPM).
- Kies voor meerdere voormetingen en minimaal enkele nametingen.
- Zie niet op tegen flinke aantallen metingen; in de praktijk zijn die vaak goed uit te voeren.
- Plan een zo snel mogelijke feedback naar alle direct betrokkenen na een bepaalde meting.
- Voer zo nodig – en dit blijkt in de praktijk vaak nodig – scholing of training uit om de interventie correct en uniform uit te doen voeren. Zet daarbij zo nodig coaching in.

Vorbereiding van het evaluatiegesprek:

- Analyseer de meetresultaten door metingen uit verschillende fases met elkaar te vergelijken en in een grafiek uit te zetten. Voer voor zover mogelijk statistische toetsen uit om te beoordelen of verschillen tussen fases significant zijn.
- Verspreid de resultaten onder alle betrokkenen.
- Houd rekening met emoties en verschillende interpretaties die aan de resultaten gegeven kunnen worden (Zie ook Van den Heuvel & Henderikse, 2011).

Na beëindiging van een casus:

- Maak een evaluatieverslag waarin alles vanaf de idiografische theorie tot en met de conclusies op basis van de meetresultaten aan de orde komt. Dit evaluatieverslag krijgt bij voorkeur de vorm van een casusbeschrijving (zie www.care-statement.org).
- Overweeg publicatie van deze casusbeschrijving zodat ook anderen er hun voordeel mee kunnen doen. 



Lees- en studiesuggesties

Voor geïnteresseerden in de opzet van N=1 onderzoek:

- Ponsioen, A., Vliet, F. van, Blijderveen, R. & Zwiers, S. (2016). Braingame Brian: N=1 in de praktijk. Wat doet deze interventie bij deze cliënt?, *De Psycholoog*, mei 2016, 45-57. Een mooi voorbeeld van een zorgvuldig opgezet N=1 onderzoek, met bespreking van de methodologie. NB het gaat hier niet om ZVG, noch om onze cliëntgroep.
- Yin, R.K. (2014). Case study research. Design and methods. Fifth edition. Thousand Oaks: Sage.
Een toegankelijk handboek voor N=1 onderzoek.
- Kazdin, A.E. (2013). Single case research designs. Methods for clinical and applied settings. Second edition. Oxford: Oxford University Press.
Iets specialistischer, met uitgebreide bespreking van designs zoals het ABAB-design.

Voor geïnteresseerden in de opzet van N=1 onderzoek specifiek bij ZVG:

- Didden, R., Duker, P. & Seys, D. (2003). Gedragsanalyse en -therapie bij mensen met een verstandelijke beperking. Maarssen: Elsevier.
Betreft probleemgedrag in het algemeen bij mensen met een verstandelijke beperking, maar ZVG komt uitgebreid aan de orde.
- Duker, P. & Seys, D. (1977). Behandeling van probleemgedrag bij zwakzinnigen, Rotterdam: Lemniscaat.
Oud en basaal, maar uitermate helder en met een ruime aandacht voor ZVG.

Voor fijnproevers van statistische methoden bij N=1 onderzoek:

- Dugard, P., File, P. & Todman, J.B. (2012). Single-case and small-n experimental designs. A practical guide to randomization tests. New York / London: Routledge.
- Bolger, N. & Laurenceau, J.P. (2013). Intensive Longitudinal Methods. An introduction to diary and experience sampling research. New York: Guilford.

Voor geïnteresseerden in verschillende soorten effectonderzoek:

- Loon, D. van, Meulen, B.F. van der & Minnaerts, A.E.M.G. (2011). Effectonderzoek in de gedragswetenschappen. Methodologische moeilijkheden en mogelijkheden. Amsterdam: Boom Lemma.



Referenties

- Baaij, E.J.J. de, Hoekman, J., Volman, M.J.M. & Zaad, C. (2006). Kwaliteit van bestaan bij mensen met een complexe meervoudige beperking. Een bepaling met de IDQOL-16. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ)*, 32, 13-26.
- Cummins, R.A. (2002). Proxy responding for subjective well-being: a review. *International review of research in mental retardation*, 25, 183-207.
- Cummins, R.A. (2005a). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 699-706.
- Cummins, R.A. (2005b). Caregivers as managers of subjective wellbeing: a homeostatic perspective. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 18, 335-344.
- Došen, A. (2014). Psychische stoornissen, probleemgedrag en verstandelijke beperking. Assen: Van Gorcum.
- Douma, J.C.H. (2006). Mental health problems in youths with intellectual disability. Need for help and help-seeking. Dissertatie. Rotterdam Erasmus Universiteit.
- Dekkers, K., Viet, E. de, Eilander, H. & Steenbeek, D. (2011). Goal attainment scaling (GAS) in de praktijk. Handleiding. Den Haag: ZonMW. Te downloaden via https://revant.nl/dynamic/media/1/documents/Gas/handleiding_GAS.pdf
- Dumont, E., Kroes, D., Korzilius, H. & Didden, R. (2012). Psychometrische kenmerken van de Nederlandse versie van de Behavior Problems Inventory-01 (BPI-01). *Nederlands Tijdschrift voor de Zwakzinnigenzorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ)*, 438, 231-245.
- Freud, S. (1980; oorspronkelijk 1905). Fragment van de analyse van een geval van hysterie ('Dora'). *Ziektegeschiedenissen 2*. Den Haag: Boom.
- Gagnier, J.J., Riley, D., Altman, D.G., Moher, D., Sox, H., Kienle, G.S., for the CARE group (2013a). The CARE guidelines: Consensus-based clinical case reporting guideline development. *Deutsches Ärzteblatt-international*, 110 (37): 603-608.
- Gagnier, J.J., Kienle, G., Altman, D.G., Moher, D., Sox, H., Riley, D. and the CARE group (2013b). The CARE guidelines: Consensus-based clinical case reporting guideline development. *Journal of Medical Case Reports*, 7, 223-229. Zie ook www.care-statement.org
- Heal, L.W. & Sigelman, C.K. (1996). Methodological issues in quality of life measurement. In: Schalock R.L. (ed.) *Quality of life: volume 1 Conceptualization and measurement*. Washington: American Association on Mental Retardation, 91-104.
- Henderikse, B., Heuvel, J. van den, Gosenshuis, G. (2011). Zelfverwondend gedrag aan banden – Diagnostiek interventie en evaluatie bij ernstige zelfverwonding bij kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Utrecht: CCE.
- Henderikse, B. & Delforterie, M. (2016). De banden doorgeknipt – Verslag van een implementatieonderzoek (interne publicatie). Utrecht: CCE.
- Heuvel, J. van den & Henderikse B. (2011). Proces van evaluatie. In: Henderikse, B., Heuvel, J. van den, Gosenshuis, G. (2011). *Zelfverwondend gedrag aan banden – Diagnostiek interventie en evaluatie bij ernstige zelfverwonding bij kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking*. Utrecht: CCE.
- Hafkenscheid, A. (2010). Rammelende ROM in de GGZ: Geen ROM zonder Routine Process Monitoring. *GZ-Psychologie*, 8, 12-17.
- Hoekman, J. (2013). Effect in soorten en maten. Verkenningen in de methodologie en typologie van effectonderzoek. *Nederlands Tijdschrift voor de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ)*, 39, 181-195.
- Hoekman, J., Douma, J.C.H., Kersten, M.C.O., Schuurman, M.I.M. & Koopman, H.M. (2001). IDQOL – Intellectual Disability Quality Of Life: de ontwikkeling van een instrument ter bepaling van de 'kwaliteit van bestaan' van mensen met een verstandelijke handicap. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten (NTZ)*, 27, 207-224.
- Iwata, B.A., Pace, G.M., Kissel, R.C., Nau, P.A. & Farber, J.M. (1990). The Self-Injury Trauma (SIT) Scale: a method for quantifying surface tissue damage caused by self-injurious behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 23 (1), 99-110.
- Kiresuk, T.J. & Sherman, R.E. (1968). Goal Attainment Scaling: a general method for evaluating comprehensive community mental health programs. *Community Mental Health Journal*, 1968, 4, 443-453.
- Kraijer, D.W. & Kema, G. (1994). Storend Gedragsschaal-Z. Handleiding. Tweede, herziene en uitgebreide uitgave. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Kramer, G.J.A. (2001). Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag. Utrecht: NZi.
- Loon, J. van, Hove, G. van, Schalock, R. & Claes, C. (2008). Persoonlijke Ondersteuningsuitkomsten Schaal. Schaal



- voor de beoordeling van de individuele kwaliteit van bestaan. Antwerpen-Apeldoorn: Garant
- Loon, J. van, Claes, C., Hove, G. van, Schalock, R. (2010). De Ontwikkeling van de Persoonsgerichte Ondersteuningsuitkomsten Schaal (POS). *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, vol. 36, nr. 3, 180-196.
- Rapley, M., Ridgway, J. & Beyer, S. (1997). Staff: staf and staf: client reliability of the Schalock & Keith (1993) Quality of Life Questionnaire. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 37-42.
- Rispens, J. (1977). Functietrainingsprogramma's: ondanks alles... toch maar doen? *Pedagogische Studiën*, 54, 98-109.
- Rojahn, J., Matson, J.L., Lott, D., Esbensen, A.J. & Smalls, Y. (2001). The Behavior Problems Inventory: An instrument for Assessment of Self-Injury, Stereotyped Behavior, and Agression/Destruction in Individuals with Developmental Disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 577-588.
- Schalock, R.L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of intellectual disability research*, 48, 203-216.
- Schuurman, M.I.M. & Hoekman, J. (2004). Cliëntenraadpleging in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. Voorwaarden voor een effectieve uitvoering. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ)*, 30, 91-109.
- Veerman, J.W. & Yperen, T.A. van (2014). Wat is praktijkgestuurd effectonderzoek? In: Yperen, T.A. van & Veerman, J.W. (red.) *Zicht op effectiviteit - Handboek voor praktijkgestuurd effectonderzoek in de jeugdzorg*. Delft: Eburon.
- Vlaskamp, C. (2014). Methode Vlaskamp. In: Bruijn, J. de, Buntinx, W. & Twint, B. *Verstandelijke beperking: definitie en context*. Amsterdam: SWP.
- Wilson, D.M., Iwata, B.A., & Bloom, S.E. (2012). Computer-assisted measurement of wound size associated with self-injurious behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 45 (4), 797-808.
- Yperen, T.A. van & Veerman, J.W. (2008). *Zicht op effectiviteit. Handboek voor praktijkgestuurd effectonderzoek in de jeugdzorg*. Delft: Eburon.
- Yperen, T.A. van, Kroes, G. & Bijl, B. (2014). Meten van doelrealisatie. In: Yperen, T.A. van & Veerman, J.W. (red.) *Zicht op effectiviteit - Handboek voor praktijkgestuurd effectonderzoek in de jeugdzorg*. Delft: Eburon.





Verdieping: beschouwing

5

In dit hoofdstuk geven we een verdieping aan hoofdstuk twee en drie door de volgende onderwerpen te behandelen: interdisciplinariteit, classificatie en diagnostiek, normale en afwijkende pijnbeleving en pijnsignalering, syndroom-gerelateerde pijnbeleving en pijnsignalering, wetenschap en zelfverwonding en een ethisch perspectief. Deze onderwerpen hebben een overwegend beschouwend karakter.

Inleiding

Net als in het vorige hoofdstuk zijn de motieven tot opname van de volgende onderwerpen even verschillend als de onderwerpen zelf. We gaan per onderwerp kort op onze beweegredenen in.

Het is een ervaringsgegeven dat de wijze waarop de verschillende disciplines samenwerken lang niet altijd de meerwaarde heeft die aan multi- en interdisciplinariteit vaak als vanzelfsprekend wordt toegeschreven. Wij constateren dat de samenwerking nogal eens bestaat uit niet samenhangende standaardonderzoeken, waarbij de integratie van onderzoeksgegevens ontbreekt en de relevantie van de onderzoeksgegevens voor de oplossing van het ervaren probleem beperkt is. Vaak speelt op de achtergrond onduidelijkheid of gebrek aan overeenstemming over de gebruikte concepten. Dat is de reden voor het opnemen van het onderwerp interdisciplinariteit.

Een dergelijke beweegreden geldt voor het onderwerp classificatie en diagnostiek. Ook in dit opzicht constateren we conceptuele onduidelijkheden en misverstanden, met praktische gevolgen. Bij de interdisciplinaire aanpak van ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag (ZVG) speelt het begrip diagnose een belangrijke rol. Het leidt nogal eens tot verschillende verwachtingen over de inbreng van de verschillende disciplines. Hierbij is impliciet de functie van classificatie aan de orde, waarbij aard, functie en impact onbekend blijken. Door dit onderwerp op te nemen hopen wij bij te dragen aan duidelijkheid en aan de eigen standpuntbepaling door professionals. Bovendien trachten wij hiermee onze positie te markeren.

Bij de algemene verklaringen van ernstig en aanhoudend ZVG neemt het concept 'pijn' een belangrijke plaats in. Pijn is een lastig onderwerp binnen het Diagnostisch Kern-team (DKT), omdat de kennis van pijnsignalering en pijnbeleving per discipline sterk verschilt. Dit geldt zeker voor mogelijke verstoorde pijnsignalering en pijnbeleving bij mensen met een verstandelijke beperking. Bij hen kunnen afwijkende reacties op bepaalde stimuli structureel voorkomen en zo kan afwijkende pijnsignalering een factor zijn bij het ontstaan of voortbestaan van ZVG. Pijn in relatie tot bepaalde syndromen kan als een verbijzondering hiervan worden gezien. Wij besteden aan deze onderwerpen aandacht om het gesprek in DKT's hierover te faciliteren.

Discussies over ZVG vinden vaak plaats op basis van een impliciete overtuiging over de rol van de wetenschap: de wetenschap beschikt over kennis van zaken omtrent feiten, over datgene wat 'waar' is. Maar hoe 'waar' is die kennis met betrekking tot een bepaalde persoon in een gegeven context? En hoe verhoudt die kennis zich ten opzichte van opvattingen van betrokkenen over wat 'goed' is voor de persoon met een zeer ernstige verstandelijke beperking en ZVG? Ook kunnen vragen gesteld worden naar de aard van de wetenschappelijke kennis en naar de, gezien onze opvatting over het 'object', gewenste aard. Immers, wij kiezen ervoor ons niet uitsluitend op het gedrag te richten, noch uitsluitend op de persoon die het ZVG toont. Wij gaan het probleem te lijf door de betreffende persoon te bestuderen, zijn context en fysische omgeving, alsmede de negatieve interactie daartussen. Deze en andere vragen hebben een praktische betekenis, maar met het antwoord erop verduidelijken wij ook onze positie.

De zorg en ondersteuning voor mensen met ernstig en aanhoudend ZVG plaatst ouders, verwanten, wettelijk vertegenwoordigers en professionals voor moeilijke en ernstige dilemma's. Dit is zeker het geval als het gaat om uitzonderlijke situaties waarin het ZVG dusdanig



ernstig is, zo lang voort duurt en zo onbeïnvloedbaar blijkt, dat gesteld kan worden dat mensen ondraaglijk, onbehandelbaar en uitzichtloos lijden. Wij willen in dit boek een bijdrage leveren aan het bespreekbaar maken van deze situaties. Daarom hebben we dit onderwerp opgenomen.

Interdisciplinariteit ^(BH)

Inleiding

Zowel in de praktijk van de geïnstitutionaliseerde zorg of ondersteuning, als in publicaties, wordt de betrokkenheid van meerdere disciplines bij bepaalde complexe problemen als voor de hand liggend beschouwd. Termen als multidisciplinariteit en interdisciplinariteit worden daarbij door elkaar gebruikt.

Wij beschouwen hier 'interdisciplinariteit' als concept en als praktisch fenomeen. Eerst verkennen we het concept, waarna we onze opvatting over de betekenis expliciteren. Vervolgens brengen we dat in verband met ons voorstel voor de aanpak van ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag (ZVG). We geven enkele ervaringen met interdisciplinariteit als praktisch fenomeen en verkennen publicaties uit het nabije verleden. Ten slotte stellen we vier opgaven aan de orde in het kader van de door ons voorgestelde aanpak.

Het concept

Verkenning

Het voorvoegsel 'inter' is evenals het zelfstandig naamwoord 'discipline' ontleend aan het Latijn. Inter staat voor 'te midden van, binnenin, tussen'. Disciplina verwijst naar 'onderwijs, wetenschap, tucht, grondbeginselen' (Philippa, 2003-2009).

Wanneer we ons beperken tot een van de drie betekenissen (Van Dale, 2005) dan kan het Nederlandse begrip discipline worden opgevat als een bepaalde afgebakende, geformaliseerde en geïnstitutionaliseerde tak van de wetenschappen. Hierbinnen worden het bestaande, kenmerkende kennisbestand en het fundament¹ overgedragen (onderwijs), en het kennisbestand uitgebreid (onderzoek). Het begrip discipline heeft connotaties als 'vaststaand, degelijk, besloten en dwingend'. Binnen een bepaalde discipline is het voor betrokkenen dan ook vanzelfsprekend op welk object men zich richt en hoe men daarbij te werk behoort te gaan.

Bij het begrip interdisciplinariteit gaat het om de ruimte tussen bepaalde disciplines waarbinnen zij zich tot elkaar verhouden. Moran (2002) omschrijft interdisciplinariteit als iedere vorm van dialoog of interactie tussen meerdere disciplines die leidt tot transformatie van de kennis die zij afzonderlijk voortbrengen. Die transformatie kan een integrerend karakter hebben (Moran, 2002) of een vernieuwend

¹ Onder 'fundament' verstaan we hier het geheel aan wetenschapstheoretische en methodologische noties en – in het geval van sociale of menswetenschappen – antropologische uitgangspunten.

karakter (Abma, 2011). Transformatie met een integrerend karakter leidt tot een kwalitatief nieuw voortbrengsel: een nieuwe eenheid waarbinnen de oorspronkelijke inbreng van de afzonderlijke disciplines door deskundigen getraceerd kan worden. Abma (2011) breidt de door Moran genoemde transformatie uit. Interdisciplinariteit leidt volgens hem tevens tot de vorming van nieuwe concepten en theorieën, die inzichten uit meerdere disciplines met elkaar verbinden. Ten aanzien van deze nieuwe voortbrengselen is het voor deskundigen doorgaans niet mogelijk de oorspronkelijke inbreng te achterhalen. Bovendien stelt Abma het proceskarakter van interdisciplinariteit boven het productkarakter: “Interdisciplinariteit is eerder een proces dan een product.” (Abma, 2011, p. 149). In dit verband wijst hij op de mogelijk kritische uitwerking van interdisciplinaire samenwerking. “Wie interdisciplinair werkt, stelt vaak niet alleen de grenzen tussen disciplines ter discussie, maar gevestigde disciplinaire werkwijzen in het algemeen – en dan vooral de dominante methoden om kennis te verwerven en de codes die bepalen hoe over die kennis moet worden gecommuniceerd.” (Abma, 2001, p. 149). Kortom, de communicatie tussen de betrokken disciplines krijgt in de loop van het proces behalve een object-theoretisch karakter niet zelden ook een methodologisch of meta-communicatief karakter.

In de ruimte tussen de betrokken disciplines – waar de interactie en dialoog zich afspelen – worden dus veel, en veel verschillende woorden gebruikt. Men heeft tijd nodig om zich ‘verstaanbaar’ te maken voor de andere disciplines, misschien wel om een gemeenschappelijk begrippenarsenaal te ontwikkelen (zie ook Van Gemert, 2011). Opvallend is dat de ruimte tussen de verschillende disciplines niet is ‘gedisciplineerd’. Alhoewel het thema van de samenwerking doorgaans vastligt, is niet voorgeschreven welke onderwerpen al dan niet aan bod mogen of moeten komen, of hoe men te werk moet gaan. De ruimte tussen de disciplines kan creativiteit oproepen en verschaft de mogelijkheid van improvisatie en vrij experiment.

De betekenis van het begrip interdisciplinariteit kan verder worden verkend door het af te zetten tegen naastliggende begrippen als ‘multidisciplinariteit’ en ‘transdisciplinariteit’. Vrij naar Moran (2002) en Abma (2011):

- Multidisciplinariteit beschouwen we als de samenwerking tussen vertegenwoordigers van meerdere disciplines, waarbij de voortbrengselen van die disciplines binnen het kader van het samenwerkingsthema slechts ‘naast’ of ‘achter’ elkaar worden geplaatst, zonder een geëxpliciteerd zingevend verband.
- Interdisciplinariteit zien we als de samenwerking tussen vertegenwoordigers van meerdere disciplines rond een bepaald thema. Hierbij vormen de voortbrengselen van de betrokken disciplines in de ‘ruimte’ tussen de disciplines aanleiding tot het construeren van een zingevend verband of tot improvisatie en vrij experiment, met geïntegreerde of nieuwe voortbrengselen als gevolg. Het onderscheid met multidisciplinariteit zit dus in het geëxpliciteerde, zingevend verband tussen de monodisciplinaire voortbrengselen of in de nieuwe ‘eenheid’ in de vorm van een product van interdisciplinaire samenwerking.
- Transdisciplinariteit beschouwen we als een vorm van interdisciplinariteit waarbij de vertegenwoordigers van de betrokken disciplines niet alleen de grenzen van hun eigen, maar ook die van andere disciplines overschrijden. Ze ontplooiën dus onder andere activiteiten binnen een geformaliseerd en geïnstitutionaliseerd deel van de wetenschap waarin zij niet ‘gedisciplineerd’ zijn.



Opvatting

Wij baseren ons op het werk van Moran (2002) en Abma (2011) en beschouwen interdisciplinariteit als iedere vorm van dialoog of interactie tussen meerdere disciplines die leidt tot transformatie van de kennis die zij afzonderlijk inbrengen. De transformatie kan zowel een integrerend karakter als een vernieuwend karakter hebben. Deze opbrengst zien we als een belangrijke en – in het geval van ernstig en hardnekkig probleemgedrag – noodzakelijke meerwaarde van interdisciplinaire samenwerking.

Interdisciplinariteit heeft twee essentiële kenmerken:

- Interdisciplinariteit heeft eerder een proces- dan een productkarakter, maar dit betekent niet dat de opbrengst (het product) onbelangrijk is.
- De ruimte tussen de betrokken disciplines – waar de interactie en dialoog zich afspeelt – is niet (mono-)gedisciplineerd en geeft de mogelijkheid voor nieuwe hypothesen- en theorievorming en voor improvisatie en vrij experiment. Deze mogelijkheid wordt nadrukkelijk in het vizier gehouden.

Interdisciplinariteit is een verdergaande wijze van samenwerking dan multidisciplinariteit maar daarentegen een minder vergaande dan transdisciplinariteit. Bij transdisciplinariteit ontplooiën deelnemers immers ook activiteiten binnen een bepaald geformaliseerd en geïnstitutionaliseerd deel van de wetenschap waarin zij niet zijn opgeleid; zij overschrijden de disciplinegrenzen.

Interdisciplinariteit en zelfverwondend gedrag

Interdisciplinariteit in relatie tot ernstig en aanhoudend ZVG beschouwen wij als iedere vorm van dialoog of interactie tussen vertegenwoordigers van minimaal de medische, de psychiatrische en de psychologische en/of orthopedagogische discipline. Deze samenwerking heeft ten doel de achtergronden van ZVG te ontdekken, ZVG te doen verminderen of verdwijnen, de kwaliteit van bestaan van de betreffende persoon te vergroten en eventueel de handelingsbekwaamheid van professionals te verhogen. De samenwerking tussen gespecialiseerd arts (AVG), psychiater en psycholoog en/of orthopedagoog kent individuele en collectieve componenten. De individuele component betreft het op een degelijke, gedisciplineerde wijze ('volgens de regels der kunst') verrichten van diagnostisch onderzoek en evaluatie. De collectieve component verwijst naar het gezamenlijk voeren van het totale proces van onderzoek, interventie en evaluatie. Hierbij is integratie van monodisciplinaire diagnostische informatie → P79 → P137 en van interventievoornemens en -uitvoering een vereiste. Gezamenlijk geïnitieerde improvisatie en vrij experiment – met nieuwe concepten, theorieën of interventievormen als eventueel gevolg – zijn hierbij mogelijkheden die nadrukkelijk in het oog moeten worden gehouden. Ten slotte vormt de gelegenheid tot het voeren van een dialoog van min of meer fundamentele snit een noodzakelijk bestanddeel van de collectieve component. Hierbij gaat het bijvoorbeeld over de vraag of wellicht een paradigmashift noodzakelijk is → P244 of – concreter – waarom men in dit individuele geval wil afzien van een functionele benadering van het ZVG. In de betrokkenheid van niet-genoemde disciplines (zoals logopedie, ergotherapie en fysiotherapie) en van niet-professionals (zoals ouders) bij zowel de individuele als de collectieve component is voorzien, maar dit blijft op deze plaats buiten beschouwing.

Het praktisch fenomeen

Ervaring

Soms worden met betrekking tot het interdisciplinair handelen praktische belemmeringen genoemd, bijvoorbeeld in de vorm van beschikbaarheid of tijdsbeslag in relatie tot werkdruk. Het is echter een ervaringsgegeven dat de wijze waarop de verschillende disciplines samenwerken lang niet altijd de meerwaarde heeft die aan multi- en interdisciplinariteit vaak als vanzelfsprekend wordt toegeschreven. Wanneer we onze omschrijving van interdisciplinariteit als toetssteen hanteren, dan constateren wij dat de samenwerking nogal eens bestaat uit gescheiden standaardonderzoeken binnen een nauwelijks geregiseerd proces, waarna de onderzoeksgegevens achter of naast elkaar worden geplaatst. Integratie ontbreekt en de relevantie van de onderzoeksgegevens voor de oplossing van het ervaren probleem is nogal eens beperkt (Henderikse & Delforterie, 2016). Verder worden we met enige regelmaat geconfronteerd met disciplinair gescheiden beslissingen ten aanzien van de keuze, prioritering en planning van interventies. Kortom, daar waar in de praktijk meerdere disciplines samenwerken, heeft dit vaak de vorm van multidisciplinariteit in zijn eenvoudigste betekenis (meer dan één discipline).

Verkenning

Het zijn echter niet uitsluitend recente ervaringen die ons kritische kanttekeningen doen plaatsen bij de effecten van het samenwerken door verschillende disciplines. Een reeks auteurs concludeerde al geruime tijd geleden en voor verschillende sectoren dat in een groot aantal gevallen het resultaat van multidisciplinaire samenwerking tegenvalt (bijvoorbeeld Ris & Diederiks, 1974; Groffen, 1975; Bangma, 1989; Rentema, 1990). Er blijken meerdere soorten problemen een rol te spelen. We noemen er enkele:

- De samenwerking vereist meer tijd en inzet dan men had verwacht. Men verbetert de condities echter niet, waardoor men in de toekomst voor dezelfde problemen wordt gesteld.
- Aan de organisatie van de samenwerking wordt te weinig aandacht besteed. Indien die aandacht al bestaat, dan ontbreekt het vaak aan doorzettingsmacht of daadkracht.

Wellicht hangt dit samen met het terechte besef van het belang van goede interpersoonlijke relaties. De kwaliteit van die relaties bepaalt de sfeer in het team en de ruimte die personen elkaar geven. Doorzettingsmacht lijkt hiermee op gespannen voet te staan.

- Bij overlappende kennis en informatie kunnen onduidelijkheden ontstaan omtrent de invloed die men mag hebben bij het tot stand komen van het 'product' van de samenwerking.
- De inzet die men toont, wordt sterk beïnvloed door de mate waarin men de samenwerking als middel ziet om aan de behoeften vanuit de eigen discipline en vanuit de eigen persoon tegemoet te komen. Hierbij is weinig sprake van functionele correctie.
- De regie over het proces is niet bij een bepaalde persoon belegd. Hierdoor ontstaan onduidelijkheden en vertraging en krijgt verslechtering van de persoonlijke verhoudingen een kans.



2 Dit punt moet overigens onderscheiden worden van het besef van de superioriteit van de eigen discipline. Hierbij beschouwt men de overige disciplines als secundair, terwijl bij interdisciplinariteit uitgegaan wordt van inhoudelijke gelijkwaardigheid. In de tekst gaat het om de status die door de vertegenwoordigers van de andere disciplines verleend wordt; die door de anderen wordt toegeschreven.

- De invloed die men in een multidisciplinair team heeft, is vooral gebaseerd op de kennis en informatie waarover men beschikt en minder op de hiërarchische positie. De hoeveelheid kennis, maar vooral ook de complexiteit en specialisatie ervan bevordert de status binnen het team. Dit kan een probleem op zichzelf zijn, maar het kan dan op den duur ook gaan 'schuren' tussen de informele en formele macht.²
- Ten slotte speelt het verschil van de verschillende formele verantwoordelijkheden een rol. Dit verschil wordt niet tevoren verdisconteerd in de organisatie van de samenwerking en de besluitvorming. Daardoor wordt het op termijn – als het spannend wordt – een frustrerende en negatieve factor in de samenwerking.

Opgaven

Wanneer we het bovenstaande overzien, dan komen we tot de volgende opgaven waarvoor onze omschrijving van interdisciplinariteit bij de aanpak van ZVG ons stelt.

Gelijkgezindheid bewerkstelligen

Voorafgaand aan de samenwerking moet de intentie, het doel en de aard van de samenwerking voor de professionals (en de managers) duidelijk zijn én door hen worden onderschreven. In de praktijk is dit doorgaans een opgave voor de manager of voor de inhoudelijke professional die deze aanpak van ZVG wil implementeren. Wanneer het Centrum voor Consultatie en Expertise betrokken is, dan kan dit als een opdracht aan de manager of de inhoudelijk professional van de betreffende organisatie en de coördinator gezamenlijk worden beschouwd.

Gelijkwaardigheid bewerkstelligen

Wil de bedoeling van interdisciplinair werken aan ZVG recht worden gedaan, dan dient de 'ongedisciplineerde ruimte' niet door één bepaalde discipline te worden gekoloniseerd; noch op grond van status (de psychiater en de psycholoog), noch op grond van formele positie (de eindverantwoordelijke behandelaar), noch op grond van wetenschappelijke 'standing' (de dokter en de orthopedagoog), noch door persoonlijke dominantie. Dit is allerm minst een opgave waaraan gemakkelijk is te voldoen.

Hanteren discipline paradox

Ditselfde geldt voor wat men zou kunnen noemen de 'discipline paradox' (Vrij naar Klein in Abma, 2011). Elke professional is 'gedisciplineerd'. Zijn kennis en vaardigheden geven houvast; ja, ze zijn zelfs in belangrijke mate constituerend voor zijn bestaan als professional. Wij vragen hen die discipline kennis en vaardigheden aan te wenden binnen de individuele componenten van de samenwerking. Tegelijkertijd vragen wij hen over de discipline grenzen heen te kijken – er zelfs



overheen te stappen! – binnen de collectieve componenten, waarmee we hen hun basis ontnemen. Het realiseren van deze paradoxale opgave is een belangrijke, bepalende factor in het welslagen van de onderneming.

Voeren en accepteren van regie

Onze methode van aanpak van ernstig en aanhoudend ZVG heeft een gefaseerd en iteratief karakter.³ Binnen elke fase moet het interdisciplinaire karakter van de samenwerking worden bewaakt. Dit vraagt om een type regie dat bepaalde competenties en vaardigheden vereist. Naast de meer technische procesregie moet de intentie en het doel, die men bij het interdisciplinair werken voor ogen heeft, actief worden bewaakt. Dit vereist goede kennis van het concept, overzicht, overwicht en sterke communicatieve vaardigheden.

- 3 Het gefaseerd handelen bij zelfverwondend gedrag wordt iteratief genoemd omdat het weliswaar cyclisch van karakter is, maar niet steeds alle fasen bij elke cyclus noodzakelijkerwijs behoeven te worden doorlopen.

Handhaven goede onderlinge betrekkingen met een primaire functionele focus

De kwaliteit van de onderlinge betrekkingen is in belangrijke mate bepalend voor datgene dat zich in de interdisciplinaire ruimte afspeelt. Echter, we spreken hier van een voorwaarde, niet van een doel. Het vestigen of handhaven van goede onderlinge betrekkingen is zeer belangrijk, maar secundair aan de gerichtheid op het ontdekken van de achtergronden en het doen verminderen of verdwijnen van ZVG.

Referenties

- Abma, R. (2011). Over de grenzen van disciplines – Plaatsbepaling van de sociale wetenschappen. Nijmegen: Vantilt.
- Bangma, B.D. (1989). Revalidatiegeneeskunde – Methodologie en praktische uitvoering. Assen: Van Gorcum.
- Boon, T. den & Geeraerts, D. (2005). Groot woordenboek van de Nederlandse taal. Utrecht/Antwerpen: Van Dale Lexicografie B.V.
- Gemert, G.H. van (2011). Zorgzaamheid organiseren voor mensen met een verstandelijke beperking. Assen: Van Gorcum.
- Groffen, W. (1975). Sub-disciplinaire verstandhouding. In: Hirs, W.M. (red.) *Hulpverleners en veranderen – Handboek voor psychiatrisch gezondheids- en welzijnswerk*, 11. Deventer: Van Loghum Slaterus.
- Henderikse, B. & Delforterie, M. (2016). De banden doorgeknipt – Verslag van een implementatieonderzoek (interne publicatie). Utrecht: CCE.
- Moran, J. (2002). Interdisciplinarity. London: Routledge.
- Philippa, M.L.A.I., Debrabandere, F., Quak, A., Schoonheim T.H., Sluijs, N. van der. (2003 – 2009). Etymologisch Woordenboek van het Nederlands. Amsterdam: University Press.
- Rentema, D., (1990). Hoe kom je erop? Een exploratief praktijkonderzoek naar de formele kwaliteit van multidisciplinaire diagnostische besluitvorming in een kinderrevalidatiecentrum. Doctoraalscriptie. Groningen: Rijks Universiteit Groningen.
- Ris, B.G.M., Diederiks, J.P.M. (1974). Een kritische analyse van interdisciplinaire samenwerking in de hulpverlening. In: Hirs, W.M. (red.). *Hulpverleners en veranderen – Handboek voor psychiatrisch gezondheids- en welzijnswerk*, 11. Deventer: Van Loghum Slaterus.

Classificatie en diagnostiek ^(BH)

Inleiding

Bij de interdisciplinaire aanpak van ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag (ZVG) speelt het begrip diagnose een belangrijke rol. Het geeft nogal eens aanleiding tot misverstand en het leidt tot verschillende verwachtingen over de inbreng van de verschillende disciplines. Hierbij is vaak impliciet de functie van classificatie aan de orde. Wij geven onze opvatting met betrekking tot classificatie, na het eerst als concept en als praktisch fenomeen kort te hebben verkend. Vervolgens geven we onze visie op diagnostiek en sluiten af met een standpunt over de relatie tussen classificatie en diagnostiek, na een korte beschouwing over die relatie voor de somatische geneeskunde en de psychiatrie. Vanzelfsprekend nemen wij ons standpunt in met het oog op de aanpak van ernstig en aanhoudend ZVG zoals wij die in dit boek voorstellen. Om redenen van beknoptheid laten we na dit steeds te vermelden.

Classificatie

Het concept

Verkenning

Het begrip 'classificatie' komt uit het Latijn. Het Latijnse zelfstandig naamwoord *classis* staat voor 'klasse, afdeling, vloot'. Het werkwoord *classificāre* betekent 'indelen in klassen' (Philippa, 2003-2009). Een gezaghebbend Nederlands woordenboek geeft een bijna identieke omschrijving (Den Boon & Geeraerts, 2005).

Bowker en Star geven in hun indrukwekkende en bij vlagen hilarische studie de volgende formele definitie van classificatie: "Een classificatie is een ruimtelijke, temporele of ruimtelijk-temporele segmentatie van de wereld." (Bowker & Star, 1999, p. 10). Een classificatiesysteem wordt wat huiselijker omschreven als een "set vakken of dozen (letterlijk of metaforisch) waarin dingen kunnen worden gestopt om er daarna een bepaald werk mee te verrichten – in formeel administratief, bureaucratisch opzicht of in termen van kennisproductie." (Bowker & Star, 1999, p. 10). Genoemde auteurs kiezen voor deze omschrijving op pragmatische gronden, zodat alles wat redelijkerwijs een classificatiesysteem genoemd kan worden – en ook als zodanig gebruikt wordt – onder de omschrijving valt. Idealiter bezit een classificatiesysteem de volgende eigenschappen:

- Het werkt volgens consistente, unieke classificatieprincipes. Er bestaan vele typen classificatieprincipes. Een voorbeeld van de toepassing van een consistent toegepast temporeel classificatieprincipe is het chronologisch sorteren van ontvangen e-mailberichten.
- Het heeft klassen ('vakken of dozen') die onderling uitsluitend zijn. Dit houdt in dat de grenzen tussen de klassen volstrekt duidelijk zijn, waardoor elk 'ding' waarvoor het systeem is bedoeld, past in één en slechts één categorie. Zo zal bijvoorbeeld in een familiegenealogie elk kind maar aan één moeder-vader-combinatie worden toegewezen. Deze toewijzing is uniek, onveranderbaar en voor eeuwig – in een ideale wereld!

- Het systeem is compleet. Dit betekent, dat er voor elk 'ding' een klasse of categorie te vinden is. Anders geformuleerd: het systeem geeft een volledige dekking van het segment van de wereld waarop het betrekking heeft. Zo zal een botanicus een nieuw ontdekte plant niet over zijn schouder wegwerpen, maar net zo lang determineren tot hij de plant in een passende categorie heeft weten onder te brengen; een categorie die in een ideale wereld ook bestaat.

Het werk van Zigler en anderen is te beschouwen als een verbijzondering van de omschrijvingen van Bowker en Star in de richting van onze cliëntgroep. Zij stellen dat een set classificatieprincipes regels genereert voor de plaatsing van individuen in een bepaalde formele groep (categorie) en wel zodanig dat er overeenstemming bestaat onder degenen die classificeren (Zigler e.a., 1986). Indien dus een persoon tot een klasse of categorie behoort, dan geven de betreffende inclusiecriteria informatie over de persoon.

Hier is de omschrijving van de functie van een classificatiesysteem door Bowker en Star (1999) van belang. Zij geven aan dat het niet uitsluitend gaat om indeling. Aan de indeling ligt een bepaalde bedoeling ten grondslag, er moet immers 'een bepaald werk' mee worden verricht. Kortom, de functie van de indeling van mensen in een bepaalde groep en de intentie waarmee het systeem is ontworpen, moeten niet uit het oog worden verloren.

Opmatting

Wij baseren ons op het werk van bovengenoemde auteurs en beschouwen classificatie als (het eind van) een proces, waarbij individuele personen tot een groep worden gerekend op grond van tevoren vastgestelde indelingscriteria. Classificatie is uiteindelijk geen doel op zich. Het is in laatste instantie een middel om een bepaald soort werk te vergemakkelijken of mogelijk te maken. De classificatieprincipes en regels zijn afgestemd op functie en doel van de betreffende classificatie.

Het praktisch fenomeen

Alledaags en simpel

Bovenstaande beschrijving van het begrip classificatie heeft een betrekkelijk abstract en algemeen karakter. Echter, classificatie is niet noodzakelijk of uitsluitend abstract of algemeen. Classificeren is onvervreemdbaar menselijk en het doortrekt ons dagelijks leven, hoe weinig wij ons daarvan ook bewust zijn. Wij hebben een bos 'werksleutels' en een ring 'huissleutels', wij gaan met een pijnlijke kies naar een tandarts en niet naar een longarts, en we schuiven in de pauze van een voorstelling als man doorgaans niet aan in de rij die naar het damestoilet leidt.

Vertrouwd en vanzelfsprekend

Ons denken is zo vertrouwd met verschillende vormen van praktisch classificeren dat het vaak niet eens als zodanig herkend wordt. Vertrouwdheid en vanzelfsprekendheid leiden er ook toe dat kennisname van een buitenissige classificatie ons even van ons stuk brengt. Een dergelijke confrontatie schept een moment van verwarring en kan verschillende emoties oproepen. Zo vertelt Foucault dat zijn boek 'Les Mots et les Choses'

4 In hun overigens voortreffelijke boek 'Gedragsproblemen in scholen' stellen Van der Wolf en Van Beukering dat Foucault zijn standpunt met betrekking tot het nut en de gevolgen van beschrijvingen en indelingen verduidelijkt middels de presentatie van deze "...indeling van het dierenrijk uit een vroege Chinese encyclopedie." Deze stelling is in twee opzichten onjuist.

zijn ontstaan dankt aan een tekst van Borges:⁴ "aan de lach die tijdens het lezen ervan alle vertrouwde aspecten van het denken door elkaar schudde" (Foucault, 2006, p. 14). In die tekst wordt "een bepaalde Chinese encyclopedie" aangehaald waarin geschreven staat dat de "dieren kunnen worden verdeeld in: a) toebehorend aan de Keizer, b) gebalsemd, c) getemd, d) speenvarkens, e) zeemeerminnen, f) fabeldieren, g) zwerfhonden, h) die welke in deze classificatie zijn opgenomen, i) die welke tekeer gaan als dwazen, j) ontelbare, k) die welke zijn getekend met een fijn kameelharen penseel, l) enzovoort, m) die welke net een vaas gebroken hebben, n) die welke in de verte op vliegen lijken." De buitenissigheid van dit voorbeeld is overduidelijk, maar de vraag dringt zich op waardoor men bij het lezen van de door Borges' gefabriceerde 'classificatie' een moment in verwarring is. Waardoor ervaren we deze indeling als vreemd? Op deze vraag zijn verschillende antwoorden mogelijk – hoe dént deze persoon? – maar één daarvan heeft ongetwijfeld te maken met de functie van deze classificatie. Wat brengt iemand ertoe een dergelijke indeling te maken en vooral, wat wil men er mee?

Formeel en complex

In de praktijk komen we behalve met alledaagse, simpele vormen van classificatie ook in aanraking met formele, complexe classificatiesystemen. Zo is classificatie een belangrijk instrument ter regulatie van de toegang tot allerlei vormen van zorg, ondersteuning en onderwijs, van academische ziekenhuizen tot ouderenzorg en speciaal onderwijs. Classificatie vormt ook de basis voor preventie (bijvoorbeeld periodieke contacten van ouders en kind met een bepaald genetisch syndroom met gespecialiseerde artsen, genetisch onderzoek), voor de regulatie van informatiestromen (bijvoorbeeld reclame) en voor planning door overheden (bijvoorbeeld de spreiding van voorzieningen op basis van epidemiologisch onderzoek). Classificatie ten slotte is een belangrijk wetenschappelijk instrument, dat wordt gebruikt voor zowel wetenschappelijk onderzoek (bijvoorbeeld epidemiologisch onderzoek), als voor wetenschappelijk onderwijs. Bovendien verschaft een classificatiesysteem een nomenclatuur die de communicatie bevordert, zowel binnen de wetenschap als tussen wetenschap en maatschappij.

Impact

Bovenstaande formele en complexe classificatiesystemen, die het persoonlijk en sociaal-maatschappelijk leven direct beïnvloeden, zijn duidelijk zichtbaar. Hun volledige impact is dat echter niet. Die wordt vaak pas duidelijk als verandering optreedt.

Zo vertelt emeritus-hoogleraar Van Berckelaer-Onnes naar aanleiding van de overgang in 2013 van de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* – 4 (DSM-IV) naar de DSM-5 over de diepe verontwaardiging van een jongen met het syndroom van Asperger dat zijn "stoornis

is verdwenen” – en daarmee een belangrijk deel van zijn identiteit – want opgegaan in de categorie autismespectrumstoornis (Proud te be an Asperger!). Bij een eerdere overgang, van de DSM-II naar de DSM-III in 1980, verdween homoseksualiteit als stoornis. Daar was vanaf de zestiger jaren felle strijd voor gevoerd, want de DSM-II had in dit opzicht bijgedragen aan geknakte carrières en verwoeste levens. Dehue (2014) verhaalt van de homoseksuele psychiater John Fryer, die zijn baan aan de universiteit verliest doordat zijn geaardheid aan het licht komt. In 1972 legt hij – onherkenbaar vermomd – tijdens een bijeenkomst van *American Psychiatric Association* een dramatische verklaring af over de gevolgen van “81 woorden in de DSM”.

Een voorbeeld van stereotypering van grote groepen als gevolg van classificatie betreft het Nederlandse Zorgzwaartepakket van 2013. Dit systeem classificeert met als doel het bieden van adequate zorgzwaarte aan mensen met een verstandelijke beperking.

ZZP 1	wonen met enige begeleiding
ZZP 2	wonen met begeleiding
ZZP 3	wonen met begeleiding en zorg
ZZP 4	wonen met begeleiding en intensieve zorg
ZZP 5	wonen met intensieve begeleiding en intensieve zorg
ZZP 6	wonen met intensieve begeleiding, zorg en gedragsregulering
ZZP 7	(besloten) wonen met zeer intensieve begeleiding, zorg en gedragsregulering

Figuur 33 – Weergave hiërarchische categorieën of zorgzwaarteprofielen (ZZP) uit het Nederlandse Zorgzwaartepakket 2013

Zogenaamde cliëntprofielen navigeren naar een van deze zorgzwaarteprofielen. Ze hebben een verstandelijke ‘handicap’ als grondslag en zijn opgebouwd aan de hand van een set parameters zoals sociale redzaamheid, psychosociale en cognitieve functies, mobiliteit, enzovoorts. Opvallend is dat de parameter ‘gedragsprobleematisch’ is opgenomen. In het cliëntprofiel dat verwijst naar zorgzwaartepakket 2 wordt vermeld dat bij deze cliënten niet of in geringe mate sprake is van gedragsproblematiek of psychiatrische problematiek. Maar voor zorgzwaartepakket 6 neemt de parameter ‘gedragsprobleematisch’ de volgende waarde aan: “Er is sprake van structurele, vaak cumulatieve gedragsproblematiek en de cliënten vragen van hun omgeving continu grote alertheid vanwege manipulatief, dwangmatig, ontremd en reactief gedrag.” Probleemgedrag wordt hier beschouwd als een in belangrijke mate contextonafhankelijk persoonskenmerk, waarmee personen die in aanmerking komen voor pakket 6 worden gestereotypeerd: zo zijn ze onder andere manipulatief.

Opvatting

Ons dagelijks leven is doortrokken van classificatie in vele, informele varianten. Het fenomeen is ingebed in gewoontes, gebruiken, regels en structuren. Het is daar, onder onze ogen, maar we zien het doorgaans niet. Formele classificatie is daarentegen duidelijk zichtbaar. De positieve en negatieve implicaties van het gebruik van classificatiesystemen, voor zowel individuele personen als voor collectieven, worden vaak pas zichtbaar wanneer er veranderingen optreden.



Classificatiesystemen zijn mensenwerk, ze reflecteren niet de sociale of natuurlijke werkelijkheid. Nauwkeurig onderzoek kan inzicht geven in de overtuigingen en theoretische perspectieven van degenen die hen hebben ontworpen. Het verschaft de mogelijkheid om een ideële modellering van de werkelijkheid – hoe onopzettelijk en goed bedoeld ook – te achterhalen. Bijzondere aandacht verdient het gebruik van classificatiesystemen, of beter gezegd het doel waarvoor ze gebruikt worden. In dit verband zijn de volgende vragen van belang. Wat zijn de intenties van de beheerders van die systemen? Wat willen zij ermee? Zijn die intenties in overeenstemming met het doel waarvoor het systeem is ontworpen? Alertheid van zowel professionals als burgers is noodzakelijk. Niet omdat classificatie ‘slecht’ is – integendeel – maar omdat de impact van classificatiesystemen op positie, mogelijkheden en (zelf)beeld van mensen (onder andere met een verstandelijke beperking) maatschappelijk en cultureel gezien enorm is. Ook in ‘technisch’ opzicht dienen professionals scherp te zijn, met name ten aanzien van het gebruik van classificatiesystemen tijdens het diagnostisch proces. Classificatie is (het eind van) een proces, waarbij individuele personen tot een groep worden gerekend; het is geen verklaring!

Diagnostiek

Overwegingen

Het begrip diagnostiek stamt van het Griekse *diagnosis*, dat gevormd is uit de delen *diá* en *gnōsis*. *Diá* betekent ‘door...heen’ en *gnōsis* verwijst naar ‘kennis, oordeel of inzicht’ (Philippa, 2003-2009). Het gezaghebbende Nederlandse woordenboek Van Dale geeft als omschrijving van diagnostiek “Leer en toepassing van het stellen van een diagnose”, waarbij ‘diagnose’ omschreven wordt als “vaststelling van de aard en de plaats van een ziekte of verwonding op grond van de verschijnselen”, met als aantekening dat zowel een “zachte” als een “harde” diagnose gesteld kan worden bij “ziekteverschijnselen mét, respectievelijk zonder een psychosociale achtergrond” (Den Boon & Geeraerts, 2005).

Zowel in de somatische geneeskunde, als in de psychiatrie, de psychologie en de orthopedagogiek vormt de aard van de diagnostische kennis als het om een concreet individu gaat, een steeds terugkerend thema. In de moderne geneeskunde – toch een discipline die zich bij uitstek richt op entiteiten die op alle mensen inwerken en die zich vaak profileert als een nomothetische⁵ wetenschap – is dit thema bijvoorbeeld aan de orde als *personalized medicine*. Achterliggende gedachte is dat individuen verschillend reageren op een standaardbehandeling voor een bepaalde ziekte. Door het in kaart brengen van een gedeelte van het genoom worden de specifieke kenmerken van een patiënt geïdentificeerd, waarna op persoonlijke maat kan worden behandeld.⁶

Binnen de psychiatrie is het thema van de diagnostiek als een indivi-

5 Nomothetisch is ‘wetten stellend’. Nomothetisch wordt doorgaans als antinomie gezien van idiografisch (het beschrijven van het bijzondere, het speciale, het unieke).

6 Een voorbeeld buiten de diagnostiek is de individualisering van nazorgtrajecten bij de behandeling van borst- en lymfeklierkanker. De diversiteit aan voorkeuren en behoeften van patiënten in de follow-up wordt in verschillende Nederlandse ziekenhuizen tegemoet gekomen middels een Persoonlijk Nazorg Plan (PNP).



duel of algemeen gerichte onderneming een doorlopend thema. Het is ook op het moment van schrijven *hot*.⁷

In Nederland is in de laatste decennia van de vorige eeuw het werk van Kuiper van belang geweest. Hij neemt een relatief integratief standpunt in. Bij psychiatrische diagnostiek zijn nomothetische aspecten in het geding, maar het is in essentie een idiografische onderneming. Volgens hem bestudeert de psychiatrie “de interactie van psychische, sociale en somatische factoren bij mensen die psychisch zó lijden, zichzelf en/ hun omgeving zó in gevaar brengen, dat ze hulp nodig hebben” (Kuiper, 1981, p. 141). Hierbij gaat het altijd om het ‘verhaal’ van de individuele mens. In 2008 herhaalt Sno dit standpunt: “Hierbij dient men zich wel te realiseren dat psychiatrie meer is dan een nomothetische of wetten stellende wetenschap, met een benadering en begripsvorming in termen van het algemene en wetmatige, waarop uitsluitend natuurwetenschappelijke methoden en principes van toepassing zijn. Psychiatrie is behalve een toegepaste klinische wetenschap ook een idiografische wetenschap, met een benadering en begripsvorming in termen van het individuele en unieke, waarbij een verstehend-hermeneutische benadering onontbeerlijk is.” (Sno, 2008, p. 357).

Op het moment van schrijven is het werk van Van Os in dit opzicht van belang. Hij schreef in 2014 een pleidooi voor een persoonlijke diagnostiek binnen een nieuwe GGZ. Het gaat om diagnostiek waarbij wordt uitgegaan van een participerende patiënt die zelf de meest relevante informatie aanlevert op geleide van een set vaste vragen; informatie die vertaald wordt naar concrete zorgbehoeften op basis waarvan de behandeling wordt vormgegeven. Van Os stelt, dat “de diagnostiek persoonlijk (idiografisch) dient te zijn, functioneel (in de zin van relevant voor verandering van psychische functies) en uiteindelijk nuttig (in de zin van informatief met betrekking tot zorgbehoeften)” (Van Os, 2014, p. 174).

We zien hier af van een differentiatie tussen psychologie en orthopedagogiek en beperken ons tot de orthopedagogiek.⁸ De orthopedagogische traditie met betrekking tot het denken over diagnostiek en classificatie kan worden getypeerd als ‘bij uitstek idiografisch’. De orthopedagoog is vanuit de aard van zijn wetenschap⁹ gericht op de relatie tussen een individueel kind en zijn opvoeders vice versa; een relatie die we ‘opvoeding’ noemen en waarbij zich per definitie problemen voordoen. De invoering van de relatie als één van de grondcategorieën van de orthopedagogiek is in Nederland en Nederlandssprekend België voornamelijk de verdienste van Ter Horst (1980). Het handelen en het (opnieuw) mogelijk maken van handelen in problematische opvoedingssituaties krijgt in de diagnostiek doorgaans de absolute voorrang boven het classificeren in stoornissen of defecten. En Kok stelt: “Hun object (kinderen/jeugdpsychiatrie, klinische en ontwikkelingspsychologie – BH) is niet het opvoeden, daarin onderscheidt de orthopedagogiek zich. Orthopedagogiek kent geen toepassingen in het handelen, maar is de studie van

7 Bij dit ‘gesprek’ worden aan de overgang tussen het niveau van wetenschappelijk en klinisch handelen doorgaans niet veel woorden gependend.

8 Dehue (1990) geeft in haar proefschrift een beschouwing over de relatie tussen diagnostiek en de idiografische en nomothetische benadering binnen de Nederlandse psychologie vanuit een historisch perspectief.

9 De vraag of we van orthopedagogiek kunnen spreken als van een wetenschap legt bij pogingen tot een antwoord een bijna onvermijdelijke wetenschapstheoretische en wetenschapsfilosofische controverse bloot.



het handelen zonder meer, de studie van het handelen tout court, en wel van specifiek pedagogisch handelen” (Kok, 1986, p. 45). Classificatie staat bij deze auteur dan ook in het licht van dat handelen. Op basis van zijn inzichten met betrekking tot specifiek opvoeden komt hij tot een indeling in drie vraagstellingstypen (Kok, 1973), die hij later ‘behandelingspakketten’ noemt:

- Losmakend of bevrijdende type
- Type structuurverlening
- Type affectie en structuurverlening

De op dit vraagstellingstype gebaseerde aanpak bestaat steeds uit drie strategieën. Het bijzondere, het specifieke krijgt nadrukkelijk aandacht binnen de derde strategie: de individuele accentuering in termen van het in de persoonlijke begeleiding rekening houden met cognitieve, affectieve en conatieve aspecten en de behoefte aan psychotherapie of paramedische therapieën.

In de orthopedagogiek worden classificaties doorgaans gebruikt ten behoeve van diagnostiek en interventie. Binnen orthopedagogische diagnostiek vormen feitelijke gegevens, als een somatische aandoening (bijvoorbeeld epilepsie) of een functionele aandoening (bijvoorbeeld gestoorde visus) – en ook die welke betrekking hebben op meetbare aspecten van het gedrag – bouwstenen voor een zinvolle en transparante interpretatie¹⁰ van de problematische geachte opvoedingsrelatie. Die interpretatie is zinvol met het oog op het handelen: de interpretatie maakt handelen mogelijk.

Rispens (1986) stelt het duidelijk: “Zo (als hierboven – BH) geformuleerd hebben we het uitdrukkelijk over de diagnostiek en niet over een classificatie. Een classificatie kan per definitie nooit het unieke tot zijn recht laten komen. In de diagnostiek gaat het er niet om vast te stellen wat de cliënt met alle andere mensen deelt. (Dat is trouwens uit het oogpunt van handelen ook niet interessant, omdat dat in het handelen wordt voorondersteld.) In de diagnostiek gaat het er ook niet om wat de cliënt met een beperkt aantal mensen deelt. (Want dat wordt tot uitdrukking gebracht van een classificatie.)” (Rispens, 1986, p. 40).

Kortom, orthopedagogische diagnostiek verheldert het specifieke en geeft een beeld over de onderlinge verhouding van de dimensies of factoren, die de concrete gestalte van het probleem binnen de opvoedingsrelatie bepalen en doet dat op een zodanige wijze dat handelen (weer opnieuw) mogelijk wordt.¹¹

Opvatting

Wij beschouwen diagnostiek als een systematisch proces dat kennis voortbrengt over het ontstaan en voortbestaan van een probleem; hier probleemgedrag in de vorm van ernstig en aanhoudend ZVG. De opbrengst van dit proces (het ‘kennisproduct’) als voortbrengsel van diagnostische activiteit noemen wij een idiografische theorie.

¹⁰ Baartman wijst er terecht op dat het hier ook gaat om interpretatie van interpretaties, namelijk die van de interpretatie of beleving door de persoon zelf en door mensen die in de opvoedingsrelatie verkeren (Baartman, 1986).

¹¹ Wij zijn ons bewust van het enigszins gedateerde karakter van onze orthopedagogische beschouwing. Opvattingen van de orthopedagogiek als bijvoorbeeld een toegepaste vorm van neurologie laten we met opzet buiten beschouwing, omdat dit de opzet van dit subhoofdstuk te boven gaat.

Een idiografische theorie (het Griekse *idios* betekent ‘eigen, bijzonder, specifiek’) is een verhalende beschrijving van verschillende factoren en hun samenhang die in dit specifieke, individuele geval het ZVG opwekken en laten voortbestaan. Wanneer we spreken van ‘dit specifieke, individuele geval’ dan hebben we het over de wisselwerking tussen de betreffende persoon die het ZVG toont, zijn context en de omgeving.

Een idiografische theorie met betrekking tot ZVG:

- heeft waarschijnlijkheidskarakter;
Het gaat om de professionele mening dat het waarschijnlijk is dat het in de theorie beschreven complex van factoren werkzaam is.
- is voorlopig;
Het is zeer waarschijnlijk dat een idiografische theorie na interventie zal moeten worden aangepast. En principiëler: Wanneer dit circulaire proces meerdere malen is doorlopen en de theorie wellicht meerdere keren enigszins is bijgesteld, dan worden uit de theorie niet werkzame factoren of verbanden daartussen geëlimineerd. Maar we zullen nooit zeker weten of dit alles nu van invloed is op het ZVG. De theorie is geen weergave van de werkelijkheid en is nooit volledig ‘waar’.
- is aannemelijk;
Zowel voor de professionals als voor de niet-professioneel betrokkenen is het beschreven complex van factoren plausibel (“Zo zou het best eens in elkaar kunnen zitten”).

De functie van een idiografische theorie is het vormen van een basis voor het opstellen en uitvoeren van een interventieplan. Het ligt aan de basis van professioneel handelen (‘een kundige ingreep’) en is in het belang van de persoon met ZVG en betrokkenen.

Diagnostiek en classificatie

Onze opvatting van diagnostiek, als een proces dat kennis voortbrengt over het ontstaan en voortbestaan van ernstig en aanhoudend ZVG in een specifiek geval, lijkt los te staan van classificatie of dat zelfs uit te sluiten. Immers, wij beschouwen classificatie als (het eind van) een proces, waarbij individuele personen tot een groep worden gerekend. Hieronder geven we onze visie op de relatie tussen diagnostiek en classificatie.

Factoren, somatische geneeskunde en psychiatrie

We kunnen de samenstellende factoren van een idiografische theorie op twee manieren verdelen: volgens de wijze waarop ze werkzaam zijn (bijvoorbeeld factoren die ertoe leiden dat het ZVG ‘erger’ wordt) en volgens hun ‘kracht’. Deze indeling kent twee categorieën:

- sterke factoren (deze factoren hebben een grote invloed op het ZVG).
- zwakke factoren (deze factoren hebben een beperkte invloed op het ZVG).

Somatische geneeskunde

Binnen de geneeskunde kunnen we de nosologie of ziekteleer beschouwen als een classificatie van sterke factoren. Ziekten worden beschreven als discrete eenheden of entiteiten, elk met bepaalde oorzaken en een bepaalde pathofysiologie, een bepaalde symptomatologie en met een bepaald beloop (Van Praag, 1999). Vaak ook is aan de ziekte een bepaalde behandeling gekoppeld. Van Os geeft het voorbeeld van tuberculose

(Van Os, 2014). Bij tuberculose weet men wat de oorzaak van de ziekte is, namelijk de aanwezigheid van de tuberkelbacterie. Door wetenschappelijk onderzoek is bekend, “tot op moleculair niveau”, hoe deze bacterie het longweefsel successievelijk aantast en op welke wijze deze zich ook door de rest van het lichaam kan verspreiden. Wanneer niet zou worden ingegrepen, zijn verloop en de afloop van deze ziekte, afhankelijk van het ziektestadium, goed te voorspellen. Maar gelukkig bestaan bepaalde geneesmiddelen, waarvan de werking eveneens redelijk voorspeld kan worden.

Nu kan op het deterministisch karakter van bovenstaande beschrijving ongetwijfeld worden afgedongen door te verwijzen naar interveniërende factoren als bijvoorbeeld armoede en slechte hygiënische omstandigheden of naar intra-individuele aspecten zoals algehele gezondheidstoestand of weerstand.^{12/13} Desondanks kan de kracht van de invasieve tuberkelbacterie moeilijk worden ontkend. Kortom, binnen de geneeskunde is een gegronde reden om diagnostiek en classificatie in de regel als verweven te beschouwen.¹⁴ In de medische praktijk worden beide begrippen dan ook nogal eens als synoniemen gebruikt.

Omdat we pleiten voor interdisciplinaire diagnostiek van ernstig en aanhoudend ZVG – die de participatie van een gespecialiseerd arts inhoudt – kunnen wij classificatie en diagnostiek niet als losstaand beschouwen en zeker niet uitsluiten. Denk in dit verband aan pijn als een algemene verklaringstheorie van ZVG. Pijn kan samenhangen met een ziekte, waarmee we bij de verwevenheid tussen classificatie en diagnostiek vanuit medisch perspectief zijn aanbeland. Vanzelfsprekend gaat het hier om een indirect verband (ziekte > pijn > ZVG).

Psychiatrie

Voor de psychiatrie ligt de verhouding tussen diagnostiek en classificatie problematischer. We gebruiken het internationale, psychiatrische handboek voor de classificatie van psychische stoornissen – de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) – als vehikel, omdat dat wereldwijd door psychiaters gebruikt, ondersteund én bekritiseerd wordt.

De DSM kent op het moment van schrijven vijf versies. In 1848 publiceert de *American Psychiatric Association* een voorloper van de DSM in de vorm van een statistische classificatie van opgenomen psychiatrische patiënten. De DSM-I verschijnt in 1952 en de DSM-5 in 2013. De kernvraag is of de categorieën uit de DSM, en met name de DSM-5, net als bij de somatische geneeskunde verwijzen naar exact omschreven ziekte-entiteiten met een empirische grondslag. Dergelijke entiteiten dienen gekenmerkt te worden door een bepaalde pathofysiologie, een bepaalde symptomatologie en een bepaald beloop.

Er is een grote hoeveelheid gezaghebbende auteurs die dit ontkent. Van Praag – emeritus hoogleraar psychiatrie aan de universiteit van

12 De werking van virussen en andere micro-organismen kan men als een sterke factor beschouwen in het ontstaan van een infectieziekte. In de negentiende eeuw getroostten onderzoekers zich veel moeite om dergelijke sterke factoren te ontdekken. Zij percipieerden die als noodzakelijke en universele oorzaken (Carter, 2003).

13 Van der Gaag wijst in dit verband op verwoestende epidemieën: “Het staat vast dat ook bij de epidemieën van vroeger, zelfs bij de ergste beelden als de pest en de pokken, uiteindelijk niet iedereen stierf. Sommigen maakten de ziekte slechts in milde vorm door en anderen werden er geheel van gevrijwaard. Dat betekent dat ook bij dat soort ziektebeelden oog voor het individu en zijn individuele en omgevingskenmerken van uitermate groot belang is.” (Van der Gaag, 2007, p. 28).

14 Dat classificatie in diagnostisch opzicht in de praktijk wel eens tot vreemde conclusies van professionals kan leiden, toont het volgende voorbeeld. Een gespecialiseerd arts betoogde enkele jaren geleden dat een positieve uitkomst van syndroomdiagnostiek – syndroomclassificatie? – verklaart waarom een kind ZVG vertoont. Hier wordt deterministische causaliteit verward met statistische waarschijnlijkheid.

Maastricht – stelt vast dat met de derde editie van de DSM in 1983 het nosologisch denken in de psychiatrie zijn (her)intrede doet (Van Praag, 1993). Er wordt een groot aantal discrete ‘ziekten’ geïntroduceerd dat gebaseerd is op een bepaalde verschijningsvorm en dat gekoppeld is aan enkel niet-symptomatologische criteria als ernst, enzovoorts. De DSM-III is gebaseerd op consensus van deskundigen en niet op empirisch onderzoek. Van Praag stelt: “De DSM is in wezen een classificatiesysteem, maar heeft het diagnostische proces in de psychiatrie diepgaand veranderd. Diagnostiek wordt thans zodanig bedreven dat zij leidt tot een diagnose die binnen dit systeem past” (Van Praag, 1999, p. 704).

Kinderman – hoogleraar psychologie aan de universiteit van Liverpool – bezigt wel het synonieme taalgebruik met betrekking tot diagnostiek en classificatie van medici, maar hij laat geen misverstand bestaan over de geringe validiteit van psychiatrische ‘diagnoses’. Deze geringe validiteit “is demonstrated by their failure to predict course or indicate which treatment options are beneficial, and by the fact that they do not map neatly onto biological findings, which are often non-specific and cross diagnostic boundaries”. En als klap op de vuurpijl: “and as we know, it is entirely possible to reliably diagnose invalid diagnoses (the mere agreement between diagnosticians is no guarantee that diagnoses correspond to meaningful clusters of symptoms, with distinct pathophysiology and aetiology, which predict the effectiveness of particular treatments).” (Kinderman e.a., 2013, p. 2). Kinderman stelt dat door het gebruik van de DSM klinici zijn verleerd om kort en krachtig te vertellen waar de persoon last van heeft, hoe dit komt en wat eraan gedaan kan worden; een mening die ons idee van een idiografische theorie in gedachten roept!

In Nederland zijn Van Os en Dehue belangrijke criticasters van de DSM-5. Ook Van Os – hoogleraar psychiatrische epidemiologie aan de Universiteit van Maastricht en lid van de Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen – gebruikt de termen classificatie en diagnose nogal eens als synoniemen (“Hoewel de DSM met zijn 400 diagnoses...” [Van Os, 2014, p. 193]). Maar ook hij toont op verschillende manieren aan, bijvoorbeeld aan de hand van depressie, psychose en schizofrenie, dat de definitiecriteria instabiel zijn, er weinig inzicht is in de oorzaken en dat de pathofysiologie grotendeels onbekend is. Hij maakt vooral veel werk van dat laatstgenoemde element: aannemelijk maken dat de hypothese dat ernstige psychische stoornissen uit de DSM-5 hun oorsprong hebben in een ontregelde hersenbiologie, allerm minst is geconfirmeerd. Hiermee zet ook hij het idee dat psychiatrische ‘diagnoses’ ziekte-entiteiten zijn, sterk onder druk (Van Os, 2014).

Dehue – emeritus hoogleraar psychologie aan de Rijksuniversiteit Groningen – wijst op een verschijnsel dat vanuit de wetenschapsfilosofie bekend is: reïficatie. Reïficatie – het ‘tot ding maken’ – hangt nauw samen met het gangbare gebruik van de DSM. Psychische of psychiatrische stoornissen (bijvoorbeeld disruptieve, impulsbeheersings- en andere gedragsstoornissen [DSM-5, p. 629-653]) worden oorzaken van de problemen die men ervaart. Er is ‘een ding in de persoon’. Kinderen ‘hebben’ ADHD, maar deze stoornis kan ook bejaarden ‘treffen’. Om het verschijnsel van reïficatie duidelijk te maken geeft Dehue een aansprekend voorbeeld: “Stel, we noemen gewone korte lichaamslengte voortaan KL en zeggen dan tegen mensen dat ze zo klein zijn omdat ze ‘KL hebben’, die de oorzaak van hun afwijking is” (Dehue, 2014, p. 21). Met dit voorbeeld wordt duidelijk dat we geringe lichaamslengte zelf tot een afwijking hebben verklaard; de ‘afwijking’ of ‘stoornis’ is een werkelijk bestaand ‘ding’ geworden en geen omschrijving of definitie die door professionals is gegeven (Dehue, 2014).

Opvatting

We stellen ons op het standpunt dat de DSM-5 niet beschouwd kan worden als een classificatie van sterke factoren, zoals dat bij de nosologie in de somatische geneeskunde het geval is.¹⁵ Classificatie en diagnostiek moeten binnen de psychiatrie met betrekking tot ZVG bij onze cliëntgroep als losstaand, als van elkaar gescheiden worden gezien. Het gaat om twee verschillende zaken. Classificatie is een nuttig onderdeel van psychiatrisch handelen in geval van ZVG, maar psychiatrische labels die aan de DSM-5 worden ontleend, zijn zonder meer geen onderdeel van een idiografische theorie.¹⁶ Ze zijn als zodanig geen factor. Classificatie is in klinisch opzicht nuttig omdat het zowel bij diagnostiek als bij interventie in een bepaalde richting kan wijzen.¹⁷

Eindstandpunt met betrekking tot diagnostiek, classificatie en zelfverwondend gedrag

Onze opvatting over diagnostiek – diagnostiek is een proces dat kennis voortbrengt over het ontstaan en voortbestaan van ernstig en aanhoudend ZVG in een specifiek geval – sluit classificatie zeker niet uit. Classificatie als (het eind van) een proces waarbij individuele personen tot een groep worden gerekend, kan vanuit somatisch-medisch perspectief een direct diagnostiserende functie hebben. Het kan factoren voor een idiografische theorie in beeld brengen. Dit is bijvoorbeeld het geval bij pijn of onwelbevinden op basis van een ziekte. Maar dit is weer niet het geval bij het vaststellen van een genetisch syndroom – een vorm van classificatie – waarvoor een gedragsfenotype is beschreven. De relationele samenhang tussen het syndroom en bepaalde vormen van ZVG levert geen verklaring op van ZVG, maar vraagt daar juist om.

Vanuit psychiatrisch perspectief kan classificatie een richting wijzen bij diagnostiek. Maar psychiatrische labels die aan de DSM-5 zijn ontleend, vormen als zodanig geen onderdeel van een idiografische theorie. Zo is bijvoorbeeld de classificatie ‘autismespectrumstoornis’ als subcategorie van de ‘neurobiologische ontwikkelingsstoornissen’ geen verklarende factor, maar hooguit een indicatie voor een versterkende of uitlokkende factor, die uitwerking en concretisering behoeft naar juist deze specifieke persoon met ZVG, in deze context en deze omgeving. Vanuit psychologisch en vooral orthopedagogisch perspectief is de verwevenheid tussen classificatie en diagnostiek van ZVG van oudsher klein, maar ook hier geldt wat ten aanzien van psychiatrische classificatie is gesteld.

Het is ten slotte belangrijk het reïficerende karakter van ‘mentale’ classificatiesystemen (als bijvoorbeeld de DSM-5) in het oog te houden. Dergelijke classificatie is geen diagnostiek en levert geen directe verklaringen van ZVG.

15 Eysenck nam ruim een halve eeuw geleden al een dergelijk standpunt in. Hij stelde dat de psychiatrische ziekteleer ontleend was aan de somatische geneeskunde, maar dat de psychiatrische categorieën verwezen naar veel minder duidelijk te onderscheiden verschijnselen dan die uit de somatische nosologie. Hij stelde zich op dit standpunt vanuit een onderzoeksperspectief: met een dergelijke classificatie, waarvan de klassen (‘dozen’) niet onderling uitsluitend zijn vanwege een gebrekkige demarcatie, was het onmogelijk om onderzoek te doen naar bijvoorbeeld de waarde van diagnostische uitspraken (Eysenck, 1952).

16 Dit geldt evenzeer voor de Diagnostic Manual Intellectual Disability; een aanpassing van de DSM-IV-TR voor mensen met een verstandelijke beperking. Het taalgebruik in dit boek – let op de titel – is doortrokken van het synoniem gebruik van de termen classificatie en diagnostiek.

17 Met betrekking tot het forensisch gebruik van de DSM-5 wordt het volgende gemeld: “De classificatiecriteria en de toelichting in de DSM-5 zijn in eerste instantie ontwikkeld als hulpmiddel voor klinici tijdens klinisch onderzoek, gevalsbeschrijving en het opstellen van een behandelplan.” (DSM-5, p. 79). Dit lijkt sterk op onze opvatting van het klinisch nut van psychiatrische classificatie.



Referenties

- American Psychiatric Association (2014). DSM-5 Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen. Nederlandse vertaling van Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Amsterdam: Boom.
- Baartman, H. (1986). Diagnostiek, interpretatie en handelen. In: Levering, B. & Weelden, J. van *Over het bijzondere van de orthopedagogiek*. Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Berkelaer-Onnes, I. A. van (2013). Vragenvuur; een expertinterview met Ina van Berkelaer-Onnes <http://hollandsemeesters.cce.nl> Utrecht: CCE.
- Bowker, G.C., Star, S.L. (1999). Sorting things out. Classification and its consequences. Cambridge: Cambridge University Press.
- Boon, T. den & Geeraerts, D. (2005). Groot woordenboek van de Nederlandse taal. Utrecht / Antwerpen: Van Dale Lexicografie bv.
- Dehue, T. (2014). Betere mensen. Amsterdam: Augustus.
- Dehue, T. (1990). De regels van het vak. Nederlandse psychologen en hun methodologie 1900 – 1985. Amsterdam: Van Gennep.
- Eysenck, H.J. (1952). The Scientific Study of Personality. London: Routledge and Kegan.
- Fletcher, R., Loschen, E., Stavrakaki, C., First, M. (2007). Diagnostic Manual- Intellectual Disability: A Textbook of Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability. New York: NADD Press.
- Foucault, M. (2006). De woorden en de dingen. Amsterdam: Boom.
- Horst, W. ter (1980). Algemene orthopedagogiek. Proeve van een theorieconcept. Kampen: Kok.
- Kinderman, P., Read, J., Moncrieff, J., Bentall, R.P. (2013). Drop the language of disorder. In: *Evidence Based Mental Health*, 16, 2-3.
- Kok, J.F.W. (1986). Specifiek opvoeden in gezin en school, dagcentrum en internaat. Leuven / Amersfoort: Acco.
- Kok, J.F.W. (1973). Opvoeden in hulpverlening en behandelingstehuizen – Residentiële orthopedagogiek. Rotterdam: Lemniscaat.
- Kuiper, P.C. (1981). De mens en zijn verhaal. Amsterdam: Atheneum – Polak & Van Gennep.
- Os, J. van (2014). De DSM-5 voorbij! – Persoonlijke diagnostiek in een nieuwe GGZ. Leusden: Diagnosis Uitgevers.
- Philippa, M.L.A.I., Debrabandere, F., Quak, A., Schoonheim T.H., van der Sluijs, N. (2003-2009). Etymologisch Woordenboek van het Nederlands.
- Praag, H.M. van (1999). Nosologmanie, een aandoening van de psychiatrie. In: *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 41, 12, 703-712.
- Rispens, J. (1986). Diagnostiek en classificatie. In: Levering, B. & Weelden, J. van, *Over het bijzondere van de orthopedagogiek*. Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Sno, H.N. (2008). Het psychiatrisch onderzoek tegen de achtergrond van evidence-based medicine. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 50, 6, 353-358.
- Vig, S. (2005). Classification versus Labeling. In: Jacobson, J. W., Foxx, R.M., Mulick, J.A., *Controversial Therapies for Developmental Disabilities*. New York: Routledge.
- Whittaker, S. (2008). The stability of IQ in people with low intellectual ability. An analysis of the literature. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46 (2), 120-128.
- Wolf, K. van der, Beukering, T. van (2009). Gedragsproblemen in scholen. Leuven / Den Haag: Acco.
- Zigler, E., Balla, D., Hodapp, R.M. (1986). On the definition and classification of mental retardation. *American Journal of Mental deficiency*, 89, 215-230.



Pijn en zelfverwondend gedrag (NdK, BH)

Inleiding (BH)

Bij de algemene verklaringen van ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag (ZVG) neemt het concept 'pijn' een belangrijke plaats in. Voor de meeste personen geldt dat activering van pijngevoelige zenuwcellen via het perifere en centrale zenuwstelsel resulteert in gedrag dat de pijnstimulus doet stoppen. Echter, als er sprake is van een verstoorde pijnsignalering dan kunnen afwijkende reacties structureel voorkomen en kan afwijkende pijnsignalering een factor zijn bij het ontstaan of voortbestaan van ZVG. → P120

Onderstaand gaan we eerst in op normale pijnbeleving en pijnsignalering. Pijnbeleving beschouwen we in psychologische zin en pijnsignalering in neurofysiologische zin. Daarna komen afwijkende pijnbeleving en -signalering aan bod, om ten slotte in verband te worden gebracht met ZVG.

Normale pijnbeleving en -signalering

Normale pijnbeleving (BH)

Pijn is de persoonlijke, onaangename sensorische en emotionele ervaring die bewust of onbewust geassocieerd wordt met directe of mogelijke weefselschade (vrij naar Basbaum & Jessel, 2013). Voor gezonde personen heeft pijn een signalerende en daarmee een beschermende functie. In dit opzicht verschilt pijnbeleving essentieel van gewaarwordingen via andere sensorische modaliteiten als bijvoorbeeld visus, gehoor en smaak. Pijn heeft namelijk een direct appellerend en dwingend karakter en zet aan tot handelen: tot verwijdering van de pijnbron of tot behandeling van het beschadigde weefsel. De vitale functie van pijn blijkt duidelijk bij mensen die leiden aan de zeer zeldzame ziekte Congenitale Analgesie. Dit is een aangeboren neurologische aandoening, waarbij geen pijn wordt gevoeld en fysieke beschadigingen niet worden opgemerkt; met blijvende, ernstige verwondingen en zelfs een vroege dood als mogelijk gevolg (Carter e.a., 2009). Naast de acute pijn (< 3 maanden) kennen we chronische pijn (≥ 3 maanden) (Merskey & Bogduk, 1994). Chronische pijn lijkt geen waarschuwend functie (meer) te hebben. De pijn vormt een fysiek en mentaal probleem, dat grote invloed heeft op het alledaagse leven. Zo wordt het gevoel van welbevinden aangedaan door slaapgebrek, verschromen sociale contacten door beperkte mobiliteit en ontstaan problemen op het werk door verzuim. Kortom, de kwaliteit van bestaan kan door chronische pijn ernstig worden aangetast.

Pijnbeleving is subjectief. Een pijnprikkel leidt meestal tot verschillende reacties en belevingen door personen die deze stimulus krijgen toegediend (Basbaum & Jessel, 2013). Dit gegeven wordt door meerdere factoren beïnvloed. Zo heeft de persoonlijkheid (geïnternaliseerde waarden en normen, attitudes, gedachten en emoties) een belangrijke invloed. Wanneer pijn bijvoorbeeld beschouwd wordt als normaal levensverschijnsel, dat snel voorbijgaat en doorgaans gemakkelijk kan worden weggenomen – bijvoorbeeld met behulp van medicijnen – dan heeft dat een verlichtende invloed op de pijnbeleving. Tegenover dit placebo-effect staat het nocebo-effect. Hierbij wordt de pijnbeleving geïntensiveerd door bijvoorbeeld een voortdurende angst voor ziekte en pijn op grond van de persoonlijke pijngeschiedenis. Op basis van de persoonlijkheid en de sociale situatie zal iemand een levensstijl kiezen die ook van invloed is op de pijnbeleving. Zo zal de gemid-

delde kickbokser een andere pijnbeleving hebben dan een bouwster van modelspoorwegen. In meer algemene zin spelen de context en subculturele factoren een rol. Hoe reageren anderen – en dan met name belangrijke anderen – op pijngedrag? En welke aandacht, betekenisverlening en waardering bestaat er binnen de subcultuur voor pijn? Ten slotte spelen culturele factoren en omstandigheden – bijvoorbeeld langdurige oorlog – een belangrijke rol. Kortom, pijn als een persoonlijke, onaangename sensorische en emotionele ervaring is een totaalconcept, waarbij zowel de biologie als de persoonlijkheid, de levensgeschiedenis, de context, als de (sub)cultuur en de omstandigheden een funderende rol spelen. Pijn is geen directe expressie van een sensorische input zonder meer (Basbaum & Jessel, 2013).

Normale pijnsignalering (N&K)

Pijnperceptie

Nociceptie is het proces van de vorming, verplaatsing, perceptie en remming van de (bewuste) pijnprikkels zoals bij een diepe snee (Pasero, Paice, & McCaffery, 1999; zie Figuur 34 en 35). Pijnsignalering verwijst hier naar deze fysiologische verwerking van pijnsignalen (in tegenstelling tot het meer omvattende ‘pijnbeleving’ waar psychologische en sociale factoren een grotere rol spelen). Nociceptie vindt plaats via een aaneenschakeling van neurofysiologische processen tussen het perifere zenuwstelsel en het centrale zenuwstelsel (ruggengraat en hersenen). De aaneenschakeling begint in de huid, spieren, gewrichten of ingewanden met nociceptoren. Dit zijn vrije zenuwuiteinden die geactiveerd worden door schadelijke prikkels gerelateerd aan beweging (zoals hard knijpen), temperatuur (pijnlijke kou of hitte), chemische stoffen (van buiten zoals chilipeper en van binnen zoals bij een gescheurd bloedvat) of ontsteking (‘stille nociceptoren’), waarbij sommige nociceptoren op verschillende soorten prikkels reageren (Oberlander & Symons, 2006; Wolters & Groenewegen, 2004).

1. Vorming

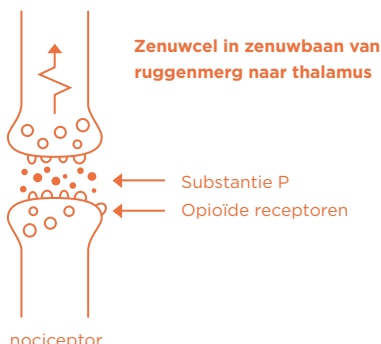
A. Celschade zorgt voor afscheiding van substanties: PG, BK, 5HT, SP, H

B. Actiepotentiaal →



2. Verplaatsing

Deze fase van verplaatsing vindt plaats in de achterhoorn van het ruggenmerg.



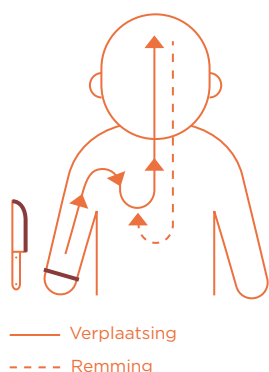
Figuur 34 – Schematische weergave basisstappen nociceptie: vorming en verplaatsing (gebaseerd op McCaffery & Pasero (1999)) (gedrukt met toestemming voor klinisch gebruik)

Bij weefselbeschadiging komen stoffen vrij (zoals bradykinin, histamine en prostaglandinen: zie Figuur 34) die de elektrische lading van de nociceptor veranderen en zorgen voor een actiepotentiaal: een elektrisch signaal dat geleid wordt via zenuwvezels naar

de ruggengraat (Oberlander & Symons, 2006; zie stappen 1 en 2 in Figuur 34). A-beta ($A\beta$) zenuwvezels geleiden alleen sensorische signalen die niet pijnlijk zijn, zoals aanraking en trilling, maar A-delta ($A\delta$) en C zenuwvezels geleiden pijnsignalen (Oberlander & Symons, 2006). $A\delta$ -vezels kunnen door de vetlaag myeline snel de kortdurende, waarschuwendende pijn (scherp of prikkend) geleiden om de persoon het lichaamsdeel weg te laten trekken, terwijl C-vezels zonder myeline langzaam de aanhoudende pijn (brandend, zeurend of dof) geleiden om de persoon het lichaamsdeel minder te laten gebruiken (Wolters & Groenewegen, 2004). Er is dus een dubbele pijnsensatie met twee fasen: de primaire acute pijn en de secundaire trage pijn (zie Figuur 34).

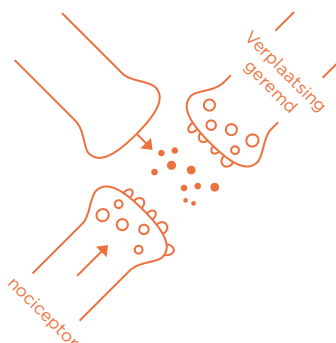
Via de achterste zenuwknoop arriveren signalen van de verschillende typen zenuwvezels in verschillende lagen van het ruggenmerg aan de rugzijde ('achterhoorn': zie stap 2 in Figuur 34). Pijnsignalen kruisen binnen het ruggenmerg naar de andere lichaamszijde om verder omhoog te gaan naar de thalamus (zie stap 3 in Figuur 35). Dit schakelstation in de hersenen verspreidt via een lateraal systeem informatie over de locatie, intensiteit en aard (stekend, kloppend, enzovoort) van de pijn naar de insula, pariëtale operculum en de somatosensorische hersenschors voor een bewuste pijnperceptie (Scherder, Sergeant, & Swaab, 2003). Tevens loopt via de thalamus een mediaal systeem (insula, pariëtale operculum, anterieure cingulate hersenschors, prefrontale hersenschors, hippocampus, amygdala en hypothalamus) voor de cognitieve evaluatie van de pijn en de mogelijke gevolgen. Hierbij worden emoties en pijnherinneringen betrokken en wordt de motivatie gevormd om te handelen, zoals onttrekken uit de situatie of naar de dokter gaan (Scherder e.a., 2003). De aandacht wordt op de urgentie van de pijn gericht vanuit hogere hersengebieden zoals de hersenschors, vanuit de hypothalamus door een lichamelijke stressreactie en vanuit de hersenstam door zowel toegenomen alertheid ('arousal') als automatische oogbeweging naar de pijnlocatie (Wolters & Groenewegen, 2004). Wel is het zo dat de hersenschors minder actief reageert op pijnprikkels tijdens cognitieve taken en afleiding (Petrovic, Peterson, Ghatan, Stone-Elander, & Ingvar, 2000).

3. Perceptie



4. Remming

Zenuwcellen van de hersenstam scheiden 5HT, NE en lichaamseigen opioïden af



Figuur 35 – Schematische weergave van basisstappen nociceptie: perceptie en remming (gebaseerd op McCaffery & Pasero (1999)) (Gedrukt met toestemming voor klinisch gebruik)

Pijnremming

De pijnremming (zie stap 4 in Figuur 35) bestaat deels uit een onbewuste neurofysiologische en motorische reactie. Naast de eerder genoemde stressreactie en toegenomen alertheid hoort hierbij ook een terugtrekreflex vanuit het ruggenmerg, een algehele vecht- of vluchtbeweging vanuit de hersenstam en een remming in het ruggenmerg van opstijgende pijnsignalen door de neurotransmitters serotonine en noradrenaline, die tevens het lichaamseigen opioïde systeem stimuleren (Wolters & Groenewegen, 2004). Bij de onbewuste pijnremming past ook het wrijven over een pijnlijke plek, wat verklaard wordt vanuit de poorttheorie van pijncontrole: opstijgende niet-pijnlijke signalen activeren A β -vezels en verminderen daarmee de gevoeligheid ('sluiten de poort') van de achterhoorn voor gelijktijdige opstijgende pijnsignalen uit A δ -vezels en C-vezels (Oberlander & Symons, 2006). Voorbeelden van bewuste pijnremming zijn de verwachting (anticipatie) van pijnprikkels door de prefrontale hersenschors, de vorming van een gedragsrespons door de basale ganglia en de eerder genoemde evaluatie van de pijnbeleving met een resulterende handelingsmotivatie (Scherder e.a., 2003; Wolters & Groenewegen, 2004). Strategieën om met pijn om te gaan ('coping') zijn tevens belangrijk. Een voorbeeld hiervan is het mogelijk ongunstige effect van het catastroferen (negatieve gedachten over pijn zoals hulpeloosheid en het vergoten van pijn als symptoom) op het eerder genoemde lichaamseigen opioïde systeem (Campbell & Edwards, 2009). Dit blijkt onder andere uit de bij catastroferende personen optredende grotere behoefte voor pijnmedicatie na een operatie, een verminderde werking van pijnmedicatie en een verminderde werking van afleiding op pijnstilling. Het oorzakelijke verband tussen copingstijlen en het lichaamseigen opioïde systeem moet echter nog worden aangetoond (Campbell & Edwards, 2009).

Pijndrempel en pijntolerantie

Een pijndrempel is de minimale sterkte van een pijnprikkel waarbij pijn wordt ervaren, terwijl pijntolerantie de minimale sterkte van een pijnprikkel is waarbij de pijn als ondraaglijk wordt ervaren (Benedetti e.a., 1999). Hoewel de begrippen met elkaar verbonden zijn, is het belangrijk om deze uit elkaar te houden. Bij de pijndrempel staat het sensorische aspect van pijnintensiteit centraal, maar bij pijntolerantie spelen meer psychologische factoren een rol zoals gedachten en emoties (pijn affect). Dit wordt geïllustreerd door mensen met de ziekte van Alzheimer, bij wie onderzoeksresultaten suggereren dat de pijndrempel intact is en de pijntolerantie verhoogd (Benedetti e.a., 1999). Het placebo-effect (automatische verwachting dat klachten verminderen bij medische behandeling) lijkt verminderd te zijn in deze groep, waardoor een verhoogde dosis pijnmedicatie nodig is voor voldoende pijnverlichting (Benedetti e.a., 2006). De onderzoekers verklaren deze combinatie van resultaten door de relatief intacte thalamus en somatosensorische hersenschors bij een achteruitgang van hersengebieden die betrokken zijn bij lijden aan pijn en verwachting van pijn.

Nociceptieve en neuropathische pijn

Naast pijndrempel en pijntolerantie is het belangrijk om onderscheid te maken tussen nociceptieve en neuropathische pijn. Nociceptieve pijn is de normale verwerking van prikkels die huid, organen, botten, gewrichten en spieren (mogelijk) beschadigen, waarbij nociceptoren geactiveerd worden en er vaak een ontstekingsreactie is (Basbaum & Jessel,



2013; Pasero e.a., 1999). Neuropathische pijn is de abnormale verwerking van sensorische prikkels door het perifere of centrale zenuwstelsel ten gevolge van zenuw schade, resulterend in een hevige pijn die bijvoorbeeld voelt als brandend of verschroeïend, prikkende spelden of doorborende messteken, elektrische scheuten, of verplettende druk (Basbaum & Jessel, 2013; Costigan, Scholz, & Wolf, 2009; Pasero e.a., 1999; Woolf & Mannion, 1999). Een voorbeeld van perifere overgevoeligheid is allodynie: een pijnreactie op gewoonlijk niet pijnlijke prikkels zoals tast doordat A β -vezels in het ruggenmerg verbindingen aanmaken met de pijnsystemen (Oberlander & Symons, 2006). Een voorbeeld van centrale overgevoeligheid is hyperalgesie: een versterkte reactie op pijnprikkels door herhaalde pijnprikkels bij een continu ontstekingsmechanisme, wat de activatiedrempel van nociceptoren heeft verlaagd (Oberlander & Symons, 2006). Een ander voorbeeld is deafferentatie pijn: onderbroken verbindingen binnen de hersenschors of tussen de hersenschors en lager gelegen hersengebieden resulteren in een versterkte reactie op pijnprikkels of een spontane pijnreactie zonder pijnprikkels (Achterberg, Scherder, Pot, & Ribbe, 2007; Garcia-Larrea e.a., 2002). Neuropathische pijn kan bijvoorbeeld voorkomen na een hersenbloeding of bij diabetes (Costigan e.a., 2009; Widar, Samuelsson, Karlsson-Tivenius, & Ahlström, 2002).

Pijndrempel	de minimale sterkte van een pijnprikkel waarbij pijn wordt ervaren
Pijntolerantie	de minimale sterkte van een pijnprikkel waarbij de pijn als ondragelijk wordt ervaren
Pijnintensiteit	de sensorische grootte van pijn ('hoeveel pijn het doet')
Pijn affect	de emotionele grootte van pijn ('hoe erg de pijn is')
Pijn coping	strategieën om met pijn om te gaan
Nociceptieve pijn	de normale verwerking van prikkels die huid, organen, botten, gewrichten en spieren (mogelijk) beschadigen, waarbij nociceptoren geactiveerd worden
Neuropathische pijn	de abnormale verwerking van sensorische prikkels door het perifere of centrale zenuwstelsel ten gevolge van zenuw schade, resulterend in een hevige pijn
Primaire pijn	kortdurende, waarschuwendende pijn (scherp of prikkend) om het lichaamsdeel weg te trekken
Secundaire pijn	trage, aanhoudende pijn (brandend, zeurend of dof) om het lichaamsdeel minder te gebruiken
Thalamus	'schakelstation' in de hersenen die laterale en mediale pijnsystemen verbindt
Laterale pijnsysteem	route tussen hersengebieden voor het opmerken van de locatie, intensiteit en aard van de pijnprikkel
Mediale pijnsysteem	route tussen hersengebieden voor beoordeling van de pijnervaring (inclusief emoties, gedachten, herinneringen en gevolgen) en beslissing tot handelen
Poorttheorie	opstijgende niet-pijnlijke signalen verminderen de gevoeligheid van het ruggenmerg (achterhoorn) voor gelijktijdige opstijgende pijnsignalen
Allodynie	een pijnreactie op normaal gesproken niet pijnlijke prikkels zoals aanraking
Hyperalgesie	versterkte reactie op pijnprikkels door herhaalde stimulatie en continu ontstekingsmechanisme
Deafferentatie pijn	versterkte reactie op pijnprikkels (of spontane pijn zonder pijnprikkels) door onderbroken verbindingen tussen hersengebieden

Figuur 36 – Definities ten behoeve van de praktijk



Afwijkende pijnbeleving en –signalering (Ndk)

Afwijkende pijnbeleving

De pijnbeleving bij mensen met een verstandelijke beperking kan daadwerkelijk verstoord zijn. Dit is afhankelijk van aspecten zoals genetische syndromen, medische condities, autismespectrumstoornis en het niveau van verstandelijke beperking.

Syndroom	Pijnbeleving	Pijngedrag	Kernreferenties
Down (240 per jaar)	Vertraagde verwerking, maar uiteindelijk verhoogde pijnbeleving (?). Tragere reactietijd dan mensen zonder verstandelijke beperking: onvermogen om snel te reageren of verstoorde sensorische verwerking? Verhoogde pijnbeleving: is nog enigszins betwistbaar. Komt het pijnsignaal versterkt binnen of is de pijn remming vertraagd/inefficiënt? Let op: verhoogd risico op de ziekte van Alzheimer= pijntolerantie omhoog?	Tragere verbale en motorische respons. Meer geneigd tot probleemgedrag dan klagen. Ouders (66%) geven verlaagde pijngevoeligheid bij kind aan. Bleek en rusteloos (menstruatiepijn): verbeteren na paracetamol.	Aguilar Cordero, Mur Villar, & García García, 2015; Chen & Fang, 2005; Defrin, Pick, Peretz, & Carmeli, 2004; Ferri, Del Gracco, Elia, Musumeci, & Stefanini, 1996; Heath, Grierson, Binsted, & Elliott, 2007; Hennequin, Morin, & Feine, 2000; Hyman, West, Rebeck, Lai, & Mann, 1995; Kakigi & Shibasaki, 1991; Martínez-Cue et al., 1999; McGuire & Defrin, 2015; Smith, 2001; Valkenburg, Van Dijk, & Tibboel, 2015; Kyrkou, 2005
Fragiele-X (35 per jaar)	Verhoogde pijnbeleving door sensorische overgevoeligheid? Of verlaagde pijnbeleving en verlate gevoeligheid in zenuwvezels bij schade? Let op: autisme en zelfmutilatie.	Onbekend	McLennan, Polussa, Tassone, & Hagerman, 2011; Miller et al., 1999; Price et al., 2007; Symons, Byiers, Raspa, Bishop, & Bailey, 2010
Prader-Willi (10 per jaar)	Verhoogde pijndrempel (klinische observaties en hitte pijndrempel getest), vooral bij genetisch subtype mUPD. Komt door hypothalamus stoornis? Let op: zelfmutilatie (pulken aan huid).	Bij verwonding en ziekte nauwelijks pijn geuit. Let op afwezigheid van koorts, weigering om te lopen (na val) en acute veranderingen in gedrag, mobiliteit of looppatroon. Moeite met aanvoelen heet water.	Butler et al., 2002; Priano et al., 2009; Sinnema et al., 2013; Swaab, Purba, & Hofman, 1995; Webb et al., 2002; Symons, Bulter, Sanders, Feurer, & Thompson, 1999
Rett (8-10 per jaar)	Pijn ongevoeligheid of onverschilligheid en 'verhoogde pijndrempel' (klinische observaties en muismodel). Komt door afwijkende pijnverwerking ten gevolge van mutatie MeCP2 gen, verhoogde concentratie endogene β -endorfine en onvermogen om snel te reageren? Let op: zelfmutilatie.	Vertraagde pijnrespons. Atypisch (lachen) en typisch (gezichtsexpressie, geluiden, stemming, interactie). Bij 'interne' pijn sterkere respons dan bij 'externe' pijn. Bij bepaalde genotypen zwakkere pijnrespons. Ouders (43%) moeite om pijn bij kind te herkennen. Let op: extreme motorische beperking.	Barney, Feyma, Beisang, & Symons, 2015; Devarakonda, Lowthian, & Raghavendra, 2009; Downs et al., 2010; Hagberg, Hanefeld, Percy, & Skjeldal, 2002; Myer, Tripathi, Brase, & Dewey, 1992; Samaco et al., 2008; Symons, Byiers, Tervo, & Beisang, 2013

Figuur 37 – Prevalentiecijfers per syndroom in Nederland (gebaseerd op informatie Stichting Downsyndroom, Fragiele X Vereniging Nederland, Prader-Willi/Angelman Vereniging en Nederlandse Rett syndroom Vereniging)

Genetische syndromen

Hoewel individuele pijn diagnostiek onmisbaar is,  is het belangrijk om rekening te houden met de mogelijke invloed van genetische afwijkingen op de ontwikkeling en het functioneren van het lichaam, inclusief de hersenen. Het is mogelijk dat bij genetische syndromen het risico op potentieel pijnlijke aandoeningen vergoot is, het pijnsysteem (signalering of onderdrukking) afwijkend is en de pijnuiting (motorische of verbale vaardigheden) beperkt is. In onderstaande tabel geven we voorbeelden van pijnbeleving en pijngedrag bij enkele syndromen volgens de huidige wetenschappelijke kennis.

Medische condities

Ook bij mensen met een verstandelijke beperking kunnen afwijkingen in het centrale of perifere zenuwstelsel mogelijk resulteren in afwijkingen van pijnbeleving. Zoals eerder genoemd komt neuropathische pijn voor bij condities zoals diabetes (Costigan e.a., 2009) en hersenbloedingen (Widar e.a., 2002). Bovendien kunnen ook spastische cerebrale parese (Frascarelli e.a., 2005) en zuurstoftekort tijdens de geboorte (Degos, Loron, Mantz, & Gressens, 2008) zenuwvezels beschadigen. Verder kan dementie de pijnbeleving verstoren, afhankelijk van het type dementie (Scherder e.a., 2003): het is echter onduidelijk hoe deze processen verlopen bij mensen met een verstandelijke beperking, omdat hun hersenscans al afwijkend kunnen zijn zonder dementie (Strydom, Hassiotis, & Walker, 2002).

Autismespectrumstoornis

Verstandelijke beperking kan samen gaan met autistisch gedrag (De Vaan e.a., 2016). Bij autisme zijn er aanwijzingen voor verminderde pijnbeleving gebaseerd op observaties, bijvoorbeeld klinische anekdotes (Nader, Oberlander, Chambers, & Craig, 2004) of informatie door de ouders (Militeri e.a., 2000). Er is echter een even sterke (Nader e.a., 2004, Rattaz e.a., 2013) of zelfs sterkere (Tordjman e.a., 2009) pijnreactie gemeten bij autisme. Er lijkt dus eerder een verstoorde pijnexpressie te zijn in plaats van een verlaagde pijnbeleving (Allely, 2013; Ratajczak, 2011). De theorie dat de pijnvaring verlaagd is door een te hoge hoeveelheid lichaamseigen opioïden is omstreden door inconsistent bewijs (Ratajczak, 2011).

Niveau verstandelijke beperking

In het algemeen kan een cognitieve beperking bijdragen aan een intensere pijnvaring. Er kan namelijk een onvoldoende vermogen zijn om te leren van eigen pijnvaringen en pijngedrag bij anderen, om pijngebeurtenissen te begrijpen, om te verwachten wanneer pijn afgelopen is, om voor zichzelf op te komen, om anderen over de pijn te vertellen en om strategieën toe te passen voor pijnverlichting. Door dit onvoldoende cognitief vermogen blijft de sensorische en emotionele onrust tijdens pijn verhoogd (Oberlander & Symons, 2006).

Het is onduidelijk welke rol het niveau van verstandelijke beperking speelt in de pijnbeleving. Dit kan worden verklaard door de moeilijkheden om bij mensen met de laagste niveaus van functioneren betrouwbaar te onderzoeken hoe zij pijn ervaren. Deze subgroep heeft beperkte motorische, cognitieve en verbale mogelijkheden tot een pijnrespons (Defrin, Lotan, & Pick, 2006; Van der Putten & Vlaskamp, 2011) waardoor er wordt gedacht dat ze ongevoelig voor pijn zijn. Bovendien is het misleidend om bij laag functioneringsniveau alleen pijn van het gezicht af te lezen, omdat gezichtsexpressies spontaan kunnen optreden in de afwezigheid van pijn of gezichtsexpressies kunnen 'bevrozen' in

de aanwezigheid van pijn (Defrin e.a., 2006). Mensen met een ernstige tot diepe verstandelijke beperking lijken echter wel gedragsmatig hun pijnervaring te uiten, zoals blijkt uit een verzameling gedragingen die bij de lagere functioneringsniveaus optreden in pijn-situaties (bijvoorbeeld: Breau, McGrath, Camfield, & Finley, 2002; Lotan, Moe-Nilssen, Ljunggren & Strand, 2010). Er is daarom momenteel onvoldoende bewijs voor verminderde pijngevoeligheid in deze subgroep (Oberlander & Symons, 2006).

Afwijkende pijnsignalering

In de subparagraaf 'Afwijkende pijnbeleving' is al opgemerkt dat bepaalde medische condities mogelijk ook bij mensen met een verstandelijke beperking kunnen resulteren in een verstoorde pijnverwerking in het perifere en/of centrale zenuwstelsel. Deze condities zijn evenals de doelgroep 'mensen met verstandelijke beperking' te heterogeen om alle neurofysiologische mechanismen te beschrijven die ten grondslag liggen aan een eventuele afwijkende pijnsignalering. In het deel 'Normale pijnbeleving en -signalering: Pijnsignalering in neurofysiologische zin' werd bijvoorbeeld neuropathische pijn beschreven, die zelfs bij personen zonder verstandelijke beperking een complex fenomeen is. Pijnnon-gevoeligheid of -onverschilligheid is zo zeldzaam (Oberlander & Symons, 2006), dat het relevanter is om de aandacht te richten op de neurofysiologie van de afwijkende pijnsignalering bij genetische syndromen waarbij een verstandelijke beperking optreedt. Vanwege het ZVG verdienen vooral Fragiele-X syndroom en Rett syndroom speciale aandacht. Naar de pijnverwerking bij Down syndroom en Prader-Willi syndroom is echter ook relatief veel onderzoek gedaan. Deze vier syndromen zijn al kort genoemd in het deel 'Afwijkende pijnbeleving in algemene zin'; hier gaan we op enkele neurofysiologische aspecten in.

Down syndroom

Bij Down syndroom is er vrijwel altijd een extra exemplaar van chromosoom 21 in elke lichaamscel (Patterson, 2009), wat resulteert in een overactiviteit van de genen op dit syndroom (Wilcock & Griffin, 2013). Dit leidt onder andere tot een verstandelijke beperking (Wilcock & Griffin, 2013), variërend van een lichte tot ernstige mate (Patterson, 2009). De meest recente opvatting is dat bij Down syndroom pijnsignalen vertraagd verwerkt worden, maar uiteindelijk intenser ervaren worden (McGuire & Defrin, 2015). De reactietijd bij een pijnprikkel is langer (Aguilar Cordero e.a., 2015; Defrin e.a., 2004; Hennequin e.a., 2000; Martínez-Cue e.a., 1999), wat mogelijk verklaard wordt door een tragere perifere verwerking (Brandt & Rosén, 1995) en/of centrale verwerking (Chen & Fang, 2005; Ferri e.a., 1996; Heath e.a., 2007; Kakigi & Shibasaki, 1991) van sensorische signalen. De intensere pijnervaring is nog enigszins betwistbaar. Dit blijkt namelijk alleen uit een langer aanhoudende pijnrespons bij baby's (Aguilar Cordero e.a., 2015) en uit een lagere pijndrempel voor hitte na correctie voor reactietijd (Defrin e.a., 2004). Laatstgenoemde resultaat was bovendien niet statistisch significant en de lagere hitte pijndrempel werd in een ander onderzoek (Valkenburg e.a., 2015) ook gevonden zonder correctie voor reactietijd, waardoor de redenatie vanuit een vertraagde verwerking onduidelijk is. Tegenstrijdige resultaten worden gevonden voor de pijndrempel bij kou (Defrin e.a., 2004; Valkenburg e.a., 2015). In het meest recente overzichtsartikel over het onderwerp wordt een verklaring voor een intensere pijnervaring gezocht in een versterking of inefficiënte remming van pijnsignalen door de hersenen, maar dit is nog niet bevestigd door onderzoek.

Prader-Willi syndroom

Prader-Willi syndroom wordt hoofdzakelijk veroorzaakt door het ontbreken van enkele genen op chromosoom 15 en gaat meestal gepaard met een lichte tot matige verstandelijke beperking (Cassidy & Driscoll, 2009). ZVG zoals pulken aan de huid komt voor (Symons e.a., 1999). De meerderheid van geïnterviewde verzorgers noemt een verhoogde pijndrempel, waarbij er bijvoorbeeld geen reactie is op pijnlijke situaties zoals botbreuken en kneuzingen (Butler e.a., 2002; Sinnema e.a., 2013). Een verhoogde pijndrempel is ondersteund door een verlate reactie op pijn door hitte: in één van de drie gemeten locaties was dit zelfs later dan een controlegroep met obesitas, die toegevoegd was om te corrigeren voor het dempende effect van de mogelijk dikkere onderhuidse vetlaag bij mensen met Prader-Willi syndroom (Priano e.a., 2009). In het onderzoek was echter niet direct gecorrigeerd voor motorische reactietijd en er werd een verlaagde pijndrempel bij kou gevonden. Het is gesuggereerd (Burman, Ritze, & Lindgren, 2001; Priano e.a., 2009) dat een verhoogde pijndrempel gerelateerd is aan de afwijking in zowel het volume als de werking van de hypothalamus (Miller, Angulo, & Price, 1996; Swaab e.a., 1995), het hersengebied dat belangrijk is voor fysiologische lichaamsprocessen.

Fragiele-X syndroom

De genetische oorzaak van Fragiele-X syndroom is een mutatie van het FMRI-gen op het X-chromosoom, resulterend in een ontbrekend FMRP eiwit (Gothelf e.a., 2008). Er is meestal sprake van een ernstige tot matige verstandelijke beperking bij mannen (Hooper, Hatton, Baranek, Roberts, & Bailey, 2000) en een lichte verstandelijke beperking tot gemiddelde intelligentie bij vrouwen (Cronister, Hagerman, Wittenberger, & Amiri, 1991). Het ZVG (Hall, Lightbody, & Reiss, 2008; Symons, Clark, Hatton, Skinner, & Bailey, 2003) wordt mogelijk verklaard door een verstoord pijnversterkend mechanisme in het ruggenmerg. Een muisonderzoek toont aan dat door het bij Fragiele-X syndroom ontbrekende eiwit de achterhoorn moeilijker pijnsignalen doorgeeft en de gevoeligheid afneemt bij herhaalde pijnprikkels (Price e.a., 2007). Dit betekent dat de drempels voor acute pijn intact zijn, maar dat neuropathische pijn en gevoeligheid in receptoren te laat optreden na schade aan perifere zenuwvezels (Peebles & Price, 2012). Er zijn echter ook aanwijzingen voor sensorische overgevoeligheid (Miller e.a., 1999), zoals afkeer bij aanraking (Hagerman e.a., 2002) en een grotere reactie in huidgeleiding (Miller e.a., 1999) ongeacht het type sensorische stimulatie. De sensorische overgevoeligheid is mogelijk gerelateerd aan een afwijkende rijping van verbindingen in sensorische circuits (Greenough e.a., 2001) en een slechtere kwaliteit van sensorisch-motorische zenuwbanen in de hersenen (Barnea-Goraly e.a., 2003). Het is hierdoor denkbaar dat ook pijnsignalen versterkt worden ervaren, hoewel het onduidelijk is hoe dat zich verhoudt met het eerder genoemde verstoord pijnversterkend mechanisme in het ruggenmerg.

Rett syndroom

Rett syndroom gaat gepaard met ernstige meervoudige beperkingen (Downs e.a., 2010) en wordt hoofdzakelijk veroorzaakt door een mutatie in het MeCP2 gen op het X-chromosoom (Barney e.a., 2015). ZGV komt voor (zoals wrijven en krassen), hoewel recentelijk is gevonden dat dit minder is dan bij andere genetische syndromen met ernstige verstandelijke beperking (Cianfaglione e.a., 2015). Een verhoogde pijndrempel wordt gesuggereerd

door een verminderde pijnreactie volgens casussen (Devarakonda e.a., 2009; Konen, Joshi, & Kelly, 1999), observaties van ouders (Downs e.a., 2010) en een muisonderzoek (Samaco e.a., 2008). De verhoogde pijndrempel kan worden verklaard door een afwijkende pijnverwerking. Een onderliggende oorzaak daarvoor is mogelijk de verhoogde concentratie van β -endorfine (een lichaamseigen pijnstillertje) in het vocht dat hersenen en ruggenmerg omringt (Myer, Tripathi, Brase, & Dewey, 1992).

Een andere onderliggende oorzaak van een vermeende hogere pijndrempel is mogelijk de mutatie in het MeCP2 gen op het X-chromosoom, wat kan resulteren in een afwijkende pijnverwerking en pijnrespons door drie redenen (Barney e.a., 2015). De eerste mogelijke reden is dat MeCP2 betrokken is bij de hersenontwikkeling en dus ook hersengebieden die betrokken zijn bij pijnherkenning: muizen met Rett syndroom vertonen bij pijnprikkel een intacte terugtrekreflex (reactie vanuit het ruggenmerg), maar een afwijkende reactie wanneer pijnherkenning nodig is (bij pijn door hitte): trager poot wegtrekken en niet likken aan hun poot (Samaco e.a., 2008). De tweede mogelijke reden is dat MeCP2 betrokken is bij het doorgeven van signalen via de achterhoorn van het ruggenmerg door plasticiteit te bevorderen (Géranton, Morenilla-Palao, & Hunt, 2007; Géranton, Fratto, Tochiki, & Hunt, 2008). De derde mogelijke reden is dat MeCP2 betrokken is bij de opiaat-receptor die reageert op zowel lichaamseigen pijnstilling als pijnmedicatie zoals morfine (Hwang e.a., 2009). De aanwijzingen voor een verhoogde pijndrempel kunnen echter ook mede verklaard worden door extreme motorische beperking om te reageren op pijnprikkel (Barney e.a., 2015). Ouders observeren wel degelijk uitingen van langdurige, intense pijn, maar dit wordt vergeleken met cerebrale parese onderkend door opvattingen over een verminderde pijnbeleving bij Rett syndroom (Barney e.a., 2015).



Referenties

- Achterberg, W.P., Scherder, E., Pot, A.M. & Ribbe, M.W. (2007). Cardiovascular risk factors in cognitively impaired nursing home patients: A relationship with pain? *European Journal of Pain*, 11 (6), 707-710.
- Aguilar Cordero, M.J., Mur Villar, N. & García García, I. (2015). Evaluation of pain in healthy newborns and in newborns with developmental problems (Down syndrome). *Pain Management Nursing*, 16 (3), 267-272.
- Allely, C. S. (2013). Pain sensitivity and observer perception of pain in individuals with autistic spectrum disorder. *The Scientific World Journal*, 2013 (916178), 1-20.
- Barnea-Goraly, N., Eliez, S., Hedeus, M., Menon, V., White, C.D., Moseley, M. & Reiss, A.L. (2003). White matter tract alterations in fragile X syndrome: Preliminary evidence from diffusion tensor imaging. *American Journal of Medical Genetics Part B, Neuropsychiatric Genetics*, 118B (1), 81-88.
- Barney, C.C., Feyma, T., Beisang, A. & Symons, F.J. (2015). Pain experience and expression in Rett syndrome: Subjective and objective measurement approaches. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27, 417-429.
- Basbaum, A.J. & Jessell, T.M. (2013). Pain. In: Kandel, E.R., Schwartz, J.H., Jessell, T.M., Siegelbaum, S.A. & Hudspeth A.J. (eds.), *Principles of Neural Science* (5th ed., p. 530-555). New York: McGraw Hill.
- Benedetti, F., Arduino, C., Costa, S., Vighetti, S., Tarenzi, L., Rainero, I. & Asteggiano, G. (2006). Loss of expectation-related mechanisms in Alzheimer's disease makes analgesic therapies less effective. *Pain*, 121 (1-2), 133-144.
- Benedetti, F., Vighetti, S., Ricco, C., Bergamasco, B., Pinessi, L. & Rainero, I. (1999). Pain threshold and tolerance in Alzheimer's disease. *Pain*, 80 (1-2), 377-382.
- Brandt, B.R. & Rosén, I. (1995). Impaired peripheral somatosensory function in children with Down syndrome. *Neuropediatrics*, 26 (6), 310-312.
- Breau, L.M., McGrath, P.J., Camfield, C.S. & Finley, G.A. (2002). Psychometric properties of the non-communicating children's pain checklist-revised. *Pain*, 99 (1-2), 349-357.
- Burman, P., Ritze, E.M. & Lindgren, A.C. (2001). Endocrine dysfunction in Prader-Willi syndrome: A review with special reference to GH. *Endocrine Reviews*, 22 (6), 787-799.
- Butler, J.V., Whittington, J.E., Holland, A.J., Boer, H., Clarke, D. & Webb, T. (2002). Prevalence of, and risk factors for, physical ill-health in people with Prader-Willi syndrome: A population-based study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 44 (4), 248-255.
- Campbell, C.M. & Edwards, R.R. (2009). Mind-body interactions: The neurophysiology of anxious and catastrophic pain-related thoughts. *Translational Research*, 153 (3), 97-101.
- Carter, R., Aldridge, S., Page, M., Parker, S. (2009). The Senses. In: *The Human Brain Book* (2nd ed., pp. 76-109). London, England: Dorling Kindersley Publishing.
- Cassidy, S.B. & Driscoll, D.J. (2009). Prader-Willi syndrome. *European Journal of Human Genetics*, 17 (1), 3-13.
- Chen, Y.-J., & Fang, P.-C. (2005). Sensory evoked potentials in infants with Down syndrome. *Acta Paediatrica*, 94 (11), 1615-1618.
- Cianfaglione, R., Clarke, A., Kerr, M., Hastings, R.P., Oliver, C. & Felce, D. (2015). A national survey of Rett syndrome: Age, clinical characteristics, current abilities, and health. *American Journal of Medical Genetics, Part A*, 167 (7), 1493-1500.
- Costigan, M., Scholz, J. & Woolf, C.J. (2009). Neuropathic pain: A maladaptive response of the nervous system to damage. *Annual Review of Neuroscience*, 32, 1-32.
- Cronister, A., Hagerman, R.J., Wittenberger, M., & Amiri, K. (1991). Mental impairment in cytogenetically positive fragile X females. *American Journal of Medical Genetics*, 38, 503-504.
- Defrin, R., Lotan, M. & Pick, C.G. (2006). The evaluation of acute pain in individuals with cognitive impairment: A differential effect of the level of impairment. *Pain*, 124 (3), 312-320.
- Defrin, R., Pick, C.G., Peretz, C. & Carmeli, E. (2004). A quantitative somatosensory testing of pain threshold in individuals with mental retardation. *Pain*, 108 (1-2), 58-66.
- Degos, V., Loron, G., Mantz, J. & Gressens, P. (2008). Neuroprotective strategies for the neonatal brain. *Anesthesia and Analgesia*, 106 (6), 1670-1680.
- Devarakonda, K.M., Lowthian, D. & Raghavendra, T. (2009). A case of Rett syndrome with reduced pain sensitivity. *Pediatric Anesthesia*, 19 (6), 625-627.
- Downs, J., Géranton, S.M., Bebbington, A., Jacoby, P., Bahi-Buisson, N., Ravine, D. & Leonard, H. (2010). Linking mecp2 and pain sensitivity: The example of Rett syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 152A (5), 1197-1205.
- Ferri, R., Del Gracco, S., Elia, M., Musumeci, S.A. & Stefanini, M.C. (1996). Age and height-dependent changes of amplitude and latency of somatosensory evoked potentials in children and young adults with Down's syndrome. *Neurophysiologie Clinique*, 26 (5), 321-327.
- Frascarelli, M., Frascarelli, F., Gentile, M.G., Serrao, M., Santis, F. de, Pierelli, F. & Santilli, V. (2005). Entrapment neuropathy in patients with spastic cerebral palsy. *Acta Neurologica Scandinavica*, 112 (3), 178-182.
- Garcia-Larrea, L., Convers, P., Magnin, M., André-Obadia, N., Peyron, R., Laurent, B. & Mauguière, F. (2002). Laser-evoked potential abnormalities in central pain patients: The influence of spontaneous and provoked pain. *Brain*, 125 (Pt 12), 2766-2781.



- Géranton, S.M., Fratto, V., Tochiki, K.K. & Hunt, S.P. (2008). Descending serotonergic controls regulate inflammation-induced mechanical sensitivity and methyl-CpG-binding protein 2 phosphorylation in the rat superficial dorsal horn. *Molecular Pain*, 4 (1), 35.
- Géranton, S.M., Morenilla-Palao, C. & Hunt, S.P. (2007). A role for transcriptional repressor Methyl-CpG-Binding Protein 2 and plasticity-related gene serum- and glucocorticoid-inducible kinase 1 in the induction of inflammatory pain states. *Journal of Neuroscience*, 27 (23), 6163–6173.
- Greenough, W.T., Klintsova, A.Y., Irwin, S.A., Galvez, R., Bates, K.E. & Weiler, I.J. (2001). Synaptic regulation of protein synthesis and the fragile X protein. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 98, 7101–7106.
- Gothelf, D., Furfaro, J.A., Hoeft, F., Eckert, M.A., Hall, S.S., O'Hara, R., Reiss, A.L. (2008). Neuroanatomy of fragile X syndrome is associated with aberrant behavior and the fragile X mental retardation protein (FMRP). *Annals of Neurology*, 63, 40–51.
- Hagberg, B. (2002). Clinical manifestations and stages of Rett syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8 (2), 61–65.
- Hagerman, R.J., Miller, L.J., McGrath-Clarke, J., Riley, K., Goldson, E., Harris, S.W., McIntosh, D.N. (2002). Influence of stimulants on electrodermal studies in fragile X syndrome. *Microscopy Research and Technique*, 57 (3), 168–173.
- Hall, S.S., Lightbody, A.A. & Reiss, A.L. (2008). Compulsive, self-injurious, and autistic behavior in children and adolescents with fragile x syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 113 (1), 44–53.
- Heath, M., Grierson, L., Binsted, G. & Elliott, D. (2007). Interhemispheric transmission time in persons with down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (12), 972–981.
- Hennequin, M., Morin, C. & Feine, J.S. (2000). Pain expression and stimulus localisation in individuals with Down's syndrome. *Lancet*, 356 (9245), 1882–1887.
- Hooper, S.R., Hatton, D.D., Baranek, G.T. Roberts, J.P. & Bailey, D.B. (2000). Nonverbal assessment of IQ, attention, and memory abilities in children with fragile-X syndrome using the Leiter-R. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 18, 255–267.
- Hwang, C.K., Song, K.Y., Kim, C.S., Choi, H.S., Guo, X.H., Law, P. Y., Loh, H.H. (2009). Epigenetic programming of μ -opioid receptor gene in mouse brain is regulated by MeCP2 and brg1 chromatin remodelling factor. *Journal of Cellular and Molecular Medicine*, 13 (9B), 3591–3615.
- Hyman, T., West, H.L., Rebeck, G.W., Lai, F. & Mann, D.M.A. (1995). Neuropathological changes in Down's syndrome hippocampal formation: Effect of age and apolipoprotein E genotype. *Archives of Neurology*, 52 (4), 373–378.
- Kakigi, R. & Shibasaki, H. (1991). Middle-latency somatosensory evoked potentials following median and posterior tibial nerve stimulation in Down's syndrome. *Electroencephalography and Clinical Neurophysiology*, 80 (5), 364–371.
- Konen, A.A., Joshi, G.P. & Kelly, C.K. (1999). Epidural analgesia for pain relief after scoliosis surgery in a patient with Rett's syndrome. *Anesthesia & Analgesia*, 89 (2), 451–452.
- Kyrkou, M. (2005). Health issues and quality of life in women with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (part 10), 770–772.
- Lotan, M., Moe-Nilssen, R., Ljunggren, A.E. & Strand, L.I. (2010). Research in Developmental Disabilities Measurement properties of the Non-Communicating Adult Pain Checklist (NCAPC): A pain scale for adults with Intellectual and Developmental Disabilities, scored in a clinical setting. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 367–375.
- Martínez-Cue, C., Baamonde, C., Angeles Lumberras, M., Vallina, I.F., Dierssen, M. & Flórez, J. (1999). A murine model for Down syndrome shows reduced responsiveness to pain. *NeuroReport*, 10 (5), 1119–1122.
- McGuire, B.E. & Defrin, R. (2015). Pain perception in people with down syndrome: A synthesis of clinical and experimental research. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 9, 1–8.
- McLennan, Y., Polussa, J., Tassone, F. & Hagerman, R. (2011). Fragile X syndrome. *Current Genomics*, 12, 216–224.
- Merskey, H., Bogduk, N. (eds.). (1994). Classification of chronic pain: Descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms, 2nd ed. Seattle: DC, IASP Press.
- Militeri, R., Bravaccio, C., Puglisi-Allegra, S., Pascucci, T., Fico, C. & Falco, C. (2000). Pain reactivity in children with autistic disorder. *The Journal of Headache and Pain*, 1, 53–56.
- Miller, L., Angulo, M. & Price, D. (1996). MR of the pituitary in patients with Prader-Willi syndrome: Size determination and imaging findings. *Pediatric Radiology*, 26, 43–47.
- Miller, L.J., McIntosh, D.N., McGrath, J., Shyu, V., Lampe, M., Taylor, A.K., Tassone, F., Neitzel, K., Stackhouse, T. & Hagerman, R.J. (1999). Electrodermal responses to sensory stimuli in individuals with fragile x syndrome: A preliminary report. *American Journal of Medical Genetics*, 83 (4), 268–279.
- Myer, E., Tripathi, H., Brase, D. & Dewey, W. (1992). Elevated CSF beta-endorphin immunoreactivity in Rett's syndrome: Report of 158 cases and comparison with leukemic children. *Neurology*, 42 (2), 357–360.
- Nader, R., Oberlander, T.F., Chambers, C.T. & Craig, K.D. (2004). Expression of pain in children with autism. *Clinical Journal of Pain*, 20, 88–97.
- Oberlander, T.F. & Symons, F.J. (2006) Pain in children & adults with developmental disabilities. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Pasero, C., Paice, J.A. & McCaffery, M. (1999). Basic mechanisms underlying the causes and effects of pain. In: McCaffery, M. & Pasero C. (eds). *Pain: Clinical Manual* (2nd ed., pp. 15–34). St. Louis, MO: Mosby, Inc.



- Patterson, D. (2009). Molecular genetic analysis of Down syndrome. *Human Genetics*, 126 (1), 195–214.
- Peebles, K A. & Price, T.J. (2012). Self-injurious behaviour in intellectual disability syndromes: Evidence for aberrant pain signalling as a contributing factor. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56 (Pt 5), 441–452.
- Petrovic, P., Petersson, K.M., Ghatan, P.H., Stone-Elander, S. & Ingvar, M. (2000). Pain-related cerebral activation is altered by a distracting cognitive task. *Pain*, 85 (1–2), 19–30.
- Priano, L., Miscio, G., Grugni, G., Milano, E., Baudo, S., Sellitti, L., Picconi, R. & Mauro, A. (2009). On the origin of sensory impairment and altered pain perception in Prader-Willi syndrome: A neurophysiological study. *European Journal of Pain*, 13 (8), 829–835.
- Price, T., Rashid, M., Millicamps, M., Sanoja, R., Entrena, J. & Cervero, F. (2007). Decreased nociceptive sensitization in mice lacking the fragile X mental retardation protein. *Journal of Neuroscience*, 27 (51), 13958–13967.
- Putten, A. van der & Vlaskamp, C. (2011). Pain assessment in people with profound intellectual and multiple disabilities; A pilot study into the use of the Pain Behaviour Checklist in everyday practice. *Research in Developmental Disabilities*, 32 (5), 1677–1684.
- Ratajczak, H.V. (2011). Theoretical aspects of autism: Biomarkers--A review. *Journal of Immunotoxicology*, 8 (1), 68–79.
- Rattaz, C., Dubois, A., Michelon, C., Viellard, M., Poinso, F. & Baghdadi, A. (2013). How do children with autism spectrum disorders express pain? A comparison with developmentally delayed and typically developing children. *Pain*, 154 (10), 2007–2013.
- Samaco, R.C., Fryer, J.D., Ren, J., Fyffe, S., Chao, H.-T., Sun, Y., Greer, J.J., Zoghbi, H.Y. & Neul, J.L. (2008). A partial loss of function allele of methyl-cpg-binding protein 2 predicts a human neurodevelopmental syndrome. *Human Molecular Genetics*, 17 (12), 1718–1727.
- Scherder, E.J.A., Sergeant, J.A. & Swaab, D.F. (2003). Review - pain processing in dementia and its relation to neuropathology. *Lancet Neurology*, 2 (11), 677–686.
- Sinnema, M., Maaskant, M.A., Schroyen Lantman-de Valk, H.M.J. van, Boer, H., Curfs, L.M.G. & Schrandt-Stumpel, C.T.R.M. (2013). The use of medical care and the prevalence of serious illness in an adult Prader-Willi syndrome cohort. *European Journal of Medical Genetics*, 56 (8), 397–403.
- Smith, D.S. (2001). Health care management of adults with down syndrome. *American Family Physician*, 64 (6), 1031–1038.
- Strydom, A., Hassiotis, A. & Walker, Z. (2002). Clinical use of structural magnetic resonance imaging in the diagnosis of dementia in adults with Down's syndrome. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 19 (2), 60–63.
- Swaab, D., Purba, J. & Hofman, M. (1995). Alterations in the hypothalamic paraventricular nucleus and its oxytocin neurons (putative satiety cells) in Prader-Willi syndrome: A study of five cases. *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 80 (2), 573–579.
- Symons, F.J., Bulter, M.G., Sanders, M.D., Feurer, I.D. & Thompson, T. (1999). Self-injurious behavior and Prader-Willi syndrome: Behavioral forms and body locations. *American Journal on Mental Retardation*, 104 (3), 260–269.
- Symons, F.J., Byiers, B.J., Raspa, M., Bishop, E. & Bailey, D.B. (2010). Self-injurious behavior and fragile X syndrome: Findings from the national fragile X survey. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115 (6), 473–481.
- Symons, F.J., Byiers, B., Tervo, R.C. & Beisang, A. (2013). Parent-reported pain in Rett syndrome. *The Clinical Journal of Pain*, 29 (8), 744–746.
- Symons, F.J., Clark, R.D., Hatton, D.D., Skinner, M. & Bailey, D.B. (2003). Self-injurious behavior in young boys with fragile X syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 118A, 115–121.
- Tordjman, S., Anderson, G.M., Botbol, M., Brailly-Tabard, S., Perez-Diaz, F., Graignic, R., Bronsard, G. (2009). Pain reactivity and plasma β -endorphin in children and adolescents with autistic disorder. *PLOS ONE*, 4 (8), e5289.
- Vaan, G. de, Vervloed, M., Peters-Scheffer, N.C., Gent, T. van, Knoors, H. & Verhoeven, L. (2016). Behavioural assessment of autism spectrum disorders in people with multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60 (2), 101–112.
- Valkenburg, A., Dijk, M. van & Tibboel, D. (2015). Pain sensitivity of children with Down syndrome and their siblings: Quantitative Sensory Testing versus parental reports. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 57 (11), 1049–1055.
- Webb, T., Whittington, J., Clarke, D., Boer, H., Butler, J. & Holland, A. (2002). A study of the influence of different genotypes on the physical and behavioral phenotypes of children and adults ascertained clinically as having PWS. *Clinical Genetics*, 62 (4), 2732–2781.
- Widar, M., Samuelsson, L., Karlsson-Tivenius, S. & Ahlström, G. (2002). Long-term pain conditions after a stroke. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 34 (4), 165–170.
- Wilcock, D.M. & Griffin, W.S.T. (2013). Down's syndrome, neuroinflammation, and Alzheimer neuropathogenesis. *Journal of Neuroinflammation*, 10 (1), 84.
- Wolters, E.C. & Groenewegen, H.J. (2004). Pijn en pijnsyndromen. In: *Neurologie: structuur, functie en dysfunctie van het zenuwstelsel* (2e druk, pp. 153–170). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Woolf, C.J. & Mannion, R.J. (1999). Neuropathic pain: Aetiology, symptoms, mechanisms, and management. *Lancet*, 353 (9168), 1959–1964.

Zelfverwondend gedrag bij syndroom-gerelateerde pijnbeleving en -signalering (SH, WV, JE)

Inleiding

Sinds de introductie van moderne DNA-technieken, in het bijzonder *microarray analyse* en *exome sequencing*, ook wel genoemd *whole genome sequencing* (Vissers e.a., 2010; Gilissen e.a., 2014; Willemsen & Kleefstra, 2014), worden meer (spontaan ontstane) *copy number variations* (het ontbreken of het teveel aanwezig zijn van DNA) ontdekt en meer genetische diagnoses gesteld. Dit heeft door de jaren heen geleid tot de beschrijving van vele genetische syndromen met een in ernst variabele verstandelijke beperking en een vaak karakteristieke presentatie (fenotype), zowel op het gebied van somatiek als dat van gedrag. Bij sommige van deze syndromen komt zelfverwondend gedrag (ZVG) vaker voor dan bij de groep mensen met een verstandelijke beperking in het algemeen.

De beschrijving van genetische syndromen is vanuit wetenschappelijk perspectief cruciaal, omdat vergelijking van mensen met een verstandelijke beperking in het algemeen enerzijds en met bewezen syndromen anderzijds, beter inzicht kan geven in onderliggende mechanismen: de rol van genen, de rol van verstandelijke beperkingen (en wat daarmee samenhangt), de rol van (pijn bij) specifieke medische problemen, en de eventuele onderlinge samenhang van die factoren bij ZVG (Oberlander & Symons, 2006).

Maar ook in klinisch opzicht is de beschrijving van deze syndromen van belang. Want hoewel er nog geen of onvoldoende bewijs is voor oorzaak-gevolg relaties of andere verklaringen voor ZVG in genetische syndromen, worden in onderzoeken verschillende factoren beschreven die van invloed kunnen zijn op ZVG.

Wij geven een opsomming van een aantal syndromen waarvan ZVG-karakteristieken zijn onderzocht (Huisman, under review). Per syndroom worden factoren benoemd die van invloed kunnen zijn op ZVG en mogelijk ingangen bieden voor interventies gericht op behandeling en preventie. Vooraf geven we enkele kanttekeningen bij het gebruik:

- In onderstaande opsomming wordt een aantal syndroom-specifieke en medische aandachtspunten genoemd. Wij hebben echter niet de pretentie volledig en uitputtend te zijn.
- Onderstaande opsomming is gebaseerd op literatuuronderzoek; bevat dus gegevens die onderzocht en beschreven zijn. Er is echter nog niet veel onderzocht en wat niet beschreven is, is waarschijnlijk nog niet onderzocht. Dit betekent dat men in de klinische praktijk niet uitsluitend 'binnen de lijntjes kan kleuren'.
- Voor alle syndromen waarbij ZVG deel uitmaakt van het gedragsfenotype moet worden opgemerkt dat voor ZVG op dit moment geen rationele psychofarmacologische behandeling voorhanden is. In elk geval voorlopig kan dit ZVG niet gezien worden als een eenduidig farmacologisch te behandelen aandoening, maar als onderdeel van een wel te beschrijven complex van verschijnselen en verschijningsvormen.
- Bij een syndroom-specifieke benadering is de neiging groot het accent te leggen op somatische aspecten. Echter, kennis van en inzicht in bijbehorende gedragsfenotypen en van de interactie tussen de persoon met het ZVG, zijn context en de omgeving zijn zowel in relatie tot de diagnostiek als tot de interventie van belang. Kortom, ook in het geval van ernstig en aanhoudend ZVG binnen een syndroom blijft de interdisciplinaire benadering noodzakelijk.



Syndromen

Zelfverwondend gedrag in het Cornelia de Lange Syndroom

Genetische oorzaak

Bij het Cornelia de Lange syndroom (CdLS) [OMIM# 122470] zijn op dit moment zes genen bekend, waarvan een mutatie in het NIPBL (Nipped-B-like) gen verreweg het meeste voorkomt (5p13.2). Onderzoek loopt nog, maar ZVG lijkt het meeste voor te komen bij mensen met deze mutatie.

Prevalentie

Prevalentie getallen variëren tussen 36-88% (mediaan ~55.5%), afhankelijk van de gebruikte onderzoeksmethode.

Beginleeftijd

Er zijn nauwelijks gegevens over beginleeftijd van ZVG in het Cornelia de Lange syndroom bekend. In een kleine case serie wordt beschreven dat het ZVG op 3,5 jarige leeftijd begon.

Topografie

Slaan op gezicht en hoofd komt veel voor, maar ook vele andere topografieën zoals haar- (en nagel)trekken, krabben, hoofd bonken, bijten op vinger, hand en arm; vingers (of voorwerpen) in lichaamsopeningen stoppen, huidplukken, lipbijten, tandenknarsen, prikken in ogen en oren en rumineren zijn veelvuldig beschreven.

Beïnvloedende factoren

Leeftijd, genetische factoren, uiterlijke kenmerken, maar ook problemen op gebied van het zenuwstelsel, maagdarmsstelsel, slaap, zintuigen, cognitie, communicatie, stereotiep / repetitief / compulsief / impulsief gedrag, angst, ontstemming en sociale interacties zijn belangrijke beïnvloedende factoren die beschreven zijn in het Cornelia de Lange syndroom.

Lichaamsbeschadiging

Verschillende case series beschrijven dat de lichaamsbeschadigingen meestal matig en in sommige gevallen ernstig kunnen zijn.

Pijn en ongemak

Gastro-Oesophageale Reflux Ziekte (GORZ) komt bij >80% voor. Ook obstipatie komt frequent voor, evenals luchtweginfecties. Aanlegstoornissen, waaronder aangeboren hartafwijkingen, komen vaak voor. Een malrotatie van de darmen komt vaker voor met risico van een volvulus. Oorontstekingen zijn vaak terugkerend, chronische sinusitis is een aandachtspunt evenals gebitsproblemen en epilepsie. Zintuigproblematiek komt heel veel voor, evenals temperatuurregulatie problemen. Er zijn aanwijzingen voor autonome dysfuncties en neuropathieën, maar dat is nog onvoldoende onderzocht. Er wordt een hoge pijngrens gerapporteerd.



Zelfverwondend gedrag in het Cri du Chat syndroom

Genetische oorzaak

Cri-du-Chat syndrome (CdC syndroom) [OMIM# 123450] wordt ook wel chromosoom 5p deletie syndroom genoemd, wat verwijst naar het ontbreken van (een deel van) chromosoom 5.

Prevalentie

Prevalentie getallen variëren tussen 70.5-92% (mediaan ~74%), afhankelijk van de gebruikte onderzoeksmethode.

Beginleeftijd

Er zijn geen gegevens over beginleeftijd van ZVG in het Cri du Chat syndroom bekend.

Topografie

In dit syndroom is haar- (en nagel)trekken het meest karakteristiek. Ook krabben, slaan op gezicht en hoofd, hoofd bonken, bijten op vinger, hand en arm; vingers (of voorwerpen) in lichaamsopeningen stoppen, huidplukken, tandenknarsen, knijpen en rumineren, zijn beschreven.

Beïnvloedende factoren

Beschreven beïnvloedende factoren zijn prikkelverwerking, stereotiep / repetitief / compulsief / impulsief gedrag, angst, ontstemming, autismespectrum trekken, agressie en sociale interacties.

Lichaamsbeschadiging

Er zijn geen wetenschappelijke gegevens bekend over de ernst van de lichaamsbeschadiging. Anekdotische gegevens beschrijven dat de lichaamsbeschadigingen kunnen variëren van mild tot matig en in uitzonderlijke gevallen ernstig kunnen zijn.

Pijn en ongemak

GORZ, obstipatie, luchtweginfecties en oorontstekingen en gebitsproblemen komen vaak voor; ook aangeboren hart- en urinewegafwijkingen. Visuele en auditieve zintuigproblemen (let op: naast perceptief gehoorverlies ook overgevoeligheid voor auditieve prikkels). Klachten betreffende het bewegingsapparaat (met name scoliose) zijn aandachtspunt, evenals epilepsie. Verder worden verminderde pijnbeleving en hoge pijngrens gerapporteerd.

Zelfverwondend gedrag in het fragile X-syndroom

Genetische oorzaak

Fragiele X-syndroom (FXS of fraX syndroom) [OMIM: 300624] wordt veroorzaakt door een defect in het FMR1 (fragile-X mental retardation 1) gen (Xq28.3). Een mutatie in dit gen veroorzaakt een vermeerdering van het aantal CGG tripletten en bij aangedane personen zijn dit er tenminste 200. Het resulteert in de afwezigheid of verminderde hoeveelheid van het FMR1 eiwit.



Prevalentie

Prevalentie getallen variëren tussen 23-83% (mediaan ~55%), afhankelijk van de gebruikte onderzoeksmethode.

Beginleeftijd

Er zijn maar enkele studies waarin de beginleeftijd van ZVG is onderzocht. Daarin wordt gesproken van een beginleeftijd tussen 2,5-7 jaar (mediaan ~5 jaar).

Topografie

Uit onderzoek blijkt dat er geen karakteristieke of meest voorkomende topografie bij fragiele X-syndroom is. De in het algemeen meest voorkomende topografieën komen ook bij fragiele X syndroom het meeste voor: haar- (en nagel)trekken, krabben, slaan (gezicht, hoofd), hoofd bonken, bijten (vinger, hand en arm); vingers (of voorwerpen) in lichaamsopeningen stoppen, huidplukken.

Lichaamsbeschadiging

Er zijn geen wetenschappelijke gegevens bekend over de ernst van de lichaamsbeschadiging. Anekdotische gegevens beschrijven dat de lichaamsbeschadigingen meestal matig en in sommige gevallen ernstig kunnen zijn.

Beïnvloedende factoren

Bij dit syndroom wordt beschreven dat prikkelverwerking, slaap, zintuigen, gedrag (samenhangend met stereotiep / repetitief / compulsief / impulsief gedrag, angst, ontstemming, agressie) en sociale interacties factoren zijn die ZVG kunnen beïnvloeden.

Een sterk verhoogde gevoeligheid voor omgevingsprikkelers wordt geacht ten grondslag te liggen aan het bovenstaande symptomencomplex (Hagerman, 2005). Voor de behandeling is het dus essentieel eerst de omgeving van de cliënt zodanig te beïnvloeden dat de prikkelintensiteit afneemt. Gevalsbeschrijvingen vermelden daarbij een gunstig effect op het gedragsrepertoire van SSRI's zoals sertraline (Hagerman & Polussa, 2015).

Pijn en ongemak

Problemen met ogen en oren (terugkerende oorontstekingen 60-80%, terugkerende sinusitis) zijn heel vaak aanwezig; mitraalklepprolaps komt bij 50% voor; congenitale heupluxatie komt vaker voor, evenals luxaties van andere gewrichten. Slaapapneu is een aandachtspunt, evenals epilepsie.

Onderzoek heeft sensorische overgevoeligheid en een verstoord pijnversterkend mechanisme aangetoond.

Zelfverwondend gedrag in het Lesch-Nyhan syndroom

Genetische oorzaak

Lesch-Nyhan syndroom (LNS) [OMIM# 300322] is een X-gebonden aandoening, die wordt veroorzaakt door een mutatie in het HPRT (hypoxanthine-guanine phosphoribosyltransferase) 1 gen (Xq26.2-q26.3).



Prevalentie

Prevalentiegetallen variëren tussen 91-100% (mediaan ~96%), afhankelijk van de gebruikte onderzoeksmethode. In onderzoeksgroepen met personen ouder dan drie jaar nadert de prevalentie de 100%.

Beginleeftijd

De meeste studies beschrijven een beginleeftijd tussen 1-4 jaar (mediaan ~2.6 jaar).

Topografie

Bijten op vinger, hand en arm en bijten op lip en tong zijn de meest karakteristieke vormen van topografieën in dit syndroom. Daarnaast komen haar- en nageltrekken, krabben, hoofdbonken, prikken in ogen en oren, knijpen, pletten van vinger, voet of ledemaat, en knakken van de nek voor.

Lichaamsbeschadiging

De ernst van de lichaamsbeschadigingen is in case series beschreven. De ernst is doorgaans matig tot ernstig.

Beïnvloedende factoren

Bij mensen met Lesch-Nyhan kunnen verschillende factoren van invloed zijn: problemen op gebied van het zenuwstelsel, mond / gebit, slaap, zintuigen, stereotiep / repetitief / compulsief / impulsief gedrag, angst, ontstemming, agressie en sociale interacties.

Naast ernstig ZVG, ontstaan ook neurologische symptomen (spasticiteit, dystonie, choreoathetose). Naast nierstenen komt vaak ook neerslag van gekristalliseerd urinezuur in de gewrichten voor, afhankelijk van de mate van overproductie van urinezuur en restcapaciteit van een belangrijk enzym (hypoxanthine-fosforibosyltransferase). Behandeling met allopurinol, waardoor de overproductie van urinezuur wordt geremd, vermindert het risico op nier- en gewrichtsproblemen (Nyhan e.a., 1993-2015), maar niet het ZVG.

Pijn en ongemak

Nierstenen en jicht komen vaak voor. Neurologische problemen (spasticiteit, dystonie, choreoathetose) en secundair pijn van spieren, gewrichten en vergroeiingen.

Er is geen sprake van pijnongevoeligheid; mensen met Lesch-Nyhan syndroom voelen pijn. Ze (b)lijken nogal eens opgelucht als ze 'tegen zichzelf' beschermd worden en het extreme ZVG lijkt obsessief-compulsieve kenmerken te hebben.

Zelfverwondend gedrag in het Prader-Willi syndroom

Genetische oorzaak

Prader-Willi syndroom (PWS) [OMIM# 176270] kan veroorzaakt worden door verschillende genetische (deletie, maternale uniparentele disomie) of epigenetische (imprintingsstoornis) veranderingen op chromosoom 15 (15q11.2-q13).

Prevalentie

Prevalentie getallen variëren tussen 52-95.5% (mediaan ~73%), afhankelijk van de gebruikte onderzoeksmethode.



Beginleeftijd

Er zijn maar enkele studies naar beginleeftijd van ZVG gedaan. Daarin ligt de beginleeftijd tussen 6-9 jaar (mediaan ~7.5 jaar).

Topografie

Het meest typerende patroon is plukken aan huid (hoofd, arm, hand, rest van lichaam) en rectum. Daarnaast is haar- en nageltrekken, krabben, slaan tegen gezicht en hoofd, hoofdbonken, lipbijten en knijpen beschreven.

Beïnvloedende factoren

Bij dit syndroom wordt beschreven dat prikkelverwerking, mond / gebit, slaap, zintuigen, algemene gezondheid, cognitie, stereotiep / repetitief / compulsief / impulsief gedrag, angst, ontstemming en sociale interacties factoren zijn die ZVG kunnen beïnvloeden.

Lichaamsbeschadiging

Er zijn geen wetenschappelijke gegevens bekend over de ernst van de lichaamsbeschadiging. Anekdotische gegevens beschrijven dat de lichaamsbeschadigingen kunnen variëren van mild tot matig en in uitzonderlijke gevallen ernstig kunnen zijn.

Pijn en ongemak

Obstipatie komt vaak voor. Veel medische problemen hangen samen met hormoonproblemen, vanwege disfunctie van het hypothalamische systeem. Er kan sprake zijn van gevoeligheid voor of een ongebruikelijke reactie op medicijnen. Oogafwijkingen komen vaker voor, evenals instabiele lichaamstemperatuur en slaapproblemen.

Maskering van klachten door ontbreken van pijnsignalen en hoge pijndrempel is beschreven.

Zelfverwondend gedrag in het Rett syndroom

Genetische oorzaak

Rett syndroom (RTT) [OMIM# 312750] wordt in de meeste gevallen veroorzaakt door een mutatie in het MECP2 (methyl-CpG-bindend proteïne-2) gen (Xq28).

Prevalentie

Prevalentie ligt waarschijnlijk rond 50%, maar er zijn nauwelijks prevalentie studies gedaan.

Beginleeftijd

Er zijn geen gegevens over beginleeftijd van ZVG in het Rett syndroom bekend. Aanmerkelijk is dat deze samenhangt met de gefaseerdheid van de aandoening en het ontstaan van de handbewegingen ('handwasbewegingen', op handen in mond sabbelen).

Topografie

Karakteristiek en verreweg meest voorkomend is het wrijven en sabbelen van de handen in de (regio van de) mond, hoewel ook meer algemene topografieën (zoals haartrekken, krabben, slaan in gezicht / op hoofd, hoofdbonken en bijten) zijn beschreven.



Lichaamsbeschadiging

Er zijn geen wetenschappelijke gegevens bekend over de ernst van de lichaamsbeschadigingen. Anekdotische gegevens beschrijven dat er in de meeste gevallen sprake is van (relatief) milde lichaamsbeschadiging aan vooral de handen en soms het hoofd.

Beïnvloedende factoren

Problemen op gebied van het zenuwstelsel, prikkelverwerking, communicatie, stereotiep / repetitief / compulsief / impulsief gedrag en sociale interacties worden genoemd.

Pijn en ongemak

Epilepsie komt heel vaak voor, evenals GORZ, obstipatie, slikproblemen en houdings- en standsafwijkingen, zoals scoliose en voetstandafwijkingen. Verder treffen we doorbloedingsstoornissen in benen en voeten aan. Ten slotte worden slaapstoornissen, onregelmatige ademhaling (hyperventilatie, apneus) en hartritmestoornissen, verhoogde pijndrempel, afwijkende pijnverwerking en verminderde pijnreactie gerapporteerd.

Zelfverwondend gedrag in Smith Magenis syndroom

Genetische oorzaak

Smith Magenis syndroom (SMs) [OMIM# 182290] wordt in verreweg de meeste gevallen veroorzaakt door een interstitiële deletie van chromosoom 17p11.2, of door een in dit gebied gelegen mutatie in het RAI1 (retinoic acid-Induced-1) gen (17p11.2).

Prevalentie

Prevalentiegetallen variëren tussen 44-100% (mediaan ~95%), afhankelijk van de gebruikte onderzoeksmethode.

Beginleeftijd

Er zijn weinig studies naar de beginleeftijd van ZVG bij SMs gedaan. In een relatief grote studie lag de beginleeftijd rond 1,5 jaar.

Topografie

Haar- en nageltrekken zijn veel voorkomende vormen naast vingers (of voorwerpen) in lichaamsopeningen stoppen. Ook krabben, slaan tegen gezicht of hoofd, hoofdbonken, bijten op vinger, hand, arm, huid plukken en prikken in ogen of oren komen veel voor.

Lichaamsbeschadiging

Er zijn geen wetenschappelijke gegevens bekend over de ernst van de lichaamsbeschadiging. Anekdotische gegevens beschrijven dat de lichaamsbeschadigingen kunnen variëren van mild tot matig en in uitzonderlijke gevallen ernstig kunnen zijn.

Beïnvloedende factoren

Veel verschillende factoren worden benoemd: prikkelverwerking, slaap, zintuigen, cognitie, stereotiep, repetitief, compulsief en impulsief gedrag, angst, ontstemming, autismespectrum trekken en sociale interacties.

Specifieke aandacht dient uit te gaan naar behandeling van het slaap-waakritme.



Primair in de behandeling staat een correctie van dit ritme door toedienen van melatonine 's avonds gevolgd door blokkade van de melatonineafgifte 's ochtends met een bèta-blokker (De Leersnyder, 2006).

Pijn en ongemak

Slaap-waak ritmestoornissen, met korte totale slaaptijd en overmatige slaperigheid overdag. GORZ en obstipatie komen vaak voor, evenals epilepsie. Zintuigproblemen (diverse oogheelkundige problemen en terugkerende oorontstekingen), aangeboren hartafwijkingen, aangeboren urinewegafwijkingen en urineweginfecties, schildklierproblemen (hypothyreoïdie) en scoliose komen veel voor.

Perifere neuropathie komt frequent (75%) voor, samenhangend met onder andere een hoge pijngrens.

Zelfverwondend gedrag in enkele minder algemeen bekende genetische syndromen

Pitt-Hopkins syndroom

Genetische oorzaak

Pitt-Hopkins syndroom (PTHS) [OMIM# 610954] wordt vrijwel altijd veroorzaakt door een mutatie in het TCF4 (Transcription Factor) gen (18q21.2).

Bij PTHS kunnen er repetitieve bewegingen van handen en hoofd voorkomen, in het bijzonder flapperen en draaien met handen en vingers. Dit gedrag neemt toe bij opwindend. Bij ongeveer de helft van de patiënten is er daarnaast sprake van ZVG met milde lichaamsbeschadiging.

Smith-Lemli-Opitz syndroom

Genetische oorzaak

Smith-Lemli-Opitz syndroom (SLOS) [OMIM# 270400] wordt veroorzaakt door een mutatie in het DHCR7 (Dehydrocholesterol reductase 7) gen (11q13.4).

Bij SLOS, een cholesterol-aanmaak stoornis, staan overmatige prikkelbaarheid en slaapstoornissen op de voorgrond en komt ook ZVG voor, in het bijzonder bijten op de handen en slaan met het hoofd (Tierney e.a., 2001; Nowaczyk, 1993-2015) met doorgaans milde lichaamsbeschadiging. Cholesterolsuppletie kan niet alleen een aanzienlijke verbetering van het gedragsrepertoire en het algemeen welbevinden bewerkstelligen, maar ook leiden tot een sterke afname tot zelfs volledig verdwijnen van overprikkelbaarheid en ZVG (Kelley, 1998; Diaz-Stransky & Tierney, 2012).

Creatine-deficiëntie syndromen

Genetische oorzaak

Meerdere causale genen, afhankelijk van onderliggend mechanisme; onder andere mutatie in het creatine transporter gen, genaamd SLC 6A8 (Solute Carrier Family 6A8) gen [OMIM* 300036] (Xq28).

De creatine-deficiëntie syndromen (CDS) vormen een welomschreven groep ziektebeelden die wordt veroorzaakt door een erfelijk defect in de aanmaak of in het transport van creatine. Meerdere organen, maar vooral de hersenen, zijn aangedaan met als gevolg onder meer ernstige epilepsie, spraak- en taalstoornissen, extrapyramidale bewegingsstoornissen en ZVG (Salomons e.a. 2003; Betslalel e.a., 2011; Van de Kamp e.a., 2013). Bij cliënten met een tekort op basis van een aanmaakprobleem zouden door een creatine substitutietherapie, mits zeer jong gestart, ernstige neurologische problemen wellicht kunnen worden voorkomen. Indien er sprake is van een deficiëntie van het creatine transporter eiwit is van een dergelijke substitutietherapie geen effect te verwachten (Nasrallah e.a., 2010).

Referenties

- Betsalel, O.T., Rosenberg, E.H., Almeida, L.S., e.a. (2011). Characterization of novel SLCA8 variants with the use of splice-site analysis tools and implementation of a new developed LOVD database. *European Journal of Human Genetics*, 19, 56-63.
- Diaz-Stransky, A. & Tierney, E. (2012). Cognitive and behavioural aspects of Smith-Lemli-Opitz syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 160C, 295-300.
- Gilissen, C., Hehir-Kwa, J.Y., Tjwan Thung, D., e.a. (2014). Genome sequencing identifies major causes of severe intellectual disability. *Nature*, 511, 344-347.
- Hagerman, R.J. & Polussa, J. (2015). Treatment of psychiatric problems associated with fragile X syndrome. *Current Opinion in Psychiatry*, 28, 107-112.
- Huisman, S., Mulder, P., Kuijk, J., Kerstholt, M., Eeghen, A. van, Leenders, A., Balkom, I. van, Oliver, C., Piening, S., Hennekam, R. (2016). Self-injurious Behavior (under review).
- Kamp J.M. van der, Betsalel, O.T., Mercimek-Mahmutoglu, S. e.a. (2013). Phenotype and genotype in 101 males with X-linked deficiency. *Journal of Medical Genetics*, 50, 463-472.
- Kelley, R.I. (1998). RSH/Smith-Lemli-Opitz syndrome: mutations and metabolic morphogenesis. *American Journal of Human Genetics* 63, 322-326.
- Leersnyder, H. de. (2006). Inverted rhythm of melatonin secretion in Smith-Magenis syndrome: from symptoms to treatment. *Trends in Endocrinology & Metabolism*, 17, 291-298.
- Nasrallah, F., Feki, M. & Kaabachi, N. (2010). Creatine and creatine deficiency syndromes: biochemical and clinical aspects. *Pediatric Neurology*, 42, 163-171.
- Nowaczyk, M.J.M. (1993-2015). Smith-Lemli-Opitz syndrome. In: *GeneReviews® [Internet]*. Pagon, R.A. e.a., (eds.) Seattle (WA): University of Washington, Seattle.
- Nyhan, W.L., O'Neill, J.P., Jinnah H.A., e.a. (1993-2015). Lesch-Nyhan syndrome. In: *GeneReviews® [Internet]*. Pagon, R.A. e.a., (eds.) Seattle (WA): University of Washington, Seattle.
- Oberlander, T.F., Symons, F.J. (2006). Pain in children and adults with developmental disabilities. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Salomons, G.S., Dooren, S.J.M. van, Verhoeven, N.M., e.a. (2003). X-linked creatine transporter defect: an overview. *Journal of Inherited Metabolic Disease*, 26, 309-318.
- Tierney, E., Nwokoro, N.A., Porter, F.D., e.a. (2001). Behavior phenotype in the RSH/Smith-Lemli-Opitz syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 98, 191-200.
- Visser, L.E.L.M., Lig, J. de, Gilissen, C. e.a. (2010) A de novo paradigm for mental retardation. *Nature Genetics*, 42, 1109-1113.
- Willemsen, M.H. & Kleefstra T. (2014). Making headway with genetic diagnostics of intellectual disabilities. *Clinical Genetics*, 85, 101-110.

Wetenschap (BH)

Inleiding

Het fenomeen zelfverwondend gedrag (ZVG) stelt mensen voor problemen. Deze problemen zijn dusdanig groot dat er professionals bij worden betrokken. Die professionals dienen te beschikken over specifieke expertise, waar kennis onderdeel van uitmaakt. De kennis waar het hier om gaat heeft een wetenschappelijk karakter; alle auteurs van dit boek hebben een academische graad. Maar wat is nu de aard van de wetenschappelijk kennis die hier wordt ingebracht? En wat zou de aard van kennis behóren te zijn, gezien onze opvatting over het 'object'? Wij kiezen er immers voor ons onderzoek en onze interventie niet uitsluitend op het gedrag te richten, noch uitsluitend op de persoon die het ZVG toont. Wij gaan het probleem te lijf door de betreffende persoon te bestuderen, zijn context en fysieke omgeving, alsmede de negatieve interactie daartussen. → P21

Discussies over praktische problemen als ZVG vinden vaak plaats op basis van een impliciete overtuiging over de rol van de wetenschap: de wetenschap beschikt over kennis van zaken omtrent feiten - over datgene wat 'waar' is - en omtrent risico's en onzekerheden.¹⁸ Maar hoe 'waar' is die kennis in een praktijksituatie en hoe verhoudt die kennis zich ten opzichte van opvattingen van betrokkenen over wat 'goed' is voor de persoon met een zeer ernstige verstandelijke beperking en ZVG? Deze vragen komen niet uitsluitend op in de meest extreme situaties (zie de subhoofdstukken over Elektro-Aversie Therapie en over het ethisch perspectief op ZVG). Ze spelen steeds wanneer er sprake is van ernstig ZVG, alhoewel ze vaak impliciet blijven.

Voor professionals gaat een gesprek over de relatie tussen wetenschap en praktijk vaak in één richting: welke kennis en welke 'techniek' is beschikbaar voor een succesvolle en verantwoordelijke ingreep in de praktijk? Welk gereedschap levert de wetenschap mij als professional? De vraag in omgekeerde richting is echter minstens zo belangrijk. Wat kunnen wij leveren aan de wetenschap, opdat andere mensen met ernstig ZVG er uiteindelijk bij gebaat zijn?

De vragen die hiervoor zijn gesteld, hebben een praktische betekenis, maar met het antwoord erop verduidelijken wij ook onze positie.

De 'eigen-aardigheid' van wetenschappelijke kennis

De vraag die met dit thema samenhangt leidt tot een wetenschapsfilosofisch getinte beschouwing, maar laten we praktisch beginnen en eindigen.

Verschillende professionals zullen een gegeven fenomeen op verschillende manieren waarnemen en definiëren. Zo zal het hoofdbonken van een vrouw bij de dagbesteding door een psycholoog beschouwd worden als operant gedrag; gedrag dat de persoon 'geleerd' heeft door bekrachtiging vanwege het ontgaan van vervelende of onaangename situaties.

18 Een pedant van deze overtuiging op het maatschappelijk niveau binnen een moderne samenleving is te vinden in het model van de 'dubbele delegatie' (Callon e.a., 2009). In dit model levert 'de wetenschap' de kennis over wat waar, waarschijnlijk en onzeker is, terwijl de politiek waarden, normen en belangen in het debat inbrengt. Het gaat bijvoorbeeld om 'wat economisch werkt' versus 'het belang van het milieu', over 'wat menselijk gedrag stuurt' versus 'het belang van de gemeenschap', etc.

De vrouw heeft immers een hekel aan de dagbesteding! De psychiater zal zeggen dat hier sprake is van een onderliggende depressie, die samenhangt met structureel aanwezige stress. En de fysiotherapeut zal vaststellen, dat de vrouw problemen heeft met sensorische integratie en dat de auditieve *overload* bij de dagbesteding haar tot de zelfverwonding brengt. Voor hetzelfde verschijnsel worden dus verschillende definities van het probleem gegeven en verschillende oorzaken genoemd. Op grond hiervan zullen verschillende oplossingsstrategieën worden voorgesteld en in het slechtste geval zullen de professionals elkaars voorstel afwijzen als inadequaar, omdat het ‘echte probleem’ niet wordt aangepakt. In dit ‘slechtste’ geval zijn we ook echt op de verkeerde weg, omdat er onder experts verregaande overeenstemming is dat de verschillende perspectieven op ZVG, die de onderscheiden disciplines tot uitdrukking brengen, onderling verbonden moeten worden. (Hillery & Dodd, 2007). Vanuit elk perspectief – biopsychosociaal en ecologisch – moet het ZVG van de vrouw worden geanalyseerd. → P81

Maar wat als meerdere leden van *dezelfde* discipline divergentie tonen? De psycholoog van hiervoor blijft dan bij haar definitie van het hoofdbonken van de vrouw, als gedrag dat een functie is van de negatieve bekrachtiging van sociale aard (Didden e.a., 2003): “De begeleiders van de dagbesteding brengen haar immers bijna altijd terug naar haar kamer als ze zichzelf gaat verwonden!”¹⁹ De psycholoog die om collegiaal consult wordt gevraagd, stelt dat mevrouw op basis van het verleden “inadequate cognities heeft met betrekking tot de dagbesteding” en dat haar “als ‘bedreigend’ labelen van de situatie het ZVG veroorzaakt.” Een andere collega verklaart dat het gedrag van mevrouw samenhangt met een “vermoedelijk traumatische ervaring op de dagbesteding van de organisatie, waar zij een jaar geleden nog woonde.” Hij beschouwt haar gedrag als een vorm van communicatie. En weer een andere collega meent dat het gedrag begrepen moet worden als de typische uitingsvorm van affectieve agressie van een persoon met een zeer laag emotioneel niveau. “Mevrouw wekt door haar fysieke verschijning een verkeerde indruk. Zij is emotioneel een kind dat steekt in het lichaam van een volwassene. De dagbesteding levert haar een en al frustratie op en daar kan zij niet mee omgaan”, zo vindt zij.

Wanneer deze scène geïnterpreteerd zou worden als een bijeenkomst van psychologen, die dit concrete geval van ZVG toevallig elk bij een andere algemene verklaring onderbrengen, → P61 dan wordt voorbij gegaan aan fundamentele verschillen binnen de door hen ingebrachte expertise.

Laten we die expertise eens nader beschouwen. Expertise kan in algemene zin omschreven worden als een menselijk fenomeen, dat gericht is op de succesvolle uitvoering van specifieke taken of problemen (vrij naar Weggeman, 2000). Aan expertise kan men de volgende aspecten onderscheiden:

¹⁹ In een grootschalige studie toonden Iwata en anderen aan dat bijna de helft van de onderzoeksgroep ZVG vertoonde wanneer de personen aan eisen of opdrachten moesten voldoen (Iwata e.a., 1994).



- kennis van theorieën, methoden en technieken en over de status daarvan onderkende (super-)experts;
- vaardigheden om die kennis in praktische situaties aan te wenden;
- ervaring waardoor het keuzeproces voor relevante kennis en/of methoden in een gegeven, voor de expert bekende situatie sneller en/of gemakkelijker verloopt;
- attitude waardoor kennis, vaardigheden en ervaring optimaal tot hun recht komen in een gegeven maatschappelijke, sociale of professionele context (een autoscha-de-expert toont doorgaans een andere houding en bejegening dan een geriater).

In het vervolg richten we ons vooral op het kennisaspect van expertise, zoals dat door de psychiatrie en vooral de psychologie en de orthopedagogiek wordt ingebracht.

Het is niet zo dat per discipline een gaaf geheel van theorieën voorhanden is dat zowel inhoudelijk als methodisch intern-consistent is. Integendeel, zowel de psychologie als de orthopedagogiek worden gekenmerkt door een grote mate van diversiteit aan theorieën en daarmee samenhangende methoden en technieken. Over dezelfde fenomenen op het gebied van probleemgedrag bestaan uiteenlopende objecttheorieën, die niet 'simpelweg' als concurrerend beschouwd kunnen worden in termen van 'waarheid'. In dat geval namelijk, zou empirische toetsing via confirmatie en falsificatie uiteindelijk de diversiteit beperken in een *survival of the fittest*. Maar het probleem is niet slechts praktisch of technisch van aard, maar – zoals gezegd – meer basaal. We raken hier dit probleem aan vanuit twee invalshoeken: wetenschapstheoretisch en antropologisch.

Vanuit een wetenschapstheoretische invalshoek kan gesteld worden, dat er verschillende criteria gehanteerd worden bij de beantwoording van de vraag wat het onderwerp en de structuur behoren te zijn van een goede psychologische of ortho(ped)agogische theorie. Dit geldt ook voor de vraag op welke wijze een dergelijke theorie dient te worden geëvalueerd. Of anders geformuleerd: aan het geheel van objecttheorieën ligt niet één wetenschapstheorie ten grondslag die de normen bepaalt waaraan wetenschappelijk onderzoek moet voldoen – en die daarmee de objecttheorievorming reguleert – maar meerdere wetenschapstheorieën. Decennia geleden is hierop al door verschillende auteurs gewezen (Lassahn, 1978; Reich, 1978; Beugelsdijk & Miedema, 1985; Rispens & Van Berckelaer-Onnes, 1985; Schuyt, 1986; Biesta & Miedema, 1989). Deze situatie draagt niet alleen bij aan genoemde diversiteit, maar bemoeilijkt tevens een rationele discussie onder professionals, omdat de onderliggende wetenschapstheorieën niet geëxpliciteerd worden. Wetenschapstheorieën worden niet expliciet gemaakt omdat praktiserende professionals er zich onvoldoende van bewust zijn of – wellicht – omdat zij ervaren hebben dat een dergelijke discussie zelden een bevredigende afsluiting kent óf omdat zij inzien dat zij door het expliciteren van de onderliggende wetenschapstheorie in een andersoortig discours verzeild raken (dat niet meer gaat over probleemgedrag in het algemeen of over ZVG in het bijzonder). Nu wordt weleens gesteld, dat bovenstaande redenering obsoleet is. De tijd van de heftige polemieken in dit opzicht ligt achter ons, zo meent men. Dit is een feit, maar dat betekent niet dat de situatie is veranderd.

Vanuit een antropologische invalshoek kan gesteld worden, dat zowel bij object- als wetenschapstheorieën sprake is van een impliciete antropologie (Dessaur, 1984). Voor de psychologie heeft Van Pareren (1985) de onlosmakelijke verbondenheid van de verschillende psychologische scholen met bepaalde mensbeelden aangetoond. Iets dergelijks

werd voor de pedagogiek gedaan door Spiecker (1974), die daarbij expliciet stelt dat “de inhoud en richting van sociaalwetenschappelijk onderzoek in belangrijke mate bepaald is door stipulaties of ontologische postulaten die (mede) betrekking hebben op de aard van de mens.” (1974, p. 79). Ook dit gegeven draagt ertoe bij, dat een rationele discussie onder professionals wordt bemoeilijkt.

Hierboven werd opgemerkt, dat dit thema - een belast professioneel discours vanwege verschillende wetenschapstheoretische en antropologische basisposities - momenteel geen *hot issue* meer is. De geschetste situatie duurt echter tot op de dag van vandaag voort en in de huidige praktijk zien wij de verschillende wetenschapsopvattingen of wetenschapstheorieën en de verschillende antropologische overtuigingen nog steeds opborrelen. Als voorbeeld geven we enkele scènes uit de praktijk van het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE):

- In 2009 presenteerde het (destijds geheten) CCE Zuid-Holland en Zeeland een publicatie, die een overzicht bevatte van de ontwikkelingen over de periode 2004-2009 op het gebied van autisme en agressie, zoals die in de wetenschappelijke literatuur waren beschreven (Huskens, 2009). De presentatie vond plaats in aanwezigheid van een zestigtal vakgenoten, voornamelijk psychologen, orthopedagogen en enkele gespecialiseerde artsen (AVG). Ruim voordat de presentatie was beëindigd, vertrouwde één van de aanwezigen haar collega fluisterend toe dat het begrip ‘interventie’ hier slechts het toepassen van gedragsmodificerende procedures inhield. De toevoeging “Pfff, techniekjes...” en haar lichaamstaal lieten weinig te raden over. Dit was naar het oordeel van deze psycholoog of orthopedagoog een zinloze en tijdverspillende bijeenkomst. Was haar afwijzing (afkeer!?) gebaseerd op haar mening over wat wetenschappelijk genoemd mag worden, op haar overtuiging van wat ‘mens-zijn’ inhoudt, of gaf die haar opvatting weer over de praktische relevantie van het gebodene?
- In 2012 organiseerde het CCE ‘Hollandse meesters in gesprek’ (<http://hollandse-meesters.cce.nl>, onderdeel ‘Het Gesprek - Deel 3 Wetenschap’). Dit was een openbaar gesprek waarin ruim de tijd werd genomen om een vijftal prominenten over het fenomeen ‘probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking’ van gedachten te laten wisselen. Zowel enkele van deze ‘meesters’ als veel geïnteresseerden gaven tevoren aan het meest uit te zien naar de ‘confrontatie’ tussen twee bepaalde ‘meesters’. Hier kunnen persoonlijkheden in het geding zijn, maar het feit dat deze twee als aanhangers kunnen worden beschouwd van ‘rivaliserende’ wetenschapstheorieën – of dat de één er zeer bewust een wetenschapstheorie op na houdt en de ander niet – kan geen toeval zijn. In de beelden van het gesprek komt een en ander tot uitdrukking in zinsneden als “Jouw wetenschap” en “Mijn wetenschap? Nee, dé wetenschap...!”
- In 2015 merkt een consultant van het CCE tijdens een gesprek in het kader van consultatie met betrekking tot een cliënt met ZVG op “Nee, je kunt niet van tevoren bepalen wat veilig voor hem (de cliënt) is. We zullen hem goed in de gaten moeten houden en hem moeten ‘lezen’. We zullen zijn gedrag moeten interpreteren en daarbij in ons achterhoofd houden wat zijn niveau van emotionele ontwikkeling is.” Het is niet moeilijk zich een consultant voor te stellen die geheel ander jargon dan ‘lezen’ en ‘interpreteren’ zou gebruiken.



Maar het is niet uitsluitend de praktijk waaraan de fundamentele verschillen kunnen worden afgelezen. Met name in de Engelstalige literatuur gaat het er nog steeds hard aan toe. Zo behandelt Holburn uitgebreid de tegenstelling tussen het mentalisme en het behaviorisme, waarbij zijn oordeel over zijn opposanten aan duidelijkheid niets te wensen overlaat: “Mentalism seems to have found a comfortable home in the field of developmental disabilities, but there are inner causal traps to which practitioners of all disciplines are susceptible because they are pervasive in the lay and professional verbal communities alike. The traps described include circular reasoning, the need to release, and the propensity to assign a characteristic of a problem behavior to explain its origin. Two or three of these assumptions can blend smoothly together to form a compelling hypothesis, but pseudoexplanations discourage a functional analysis of behavior, and they render the person vulnerable to fruitless therapies, unnecessary medication, and even surgery” (Holburn, 2005, p. 289).

En in een recent werk geeft Sturmey de psychodynamische benadering, die in Frankrijk nog vaste grond onder de voeten heeft, er flink van langs. In navolging van anderen stelt hij deze stroming en de daaraan verbonden wetenschapsopvatting verantwoordelijk voor onder andere beperkte toegang tot onderwijs en het onthouden van effectieve behandeling aan kinderen met een stoornis op het autismespectrum. Bovendien stelt hij: “Currently there is no evidence that any of these psychoanalytic treatments are effective, although psychoanalysts offer uncorroborated anecdotal reports of ‘spectacular’ results” (Sturmey, 2014, p. 9).

Laten we nog eenmaal terugkeren naar ons groepje psychologen, dat zich uitlaat over het hoofdbonken door de vrouw bij de dagbesteding. Hier spreekt in elk geval een psychologe die een volbloed (neo-)behavioristische opvatting heeft van de psychologie, een psycholoog die een mentalistische opvatting huldigt en een psychologe die deze opvatting ongetwijfeld inkleurt met psychodynamische elementen. Kortom, er zijn fundamentele verschillen en die klinken door in de praktijk van probleemgedrag in het algemeen en van ZVG in het bijzonder.

Wij menen te mogen stellen dat er in Nederland sprake is van een hoffelijke, vreedzame co-existentie tussen vertegenwoordigers van de verschillende wetenschapsopvattingen en de daaraan gerelateerde antropologische invalshoeken. Die professionals brengen allen kennis met een eigen aard in, vaak betrekkelijk gescheiden van elkaar, en ze laten fundamentele verschillen onbesproken. Dit is in onze opvatting niet negatief, maar wij pleiten voor het expliciteren van die ‘eigen aard’, indien een bepaalde benadering voor een persoon met ZVG niet ‘werkt’ of onvoldoende resultaat te zien geeft. Juist door de fundamentele verschillen bespreekbaar te maken – en over te stappen op een fundamenteel alternatief bij onvoldoende ‘succes’ – kan de kans verkleind worden dat een persoon met ernstig ZVG jaren of decennia lang van een bepaald type interventies verstoken blijft.²⁰ Met het oog op ernstig ZVG valt op dat men veelal langdurig in het spoor van

20 Wij zijn ons er zeer van bewust, dat bepaalde aspecten van de in dit boek voorgestelde methode van de aanpak van ernstig en aanhoudend ZVG ons juist kwetsbaar maken voor een dergelijk verwijt door fervente vertegenwoordigers van bijvoorbeeld de Applied Behavior Analysis. Onze tegenwerping luidt, dat wij onze positie hebben getracht te verduidelijken - hoofdstuk 1 en 2 - en dat wij een paradigmashift onder bepaalde condities juist bepleiten.

de 'behoeften' blijft (Henderikse & Delforterie, 2016), terwijl voor functionele benaderingen van deze vorm van probleemgedrag de best gedocumenteerde evidence bestaat.

Wetenschappelijke kennis en visie

In de vorige paragraaf richtten we ons op de vraag wat de aard van wetenschappelijk kennis is die wordt ingebracht bij het probleem ZVG. In deze paragraaf zullen wij ons bezighouden met de vraag wat de aard van kennis zou moeten zijn, gegeven onze opvatting over het 'object': de betreffende persoon, zijn context en fysieke omgeving, alsmede de negatieve interactie daartussen.

Wetenschappelijke hoofdstromen

Het is in de sociale wetenschappen na de jaren zestig en zeventig gebruikelijk geworden om, waar het het beschrijven van de wetenschapsfilosofische diversiteit betreft, een sterke reductie toe te passen. Voor de overzichtelijkheid worden twee of drie 'hoofdstromen' beschreven; alle met een sterk ideaaltypisch karakter (Schuyt, 1986; Biesta, 1989). Op dezelfde manier vergelijken wij de hoofdstromen aan de hand van de concepten (methodologische) objectiviteit en kennisbelang.

Empirisch-analytische benadering

Het empirisch-analytische wetenschapsideaal is meer verbonden met de natuurwetenschappelijke denk- en benaderingswijze dan rivaliserende opvattingen. Deze wetenschapsopvatting kenmerkt zich onder andere door een bepaald objectiviteitsideaal.

Objectiviteit wordt opgevat als distantie tussen onderzoeker en object; als een kenmerk van het handelen van de wetenschapper en ".....in het bijzonder van concepten, uitspraken, modellen, theorieën, methoden en technieken, conclusies en presentatie" (Smaling, 1987, p. 133). Het gaat hier in essentie om waarnemen zonder deelnemen (Schuyt, 1986). Objectiviteit krijgt gestalte door middel van reglementering, onafhankelijkheid, onpartijdigheid en – in veel gevallen – waardenvrijheid.

Het met het empirisch-analytische wetenschapsideaal verbonden kennisbelang is dat van de objectieve, algemeen geldige kennis. In dit verband is de waarheidsaanspraak van cruciaal belang. Een theorie refereert aan een onafhankelijk van de mens bestaande werkelijkheid; een sterke correspondentie tussen theorie en werkelijkheid is het ultieme doel. Of anders geformuleerd: algemeen geldige kennis zegt iets over 'iets wat het geval is'. Het liefst verwoordt kennis een wetmatigheid. Gewapend met die kennis kunnen we de werkelijkheid verklaren, voorspellen en daarmee beheersen.

De natuurwetenschappelijke denk- en benaderingswijze heeft in de vorm van technologie een enorme invloed gehad in de Westerse samenleving. De kennis en beheersing van natuur(krachten) heeft de westerse cultuur pakweg de afgelopen 300 jaar ingrijpend en alles bepalend beïnvloed. De impact op het denken in het algemeen is onder invloed van praktische successen zo enorm, dat het empirisch-analytisch wetenschapsideaal hét standaardmodel van wetenschap is geworden. De ermee corresponderende wetenschaps-theorie wordt breed beschouwd als dé weg naar de waarheid.

Vanzelfsprekend is de vaststelling, dat het empirisch-analytisch wetenschapsideaal hét standaardmodel van wetenschap is geworden, veel te ongenueanceerd. Terwijl op een algemeen filosofisch niveau het project van het modernisme/de rationaliteit door het

postmodernisme onder kritiek werd gesteld - en daarmee 'het verhaal' dat wetenschap heet - mag men vanaf de zestiger en zeventiger jaren in het bijzonder in de sociale wetenschappen van een crisis spreken. Met name het geloof in het objectieve en waardevrije karakter van die wetenschappen ging barsten vertonen en daarmee werd het idee ondermijnd, dat toepassing van de natuurwetenschappelijke methode tot een accumulatie van hecht gefundeerde en direct in praktische situaties aan te wenden kennis zou leiden. In dit verband waren drie 'tegenstromen' van belang: de opleving van de kritisch-dialectische traditie (onder andere vanuit de Frankfurter Schule via Habermas), de verbreiding van de revolutionair-sociologische visie op kennis van Kuhn (1972) en de verbreiding van de anarchistisch-methodologische visie op wetenschap van Feyerabend (1993).

Zonder nu op bovengenoemde bedreigingen van het empirisch-analytisch wetenschapsideaal als hét standaardmodel van wetenschap in te gaan, volstaan we hier met te stellen dat een notie van relativisering van 'de wetenschap' een blijvende maatschappelijke onderstroom is geworden, maar dat haar dominantie zowel binnen de maatschappij als binnen de wetenschap is blijven bestaan.

Interpretatieve benadering

Het interpretatief wetenschapsideaal wordt vertegenwoordigd door zeer verschillende 'stromingen', bijvoorbeeld de hermeneutiek en fenomenologie binnen de geesteswetenschappelijke (ortho)pedagogiek en de humanistische en fenomenologische benaderingen binnen de psychologie.

Het objectiviteitsideaal als concept lijkt in het eerste opzicht tegenstrijdig aan deze wetenschapsopvatting. Dit is niet het geval, zij het dat dit concept een geheel andere inhoud krijgt dan dat binnen de empirisch-analytische benadering (Smaling, 1987).

Het objectiviteitsideaal valt in essentie te omschrijven als 'het laten spreken van een object'. Dit kan gebeuren door het tonen van openheid en betrokkenheid door de onderzoeker (zoals dat bijvoorbeeld in de humanistische psychologie en in bepaalde vormen van de hermeneutiek het geval is). Ook kan men trachten de subjectiviteit van de onderzoeker op een bepaalde wijze in het geding te brengen, bijvoorbeeld door het nastreven van een psychische balans tussen distantie en betrokkenheid, tussen interesse en desinteresse, tussen partijdigheid en onpartijdigheid. Het subject van de onderzoeker als object voor therapeutisch ingrijpen of als professioneel selectiecriteria - als uiting van het objectiviteitsideaal - treffen we onder meer aan bij Deutscher (1983) en Oevermann (1979). Hierbij gaat het erom het 'laten spreken van het object' zo min mogelijk te doen belemmeren door eigenschappen van de onderzoeker als bijvoorbeeld ijdelheid, arrogantie, narcisme en neuroticisme.²¹

Het met het interpretatieve wetenschapsideaal verbonden kennisbelang is dat van het begrijpen. Het gaat hier doorgaans om specifieke persoons- en context-gebonden kennis; om het begrip van een concrete persoon in

21 Oevermann's zogenaamde Objectieve Hermeneutiek (1979) - hermeneutiek is een min of meer door regels geleide vorm van interpreteren - is ontstaan vanuit de gedachte dat praktisch sociaal handelen beschouwd moet worden als een subjectieve en daarmee partiële realisering van objectief geconstitueerde betekenissen, betekenisstructuren genaamd. Deze betekenisstructuren kunnen gekend worden door vele individuele gevallen te bestuderen. In deze hermeneutiek ligt naar onze mening een duidelijk kennisideaal besloten: het streven naar kennis met een zekere mate van algemene geldigheid (structuren!). Hiermee raakt deze representant van de interpretatieve benadering aan het ideaal van de empirisch-analytische kennisverwerving.

een concrete situatie. Men kan zelfs stellen, dat het hier qua onderzoek in essentie gaat om waarnemen 'door deel hebben aan', door 'onderdeel uitmaken van' of zelfs door 'deelnemen aan' (Smaling, 1987).

Wanneer we beide hoofdstromen vergelijken, dan kunnen we stellen dat beide hun sterke en zwakke punten hebben. De sterke kant van empirisch-analytisch onderzoek is de methodische disciplineren (aandacht voor betrouwbaarheid; het 'toeval' wordt zoveel mogelijk buitengesloten), de zwakte een beperkte (interne) validiteit / een mate van reductionisme. De sterke kant van het interpretatieve wetenschapsideaal is de validiteit (de directe aansluiting bij het object), de zwakte de geringe methodische nauwkeurigheid. Anders geformuleerd: beide wetenschapsopvattingen hebben reciproke sterkten en zwakten wat validiteit en betrouwbaarheid betreft.

Kritische benadering

Habermas heeft getracht deze beide 'hoofdstromen' te integreren en te 'injecteren' met een dialogische conceptie van methodologische objectiviteit. Als taak van de 'kritische wetenschap', die op deze basis zou moeten worden ontwikkeld, ziet Habermas bewustmaking, waardoor verandering en bevrijding mogelijk wordt. Hierbij gaat het vooral om 'bevrijding' in de zin van bewustwording van en onttrekking aan de invloed van maatschappelijke machten. Hiertoe hanteert hij wat men zou kunnen noemen een 'socio-analyse'. Als model voor deze 'socio-analyse' gebruikt hij de psychoanalyse (Lassahn, 1978, Van Strien, 1986). De analogie ligt in de functie die de psychoanalyse als therapie voor de cliënt heeft of wordt geacht te hebben. Door het mededelen van de duiding wordt het verdrongene bewust gemaakt en emotioneel doorwerkt, waardoor aan het eens verdrongen gevoel nieuwe richting kan worden gegeven. Theorie als resultaat van een kritische wetenschap leidt eveneens tot bewustmaking, waardoor verandering mogelijk wordt. De kennisresultaten van 'traditionele wetenschappen' (de beide hoofdstromen!) ontberen volgens Habermas²² een dergelijk therapeutisch karakter, omdat er steeds verband bestaat tussen de aard van de theorie/kennis en de specifiek opgave die een wetenschapsopvatting zichzelf stelt. Habermas geeft deze relatie aan met de termen: kennis en belang (Miedema, 1979).

Habermas onderscheidt drie soorten relaties tussen wetenschap en belang:

- In de empirisch-analytisch gefundeerde wetenschappen staat het technisch kennisbelang centraal. Met het woord 'technisch' verwijst Habermas naar het hierboven geschetste kennisideaal: het vaststellen van een wetmatigheid, waarmee de werkelijkheid verklaard, voorspeld en daardoor beheerst kan worden.
- De interpretatief geïnspireerde wetenschappen (Habermas spreekt vooral van 'historisch-hermeneutische' wetenschappen) worden geleid door een praktisch belang: het begrijpen van zin en betekenissen.

22 In Nederland is Habermas' visie op met name de sociale wetenschappen het meest krachtig vertolkt door Kunneman, die de wetenschappelijke kennisverwerking binnen de empirisch-analytische benadering vergeleek met een 'waarheidstrechter', waarin zich een fijnmazig filter bevindt dat slechts de objectiveerbare elementen van een probleem doorlaat, terwijl de emotionele en normatieve elementen erop achterblijven (Kunneman, 1986).

- In de kritisch geïnspireerde wetenschappen is er sprake van een emancipatorisch kennisideaal. Reflectie is hier het middel, waardoor “het subject zich uit de afhankelijkheid van verzelfstandigde machten kan bevrijden.” (Miedema, 1985, p. 119)

De hierboven genoemde belangen moeten volgens Habermas in een bepaalde onderlinge hiërarchie worden gebracht, wil er sprake zijn van een volbloed kritische benadering. Immers, het kennisbelang van de empirisch-analytische benadering heeft binnen sociaal-wetenschappelijk onderzoek een bestendigend karakter. Maar het gevaar van bestendiging ligt ook besloten in de interpretatieve benadering. Interpretaties zijn immers gebonden aan de op dat moment geldende normen en structuren (traditie).

Wanneer gesproken wordt van ‘bestendiging’, dan wordt bedoeld op de bestendiging van machtsverhoudingen. Die machtsverhoudingen kunnen alleen vanuit een emancipatorisch kennisbelang in zicht komen. De vraag rijst hoe dit nu praktisch mogelijk is. Habermas geeft het volgende antwoord: Door het communicatief handelen in te richten naar het contra-factische, regulatieve principe van de ideale gesprekssituatie. Hierbij is sprake van een machtsvrij, ongedwongen gesprek, waarin een meervoudige rationaliteit aan de orde is: behalve waarheid, zijn ook juistheid (normatief) en waarachtigheid (expressief-intentioneel) steeds onderwerp van een rationele (meta-)discussie (Van Strien, 1986), waarbij de beste argumenten de doorslag behoren te geven. Deze ideale gesprekssituatie zal nooit worden bereikt, daarom is dit een regulatief principe, want het beïnvloedt de attitude, het handelen en het spreken van de aanhangers van dit principe.

Visie

Wanneer we onze visie op ZVG (een vorm van probleemgedrag en dus gedrag) als uitgangspunt nemen, dan blijkt bovenstaande abstracte beschouwing gemakkelijk naar het klinisch niveau te kunnen worden vertaald. Laten we onze visie op ZVG nog eenmaal in herinnering roepen:

Gedrag (en dus ook ZVG) wordt in algemene zin bepaald door fysiologische en mentale processen ‘in’ de persoon en tevens door een (negatieve) interactie van die persoon met de omringende wereld. De mentale processen – die te onderscheiden, maar niet te scheiden zijn in perceptie, cognitie en emotie – zijn de resultanten van neuro-elektrische en neuro-chemische activiteiten in uiterst complexe, meervoudige neurale structuren. De omringende wereld of context is sociaal van aard, hetgeen inhoudt dat er doorlopend transactie bestaat tussen personen, waarbij betekenissen en zin worden gecommuniceerd die het gedrag van het individu beïnvloeden. Het gedrag van dat individu beïnvloedt weer de betekenis- en zinverlening door anderen, enzovoorts. De omringende wereld is behalve sociaal ook fysisch van aard. Zowel natuurverschijnselen (licht, geluid, temperatuur, etc.) als objectivaties van menselijk handelen (gebouwen, machines) hebben invloed op gedrag.

Bij het onderzoek van ZVG zullen we onze aandacht moeten richten op feiten (urineweg-infectie, gestoorde visus, het aantal malen bijten per tijdseenheid, het aantal decibellen dat een machine op de dagbesteding voortbrengt), maar eveneens op cognities en belevingen (het mentale proces waarbij de persoon die het ZVG toont iets ondergaat, bijvoorbeeld het naar de dagbesteding gebracht worden of het lawaai van een machine op de dagbesteding). Maar omdat het ‘zijn’ binnen een context een doorlopende transactie tussen personen inhoudt en

dus wederkerige beïnvloeding, zijn ook de cognities en belevingen van betrokkenen in principe van belang (de beleving van het ZVG als uiting van pure wanhoop of als diepe angst bij de cliënt).²³ Door de aard van de context moeten we ons bij het onderzoek van ZVG in principe ook richten op betekenissen. Het gaat hierbij vooral om de zin die aan uitingen of voorvallen wordt toegekend.²⁴ Deze zin kan liggen in de (vermoede) intentie, de (vermoede) reden of het motief (Van den Bersselaar, 2003) (een begeleider die het ZVG de betekenis geeft van manipulatie). Vanzelfsprekend spelen er in elke probleemsituatie rondom ZVG belangen (de prijs van de inzet van hooggekwalificeerd personeel voor de manager tegenover de wens van de wettelijk vertegenwoordiger dat dit personeel wordt ingezet), normen en waarden (De overtuiging van een professional dat negatieve procedures – ‘straf’ – niet behoren te worden ingezet).

Het blijkt dat de eerdere abstracte beschouwing als model gebruikt kan worden voor de klinische situatie met betrekking tot probleemgedrag in het algemeen en ZVG in het bijzonder. Op gronden van adequaatheid – de aard van het ‘object’ recht doen – kiezen we voor onderzoeksactiviteiten die gestoeld zijn op een combinatie van de empirisch-analytische benadering en de interpretatieve benadering. Er wordt dus door de gezamenlijke professionals niet alleen een multidisciplinair perspectief ingebracht, maar eveneens meervoudige wetenschappelijke kennis. Deze integratieve benadering wordt ‘afgehecht’ met aandacht voor waarden, normen en belangen, die in het gesprek met alle betrokkenen zijn plaats krijgt. Habermas’ regulatieve principe krijgt hier een hele praktische betekenis. De professionals en de niet-professioneel betrokkenen gelden als gelijkwaardig. De meervoudige kennis die de professionals inbrengen is niet principieel superieur aan die van de andere participanten. De idiografische theorie en het interventieplan komen tot stand in een gesprekssituatie, waarbij de professionals een houding en een bekwaamheid tonen die blijk geven van het streven naar een ideale gesprekssituatie. Van een dergelijke situatie is sprake indien:

- tussen de actoren geen dusdanige machtsverschillen bestaan, dat die verhinderen dat bepaalde opvattingen naar voor worden gebracht of juist gekritiseerd;
- alle deelnemers aan het gesprek een gelijke kans hebben om te meta-communiseren, dat wil zeggen de waarheids-, juistheids- en/of waarachtigheidsaanspraken van de anderen ter discussie te kunnen stellen.

Kortom, het gaat dus in het gesprek om ‘zeggen hoe het ZVG in elkaar zit’ en om ‘zeggen wat we eraan kunnen en willen doen’, waarbij het onzichtbare en het on gezegde – de aannames, de waarden, de normen en de belangen – aan de oppervlakte gebracht kunnen worden, waarbij de deelnemers gelijkwaardig zijn.

23 De cognities en belevingen van begeleiders zijn niet uitsluitend van belang voor zover ze de persoon of diens ZVG betreffen. Ook de ‘view of self’ is van belang (“Ik ben een incompetente begeleider, want ik slaag er maar niet in het ZVG te doen verminderen, terwijl mijn collega dat wel kan”). Nota bene: deze uitspraak kán als een verwerpelijke vorm van ‘mentalisme’ worden beschouwd (zie de voorgaande paragraaf).

24 Een indicatie van de noodzaak tot interpretatie als onderdeel van de diagnostiek ligt in de ambiguïteit van de omgang tussen de mensen. Wat betekent de door begeleiders gebruikte humor voor deze persoon met een verstandelijke beperking en een stoornis op het autismespectrum?

Praktijk en wetenschap

In het geval van zeer ernstig en aanhoudend ZVG bij mensen met een verstandelijke beperking willen wij het beschrijven van casussen krachtig propageren. We hebben hiervoor vier motieven:

- Het voor derden beschrijven van deze extreem moeilijke casussen dwingt tot reflectie en analyse, die tot verheldering van het inzicht en soms tot geheel nieuwe inzichten leiden. Het is zoals Miles stelt: “Writing is itself a form of analysis” (Miles, 1984, p. 213).
- Maar ook anderen kunnen van een dergelijke beschrijving leren, wanneer we er ten minste van uitgaan dat getracht wordt reëel inzicht te geven in het verloop van het proces, wanneer een zo objectief²⁵ mogelijke weergave van de resultaten en een duidelijk inzicht in de gebruikte methoden wordt gegeven. Het expliciet beschrijven van een complexe casus kan beschouwd worden als een kwaliteit genererende activiteit.^{26/27}
- Het op een dergelijke manier beschrijven van een casus vergroot de mogelijkheid van collegiale consultatie wat de betreffende persoon met ZVG ten goede kan komen.
- Het beschrijven van een casus zet vanuit de praktiserende professionals een stap naar de wetenschap. Wij gaan hier verder op in. [→ P193](#)

25 Met ‘objectief’ wordt bedoeld op de relatieve betekenis van dit begrip. Het gaat om de opvatting van methodologische objectiviteit die bij een bepaalde wetenschapsopvatting hoort. Vergelijk bijvoorbeeld de hermeneutiek met verbijzonderingen van het behaviorisme.

26 Deze opvatting wordt ondersteund door de positieve ervaringen bij het (her)formuleren van een gevalstheorie in het kader van het CCE-project ‘Leren van casussen’.

27 Een goed voorbeeld is een casusbeschrijving van Ten Westenveld (2015) op basis van de stresstheorie van Janssen en Schuengel en de theorie over emotionele ontwikkeling en basisbehoeften van Došen.

In de wetenschapsfilosofie wordt wel een onderscheid gemaakt tussen een case en een case study. Een case is dan een beschrijving van één uit een serie van objecten of gebeurtenissen die enig opzicht met elkaar vergeleken kunnen worden, terwijl een case study een diepgaande studie is die zich richt op één enkel ‘geheel’, waarbij geen onduidelijkheid bestaat over het verband van de onderdelen van het geheel (Morgan, 2014). Forrester beschouwt de case en case study als ‘epistemische genres’ die in principe geschikt zijn om iets over de wereld te weten te komen of – anders geformuleerd – bij te dragen aan wetenschappelijke kennis (Forrester, 1996).

Bij ernstig en persistent ZVG gaat het om een case, een casusbeschrijving. Een dergelijke casusbeschrijving zou naar onze opvatting de volgende karakteristieken moeten hebben om te kunnen dienen als een stap in de richting van de wetenschap:

- Het ZVG is beschreven in termen van beleving door betrokkenen en is objectief weergegeven met betrekking tot verschijningsvorm en plaats, en is objectief (visuele registratie) of kwantitatief weergegeven in termen van frequentie, intensiteit en/of duur. De beleving van betrokkenen kan en zal vaak ingebed zijn in een groter geheel dat als problematisch wordt ervaren.
- De verschillende standaardmethoden en technieken, evenals het onderzoek in het ‘werkelijke leven’ van de persoon die het ZVG vertoont, worden beschreven, evenals hun opbrengst.

- De idiografische theorie – de integratie van de als belangrijk veronderstelde factoren – wordt in de beschrijving opgenomen. Hierbij wordt – voor zover als mogelijk – de relatie met algemene verklaringen voor ZVG of andere objecttheorieën aangegeven. Soms zal het niet mogelijk zijn een volledige idiografische theorie op te stellen. In dat geval wordt de aard van de ‘worsteling’ zo duidelijk mogelijk verwoord.
- Het interventieplan, evenals de connectie met de idiografische theorie, wordt zo helder mogelijk verwoord. Hierbij is aandacht voor de overtuigingen, normen, waarden en belangen zoals die in het geding zijn geweest. Dit geldt ook voor het verloop van de interventie.
- De resultaten van de interventie worden zo duidelijk mogelijk weergegeven. Ook hier wordt methodologische objectiviteit nagestreefd, zoals die past bij de verschillende bovenbeschreven benaderingen.
- De casus kan een open eind hebben; in de zin dat er geen definitief resultaat behoeft te zijn geboekt.

Kortom, in een dergelijke casusbeschrijving expliciteert de professional de door hem tijdens het proces gemaakte keuzes, alsmede de gronden, aanleidingen of redenen daarvoor. Door een heldere beschrijving kunnen zowel de gevolgde werkwijzen als de resultaten beter op hun waarde worden geschat. Dit kan de methodologie-ontwikkeling bevorderen en de belangstelling van de wetenschap wekken.



Referenties

- Bersselaar, V. van den. (2007). *Wetenschapsfilosofie in veelvoud*. Bussum: Coutinho.
- Beugelsdijk, F. & Miedema, S. (1985). *Pedagogiek in Meervoud*. Deventer: Van Loghum Slaterus.
- Beugelsdijk, F. & Souverijn, C.R.M. (1989). *Geesteswetenschappelijke pedagogiek*. In: Beugelsdijk, F. & Miedema, S. *Pedagogiek in Meervoud*. Deventer: Van Loghum Slaterus.
- Biesta, G.J.J. & Miedema, S. (1989). *Filosofie van de pedagogische wetenschappen*. Leiden: Martinus Nijhoff.
- Callon, M., Lascoumes, P. & Barthe, Y. (2009). *Acting in an Uncertain World. An Essay on Technical Democracy*. Cambridge: The MIT Press.
- Dessaur, C.I. (1984). *De droom der rede*. Amsterdam: Querido.
- Deutscher, M. (1983). *Subjecting and objecting. An essay on objectivity*. Oxford: Oxford University Press.
- Didden, R., Duker, P. & Seys, D. (2003). *Gedraganalyse en -therapie bij mensen met een verstandelijke beperking*. (2e dr.). Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.
- Feyerabend, P. (1993). *Tegen de methode*. Rotterdam: Lemniscaat.
- Forrester, J. (1996). 'If p, Then What? Thinking in Cases'. *History of the Human Sciences*, 9 (3), 1-25.
- Henderikse, B. & Delforterie, M. (2016). *De banden doorgeknipt - Verslag van een implementatieonderzoek* (interne publicatie). Utrecht: CCE.
- Hillery, J. & Dodd, P. (2007). Self-injurious behaviour. In: Bourras, N. & Holt, G. (eds.). *Psychiatric and Behavioural Disorders in Intellectual and Developmental Disabilities (Second Edition)*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Holburn, S. (2005). Sever Aggressive and Self-Destructive Behavior: Mentalistic Attribution. In: Jacobson, J.W., Foxx, R.M. & Mulick, J.A. (eds.) *Controversial Therapies for Developmental Disabilities*. New York: Routledge.
- Huskens, B.E.B.M. (2009). *Autisme Spectrum Stoornissen, verstandelijke beperking en agressie - Een overzicht van behandeling*. Gouda: CCE.
- Iwata, B.A., Pace, G., Dorsey, M., Zarcone, L., Villmer, T. & Smith, R. (1994). The functions of self-injurious behavior: An experimental-epidemiological analysis. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27, 215-240.
- Kuhn, T.S. (1962). *The Structure of Scientific Revolutions*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Kunnenman, H.S. (1986). *De Waarheidstrechter*. Meppel: Boom.
- Lassahn, R. (1978). *Einführung in die Pädagogik*. Heidelberg: Quelle & Meyer.
- Miles, M.B. & Huberman, A.M. (1984). *Qualitative data analysis. A sourcebook of new methods*. London: Sage Publications.
- Morgan, M.S. (2014). Cases Studies. In: Cartwright, N. & Montuschi, E. *Philosophy of Social Science*. Oxford: Oxford University Press.
- Oevermann, U. (1979). Die Methodologie einer "Objectiven Hermeneutik" und ihre allgemeine forschungslogische Bedeutung in den Sozialwissenschaften. In: Soeffner, H.G. *Interpretative Verfahren in den Sozial- und Textwissenschaften*. Stuttgart: J.B. Metzlersche Verlagsbuchhandlung.
- Parreren, C.F. van. (1985). Verscheidenheid van mensbeelden - eenheid in de psychologie? In: Bend, J. van der & Parreren, C. van (red.). *Psychologie en mensbeeld*. Baarn: Ambo.
- Reich, K. (1978). *Erziehung und Erkenntnis. Studien zur Methodologie der Erziehungswissenschaften*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Schuyt, C.J.M., (1986). *Filosofie van de sociale wetenschappen*. Leiden: Martinus Nijhoff.
- Smaling, A. (1987). *Methodologische objectiviteit en kwalitatief onderzoek*. Lisse: Zwets & Zeitlinger.
- Strien, P.J. van. (1987). *Praktijk als wetenschap*. Assen/Maastricht: Van Gorcum.
- Sturmey, P. (2014). Evidence-Based Practice - An Introduction. In: Sturmey, P. & Didden, R. (eds.). *Evidence-Based Practice and Intellectual Disabilities*. Chichester: Wiley & Sons, Ltd.
- Weggeman, M. (2000). *Kennismanagement in de praktijk*. Schiedam: Scriptum.
- Westenveld, I.T.L. ten. (2015). Beeldvorming en methodische aanpak van probleemgedrag als voorwaarden bij het afbouwen van ingrijpende vrijheidsbeperkende maatregelen - Casusbespreking van een man met een matige tot lichte verstandelijke beperking en complex probleemgedrag. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 4, 327-339.

Zeer ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag – Ethisch perspectief (Mdv)

Morele dilemma's en het nut van ethiek

De zorg en ondersteuning voor mensen met ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag (ZVG) plaatst ouders en professionals voor lastige dilemma's. Als voorbeeld de situatie van een jongen van veertien jaar met een matige verstandelijke beperking die we Max zullen noemen. Vanaf zijn elfde jaar vormde het zichzelf slaan en bijten een steeds groter probleem. Na zijn overplaatsing naar een zorgintensieve groep lukte het om stap voor stap uit deze neerwaartse spiraal te komen. Dit was met name te danken aan de inspanningen van een ervaren persoonlijk begeleider. Hij zorgde ervoor dat het hele team Max op eenzelfde, consequente manier benaderde en dat Max een gevuld dagprogramma kreeg met daarin vooral veel fysieke activiteiten zoals lopen, fietsen en zwemmen. Maar na ruim een jaar accepteerde deze persoonlijk begeleider een nieuwe baan elders. Na zijn vertrek werd het aantal begeleiders op de groep teruggebracht van drie naar één, plus een stagiaire. Dit leidde al snel tot de nodige lege momenten op de dag en een rommelige, onveilige sfeer. Met lede ogen zagen Max' ouders aan dat hij zichzelf weer steeds vaker sloeg en beet en dat het team van begeleiders niet bij machte bleek om dit gedrag te keren. Tijdens een spoedoverleg met de locatiemanager legde deze uit dat de zorginstelling door alle bezuinigingen kampte met ernstige financiële problemen. Dit maakte het inzetten van extra begeleiders op dit moment onmogelijk. Het confronteerde Max' ouders met de lastige vraag wat nu in het belang van Max was om te doen: moesten zij voorlopig afwachten hoe de situatie rond hun zoon zich zou ontwikkelen, moesten zij vanuit hun eigen vermogen extra zorg gaan inkopen of moesten zij hun zoon overplaatsen naar een instelling waar meer zorg en personeel beschikbaar zou zijn? Elk alternatief had voordelen en – vooral – nadelen. Dat er van een dilemma sprake was, was dan ook duidelijk. Maar in hoeverre was dit een moreel dilemma?

Voor een antwoord op die vraag moeten we ons richten tot de ethiek. De ethiek is de wetenschap die de menselijke moraal op een systematische en kritische manier bestudeert. Dat wil zeggen het stelsel van waarden en normen op basis waarvan wij mensen leven en handelen (Ten Have e.a., 2003). Waarden zijn de idealen die je van essentieel belang vindt en die het uitgangspunt vormen voor je handelen. Voorbeelden van waarden waaraan de meeste mensen in dit deel van de wereld groot belang hechten, zijn weldoen en respect voor ieders autonomie. Normen zijn de spelregels waaraan we ons moeten houden in het licht van een bepaalde waarde. Een voorbeeld van een norm die voortvloeit uit de waarde 'respect voor ieders autonomie' is bijvoorbeeld dat we een cliënt niet met fysieke of psychische middelen dwingen om iets te doen wat hij niet wil.

De ethiek – of moraalwetenschap – wordt gekarakteriseerd als een pragmatische tak van de filosofie. In de eerste plaats omdat veel van de dilemma's waar zij zich mee bezighoudt, voortkomen uit de dagelijkse zorgpraktijk. In de tweede plaats omdat zij zich als doel stelt om antwoorden te formuleren die direct ten goede komen aan deze praktijk. Misschien wel de meeste gestelde vraag binnen de ethiek is de vraag wat in een bepaalde situatie het beste is om te doen of – als dit niet mogelijk blijkt – wat het minste kwaad zal doen. Het zal geen verwondering wekken dat deze situaties vaak betrekking hebben op de zorg voor kwets-



bare anderen: patiënten in een ziekenhuis of cliënten in een zorginstelling (De Beaufort e.a., 2011). Veel van deze dilemma's spelen zich af op het individuele niveau van de patiënt of cliënt. Sommige dilemma's spelen zich af op een hoger niveau, namelijk dat van een organisatie, en sommige op het hoogste niveau, namelijk dat van de samenleving.

Dit brengt ons terug bij Max en de vraag in hoeverre er in zijn geval sprake was van een moreel dilemma. In het licht van het bovenstaande kunnen we concluderen dat er op het individuele niveau geen sprake was van een moreel dilemma. Het was hier duidelijk wat het beste voor Max was om te doen, namelijk – opnieuw – meer ervaren begeleiders inzetten met hart voor zijn zaak en ruime kennis hoe om te gaan met ernstig ZVG. Op het niveau van de organisatie was er in feite ook geen sprake van een moreel probleem. Ook hier was duidelijk wat het beste was om te doen: alles op alles zetten om goede zorg te realiseren voor Max. Maar wat als dit allemaal niet zou lukken? Dan zou er uiteindelijk wel degelijk sprake zijn van een moreel dilemma op het hoogste niveau, dat van de samenleving. Kort door de bocht zou dit dilemma neerkomen op de vraag welke kernwaarde we als maatschappij het zwaarst willen laten wegen: de autonome keuze van iedere burger om zijn of haar inkomen naar eigen inzicht te besteden of de solidariteit met de meest kwetsbaren, met als concreet gevolg dat iedere burger een substantieel deel van zijn of haar inkomen dient af te dragen om hun zorg te bekostigen.

Morele principes en moreel onbehagen

In 1979 verscheen het handboek 'Principles of Biomedical Ethics' dat tot op heden grote invloed heeft op het denken en oordelen over goede professionele zorg. In dit boek formuleerden Beauchamp en Childress (1979) vier kernwaarden waaraan goede zorg en goed hulpverlenerschap moeten voldoen: niet schaden, weldoen, respect voor autonomie en rechtvaardigheid. Met 'niet schaden' bedoelden de auteurs dat zorgverleners de verplichting hebben om een patiënt of cliënt geen schade toe te brengen of deze schade in ieder geval zoveel mogelijk te beperken. Met 'weldoen' doelden zij op de plicht van professionals om de gezondheid en het welbevinden van een patiënt of cliënt te bevorderen. 'Respect voor autonomie' verplicht zorgverleners om de eigen keuzes van patiënten en cliënten te eerbiedigen en hen ook te helpen om een eigen, autonome keuze te maken. Tot slot bedoelden Beauchamp en Childress met 'rechtvaardigheid' dat zorgverleners gelijke gevallen gelijk dienen te behandelen, dat zij geen onderscheid mogen maken op oneigenlijke gronden en dat schaarse middelen eerlijk moeten worden verdeeld. Deze morele principes kennen geen hiërarchische ordening. Ze zijn stuk voor stuk belangrijk. Tegelijkertijd blijkt het niet altijd mogelijk om aan alle principes in gelijke mate te voldoen. Dat is ook zichtbaar in de casus van Max, waar op het niveau van de samenleving het principe van weldoen botst met het principe van respect voor ieders autonomie en in zekere zin ook met het principe van rechtvaardigheid. Ook binnen een en hetzelfde principe kan een conflict ontstaan. Het principe 'niet schaden' heeft bijvoorbeeld geleid tot de norm om cliënten met een ernstige verstandelijke beperking niet langer 's nachts te fixeren omdat zij daarmee risico liepen op ernstig letsel. Maar wat als een cliënt nachtenlang met zijn hoofd tegen de spijlen bonkt en dit gedrag ondanks alles wat er geprobeerd wordt maar niet te doorbreken valt? Mag hij of zij dan wel gefixeerd worden om blijvende neurologische schade te voorkomen?

Morele dilemma's, op welk niveau zij ook spelen, veroorzaken een gedeeld gevoel van moreel onbehagen. Want iedere uitweg die wordt bedacht om uit deze impasse te komen,

voelt niet goed vanwege de grote nadelen die eraan kleven. Bij de direct betrokkenen leidt dit tot gevoelens van frustratie en onmacht. Het morele onbehagen is vaak nog groter wanneer een persoon door verstandelijke beperkingen niet in staat is om zelf te wikken en te wegen en zorgverleners – maar in de eerste plaats de ouders – dit in zijn of haar plaats moeten doen (Schermer e.a., 2016).

Moreel beraad

Dat gold ook in het geval van Thijs, eenenveertig jaar oud en ernstig verstandelijk beperkt. Hij kampte met plotselinge agressieve uitbarstingen en ZVG. In de loop van een aantal weken ging zijn nierfunctie zo ernstig achteruit dat hemodialyse nodig bleek. Met de inzet van extra personeel lukte het om hem na een gewenningsperiode twee maal per week een half uur te dialyseren. Langer lukte niet, ook niet nadat de rustgevendende middelen die hij kreeg nog weer verder waren opgehoogd. Op een morgen, Thijs werd toen ruim drie maanden behandeld, moest de dialyse al na vijf minuten worden afgebroken omdat hij zonder enige zichtbare aanleiding een agressieve uitbarsting kreeg. Door hem met meerdere mensen vast te houden lukte het om hem snel los te koppelen. Een week later ontstond een levensgevaarlijke situatie toen hij zichzelf plotseling lostrok van de hemodialysema-chine. De keer erop weigerde hij bij aankomst bij het ziekenhuis om uit de taxi te stappen. Deze reeks van problemen confronteerde het team van nefrologen met de vraag of hemo-dialyse nog langer in Thijs' belang was. Tegelijkertijd vroegen zij zich af of zij hem deze behandeling wel mochten onthouden. Afzien van verdere hemodialyse zou immers bete-kenen dat hij versneld zou komen te overlijden. Deden zij daarmee niet zowel het principe van goed doen als van rechtvaardigheid geweld aan? Om op deze vragen een antwoord te vinden, volgde een moreel beraad met Thijs' ouders, het team van nefrologen, zijn eerst verantwoordelijk verpleegkundige, de psychiater, zijn vaste begeleider, de orthopedagoog en de arts verstandelijk gehandicapten van de instelling, een jurist en een ethicus.

Er zijn verschillende manieren om een moreel beraad vorm te geven. Binnen de gezondheidszorg vallen die grofweg in twee typen uiteen: houdingsgeoriënteerde methodes en probleemgeoriënteerde methodes (Manschot & Van Dartel, 2003). Het doel van de houdingsgeoriënteerde methodes is om gezamenlijk te reflecteren op wat het betekent om in verschillende, vaak complexe situaties een goed hulpverlener te zijn. Wat zijn de waarden waaruit men handelt, individueel en in teamverband, en wat zijn de waarden waaruit men zou willen handelen?

Het doel van de probleemgeoriënteerde methodes is om gezamenlijk een uitweg te vinden uit een moreel probleem of dilemma. In de loop der tijd zijn er verschillende probleemge-oriënteerde methodes ontwikkeld die elk een iets ander stappenplan gebruiken. In essentie komen deze stappen op het volgende neer:

- gezamenlijke formulering en aanscherping van het centrale morele probleem;
- systematische verkenning van de verschillende handelwijzen die (nog) mogelijk zijn en de argumenten voor en tegen;
- afweging van deze argumenten en de waarden waarop zij zich baseren;
- bepalen welke handelwijze op dit moment het beste is.

Wat bleek uiteindelijk het beste voor Thijs? Om op die vraag een antwoord te vinden,



waren twee intensieve morele beraden nodig plus uitgebreide ruggespraak met nefrologen uit andere centra in binnen- en buitenland. Over de uitkomst waren alle betrokkenen het eens en toch voelde deze uitkomst niet als de beste, maar als de minst slechte van alle slechte uitkomsten. Besloten werd om af te zien van verdere hemodialyse en in plaats daarvan de orale medicatie die Thijs al kreeg verder uit te breiden om zijn nierfunctie zo goed mogelijk te ondersteunen en om symptomen van ongemak en malaise te bestrijden. Van een spoedtransplantatie moest worden afgezien vanwege anatomische problemen en ook omdat de kans klein werd geacht dat Thijs dit zware traject, inclusief alle strikte leefregels, zou kunnen volbrengen. Op speciaal verzoek van Thijs' ouders werd het palliatieve team in consult geroepen. Hun grootste angst was dat hun zoon in zijn laatste levensfase toenemend oncomfortabel, pijnlijk en benauwd zou worden.

De grenzen in zicht

Zeker binnen de Nederlandse ethiek is over geen onderwerp zoveel geschreven als over einde-van-leven beslissingen: besluiten die het overlijden bespoedigen, bedoeld of onbedoeld. Onder deze overkoepelende term vallen de volgende beslissingen:

- een levensverlengende behandeling staken of niet (meer) starten;
- de symptoombestrijding intensiveren door het ophogen of uitbreiden van pijnstilling, anti-epileptica en/of psychofarmaca (doel mag alleen het verlichten van het lijden zijn, niet het doen sterven);
- palliatieve sedatie, dat wil zeggen het opzettelijk verlagen van het bewustzijn van een patiënt in de stervensfase;
- euthanasie, dat wil zeggen actieve levensbeëindiging op eigen verzoek (onder speciale voorwaarden mogelijk bij patiënten vanaf 12 jaar);
- actieve levensbeëindiging zonder eigen verzoek (onder speciale voorwaarden mogelijk bij baby's tot 1 jaar).

De eerste drie typen beslissingen vallen in Nederland onder 'normaal medisch handelen' (Van der Wal e.a., 2003). Het is een wat wonderlijke term, omdat deze beslissingen voor patiënten, hun directe naasten en hun artsen nooit als normaal handelen voelen. Maar het wil zeggen dat deze beslissingen juridisch geoorloofd zijn. In sommige situaties is de arts zelfs verplicht om een dergelijke beslissing te nemen. Wanneer een behandeling naar de geldende medisch-professionele standaard niet langer zinvol is, dan moet de behandelend arts afzien van deze behandeling, ook als dit het overlijden bespoedigt en ook als de patiënt of zijn vertegenwoordigers om voortzetting van de behandeling vragen. Of een behandeling nog medisch zinvol is of niet, wordt beoordeeld aan de hand van drie criteria: effectiviteit (doet de behandeling nog wat het moet doen), proportionaliteit (staan de te verwachten baten nog in verhouding tot de mate van belasting, zowel fysiek als psychisch) en kwaliteit van leven (draagt de behandeling nog bij aan voldoende kwaliteit van leven of doet het hier langdurig en in ernstige mate afbreuk aan).

Soms is het alle betrokkenen duidelijk dat doorbehandelen medisch zinloos is. Dat gold bijvoorbeeld voor Adinda, een meervoudig gehandicapte vrouw van zesendertig jaar met recidiverende luchtweginfecties, die meerdere malen aan de beademing had gelegen en daardoor blijvende longschade had opgelopen. De laatste keer lag zij wekenlang op de

Intensive Care (IC), omdat het maar niet lukte om haar van de beademing af te krijgen. Eenmaal thuis bleef zij benauwd en onrustig. Zes weken later nam haar benauwdheid zo ernstig toe dat haar ouders de huisarts vroegen om met spoed te komen. Hij constateerde opnieuw een longontsteking. Een nieuwe periode van beademing zou betekenen dat Adinda's longfunctie nog verder zou verslechteren. Bovendien zou zij naar alle waarschijnlijkheid opnieuw last krijgen van ernstige doorligplekken. Tot slot bestond er een groot risico dat zij tijdens de beademing zou komen te overlijden. Vandaar dat het team van intensivisten – in nauw overleg met Adinda's ouders en haar huisarts – besloot dat verdere beademing medisch zinloos was en dat zij niet meer op de IC zou worden opgenomen.

Lang niet altijd ligt een situatie zo duidelijk. In die gevallen wordt wel gesproken over besluitvorming *in the grey zone* (Wilkinson, 2013). Dat was bijvoorbeeld het geval bij Thijs. Vandaar de morele beraden waarin alle opties – met hun argumenten voor en tegen – minutieus werden besproken. Zeker beslissingen in deze grijze zone vragen om gezamenlijke besluitvorming met ouders en andere zorgverleners die dagelijks voor een cliënt zorgen. Want juist omdat zij hem of haar zo goed kennen, zijn hun observaties onmisbaar, evenals hun visies op wat nog in het belang van de cliënt is om te doen en wat niet meer. Die visies zullen altijd een subjectief karakter hebben. Dat geldt trouwens ook voor de inschattingen en visies van het medisch team. Zolang men zich hier goed van bewust is, vormt dit geen probleem. Waar het om gaat is om in gezamenlijkheid te komen tot een weloverwogen beslissing die het belang van deze specifieke cliënt dient en waarin alle betrokkenen zich kunnen vinden. Dit kan betekenen dat in schijnbaar vergelijkbare gevallen toch andere beslissingen genomen worden.

Actieve levensbeëindiging zonder verzoek

Maar wat als ouders een einde-van-leven beslissing voor hun kind wensen die niet onder het normaal medisch handelen valt, zoals in het geval van Loes? Loes, negentien jaar, was door complicaties rond haar geboorte ernstig meervoudig gehandicapt en slechtziend. Daarbij had zij last van een moeilijk instelbare vorm van epilepsie. Over de afgelopen vijf jaar hadden Loes' lichamelijke problemen zich verder opgestapeld: ondanks een eerdere operatie verslechterde haar scoliose zodat zij eigenlijk alleen nog kon liggen, zij was toenevend benauwd en had last van ernstige obstipatie. Voorheen huilde ze zelden of nooit. Nu lag ze uren achter elkaar klagelijk te huilen, ook 's nachts. Wat haar ouders het moeilijkst vonden om aan te zien, was dat zij zichzelf begon te verwonden door op haar handen te bijten en door met haar armen tegen haar hoofd te slaan. Pijnmedicatie en slaapmedicatie brachten geen verandering. Ook manieren die haar vroeger troostten en afleidde, zoals zachtjes voor haar zingen, haar strelen of wiegen op schoot, hadden geen effect meer. Vaak raakte ze hierdoor juist meer overstuurd. Tijdens een gesprek met hun huisarts vroegen Loes' ouders of hij het leven van hun dochter actief wilde beëindigen om zo een einde te maken aan haar uitzichtloos en ondraaglijk lijden.

Er is geen Nederlandse regeling waar zoveel heftige kritiek op is geleverd, in binnen- en buitenland, als op het Groningen protocol dat in 2004 werd opgesteld (Verhagen & Sauer, 2005; Jotkowitz & Glick, 2006). Dit protocol ging in 2007 onderdeel uitmaken van de regeling voor late zwangerschapsafbreking en actieve levensbeëindiging tot 1 jaar (<https://www.lzalb.nl>). Concreet komt dit protocol erop neer dat een arts die het leven van een

kind tussen 0 en 1 jaar opzettelijk beëindigt, kan worden gevrijwaard van strafvervolgning wanneer hij zich houdt aan strikte voorwaarden. Kort samengevat houden die voorwaarden in dat:

- er geen twijfel bestaat over de diagnose en de daarop gebaseerde prognose;
- er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van het kind;
- de arts met de ouders tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin het kind zich bevindt geen redelijke andere oplossing is;
- de ouders hebben ingestemd met de levensbeëindiging;
- de arts ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd die het kind heeft gezien;
- de levensbeëindiging medisch zorgvuldig is uitgevoerd.

Deze voorwaarden komen sterk overeen met de voorwaarden voor euthanasie (<https://knmg.nl>). Er is één essentieel verschil: er is geen sprake van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt zelf. Die is hiertoe immers niet in staat. Het is precies dit verschil waar veel van de kritiek zich op richt. Want hoe weet je dat een kind die (nog) geen woorden tot zijn beschikking heeft ondraaglijk lijdt? Meet je dat af aan fysiologische parameters of ook aan gedragsobservaties? Kijk je puur naar fysiek lijden zoals pijn en benauwdheid? Of ook naar lijden in bredere zin, bijvoorbeeld dat een kind geen lichamelijke aanraking verdraagt, geen enkele vorm van contact maakt, de hele dag door epilepsie heeft? Mag je ook het lijden van ouders zelf meewegen, van broertjes en zusjes? Nog moeilijker is het om te beoordelen of het lijden uitzichtloos is. Hoe weet je zeker dat een kind met het verstrijken van de tijd niet toch comfortabeler en minder benauwd wordt, minder extreem overprikkeld raakt, en toch beter te troosten blijkt? En is het mogelijk dat het wel gaat reageren op anti-epileptica of toch contact gaat maken, hoe basaal ook? Ook kinderen die gediagnosticeerd zijn met een ernstig syndroom ontwikkelen zich immers ieder op een eigen manier. De conclusie van tegenstanders van deze regeling is daarom dat je nooit met voldoende zekerheid kunt bepalen dat een persoon die hier zelf geen uitspraak over kan doen ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. In het licht van deze onzekerheid kan en mag actieve levensbeëindiging nooit een oplossing zijn, al helemaal niet omdat deze daad nooit meer ongedaan gemaakt kan worden. Sommige tegenstanders komen met een nog fundamenteeler bezwaar: het leven van ieder mens, jong of oud, moet te allen tijde beschermd worden. Daarmee verwerpen zij ook de mogelijkheid van euthanasie.

Terug naar de ouders van Loes en naar andere ouders die hun huisarts of de AVG van hun kind eenzelfde verzoek tot actieve levensbeëindiging deden. Want afgaand op recent onderzoek lijkt er een groeiende groep ouders van kinderen met ernstige meervoudige beperkingen, die het lijden van hun kind over de jaren ziet toenemen en op een bepaald moment tot de overtuiging komt dat de dood voor hun kind verkieslijker is dan dit leven (Schuller e.a., in press). Voor deze ouders voelt het waarborgen van een minimale kwaliteit van leven voor hun kind als een belangrijker opdracht dan het fysieke leven koste wat kost te beschermen. Vaak gaat het daarbij om kinderen die niet alleen ernstig verstandelijk en lichamelijk beperkt zijn, maar ook ernstig ZVG laten zien. Dat laatste versterkt het idee van ouders dat hun kind ondraaglijk en uitzichtloos lijdt, zeker wanneer dit gedrag niet beïnvloedbaar blijkt. Een belangrijk argument van ouders is dat zij hun kind al jaren lang verzorgen. Zij hebben geleerd hoe geluiden en andere non-verbale signalen te inter-

preteren en hoe hun kind het beste te benaderen en te begeleiden. Door de jaren heen hebben een reeks van artsen, gedragsdeskundigen en begeleiders meegedacht over de zorg van hun kind en is er van alles geprobeerd om zijn of haar welbevinden te verhogen. Juist deze ervaringen maken dat ouders uiteindelijk tot de overtuiging komen dat er geen redelijke andere oplossing meer is om een einde te maken aan het ondraaglijk lijden van hun kind dan door hem of haar te doen sterven.

Juridisch en ethisch is het lastig verdedigbaar dat er voor de groep kinderen en volwassenen met ernstige beperkingen en ernstig en aanhoudend ZVG nog geen regeling voor actieve levensbeëindiging bestaat en voor pasgeborenen wel. Dat geldt des te meer omdat er bij de eerste groep in de meeste gevallen een goed beeld is van de blijvende problemen en beperkingen, alle redelijke interventies zijn uitgevoerd en het lichamelijk en psychisch lijden over de jaren heen zorgvuldig in kaart is gebracht. Daarentegen is de prognose van een pasgeborene omgeven door veel meer onzekerheden (ook als de diagnose al bij de geboorte bekend is). Het is ook zeer de vraag of je bij een kind dat nog maar heel kort op de wereld is al kunt oordelen dat het lijden uitzichtloos is, dat wil zeggen op geen enkele manier zal kunnen worden verlicht.

Actieve levensbeëindiging zonder verzoek in juridisch perspectief

Welke mogelijkheden biedt de Nederlandse wet op dit moment om het overlijden van een kind of volwassene te bespoedigen als er bij alle betrokkenen – ouders, artsen en andere zorgverleners – de overtuiging bestaat dat dit leven niet langer leefbaar is? Dat zijn er twee:

- Afzien van de kunstmatige toediening van voeding en vocht.

Dit is alleen mogelijk wanneer een kind of volwassene gevoed wordt door middel van een voedingssonde of percutane endoscopische gastrostomie (PEG). De onderbouwing is dat een voedingssonde en een PEG medische behandelingen zijn die alleen zinvol worden geacht wanneer zij bijdragen aan een minimumniveau van kwaliteit van leven. Dit minimumniveau wordt niet meer bereikt in het geval een patiënt ondraaglijk en onbehandelbaar lijdt. Daarmee worden deze behandelingen medisch zinloos. Na het stoppen van de toediening van voeding en vocht worden eventuele symptomen van onrust en ongemak behandeld met palliatieve medicatie. Is dit niet afdoende en dient de stervensfase zich aan, dan mag gestart worden met palliatieve sedatie.

- Beroep op artikel 40 van het Wetboek van Strafrecht.

Letterlijk staat er in dit artikel: “Niet strafbaar is hij die een feit begaat waartoe hij door overmacht is gedrongen.” (Wetten.overheid.nl) Op deze overmacht-bepaling kan de arts een beroep doen wanneer zijn plicht om het leven van een patiënt te beschermen in conflict komt met zijn plicht om het lijden van een patiënt te verlichten en hij die tweede plicht alleen kan nakomen door de eerste plicht niet na te komen. Concreet: alleen de dood van de patiënt kan een einde maken aan zijn of haar ondraaglijk, onbehandelbaar en uitzichtloos lijden. Deze conclusie leidt tot de volgende praktische stappen: na overleg met de directie van het eigen ziekenhuis of de eigen instelling en na overleg met het Openbaar Ministerie beëindigt de arts het leven van een patiënt actief door toediening van medicatie. Daarna zal hij het overlijden melden als niet natuurlijke dood. Het Openbaar Ministerie zal vervolgens een strafrechtelijk onderzoek instellen. Kan de arts aantonen dat hij zorgvuldig en toetsbaar heeft



gehandeld, dan kan het Openbaar Ministerie besluiten de zaak te seponeren en de arts niet te vervolgen. Deze kans is groot, gezien het feit dat er geen fundamentele verschillen bestaan met de al geaccordeerde LZA-LP. Maar hoe groot deze kans precies is, is onbekend. Tot op heden is er op deze tweede mogelijkheid in Nederland nog geen beroep gedaan bij kinderen ouder dan een jaar en bij volwassenen met ernstige meervoudige beperkingen.

Ten slotte...

Het spreekt voor zich dat een eventueel besluit om een kind of volwassene met ernstige beperkingen en ernstig en aanhoudend ZVG te laten overlijden niet zorgvuldig genoeg genomen kan worden. Van ouders en artsen vraagt het ongekende wijsheid, dapperheid en eerlijkheid. Het betreft immers het meest vergaande besluit dat men in de plaats van een ander kan nemen. Maar het is begrijpelijk dat ouders uiteindelijk – na een lang en intensief proces – een gevoel van verlichting, zelfs van opluchting kunnen hebben wanneer hun kind uiteindelijk mag sterven. Dit kan ook gelden voor de direct betrokken zorgverleners. Maar onmacht, wanhoop en frustratie van ouders en hulpverleners mag nooit de eigenlijke reden zijn om dit besluit te nemen. Centraal staat het belang van het kind of de volwassene in kwestie. Zoals een moeder het treffend uitdrukte: “Ik wil niet egoïstisch zijn door hem koste wat kost bij me te houden. Ik wil dat hij rust heeft en niet meer lijdt.”

De casussen in dit hoofdstuk zijn gefingeerd, maar de problemen die erin worden beschreven berusten op ervaringsverhalen van ouders die zijn geïnterviewd in het kader van het onderzoek ‘Besluitvorming op maat: de betrokkenheid van ouders bij einde-van-leven beslissingen voor hun kind’ (De Vos, 2015).



Referenties

- Beauchamp, T.L., Childress, J.F. (1979). *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford: Oxford University Press.
- Beaufort, I. de, Hilhorst, M., Vandamme, S., Vathorst, S. van de, Schermer, M. (2011). *De Kwestie – Praktijkboek ethiek voor de gezondheidszorg*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
- Have, H. ten, Meulen, R. ter, Leeuwen, E. van (2003). *Medische ethiek*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Jotkowitz, A.B. & Glick, S. (2006). The Groningen Protocol: another perspective. *Journal of Medical Ethics* 32, 157-158.
- Manschot, H., Dartel, H. van (2003). *In gesprek over goede zorg*. Amsterdam: Boom.
- Schermer, M., Ewals, F., Weisz, M. (2016). *Ethische dilemma's in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Assen: Koninklijke Van Gorcum.
- Schuller, I., Willems, D.L., Goudoever, J.B. van, Ewals, F., Vos, M.A. de (In press 2016). How parents and physicians experience end-of-life decision-making for children with profound intellectual and multiple disabilities.
- Verhagen, A.A.E. & Sauer, P.J.J. (2005). The Groningen Protocol – Euthanasia in Severely Ill Newborns. *The New England Journal of Medicine* 352, 959-962.
- Vos, M.A. de (2015). *Sharing the burden of deciding – How physicians and parents make end-of-life decisions*. Thesis. Amsterdam: University of Amsterdam.
- Wilkinson, D. (2013). *Death or Disability?* Oxford: Oxford University Press.
- Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding – BWBR0012410. Wetten. overheid.nl <https://www.izalb.nl> <https://knmg.nl>



Casuïstiek

6

In dit hoofdstuk geven we een beschrijving van drie casussen. In elke casus staat een persoon centraal met een ernstige tot zeer ernstige verstandelijke beperking en ernstig zelfverwondend gedrag. In de beschrijvingen gaat het om het professioneel handelen. Elke casus wordt gevolgd door commentaar.

Inleiding

Onderstaande casussen maakten deel uit van het project 'Zelfverwondend gedrag aan banden'. De aanpak van het probleemgedrag droeg in meer of mindere mate de kenmerken van de door ons in dit boek aanbevolen methode, omdat die in essentie gelijk is aan die uit het boek uit 2011 (Henderikse e.a., 2011). De casussen zijn echter niet als showcase in dit boek opgenomen, maar om de lezer een blik te gunnen op de weerbarstige praktijk. Bovendien is opname in overeenstemming met ons pleidooi voor professionals om complexe casussen te beschrijven, om op die manier contextgerichte kennis te verspreiden onder collega's, methodologie-ontwikkeling te bevorderen en de belangstelling van de wetenschap te wekken.

De drie casusbeschrijvingen hebben alle een gelijke opbouw. Eerst worden de persoon, de context en de omgeving beschreven. Vervolgens wordt aandacht geschonken aan het zelfverwondend gedrag (ZVG), waarna het proces en de resultaten aan de beurt komen: onderzoek, interventie, evaluatie en reflectie. Ten slotte volgt op elke casus commentaar.

Het was voor de auteurs van de casus onbekend wie de commentator zou zijn of welke professie deze zou hebben. De commentatoren beschikten ten tijde van de bestudering van de casus over dezelfde informatie als de lezer. Bovendien was hij / zij niet bekend met de cliënt of het cliëntsysteem en heeft er geen contact plaatsgevonden. De commentatoren hebben hun reactie geleverd op basis van hun persoonlijke ervaring en opvattingen. Zij waren niet gehouden om commentaar te leveren binnen het kader van de door ons aanbevolen methode.

Casus Rik (MvdB, CvB)

Persoon, context en omgeving

Persoon

Rik is een man van zestig jaar met een zeer ernstige verstandelijke beperking. Hoewel uiterlijke kenmerken een syndroom doen vermoeden, geeft genetisch onderzoek hierover geen duidelijkheid.

Rik leerde op tienjarige leeftijd lopen. Dit is wat hij nog steeds het liefste doet: met begeleiders in de buurt lopen en op de tast de omgeving verkennen. Sinds een jaar of vier is zijn motoriek verslechterd en dreigt hij steeds te vallen. Na het aanmeten van nieuwe schoenen, nu een jaar geleden, neemt hij geen initiatief meer tot lopen.

In 1996 – hij is dan veertig jaar – is vastgesteld dat Rik volledig blind is. Waarschijnlijk is hij dat al sinds 1974. In 2013 bleek ook zijn gehoor sterk te zijn afgenomen ten opzichte van 1996. Het gehoor is onvoldoende voor de dagelijkse communicatie. Communicatie vindt plaats door hem via tast, geur, vaste plaatsen en handelingsvolgordes voor vaste activiteiten, duidelijk te maken wat er staat te gebeuren.

Rik heeft gauw last van oor-, blaas- en maagontstekingen. Bij verkoudheden kan hij geen slijm ophoesten en heeft hij last van benauwdheid. Hij heeft een anti-epilepticum, wat volgens de aanmeldgegevens tevens ondersteunend zou zijn voor het stabiliseren van zijn wisselende stemming. Bekend is dat hij regelmatig niet slaapt of pas laat in slaap valt.

Ondanks alle gezondheidsproblemen is zijn basisstemming vrolijk. Hij geniet van spelen of iets samen doen met een begeleider. Hij heeft voorkeuren voor mensen die hij goed kent en houdt van knuffelen. Door zijn enthousiaste, dappere houding neemt hij anderen snel voor zich in en is hij een persoon voor wiens welzijn men zich graag inspant.

Context

Rik woont vanaf de peuterleeftijd op het terrein van een grote zorginstelling. Hij en zijn familie hebben dus alle ontwikkelingen in de zorg van de afgelopen decennia meegemaakt. Vanaf de eerste 'bedzaal' verhuist hij naar een woning waar meer ontwikkelingsgericht wordt gewerkt. In het verslag van het eerste psychologisch onderzoek – hij is dan negen jaar – staat dat Rik “op eenvoudig niveau” functioneert en dat “de verwachtingen vooral niet te hoog gespannen moeten zijn”. Vanaf die tijd zijn er ook aantekeningen waaruit blijkt dat men verbanden probeert te leggen tussen zijn dan nog lichte zelfverwondend gedrag (ZVG) en factoren waar hij last van heeft. In 1996 wordt de voorgeschiedenis samengevat en vindt er integrale beeldvorming plaats: “Op gehoor en tast herkent hij zijn omgeving”. De begeleidingsadviezen worden daarop afgestemd.

Binnen de organisatie wordt methodisch en cliëntvolgend gewerkt door deskundigen zoals een gespecialiseerde arts (AVG), de orthopedagoog, die tevens GZ-psycholoog is, en de paramedici. Deze GZ-psycholoog is de behandelverantwoordelijke.

Riks begeleiders werken al ruim tien jaar met hem en hebben veel detailkennis. In het team probeert ieder naar eigen inzicht en overtuiging het beste voor Rik te doen. In de praktijk leidt dit vaak tot verschillend handelen. De begeleiders proberen, wanneer het minder goed gaat met Rik, op te sporen wat het probleem is. In de meeste gevallen zoeken zij eerst naar een medische oorzaak.

Rik maakt met medeciënten geen contact. Hij is hiervoor volledig afhankelijk van zijn begeleiders. Hij beweegt zich wel tussen andere cliënten, waardoor af en toe toevallige aanrakingen plaatsvinden. Rik pakt hen dan bij de hand, mogelijk in de veronderstelling dat hij contact met een begeleider heeft. Ook zijn huisgenoten zijn mensen met ernstige beperkingen, die geen initiatief nemen tot contact.

Riks familie is altijd nauw betrokken geweest. Sinds het overlijden van zijn ouders behartigen zijn broer en zus zijn belangen. Zij zijn erg te spreken over de zorg die Rik ontvangt en over de deskundigheid die ten behoeve van Rik wordt ingezet.

Omgeving

Sinds kort woont Rik in een nieuw huis dat zich op het terrein van de zorginstelling bevindt. In totaal wonen er vijf cliënten die allemaal een zeer ernstige verstandelijke en visuele beperking hebben. Met hen deelt hij onder andere de woon- en de badkamer. Rik heeft een eigen slaapkamer. Vanwege het valgevaar slaapt hij in een bed-box. Ondanks zijn blindheid kent hij de plattegrond van het huis. Hij beweegt graag langs de muren van de woning en doet de deuren open en dicht. In de woonkamer heeft hij een eigen stoel, wat het begin- en eindpunt is van al zijn activiteiten. Rik krijgt ook eten in deze stoel. Om voor hem de eetsituatie te onderscheiden van 'vrije tijd', gebruiken begeleiders bij maaltijden een houten blad dat hij over zijn schoot krijgt.

Overdag is Rik tussen negen en vier uur in een centrum voor dagbesteding. Deze voorziening bevindt zich ook op het terrein. Daar heeft hij eenzelfde stoel als 'veilige plek'.

Zelfverwondend gedrag

Ontstaan

Vanaf Riks jeugd is sprake van ZVG in vele vormen. Het is onbekend wanneer hij het ZVG

voor het eerst heeft getoond. In een handgeschreven document van zijn moeder, waarin ze haar herinneringen beschrijft, staat dat na een operatie aan zijn voetjes – Rik is dan zeven jaar – “zijn hele gezicht open was vanwege het bonken tegen de beddenspijlen”.

Aard

In situaties waarbij sprake is van interacties slaat Rik tegen zijn oren en jukbeen of tegen zijn borstkas. Ook bonkt hij met zijn hoofd tegen harde voorwerpen of bijt hij op zijn vingers. Wanneer hij zich even alleen moet vermaken laat Rik andere vormen van ZVG zien, zoals prikken in zijn ogen, haren uit zijn hoofd trekken of het opeten van draadjes die hij uit zijn kleding trekt. Rik kan ook hard tegen zijn strottenhoofd duwen bij benauwdheid of verslikken. Wanneer hij de omgeving verkent, doet hij dit onder andere door te slaan en schoppen tegen muren en deuren. Dit wordt niet als ZVG beschouwd.

Het ZVG wisselt in intensiteit en frequentie. Soms komt het ‘weinig’ voor (vijf keer of minder per kwartier), soms ‘regelmatig’ (tien tot twintig keer per kwartier) en soms ‘veel’ (twintig tot dertig keer per kwartier).

Wat er aan de hand is als het ZVG toe- of afneemt, wordt in de loop der jaren steeds minder duidelijk voor de mensen die hem goed kennen. Een zoektocht langs alle lichamelijke of psychische factoren waar Rik mogelijk last van heeft, brengt geen duidelijkheid.

Fysieke consequenties

Door het ZVG ontstaan rode of blauwe plekken op de huid en bloedende wondjes. Rik blijft vervolgens aan de wondjes peuteren, waardoor deze open gaan of blijven. Hij heeft als gevolg hiervan veel littekens op zijn hoofd en lichaam. Het ZVG heeft waarschijnlijk ook bijgedragen aan de blindheid, bijvoorbeeld door het met zijn duimen duwen in zijn ogen, maar dit is niet zeker. Rik heeft brede en platte vingertoppen, omdat hij hier jarenlang op heeft gekauwd. Bovendien heeft hij geen nagels meer. Op zijn hoofd heeft hij kale plekken en littekens vanwege het uittrekken van haren. Als hij tegen zijn strottenhoofd duwt krijgt hij het benauwd. Dan ontstaat ook het gevaar voor verslikken en stikken.

Betekenis en beleving

Het ZVG komt elke dag voor en is geaccepteerd als ‘horend bij de persoon van Rik’. Desondanks worden betrokkenen geraakt en voelen zij zich machteloos als ze het ZVG zien toenemen. De familie zegt ook nog steeds te hopen dat zijn ZVG vermindert. Het is naar om te zien en het went nooit.

Onduidelijk is wat het ZVG voor Rik zelf betekent. Men denkt vooral dat hij er pijn of lichamelijk ongemak mee aangeeft. Er wordt ook geopperd dat hij misschien depressief is, of dat hij zichzelf op die manier stimuleert als hij zich verveelt.

Onderzoek

Aanleiding voor het onderzoek

De betrokkenen constateren op een gegeven moment dat de visie, beeldvorming en begeleidingsstijl niet meer passen bij de actuele situatie. In een intern multidisciplinair overleg wordt alle kennis die er over Rik en zijn situatie bekend is bij elkaar gelegd, met als doel een nieuw beeld op te bouwen en gezamenlijk acties af te spreken. In dit overleg wordt vermoed



dat 'verlies' in meerdere opzichten (doofheid, niet meer kunnen lopen, favoriete activiteiten niet meer kunnen doen) een rol speelt. Afspraken waar iedere discipline mee verder lijkt te kunnen worden gemaakt, maar deze leiden niet tot vermindering van het ZVG. De gedachte is dat er in het totaalbeeld wellicht belangrijke elementen ontbreken. Met de wens om op korte termijn en met 'de blik van buiten' alle informatie opnieuw af te wegen en waar nodig aan te vullen, wordt besloten om Rik aan te melden bij het project 'Zelfverwondend gedrag aan banden' van het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE).

Proces – eerste bijeenkomst

Binnen de organisatie is medewerking gekregen om voor alle intern betrokkenen de benodigde tijd vrij te maken. Er wordt een Diagnostisch Kernteam (DKT) geformeerd dat bestaat uit de orthopedagoog / GZ-psycholoog, de AVG en de logopediste. Twee collega-orthopedagogen doen en denken mee om kennis te delen en ervaring op te doen omtrent ZVG. Zij verzorgen tevens de verslaglegging. Vanuit het CCE worden een AVG, een orthopedagoog / GZ-psycholoog en een psychiater aan dit team toegevoegd. Tijdens de kennismakingsbijeenkomst presenteert elke discipline de eerste bevindingen op basis van de eerder toegestuurde schriftelijke informatie. Vervolgens zijn de taken verdeeld en is afgesproken dat de GZ-psycholoog van de zorgorganisatie de regievoerder over het proces wordt. Vanuit het DKT kon een beroep gedaan worden op verschillende paramedici en op ondersteuning van de manager voor facilitering van de noodzakelijke vervolgstappen. De familie en begeleiders van Rik waren bij alle evaluatiebijeenkomsten aanwezig.

Onderzoeksactiviteiten

- De consultant-AVG heeft een medisch dossieronderzoek verricht en heeft Rik uitgebreid lichamelijk onderzocht.
- De orthopedagogen / GZ-psychologen hebben Rik geobserveerd, een functionele analyse gemaakt en het pedagogisch dossier doorgenomen. Het doel van deze hernieuwde dossieranalyse is om 'met de bril van nu' naar informatie uit het verleden te kijken: welke feiten zijn bekend, welke conclusies zijn destijds getrokken en zijn die conclusie nu nog steeds houdbaar? En welke feiten zijn niet bekend, maar kunnen we op basis van de tijdsgeest van toen vermoeden?
- De logopediste is gevraagd onderzoek te doen naar Riks sensorische informatieverwerking.
- De fysiotherapeut is gevraagd om de motorische (loop)mogelijkheden en de geschiktheid van zijn schoenen opnieuw te bekijken.
- Begeleiders hebben aan de hand van een samen met de orthopedagoog / GZ-psycholoog opgesteld schema de basislijn van de frequentie en intensiteit van het ZVG gescoord.
- Om de uitgangssituatie goed vast te leggen, zijn door de GZ-psycholoog tevens video-opnames gemaakt, zowel in de woning als bij de dagbesteding, van situaties met en zonder begeleiding en met weinig en veel ZVG.
- De consultant-psychiater heeft Rik niet gezien, maar heeft de verzamelde gegevens van de consultant-AVG en orthopedagogen / GZ-psychologen bestudeerd.

Proces – tweede bijeenkomst

In de tweede bijeenkomst van het DKT zijn alle bevindingen, hoe klein ook, ‘live’ en in persoon uitgewisseld, waar nodig verhelderd en multidisciplinair ‘gewogen’. Opvallend is dat iedereen voldoende tijd heeft gereserveerd, waardoor er voldoende gelegenheid is om het gesprek ook ‘echt’ te voeren. Alle disciplines komen aan bod en hebben een gelijkwaardige inbreng. Doordat alle betrokkenen een eigen, actieve rol hebben, is de motivatie om het proces te vervolgen groot.

De deelonderzoeken leveren het volgende op:

- Het medisch onderzoek door de consulent-AVG bevestigt Riks kwetsbare gezondheid en levert een aantal aandachtspunten op om zijn basisconditie in de gaten te houden en te verbeteren.
- De dossieranalyse van de orthopedagogen / psychologen levert een brij aan informatie op. In het dossier wordt veelvuldig de link gelegd tussen lichamelijke ongemakken en ZVG (‘knellende schoenen’), of – meer algemeen – tussen ‘spanning, onvrede en onzekerheid’ en ZVG. Ook blijkt, dat over de jaren heen steeds weer aandacht is besteed aan de toenemende zintuiglijke beperkingen en de belemmeringen voor Riks exploratiedrang. In het dossier wordt zijn functioneren geschat op ‘zeer basaal; hij differentieert alleen tussen gevoelens van lust en onlust’. Op basis van dit ontwikkelingsniveau lijkt er, ondanks de vroege uithuisplaatsing, geen sprake van hechtingsproblematiek. Er wordt beschreven dat Rik zich al van jongs af aan laat troosten, begeleiders opzoekt en geniet van lichamelijk contact.
- De functionele analyse door de orthopedagogen / GZ-psychologen biedt geen aanknopingspunten: het gedrag van Rik lijkt zo gegeneraliseerd dat een veroorzakende of bekrachtigende factor niet te onderscheiden is. Wel valt op dat het tempo van begeleiden hoog is en dat Rik niet anticipeert op wat komen gaat. Bovendien wordt tegen Rik gesproken met de bedoeling hem informatie te geven over wat er gaat komen en van hem verwacht wordt. Dit is opvallend, aangezien hij doof is.
- Uit het onderzoek door de logopediste naar de sensorische informatieverwerking blijkt dat er hoogstwaarschijnlijk geen sprake is van ZVG als vorm van zelfstimulering, maar juist als dempend gedrag bij oplopende stress. Ook wordt het vermoeden geuit dat er een verband bestaat tussen het ZVG en het gebrek aan eigen regie en onbegrepen communicatie.
- Het onderzoek door de fysiotherapeut wijst uit dat zelfstandig lopen niet meer mogelijk is. Met steun van begeleiders lukt dit wel.
- De basismeting door de begeleiders maakt duidelijk dat Rik, op momenten dat hij alleen is, ‘regelmatig’ of ‘veel’ ZVG laat zien in 70% van de waarnemingen. Tijdens interactiemomenten, zoals de verzorging, toont Rik in 88% van de waarnemingen ‘regelmatig’ of ‘veel’ ZVG.
- De videobeelden van de ‘uitgangssituatie’ worden in een later stadium gebruikt om met de teamleden gedetailleerd te kijken naar de dagelijkse zorg- en contactsituaties.
- Uit de analyse van de psychiater komen geen aanwijzingen voor het bestaan van een psychiatrische aandoening in engere zin.



Op basis van deze informatie komen allerlei ideeën op met betrekking tot invloeden op het voortbestaan van het ZVG. Met name het gegeven dat er hoogstwaarschijnlijk geen sprake is van ZVG als vorm van zelfstimulering, maar juist als dempend gedrag bij oplopende stress, levert gespreksstof op.

Alle ideeën die naar voren komen, worden aanvankelijk verwerkt in één document met hypothesen die van invloed zouden kunnen zijn op het ZVG en welbevinden van Rik. Op persoonsniveau vormt Riks behoefte aan begrip van en invloed in dagelijkse situaties de rode draad. Ook het voorkomen van stress door onduidelijkheid in communicatie, handelingen en volgordes wordt belangrijk gevonden. Bovendien noopt de afstemming op zijn inmiddels dubbele zintuiglijke beperking tot aanpassingen in de dagelijkse begeleiding. Ten slotte wordt vastgesteld dat zijn slaappatroon, evenals de vermoede epilepsie, nader onderzoek nodig maken.

Een document met de hypothesen geeft alle betrokkenen overzicht. Op basis van deze hypothesen is tijdens de tweede bijeenkomst gezamenlijk (met flapover) een globale eerste idiografische theorie opgesteld om de veronderstelde samenhang tussen de verschillende factoren in kaart te brengen. Vanuit deze globale idiografische theorie is een keuze gemaakt welke factoren vermoedelijk het meest bepalend waren voor het ZVG. Op deze factoren werden vervolgens interventies gekozen.

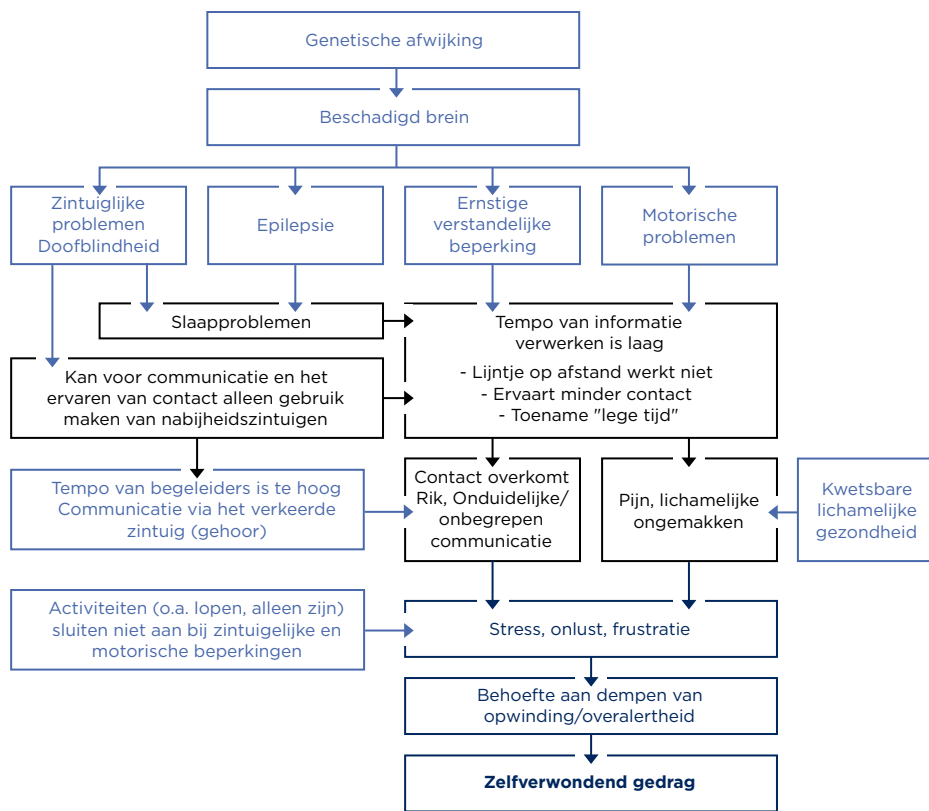
Integratie – de idiografische theorie

Startpunt voor de idiografische theorie van het ZVG is de zeer ernstige verstandelijke beperking, in combinatie met zijn verworven doofblindheid. Deze beide factoren maken Rik voor het waarnemen en begrijpen van de wereld volledig afhankelijk van zijn omgeving. Hij ontvangt en verwerkt veel minder informatie dan men dacht. Het geboden contact overkomt hem elke keer; niet alleen door zijn toerusting, maar eveneens door het niet aansluiten van de begeleiding (o.a. tempo). Rik kan op het geboden contact niet anticiperen en het geen betekenis verlenen, en dat levert stress op. Het ZVG als prikkel-dempend gedrag hangt samen met deze onbedoelde onduidelijkheid en onvoorspelbaarheid in de communicatie, die stresserend zijn.

Rik krijgt onvoldoende, voor hem adequate zintuiglijke informatie, zoals licht en donker. Dit gegeven leidt tot slaapproblemen, waarbij hij 's nachts uren achtereen wakker ligt en dan ZVG toont. Epileptische activiteit 's nachts draagt eveneens in negatieve zin bij aan een verstoord slaappatroon.

Zijn kwetsbare gezondheid leidt tot pijn en ongemak. Ook dit levert stress op en draagt bij aan het vóórkomen van het ZVG.

De geleidelijk ontstane inactiviteit, doordat hij niet meer kan lopen, leidt tot frustratie. Omdat hij onvoldoende initiatief kan nemen, weinig contact ervaart en niet om kan gaan met 'lege tijd', wordt de frustratie en stress nog verhoogd. Deze frustratie en stress leiden vervolgens ook tot ZVG.



Figuur 38 – Schematische voorstelling idiografische theorie zelfverwondend gedrag Rik

Interventie

Proces

Na het opstellen van de hypothesen en de eerste globale idiografische theorie zijn de deskundigen van de zorgorganisatie zelf aan de slag gegaan met de medische en orthopedagogische interventies. Besloten is om eerst aandacht te geven aan het optimaliseren van Riks fysieke gezondheidstoestand en tegelijkertijd met het team van begeleiders te gaan onderzoeken welke verbetermogelijkheden er zijn in de dagelijkse interacties. Deze interventies worden door de betrokkenen van de zorgorganisatie zelf uitgevoerd. De tweemaandelijke bijeenkomsten met video-analyse met het team van begeleiders worden begeleid door de orthopedagoog / GZ-psycholoog, de collega-orthopedagogen en de logopedist.

De deskundigen van het CCE bleven op afstand betrokken en werden mondeling of per e-mail geïnformeerd. Op basis van de bevindingen die werden opgedaan, kon in een later stadium met de CCE-consulenten een aantal hypothesen aangenomen worden, of worden samengevoegd.

Door de gezamenlijke besluitvorming werd voor alle betrokkenen duidelijk dat niet overal tegelijk aan gewerkt zou en kon worden. Tevens werd duidelijk dat het implementeren en evalueren van interventies tijd zou kosten. Het voortdurend 'spontaan' opperen van nieuwe hypothesen, zoals het eerder geopperde vermoeden van een depressieve stoornis, werd hierdoor aanzienlijk minder.



Eens in de drie, later zes maanden, komt het totale DKT met de begeleiders, manager en familie opnieuw bijeen en worden de vorderingen besproken. In een van deze bijeenkomsten is ook de globale idiografische theorie bijgesteld tot de hierboven weergegeven huidige vorm. Op basis daarvan zijn in goed overleg met familie en professionals vervolgkeuzes gemaakt in de verdere volgorde van interventies.

In de multidisciplinaire samenwerking en de bijeenkomsten met het team van begeleiders kwam door de idiografische theorie een ander inhoudelijk accent te liggen dan voorheen. In plaats van het blijven zoeken naar behandelbare medische oorzaken van het toenemende ZVG, komt de nadruk te liggen op het bespreken van meerdere mogelijkheden om de stress, onlust en frustratie voor Rik te reduceren. Door te anticiperen op stressfactoren en de begeleiding bij te stellen wordt vanaf dan geprobeerd om deze stress te voorkomen.

Plan

Het optimaliseren van de gezondheidstoestand

Hierbij krijgen de volgende zaken aandacht:

- slapen / waken
- reflux
- epilepsie
- lopen
- dieet (voldoende gewicht)

Aanpassen van communicatie en contact, verzorging en activiteitenprogramma

Hierbij wordt gekozen voor video-coaching van begeleiders: het leren interpreteren van signalen en het in de praktijk uitproberen van het afstemmen van het eigen gedrag op de nieuwe interpretatie van Riks gedrag (duidelijke communicatie, voorspelbaar contact, verzorging en activiteitenprogramma toepassen in concrete dagelijkse situaties, zodat minder stress ontstaat én weten wat je moet doen om eenmaal ontstane stress te verminderen). Ontdekkingen worden vertaald in nieuwe handelingsscenario's die de volgende bijeenkomst weer worden geëvalueerd en waar nodig bijgesteld.

Uitvoering

Het optimaliseren van de gezondheidstoestand

- Na het toevoegen van melatonine heeft Rik 's nachts een normale nachtrust en valt hij overdag niet meer in slaap.
- De dosering maagzuurremmer is aangepast aan de gebruikelijke normen.
- De behandeling van de epilepsie is opnieuw voorgelegd aan de neuroloog. Deze adviseerde de anti-epileptica te handhaven. Wel is de dosering anders over de dag verdeeld: meer in de avond om goed te slapen en minder overdag.
- De fysiotherapeut heeft begeleiders in het anders en aangepast lopen met Rik gecoacht.
- Een regelmatig terugkerende 'health-check' is tot een vast onderdeel van het zorgplan gemaakt.
- Na het toevoegen van 'tussendoortjes' aan zijn dieetlijst, komt Rik beter op gewicht.

Aanpassen van communicatie en contact, verzorging en activiteitenprogramma

- De begeleiders zijn door de GZ-psycholoog en de logopediste begeleid in het vergroten van hun kennis over en de gevolgen van doofblindheid voor communicatie en contact. Dit is gebeurd in tweemaandelijks video-bijeenkomsten met het voltallige team van begeleiders, waarin 'samen ontdekken' de werkwijze was. De bijeenkomsten zijn steeds voorbereid door de orthopedagoog / GZ-psycholoog, de logopediste en de coördinerend begeleiders.
- De interpretatie van Riks signalen en zijn ZVG is eveneens met behulp van videobeelden aangepakt. Er is 'klein begonnen' en aangesloten bij de concrete vragen van de begeleiders. Aan hen is gevraagd welke dagelijkse situatie ze het eerst zouden willen veranderen. Er is in eerste instantie gekozen voor de verzorging in de ochtend: scheren, eten en verschonen.

Het scheren is eerst gedetailleerd bekeken en op een oplossingsgerichte manier besproken. Waar gaat het goed? Waarom of waardoor gaat het goed? Omdat begeleiders ervan uitgingen, dat het scheren vervelend was voor Rik, werd dit gewoonlijk zo snel mogelijk afgehandeld. Door het gezamenlijk bekijken van de videobeelden realiseren begeleiders zich dat hun tempo te hoog is en dat dit hoge tempo spanning oproept. Ook wordt duidelijk dat men, alvorens met het scheren te beginnen, eerst via de tast contact moet leggen. Op de videobeelden is duidelijk zichtbaar wanneer Rik iets vervelend of teveel vindt. Acceptatie van zijn signaal en even stoppen om later weer verder te gaan, blijken goed te werken. Vervolgens zijn afspraken gemaakt over de manier waarop maximale duidelijkheid voor Rik wordt gecreëerd. Daarna zijn diezelfde situaties opnieuw gefilmd, zodat het team kan zien hoeveel duidelijker en prettiger de interactie voor Rik verloopt. Ook blijkt het effect op het ZVG, dit neemt af in frequentie en intensiteit. Succesvolle handelingen worden tot in detail vastgelegd op verzorgingskaarten uit de methode 'Ervaar het maar' (Koeleman) of in handelingsscenario's. De begeleiders worden direct voor hun inspanningen beloond door Rik zelf: hij leert snel, hij gaat anticiperen, actief meewerken en vertoont direct minder stress en ZVG. De begeleiders zijn verbaasd over wat Rik kan en aankan.

- Aanvankelijk is er binnen het team van begeleiders nog veel discussie over 'wat goed is voor Rik', maar op basis van de videobeelden zijn de resultaten van kleine aanpassingen in de dagelijkse begeleiding voor iedereen zichtbaar. Dit motiveert de begeleiders om oude denkbeelden los te laten en enthousiast nieuwe mogelijkheden te verkennen.
- Het blijkt vervolgens niet moeilijk om deze kennis en ervaringen naar andere situaties uit te breiden. Op deze manier zijn vrijwel alle dagelijkse situaties aangepakt: de verzorging, het eten en de dagplanning. Door de verbeterde communicatie ontstaat er meer en intensere interactie met Rik. Hij gaat zelfs pijn aangeven door zijn voet uit te steken, waardoor begeleiders een ontsteking eerder in de gaten hebben.
- Tijdens deze werkzaamheden ontstaat ook een nieuw probleem: Rik wil spelen tijdens het eten, maar door zijn enthousiasme dreigt hij zich vaker te verslikken. Het team bedenkt aan de hand van videobeelden, hoe via de tast aan Rik kan worden verteld dat er nog gegeten moet worden, waarna later het 'spelen' zal volgen.



- Bij de videoanalyse van het eten wordt tijdens een individueel begeleidingsmoment een veel duidelijker ritme en samenwerking zichtbaar dan wanneer Rik in een groep zijn eten krijgt. In de groep missen begeleiders onvermijdelijk signalen, waardoor de interactie verstoord wordt. Vanaf dat moment wordt Rik bij het eten individueel begeleid.
- Na de analyse van de verzorgingsmomenten worden beelden van situaties zonder begeleiding bekeken. Gezien wordt dat Rik aan de riempjes van zijn tafel wriemelt. Met behulp van de ergotherapeut worden zijn stoelen aangepast zodat hij speelmaterial, dat aan zijn stoel is bevestigd, kan vinden.
- Er is nagegaan op welke momenten er extra activiteiten ingelast moeten worden, waar Rik langere tijd geen contact bemerkt omdat hij geen lijntje 'op afstand' kan ervaren. Er wordt vaker dan voorheen met hem gespeeld, gefietst, geschommeld en gestoeid of 'daar komt een muisje aangelopen' gespeeld. Soms wordt even gestopt, om Rik uit te nodigen tot een signaal waarmee hij laat blijken meer of verder te willen.
- Nadat de fysiotherapeut de begeleiders heeft geïnstrueerd met betrekking tot het lopen, krijgt dit lopen een tweeledige betekenis: het wordt een 'samen-doen-activiteit', waarvan hij erg geniet, en het wordt een stress-dempende activiteit waardoor zijn alertheid verbetert. Ook het lopen wordt een onderdeel van zijn dagprogramma.
- Het aangepaste, gevarieerde dagprogramma leidt zichtbaar tot minder stress en, zoals verondersteld, tot minder daarmee samenhangend ZVG.

Er blijkt meer tijd nodig om adequaat met Rik te communiceren en hem ontspannen te kunnen verzorgen en begeleiden. Na een inventarisatie zijn zogenaamde Meerzorg-gelden aangevraagd en toegekend om de benodigde zorg ook daadwerkelijk te kunnen bieden. Bij begeleiders geeft dit rust. Er wordt geen tijdsdruk meer ervaren.

Evaluatie

Door de verschillende bronnen van stress te analyseren en aan te pakken, nam het ZVG conform de verwachting op basis van de idiografische theorie af; in frequentie en met name in intensiteit.

'Regelmatig' en 'veel' ZVG op momenten dat Rik alleen was, nam tijdens observatiemomenten af van 70% naar 36% van de tijd. 'Regelmatig' en 'veel' ZVG in interactiemomenten nam af van 88% naar 45% van de tijd. De nachtdienst heeft geen ZVG meer gehoord of gezien.

Maar niet uitsluitend het ZVG is in positieve zin veranderd. Ook de werkzaamheden van zijn begeleiders zijn kwalitatief verbeterd en hun handelingsbekwaamheid is toegenomen. Zo begrijpen zij en andere betrokkenen Riks signalen beter. Ook zijn zij creatiever in het bedenken en uitvoeren van activiteiten waar Rik op zijn manier actief aan kan deelnemen, en waar men hem een plezier mee doet.

Met de nieuwe kennis kunnen nieuwe situaties betrekkelijk eenvoudig worden voorbereid en opgelost. Zo zijn voor de verhuizing van de woongroep naar een ander huis verschillende elementen gebruikt om de overgang zo soepel mogelijk te laten verlopen. Zijn kamer en woonkamer zijn bijvoorbeeld herkenbaar ingericht. En in de dagen na de verhuizing liepen begeleiders en fysiotherapeut samen met Rik door de nieuwe ruimtes. Zij lieten hem voelen waar alles was, zoals hij dat voorheen zelf deed. Dit heeft een snellere gewenning aan de nieuwe woonsituatie tot gevolg gehad.

Ten slotte...

Multidisciplinair overleg en videoanalyse vinden op het moment van schrijven nog steeds plaats. Dit gebeurt wel in een lagere frequentie, namelijk een keer per drie maanden gedurende een uur binnen de reguliere overlegvormen. Dit overleg dient om eventuele gedragsveranderingen snel te kunnen duiden, om het beeld scherp te houden en de idiografische theorie indien nodig bij te stellen. Wanneer gedragsveranderingen plaatsvinden – en met name de frequentie of intensiteit van het ZVG – dan is snel duidelijk wat er mogelijk aan de hand is en wie er moeten worden ingeschakeld. De frequentie en intensiteit van het ZVG worden niet meer actief geregistreerd. Er wordt wel dagelijks over zijn stemming gerapporteerd, waarbij de mate van ZVG als een signaal wordt beschouwd.

Reflectie

De winst van dit diagnostiek- en interventietraject is meervoudig geweest.

Voor Rik en de begeleiders:

- Inzichten op het gebied van communicatie en contact, tempo van handelen, inspelen op de sensorische informatieverwerking en het ontwikkelen van nieuwe activiteiten, hebben geleid tot een passende bejegening en een dagprogramma met een goede balans. Zoals verwacht op basis van de idiografische theorie, heeft dit een aantoonbare reductie van het ZVG bewerkstelligd.

Voor het kijken naar het probleemgedrag in de vorm van ZVG:

- Voorafgaand aan het traject was er een grote acceptatie van het ZVG. Het ZVG 'hoorde bij Rik'. Het traject heeft het inzicht gegeven dat zelfs bij jarenlang bestaand ZVG wel degelijk verbetering mogelijk is.
- Het volledig opnieuw 'open kijken' naar alle reeds beschikbare, soms jaren oude informatie met deskundigen van buiten de organisatie, heeft 'open eindjes' opgeleverd die niet eerder als zodanig herkend waren.
- Een basaal diagnose-behandelmodel voldeed in Riks situatie niet meer, omdat de verschillende factoren onvoldoende met elkaar in verband werden gebracht en als losstaande factoren soms tegenstrijdige oplossingen leken te vragen. De meeste oorzaken konden bovendien niet door behandeling worden weggenomen, zoals de doofblindheid en zijn toegenomen motorische beperkingen.
- Het multidisciplinair werken aan een theorie en een samenhangend plan maakte dat alle informatie die er was gebundeld werd. Er is waarschijnlijk weinig over het hoofd gezien. Verbanden zijn gelegd en keuzes zijn gemaakt, waardoor de behandeling richting kreeg.



Voor de motivatie, de professionele satisfactie en het samenwerkingsklimaat:

- Door de gezamenlijkheid was er enthousiasme en draagkracht om langdurig en intensief aan de slag te gaan, ook omdat er voortdurend oog was voor wat de begeleiders nodig hadden.
- De oplossingsgerichte werkwijze – teamleden motiveren en bekrachtigen in wat al goed ging in plaats van aandacht te geven aan wat er niet goed ging – en het met behulp van video kunnen leren van geslaagde momenten heeft geholpen om op een voor het team veilige, positieve manier ‘anders te kijken’. Het team ontwikkelde zo zelf, samen met het multidisciplinair team, de begeleidingsafspraken en het draagvlak om ze uit te voeren.
- Er is een klimaat gecreëerd waarin alle vragen gesteld mochten worden en geen stappen werden gezet tot een gezamenlijk besluit is genomen. Wanneer toch tegenstrijdige meningen ontstonden, werd met verschillende disciplines samen een nieuw, eventueel tijdelijk besluit genomen. Na het opdoen van ervaringen, op basis van het tijdelijk besluit, werden de afspraken opnieuw bekeken en werd wederom gezamenlijk besloten tot doorgaan of bijstellen, net zo lang totdat iedereen met de nieuwe werkwijze uit de voeten kon. Wanneer individuele medewerkers bezwaren zagen om de verandervoorstellen uit te voeren, werd de nieuwe werkwijze niet geannuleerd, maar werd samen met de medewerker en zijn leidinggevende gekeken wat de medewerker kon gebruiken om de nieuw voorgestelde werkwijze wel in de praktijk te kunnen brengen.

Voor de multidisciplinaire samenwerking:

- De reguliere vorm van multidisciplinaire samenwerking is aan de hand van de in dit traject opgedane ervaringen opnieuw tegen het licht gehouden. In de zorg voor Rik is, gezien zijn kwetsbare gezondheid en communicatieve beperkingen, structurele betrokkenheid van de logopediste en de fysiotherapeut afgesproken.
- Bovendien worden nu door het interne regieteam per vraagstuk verschillende disciplines uitgenodigd om in gesprek met elkaar lastige dilemma's op te lossen. Het resultaat is steeds een heldere lijn voor de dagelijkse praktijk, zodat begeleiders weten wat ze moeten doen. Het is duidelijk geworden dat geen enkele discipline alles zelf kan oplossen, maar op tijd aan de bel moet trekken. Er zijn afspraken gemaakt wie van de paramedici welke onderwerpen coördineert en dus altijd geïnformeerd moet worden over nieuwe vraagstukken die de aandacht vragen.

Voor de samenwerking tussen inhoudelijk professionals en het management:

- Dankzij commitment van de organisatie, bijvoorbeeld aan de tijdsinvestering die deze aanpak vroeg, hadden de betrokkenen ‘de handen vrij’ om het traject goed te kunnen vormgeven. Dit is een heel belangrijke factor gebleken.
- Het risico is en blijft dat de complexiteit van probleemgedrag zoals ZVG, binnen de organisatie wordt onderschat. Er is veel gezamenlijke kracht voor nodig om dit over het voetlicht te krijgen en vooral te houden: veel beïnvloedende factoren hangen met elkaar samen, waardoor regie en gezamenlijk overleg nodig blijft om de juiste besluiten te nemen. Het werkt niet als iedere discipline apart naar beste weten zijn eigen plan trekt. De regie moet op verschillende niveaus strak gehanteerd worden

(ook binnen het team van begeleiders door de coördinerend begeleiders). Nog steeds wordt er bij Rik per onderwerp of zorgvraag een afspraak gemaakt wie daarover de regie heeft en wie in ieder geval in overleg / besluitvorming betrokken wordt, wie bij twijfel geraadpleegd wordt of gevraagd wordt te coachen, zodat de goede begeleiding geborgd blijft en tegelijk meebeweegt met wat er bij Rik gebeurt. Deze manier van werken zou ook bij andere cliënten met vergelijkbaar of andere vormen van complex probleemgedrag gehanteerd moeten gaan worden.

Commentaar casus Rik ^(HW)

De aanpak in algemene zin

Het gaat hier om een uitmuntende, alomvattende multimodale beeldvorming en behandeling zoals die onder andere beschreven wordt in een aantal publicaties van Gardner, een expert met betrekking tot probleemgedrag bij personen met een verstandelijke handicap uit de USA (Gardner e.a., 1994, Griffiths e.a., 1999, Gardner, 2002). Er gebeurde een grondige analyse van de lichamelijke gezondheid van Rik en van de mogelijke impact van de extra handicaps. Men bekeek de ontwikkeling op verschillende gebieden en keek na of er sprake was van psychiatrische problematiek. Er werd gezocht naar specifieke elementen in zijn persoonlijkheid die mee verantwoordelijk konden zijn voor het ZVG. In de dossierstudie en met videobeelden van concrete situaties speurde men naar invloeden uit de omgeving. Daarna werd er – zoals het hoort - een hypothese gemaakt over de mogelijke invloed van deze factoren op het probleemgedrag. In de behandeling werd dan een volgorde bepaald van wat men prioritair wilde aanpakken, omdat men niet overal tegelijk aan kan werken. Eigenlijk dient het opmaken van een volgorde, waarbij men slechts aan één mogelijk verband tegelijk werkt, ook om na te kijken of de gemaakte hypothese over die bepaalde band inderdaad opgaat of niet. Het is ook goed om een tijdsinschatting te maken over wanneer men een eventuele verbetering mag verwachten.

Mogelijke invloeden op het ZVG op een meer algemeen niveau

Rik heeft zware extra handicaps waardoor hij meer kwetsbaar is om probleemgedrag te ontwikkelen: zijn blindheid, zijn doofheid, zijn lichamelijke problemen en zijn achteruitgang. Uit het verslag blijkt niet of hij daarbij ook inderdaad epilepsieaanvallen heeft of dat de medicatie louter behouden wordt om de stemmingen te beïnvloeden. Het feit dat het slaappatroon duidelijk verbeterde na het invoeren van de Melatonine, pleit ervoor om ook in andere casussen waarin slaapproblemen optreden, een poging met deze medicatie te overwegen.

Eerste tekenen van ZVG ontstaan vaak in de vroegere kinderjaren. Zoals bij Rik wordt een ziekenhuisopname nogal eens genoemd als de start. Maar ook situaties, moeilijkheden of frustraties die iedere kleuter normaal doormaakt tijdens zijn ontwikkeling, kunnen bij bepaalde kinderen de aanleiding zijn tot zelfverwonding. Vaak vindt men echter ook geen duidelijke aanleiding (Kraijer, 2002). Door zichzelf jarenlang te verwonden wordt dit gedrag een gewoonte en de typische manier van reageren op allerlei vormen van stress, zoals dat ook bij Rik het geval is.

Wanneer men zegt dat ZVG “bij iemand hoort”, dan gaat men ervan uit dat de elementen die het ZVG veroorzaken volledig in de persoon zelf liggen (lichamelijk of psychologisch) en



dat er geen invloed van de omgeving is. Dit is - denk ik - nooit het geval. Men moet steeds op zoek gaan naar mogelijke omgevingsinvloeden: in de ruimtelijke situatie, in de opeenvolging van gebeurtenissen, in dagstructuur, in de sociale omgeving en de interactie met begeleiders en groepsgenoten.

Men spreekt in de tekst van verschillend handelen van het team omdat ieder naar eigen inzicht en overtuiging het beste voorheeft. Zou dit mee het probleemgedrag beïnvloeden? Na bijna 40 jaar praktijk in de zorg en na enkele contacten met Jacques Heijkoop ben ik helemaal af van het dogma 'dat elke begeleider best zoveel mogelijk hetzelfde handelt' en dat 'zich houden aan de vaste afspraken het probleemgedrag wel zal doen verminderen'. Ik geloof meer in 'algemene richtlijnen' die ieder in de concrete situatie probeert toe te passen en niet in voorgestructureerd gedrag van de begeleider. Concreet bij Rik betekent dit dat de begeleider op zijn eigen wijze vaardig moet worden om bij Rik de stress te verminderen of te voorkomen.

Het feit dat interactie met anderen tot meer ZVG leidt (88% in de observaties tegenover 70% wanneer Rik alleen is) moet een aanleiding zijn om deze interacties onder de loep te nemen. Het team heeft dit op een zeer goede manier gedaan en heeft daar terecht veel tijd in gestoken.

Kunnen anticiperen op wat komen gaat is een basisbehoefte, zeker van iemand die blind en doof is. Bij bewoners met een laag verstandelijk niveau is het in het algemeen van belang om vooral non-verbaal te communiceren. Taal is dan alleen maar begeleidend geluid waarvan de intonatie belangrijker is dan de inhoud. Omdat begeleiders normaal ontwikkelde personen zijn, staat bij hen de verbale taal spontaan vanaf hun vierde levensjaar op de voorgrond. Het is dus wel te begrijpen dat de begeleiders via verbale taal Rik willen laten weten wat er gaat gebeuren en vergeten dat hij doof is. Gelukkig heeft men snel begrepen dat een non-verbale interactie op een trager tempo meer aangepast is.

Daarbij biedt een eigen stoel als begin- en eindpunt van een activiteit inderdaad duidelijkheid en veiligheid voor iemand die blind en doof is en het dus moet hebben van tasten en voelen.

Overigens duidt de 70% ZVG wanneer Rik alleen is ook op de verplichting om deze situaties ook te bekijken. Het ZVG gedrag vermindert door meer andere bezigheden te geven via het speelmateriaal dat aan de zetel bevestigd werd. Dit doet me toch vermoeden dat dit ZVG ook een stimulerende functie heeft als een vorm van bezigheid en niet alleen maar een manier om stress te dempen, zoals de logopediste stelt.

Het concrete zelfverwondend gedrag hier en nu

Rik heeft vele vormen van ZVG: slaan, met zijn hoofd bonken, op zijn vingers bijten, in de ogen prikken, haren uittrekken, opeten van draadjes, tegen het strottenhoofd duwen en wondjes open peuteren. Men plaatst dit alles onder de noemer 'zelfverwondend gedrag', omdat Rik zich daar op de één of andere manier lichamelijk mee kan beschadigen. Dat onder één noemer brengen leidt al gauw tot de suggestie dat alle vormen van dit gedrag eenzelfde functie hebben. Ik heb de ervaring dat het verschillende vormen van ZVG vaak verschillende inhouden dekken en dat ze gepaard gaan met een andere 'binnenkant' bij de betrokkene. Wanneer men bij iemand die aan wondjes peutert of met de duimen in de ogen duwt geen emoties van angst of frustratie observeert, is dit vaak een vorm van stimulatie

en dus eerder een vorm van bezigheid, bij gebrek aan iets anders. Het ZVG vermindert met de helft in situaties dat Rik alleen is. In welke mate heeft dit te maken met het speelgoed dan men aan zijn stoel heeft bevestigd zodat hij zich daar op een niet zelfverwondende manier kan stimuleren?

Soms is het nog ingewikkelder om de functie van een bepaald ZVG te bepalen. Eenzelfde gedrag kan een totaal andere functie hebben als het met een andere intensiteit wordt vertoond. Zo hebben we binnen onze organisatie een bewoner die zichzelf zachter of harder kan slaan. Wanneer hij zich eerder zacht een klap geeft, doet hij dit om van zijn begeleider een vorm van controle te krijgen om op die manier te voorkomen dat hij zichzelf nog harder gaat slaan. Dit lijkt dus ZVG, maar is eigenlijk bedoeld om (erger) ZVG te ontgaan.

Stress wordt genoemd als een belangrijke oorzakelijke factor in de concrete situaties waar ZVG in optreedt. Stress is echter ook een erg algemene term. Het is nodig om naar de concrete stressverhogende factoren in het hier en nu te leren kennen. Dit is millimeterwerk. Erg goed is dat men met de videocamera gaat inzoomen op gedrag van begeleiders, waardoor details in de manier van contact nemen zichtbaar worden. Door te werken met video-observaties en die te bespreken is er een veel grotere kans dat men daar inzicht in krijgt dan wanneer dit louter met praatcontacten op vergaderingen gebeurt. Goed lijkt me om hiervoor één moeilijke situatie uit te kiezen en deze grondig te analyseren om het 'doenbaar te houden'. Fijn dat de aanpak die hieruit voortkwam ook gegeneraliseerd werd naar andere situaties.

Het is goed om ZVG als signaal te beschouwen van de stemming, maar waarschijnlijk zijn er al stemmingsschommelingen merkbaar vooraleer er ZVG optreedt. Ook dit kan genoteerd worden.

Laatste bemerkingen

- Om effectief te zijn in het omgaan met ernstig probleemgedrag is het van grote waarde dat men met een gemotiveerd team werkt dat aan de slag wil gaan om een verbetering te verkrijgen. Tijd en tijdsinvestering zijn nodig en een voorwaarde om tot resultaat te komen.
- Bij tegenstrijdige meningen kan men afspreken om toch vanuit een bepaalde hypothese te gaan handelen, ook al gaat niet iedereen met die veronderstelling of de afgesproken behandeling akkoord. De volgende weken wordt wel zichtbaar of de gemaakte redenering valabel was of niet.
- Soms leiden maatregelen niet tot vermindering van het probleemgedrag maar wel tot een verbetering van de kwaliteit van leven. Een behandeling waarbij de gezondheid vooruit gaat of lichamelijke ongemakken verminderen, is een goede en effectieve behandeling. De extra tussendoortjes bij Rik verbeteren zijn gewicht. Waarschijnlijk heeft dit geen invloed op zijn ZVG maar verbetert dit algemeen toch zijn kwaliteit van leven; zeker als hij die tussendoortjes ook lekker vindt!
- Heerlijk dat men bij jullie in Nederland omwille van valgevaar 's nachts vlot bedboxen gebruikt en niet meer die Zweedse band.



Andere bemerkingen (JVD)

- Bij het lezen van deze goed uitgewerkte casus - met interventies die volgens mij *to the point* zijn - bedacht ik dat melatonine hier zeker heilzaam zou zijn en dit werd ook opgestart met goed gevolg (blind en doorslaapprobleem). Binnen onze organisatie ken ik drie blinde personen die later doof zijn geworden. Ze hebben allemaal ZVG ontwikkeld.
- Vermits Rik op latere leeftijd doof geworden is, stel ik mij de vraag of er geen mogelijkheden zijn om deze handicap te stutten (hoorapparaat, implantaat??).
- Belangrijk is het voorspelbaar maken van situaties via de tactiele weg. Dit gebeurt in de beschreven behandeling ook goed.
- Vermits het ZVG al 53 jaar bestaat, is dit inderdaad deel geworden van de persoon en nog moeilijk te doorbreken. Op geen enkel ogenblik is er sprake van het overwegen van neuroleptica (Etumine of Risperdal), waar ik bij onze blinde bewoners toch relatief goede resultaten mee gehad heb. Het nadeel bij gebruik is natuurlijk de verminderde alertheid.

Referenties

- Gardner, W.I. & Sovner, R. (1994). *Self-injurious behaviors. Diagnosis and Treatment*. Pennsylvania: VIDA publishing.
- Gardner, W.I. (2002). *Aggression and other Disruptive behavior challenges. Biomedical and Psychosocial Assessment and Treatment*. Kingston: NADD press.
- Griffiths, D.M., Gardner, W.I. & Nugent, J.A. (1999). *Behavioral supports: individual centered interventions. A multimodal Functional Approach. A Clinical Manual for Practitioners in Dual Diagnosis*. Kingston: NADD press.
- Kraijer, D. (2002). Zichzelf pijn doen/verwonden. Verstandelijke beperking en autismespectrumstoornissen. In: Wouters, H. & Driessche, J. van (2002). *Zelfverwonding als boodschap?* Leuven-Appeldoorn: Garant.

Persoon, context en omgeving

Persoon

Jeroen (1985) is een 31-jarige man met een zeer ernstige verstandelijke beperking en een zeer beperkte emotionele ontwikkeling. Hij kan niet praten. Jeroen communiceert vooral door geluiden te maken, door te kijken naar wat hij wil of door dingen aan te wijzen. Hij heeft een goede grove motoriek: hij kan zelfstandig lopen en rennen. Ook kan hij goed voorwerpen pakken en ermee manipuleren, deze kan hij ook in zijn mond stoppen om er op te kauwen. Jeroen lijkt hierbij een voorkeur te hebben voor hard plastic.

Er is sprake van buikklasten. Jeroen lijkt regelmatig last te hebben van zijn ontlasting. Wellicht bouwt hij spanning op voor het krijgen van ontlasting. Daarnaast rumineert hij, zij het niet voortdurend. De gehoorscreening laat een licht verlies van hoge tonen aan het linkeroor zien en de visusscreening een iets wisselend, latent strabisme. Er zijn geen aanwijzingen voor epilepsie.

Context

Jeroen verblijft sinds 2008 binnen een organisatie die ondersteuning biedt aan mensen met een lichamelijke en/of verstandelijke beperking, of een chronische ziekte. Daarvoor woonde hij bij zijn pleegouders.

Jeroen woont in een woning met 24-uurs begeleiding, samen met elf cliënten met een ernstige tot zeer ernstige verstandelijke beperking, met een intensieve verzorgings- en begeleidingsvraag en met probleemgedrag, dat binnen deze zorgorganisatie 'moeilijk verstaanbaar gedrag' wordt genoemd. Hij maakt deel uit van een subgroep van zes cliënten.

Jeroen neemt deel aan de dagelijkse eet- en drinkmomenten en beweegt zich vrij tussen de woonkamer en zijn slaapkamer en in de zomer in de tuin. Van maandag- tot en met vrijdagochtend gaat hij naar een activiteitscentrum (AC) voor mensen met een intensieve verzorgings- en begeleidingsvraag. Zowel binnen de woning als het AC is het dagprogramma vooral gericht op lichaamsgerichte activiteiten (zwemmen, snoezelen, in bad gaan, wandelen, sensopathisch spel en muziek). Activiteiten worden met de groep gedaan, maar binnen de groep wordt hij individueel benaderd. Jeroen laat weinig interactie met medecliënten zien, maar lijkt wel te kunnen genieten van het kijken naar anderen. In de periodes tussen groepsactiviteiten vermaakt hij zich veelal zittend op de grond met zijn speelbak met speeltjes. Hij speelt vooral met zijn plastic sleutelbos door er mee te rammelen.

Op zijn zesde jaar is Jeroen bij pleegouders komen wonen en zij hebben hem intensief verzorgd en begeleid. Zijn pleegouders spelen een belangrijke rol in zijn leven. Na de intramurale plaatsing gaat Jeroen nog regelmatig naar zijn pleegouders toe. Hij reageert positief opgewonden wanneer hij ze ziet en geeft vaak aan mee in de auto te willen. Thuis bij pleegouders ziet hij ook zijn twee pleegbroertjes. Zijn pleegvader is tevens zijn wettelijk vertegenwoordiger.

Sinds een aantal jaren is ook het contact met de biologische ouders hersteld. Zij bezoeken Jeroen gemiddeld een keer per maand. Soms komt zijn zus of oom mee. Er is altijd begeleiding bij dit bezoek aanwezig. Jeroen reageert voor begeleiders niet duidelijk waarneembaar. Er lijkt wel sprake van herkenning, maar er is geen duidelijke positieve of negatieve gedragsverandering te zien.



Jeroen wordt begeleid door een team van dertien begeleiders. Een aantal begeleiders kent hem vanaf de plaatsing, maar de meesten korter. Over het algemeen werken de begeleiders graag met hem. In de periodes dat het minder goed gaat, wordt het werk als 'zwaarder' beschouwd. Met name wanneer Jeroens ZVG toeneemt en het niet duidelijk is wat daar de reden voor is, ervaren begeleiders medelijden of onmacht. De mate waarin dat wordt ervaren verschilt per begeleider. Begeleiders geven aan dat ze ook dan oog proberen te houden voor de momenten waarop het wel goed gaat. Ook al duurt het kort, begeleiding kan toch genieten van een ontspannen Jeroen, die kan lachen en 'jubelen'.

Omgeving

Jeroens woning is opgedeeld in twee woongedeeltes, die gescheiden worden door een tussendeur. Het woon- en slaapgedeelte bevindt zich op de begane grond, net als de badkamer. De slaapkamer grenst met vijf andere slaapkamers aan een gang die naar de woonkamer leidt. Hij heeft vanuit de slaapkamer zicht op de tuin.

In de slaapkamer staan een bed, een kast, een tafeltje en een stoel. Zijn slaapkamer is aangekleed met persoonlijk spullen (foto's, voorwerpen) en heeft zachte kleuren. Jeroen heeft een televisie, radio en een kleurenprojector op zijn slaapkamer.

De woning staat op een beschermd terrein, omringd door bossen. Er staan nog ongeveer twintig andere woningen, die voor een groot deel dezelfde opzet hebben. Op het terrein wonen voornamelijk mensen met een zeer ernstige tot matige verstandelijke beperking. Het AC bevindt zich ook op het terrein.

Zelfverwondend gedrag

Ontstaan en beloop

Het is niet duidelijk wanneer het ZVG voor het eerst is waargenomen, maar op het moment van de eerste intramurale plaatsing binnen deze organisatie in 1989 – Jeroen is dan vier jaar – wordt het in elk geval waargenomen. Het ZVG bestaat dan vooral uit het slaan met de vlakke hand op het hoofd. De jaren die volgen worden gekenmerkt door periodes met veel ZVG. Het heeft verschillende vormen, maar betreft vooral het slaan op het hoofd, schoppen op de scheenbenen, bonken met het hoofd en het bijten in handen en knieën. Het rumineren wordt al vanaf jongs af aan gezien.

Rond zijn negende jaar wordt Jeroen 's nachts gefixeerd vanwege hevig slaan op en bonken met het hoofd. Ook gaat hij overdag armkokers dragen, zodat hij zichzelf niet kan slaan.

Er zijn periodes waarin het ZVG afneemt. Dit is het geval in de thuissituatie bij pleegouders, na een lange periode van intensieve nabijheid en gebruik van armkokers en een Zweeds hes in bed. Het gebruik van de armkokers wordt dan afgebouwd.

Voorafgaand aan de definitieve verhuizing vanuit pleegouders naar deze zorgorganisatie (2008) maakt Jeroen een goede periode door. Het ZVG in de vorm van slaan en schoppen wordt dan al een aantal jaar niet gezien. Wel kan Jeroen zich in zijn hand en knie bijten bij boosheid. In de jaren na de verhuizing komt het ZVG met periodes weer vaker voor. Het wordt omschreven als 'buien' waarbij hij hoog gilt, bijt op handen en knieën, en zichzelf slaat. In zijn 'bui' kan hij ook anderen soms pijn doen door ze te bijten of te duwen, maar dit lijkt niet gericht.

Over aanleidingen en redenen voor het verschil in frequentie van het ZVG bestaan zeker vermoedens. Zo vermoedt men een verband met veranderingen in de omgeving (wisseling begeleiders, dagbesteding) en met lichamelijke klachten (bijvoorbeeld obstipatie). Ook wordt frustratie genoemd, waarbij nabijheid en individuele begeleiding als positief – want het ZVG tegenwerkend – worden beschouwd.

Aanleiding tot het onderzoek

In 2012 – hij is dan zevenentwintig jaar – wordt door begeleiders een acute omslag in gedrag gemeld. Jeroen komt uit bed met een blauw oog. In die nacht is hij een aantal keren zelf uit bed gekomen en weer terug in bed gelegd door de begeleider van de nachtdienst. Hierbij is zijn vaste speelgoed (plastic sleutelbos) van zijn kamer gehaald. In de maanden voorafgaand aan deze situatie is de fixatie in de nacht, door middel van een zogenaamd Zweeds hes in bed, afgebouwd. Jeroen slaapt op dat moment vier maanden zonder fixatie. Vanaf de dag dat hij met een blauw oog uit bed komt, vertoont hij hoog frequent en hevig ZVG. Hij slaat vrijwel voortdurend met zijn vlakke hand hard op zijn rechterslaap.

Fysieke consequenties

De hoge frequentie en hevigheid van het slaan leiden tot een open wond op zijn rechterslaap, die niet geneest wanneer het slaan voortduurt. Het schoppen op zijn scheenbeen leidt na een aantal maanden eveneens tot een open wond.

Betekenis en beleving

Jeroen kan zelf niet vertellen wat het ZVG voor hem betekent en wat hij beleeft. Begeleiders hebben de indruk dat het meerdere betekenissen kan hebben. Ze zien het vooral als een manier van communiceren: gericht ('Ik vind dit niet leuk, ik wil stoppen') of ongericht ('Ik heb pijn' of 'Ik ben bang').

Pleegouders ervaren het ZVG als zeer heftig. Ze geven aan dat ze het ZVG vooral zien als uiting van angst en zij voelen zich machteloos. Bij de hevige toename van het ZVG zien zij geen andere mogelijkheden dan fixatie. Zij dringen er bij de zorgorganisatie ook op aan, hoewel zij grote moeite hebben met een dergelijke maatregel. Maar de zorgen over de verwondingen en de angst dat het ZVG chronisch van aard wordt, zijn te groot.

Na de boven beschreven plotselinge ommekeer wordt het ZVG door begeleiders ervaren als 'heftig'. Zij duiden het als een uiting van paniek en angst. Door behandelaars wordt in eerste instantie gedacht aan pijn en/of een heftige (traumatische) gebeurtenis. De arts en de gedragskundige ervaren het bestrijden van het ZVG als een hele intensieve zoektocht, waarbij zij gevoelens van twijfel en frustratie ervaren, omdat de frequentie van het ZVG maar niet afneemt.

Onderzoek

Directe voorgeschiedenis

Voorafgaand aan de start van het Diagnostisch Kernteam (DKT) en gedurende de onderzoeksfase van dit team worden drie ingrijpende maatregelen genomen:

- Het team van begeleiders wordt vervangen door een crisis- en observatieteam. Basis hiervoor is de overtuiging dat de handelingsverlegenheid bij begeleiders dusdanig groot is, dat dit voor zowel Jeroen als voor begeleiders een té onveilige situatie oplevert. De maatregel is gericht op het opnieuw creëren van een veilige en onbelaste relatie tussen Jeroen en zijn begeleiders.
 - Jeroen wordt vanuit zijn slaapkamer begeleid, omdat men vermoedt dat de dagbesteding de laatste tijd zijn draagkracht vaak te boven gaat.
 - Begeleiding kan het ZVG onvoldoende beïnvloeden waardoor er lichamelijk letsel ontstaat aan zijn hoofd en scheenbeen. Dit geneest ook zeer moeilijk door het voortdurende slaan en schoppen. Om erger letsel te voorkomen wordt ervoor gekozen om Jeroen weer te fixeren met behulp van een Zweeds hes wanneer hij in bed ligt. Alleen dan lijkt de onrust af te nemen en de frequentie en hevigheid van het ZVG af te nemen.
- Bovendien worden in deze periode enkele medicatiewijzigingen doorgevoerd.

Diagnostisch Kernteam

Samenstelling

Het DKT bestaat uit medewerkers van de organisatie en uit consultants van het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE). Vanuit de organisatie zijn betrokken: een regisserend begeleider, een regisserend behandelaar (orthopedagoog), een orthopedagoog / psycholoog die zich op inhoudelijke zaken richt, en een arts voor mensen met een verstandelijke beperkingen (AVG). Vanuit het CCE zijn een neuropsychiater, een AVG en een orthopedagoog / psycholoog betrokken.

Er bestaat reeds een organisatorisch verband dat zich met Jeroen bezighoudt: 'de Driehoek'. Deze Driehoek bestaat uit de pleegouders (wettelijk vertegenwoordiger), de regisserend begeleider en de regisserend behandelaar.

Naast de vaste leden kent het DKT een aantal malen incidentele deelnemers, bijvoorbeeld de pleegouders en de fysiotherapeut.

Werkwijze

De regisserend behandelaar uit de Driehoek zit het overleg van het DKT voor en coördineert het proces. De inhoudelijk orthopedagoog / psycholoog van de organisatie is in de fase van het onderzoek verantwoordelijk voor het tot stand komen van een geïntegreerd beeld van het ZVG: de idiografische theorie. Er is niet voorzien in secretariële ondersteuning.

Proces – I

Het DKT komt in de eerste fase een keer in de zes à acht weken samen. Tijdens de twee eerste bijeenkomsten wordt vooral veel informatie uitgewisseld over de momentane situatie. Er worden videobeelden van Jeroen bekeken en afspraken gemaakt over het inzamelen van ontbrekende informatie. Tevens worden er afspraken gemaakt over behandelverantwoordelijkheid en worden verwachtingen over en weer uitgesproken.

In de fase van informatieverzameling is er vooral intensieve samenwerking tussen de orthopedagoog / psycholoog van de organisatie en de consultant-orthopedagoog / psycholoog, ook tussen de bijeenkomsten door. De deelonderzoeken door de medewerkers van de organisatie zijn ruim voor de eerste bijeenkomst van het DKT gestart. Het deelonderzoek van de reguliere AVG is voor die bijeenkomst ook afgerond.

De bijeenkomsten van het DKT hebben gedurende de onderzoeksfase een brainstormend karakter, waarbij er open wordt nagedacht over mogelijke verklaringen van de toename en het in stand houden van het ZVG. Er is geen vaste agenda, maar een losse structuur: bespreking van de momentane situatie, bespreken onderzoeksresultaten en brainstormen over wat deze onderzoeksresultaten voor inzicht geven in de vraag wat het ZVG heeft doen ontstaan en in stand lijkt te houden.

Deelonderzoeken

Reguliere psycholoog / orthopedagoog

- Dossieronderzoek
Resultaten zijn vermeld bij 'Ontstaan en beloop'.
- Niveaubepaling met behulp van de Sociale Redzaamheidschaal voor verstandelijk gehandicapten, de Vineland Adaptive Behaviour Scales, de Schaal voor Emotionele Ontwikkeling van mensen met een verstandelijke beperking en door observatie aan de hand van principes van ervaringsordening (Timmers-Huigens).
Resultaten: zeer ernstige verstandelijke beperking met ontwikkelingsleeftijd tussen de 0 en 2 jaar. Sociale en emotionele ontwikkeling is het minst ontwikkeld (homeostase, adaptatiefase eerste socialisatiefase, lichaamsgebonden ordening met beginnen-de associatiereeksen), praktische vaardigheden zijn wat beter ontwikkeld (ontwikkelingsleeftijd ruwweg 2 jaar).
- Onderzoek naar depressie met behulp van de Signaallijst Depressie
Resultaten: er worden aanwijzingen gezien voor een depressieve stoornis. Hierbij worden vooral apathie, vermindering van zelfredzaamheid (regressie), huilbuien en angst waargenomen.
- Afname Consensusprotocol bij Ernstig Probleemgedrag
Resultaten: score 4: er is sprake van extreem ernstige problematiek.
- Interviews met pleegouders en begeleiders
Resultaten: pleegouders maken zich grote zorgen om Jeroens welzijn. Zij zien een verband tussen de afbouw van het Zweeds hes in de nacht en wisselingen in het team van begeleiders enerzijds en de terugval van Jeroen anderzijds. Door de afbouw van de fixatie in de nacht lijkt hen de basisveiligheid van Jeroen te zijn afgenomen, waardoor zijn draagkracht is afgenomen. Allerlei andere stressoren (wisseling begeleiding, afwezigheid van veilig speelgoed in de nacht, onvoldoende afstemming op zijn behoeften) hebben naar hun oordeel vervolgens geleid tot een 'breekpunt'.
Resultaten: begeleiders geven aan zich erg onmachtig te hebben gevoeld ten tijde van de terugval. Met name het feit dat ze geen invloed hadden op het ZVG gaf hen een sterk gevoel van handelingsverlegenheid. Begeleiders zien een geleidelijke achteruitgang in de Jeroens draagkracht die wel samen lijkt te hangen met afbouw van het Zweeds hes in de nacht. Voor de plotselinge toename van het ZVG heeft men geen verklaring.



Reguliere AVG

- Algemeen lichamelijk onderzoek, met bijzondere aandacht voor eventuele obstipatie- en oorklachten.

Resultaten: Aanpassing van laxantia heeft positief effect op defecatie, maar verbetert het gedrag niet. Behandeling op verdenking van otitis (oorontsteking) en urineweginfectie, maar gedrag verandert niet. Bij bezoek tandarts worden geen afwijkingen gevonden.

- Kort na de gedragsverandering is de medicatie bijgesteld: Pipamperon verhoogd van 3d20mg naar 3d40mg. Een aantal weken later is er ook gestart met Levomepromazine 2d25mg (sederend). Resultaten: Eerste maand bleef het gewenste effect uit. Jeroen verwondt zichzelf constant en slaapt slecht. Haloperidol 2d2mg is toegevoegd. Hierna wordt wat verbetering in het gedrag waargenomen. Gebruik van fixatiematerialen is toen versoepeld en medicatie aangepast (richting afbouw).

Fysiotherapeut

- Sensorisch integratieonderzoek (SI) met de vraag of er afwijkingen zijn in de prikkelverwerking.

Resultaten: In het visuele, auditieve en proprioceptieve (houding / spiergevoel) systeem is sprake van een hoge neurologische prikkeldempel. Jeroen heeft veel informatie nodig om de prikkel te ervaren en laat daardoor veel prikkelzoekend gedrag zien. Bij een alertheidsfase 3 (gericht actief, beleven), kan Jeroen genieten van visuele en auditieve informatie. Hij vindt het echter moeilijk om de informatie goed te moduleren met als gevolg dat hij snel doorschiet naar een hoge alertheid; hij wordt gespannen actief en prikkels komen als bedreigend binnen; hij reageert dan overgevoelig op dezelfde prikkels. Ook kan hij in deze alertheidsfase voor- en achtergrondinformatie heel moeilijk scheiden, waardoor hij alle prikkels opmerkt, zonder hieruit informatie op te doen. Jeroen zet heel vaak het tactiele systeem in om een teveel aan prikkels te overstemmen: zichzelf slaan, schoppen. Hierbij is de hypothese dat dit vooral een extreme reactie is op sterke emotionele of sensorische overvraging (ontlading, zeer hoge alertheidsfase). Ook heeft lichamelijk ongenoegen een hele grote impact op Jeroens welbevinden.

Deze deelonderzoeken worden in het kader van de werkzaamheden van het DKT aangevuld met de volgende onderzoeken.

Reguliere psycholoog / orthopedagoog en consulent psycholoog / orthopedagoog

- Systeemanalyse door consulent psycholoog / orthopedagoog.
Belemmerende factoren die signaleerd worden, zijn:
 - Randvoorwaarden (fysieke context): de inrichting van zijn slaapkamer en de woonomgeving zijn nog onvoldoende aangepast. Het zorgt voor onvoorspelbaarheid en overprikkeling.
 - Geluidsfactoren: dit is een forse negatieve factor (zowel door medecliënten als omgevingsgeluiden).
 - Ontbreken van structureel overleg waar ruim de tijd is om (effect van) gedrag en begeleiding te bespreken.
 - Manier van kijken naar ZVG is nog wisselend (gerichte / ongerichte communicatie). Dit maakt dat reageren erop nog een worsteling is voor begeleiders.

Het advies is om het team van begeleiders zo klein mogelijk te houden. Het huidige kern-team van vijf begeleiders creëert veiligheid, en vormt zo een veilige buffer. Zij zoeken de stresszone op en geven de begeleiding en het beleid vorm. De andere begeleiders zijn zogenaamde 'oppassers'.

Advies met betrekking tot de organisatie van overleg luidt: 1 maal per maand 2 uur bijeenkomst kernteam. Daarnaast structureel terugkoppeling in het team.

Reguliere psycholoog / orthopedagoog

- Observatieopdrachten aan begeleiders: rapporteren van ZVG gericht op frequentie, situatie en hevigheid.

Resultaten:

- Slaan met vlakke hand op rechterslaap. Frequentie: dagelijks, waarbij periodes wisselen van voortdurend tot periodes waarin hij met kleine tussenpozen niet slaat. Situatie: komt in elke situatie voor wanneer hij uit bed is. De hevigheid lijkt afhankelijk van de situatie: bij overgangs- en verzorgingsmomenten neemt de hevigheid en frequentie toe. Bij eetmomenten en fysieke beweging (wandelen) nemen frequentie en hevigheid wat af.
- Schoppen met rechterhiel op linkerscheenbeen. Frequentie: dagelijks, waarbij periodes dat hij continu met zijn hak op zijn scheenbeen schopt, en periodes waarin hij het enkele minuten niet laat zien. Situatie: wanneer hij gefixeerd in bed ligt. De hevigheid van dit gedrag is over het algemeen minder dan het slaan en wisselend. Hierbij is ook de situatie van invloed: net in bed geeft vaak toename, wat langer in bed afname. Ook geluiden vanaf de gang (van andere cliënten) lijken vooraf te gaan aan en toename van het schoppen.

Consulent AVG en consulent neuropsychiater

Omdat de input en de bevindingen in deze fase van de neuropsychiater en de AVG feitelijk niet te scheiden zijn worden ze hier gecombineerd beschreven.

Onderzoek: Het onderzoek bestaat uit dossieranalyse, gesprek met begeleiders en observatie. Bij observatie worden geen opvallende dysmorfe kenmerken waargenomen. Hij zit op bed, in zijn hes, en krijgt van zijn begeleider tomaatjes. Hij oogt ontspannen en laat het zich smaken. Zodra de tomaatjes op zijn schopt hij direct met zijn linkerhak op zijn rechteronderbeen.

Inbreng in het eerste DKT:

- Jeroen leidt een 'vals plat' leven. Vanaf de start zijn er problemen, niets gaat vanzelf, (forse) stress ligt continu op de loer. De hoge stress en daarmee een verhoogd cortisol kan maken dat het 'stopcircuit' in het brein is beschadigd of stilgevallen. Hij kan niet meer anders dan direct en heftig reageren met ZVG op stress. 'Deze kaart ligt altijd bovenop.'
- Mogelijkheid A: ZVG oorspronkelijk gestuurd vanuit focale epilepsie en op den duur verworpen tot verzelfstandigd gedrag en/of
- Mogelijkheid B: ZVG is een geautomatiseerde reactie op stress en/of angst.



- Mogelijkheid C: ZVG is een vorm van overname van zelfcontrole in onveilige situaties waarbij, mogelijk (mede) door vrijkomen van endorfinen, een 'vertrouwd gevoel' ontstaat. Op den duur kan dit echter verworden tot 'verslavingsgedrag'. Hierbij is de therapeutische optie: Naloxon.
- Mogelijkheid D: ZVG kan gezien worden als een extreme reactievorm in het kader van een 'vecht- of vluchtreactie' (adrenaline-uitstoot), reactie op frustratie of uiteindelijk elke vorm van 'niet-pluisgevoel'. Jeroen heeft van jongs af aan op voor hem stressvolle situaties gereageerd met een vecht- of vluchtreactie. De therapeutische optie hierbij is: Clonidine.
- Mogelijkheid E: Als gevolg van jarenlange stress kan ook gedacht worden aan een posttraumatische stressstoornis. Fysiek onwelbevinden (somatische aandoening als neurogene blaasproblematiek of reflux maaginhoud naar slokdarm) kan meespelen, maar is niet de oorzaak van dit gedrag. Medicamenteus gezien valt hierbij te denken aan een antidepressivum (SSRI).
- Ongeacht de visie op het ZVG: als interventies op grond van een van bovengenoemde opties resultaat heeft, dan kunnen mogelijk neuroleptica / sedativa verminderd worden.

Proces – II

In de derde bijeenkomst van het DKT brengen beide orthopedagogen / psychologen de onderzoeksgegevens in van de niveaubepaling, de interviewgegevens en de dossieranalyse. De fysiotherapeut sluit aan om de bevindingen van het SI-onderzoek te bespreken en de AVG en neuropsychiater delen hun bevindingen naar aanleiding van de observaties. Ook worden de bevindingen van de reguliere AVG ingebracht. Op basis van deze onderzoeksgegevens wordt een aantal hypothesen besproken. Hierbij wordt ook gebruik gemaakt van reeds bestaande literatuur en kennis bij behandelaren over ZVG. Over de hypothesen blijkt weinig verschil van mening te bestaan. De samenhang tussen de hypothesen wordt in algemene zin besproken. Dit alles wordt vastgelegd in de notulen. Na de derde bijeenkomst maken de consulent orthopedagoog / psycholoog en inhoudelijk gedragskundige van de organisatie op basis van de notulen een eerste opzet voor de idiografische theorie. Dit concept wordt via de mail gedeeld met alle leden van het DKT, waarna op basis van de reacties de eerste idiografische theorie wordt vastgesteld.

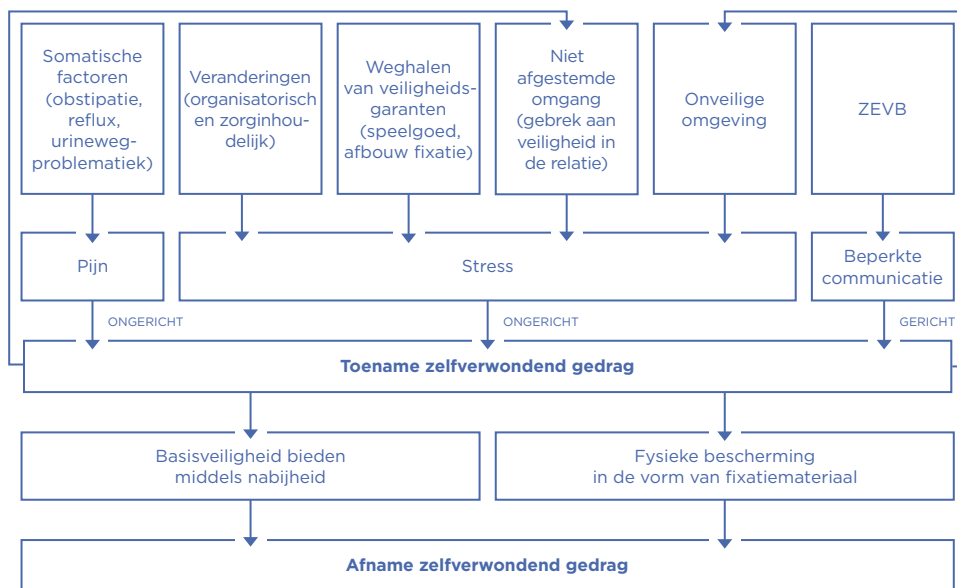
Integratie van onderzoeksgegevens: idiografische theorie

De eerste idiografische theorie ziet er als volgt uit. De toename van ZVG wordt veroorzaakt door drie factoren: pijn, stress en beperkte communicatiemogelijkheden.

De stress lijkt te zijn toegenomen door een aantal factoren: veranderingen in zijn omgeving (wisselingen binnen team, vakantierooster met flexwerkers), doordat er een aantal veiligheid-garanten zijn weggehaald (speeltjes tijdens de nacht zijn een keer meegenomen, afbouwen van het Zweeds hes wanneer hij in bed ligt), en doordat er veel nieuwe begeleiders zijn, ervaart Jeroen een niet-afgestemde omgang met zijn begeleiders (er is gebrek aan veiligheid in de relatie met zijn begeleiders). Daarbij lijkt de toename van het ZVG de onveiligheid in zijn omgeving te versterken: begeleiders voelen zich handelingsverlegen en kunnen daarmee geen veilige omgeving meer creëren zowel in de begeleiding als in voorkomen van fysiek letsel wanneer Jeroen in paniek is (bonken).

De pijn lijkt veroorzaakt door een aantal somatische klachten (obstipatie, reflux en urinewegproblematiek). De beperkte communicatiemogelijkheden zijn een gevolg van zijn zeer ernstige verstandelijke beperking (ZEVB).

De toename van het ZVG door de pijnklachten en stress lijkt vooral een ongerichte uiting van onwelbevinden waarbij Jeroen weinig oog heeft voor zijn omgeving en moeilijk te bereiken is. De toename van het ZVG als gevolg van de beperkte communicatiemogelijkheden lijkt meer gericht, waarbij het ZVG een vorm van communicatie lijkt te zijn met als doel om weer meer nabijheid van begeleiding en zijn fixatiemateriaal te krijgen. Want zowel het laten toenemen van de basisveiligheid middels nabijheid van begeleiding en de fysieke bescherming in de vorm van fixatiemateriaal, lijken te zorgen voor afname van ZVG.



Figuur 39 – Schematische voorstelling eerste idiografische theorie zelfverwondend gedrag Jeroen

Eerste interventieperiode

Proces – III

Op basis van de idiografische theorie besluiten de bij het DKT betrokken behandelaren om de interventies in eerste instantie te richten op vergroting van Jeroens veiligheid. Dit voorgenomen besluit wordt met de Driehoek besproken. Vervolgens worden de bijpassende interventies door de psychologe / orthopedagoge van de organisatie en van het CCE, in overleg met het team van begeleiders afgestemd en beschreven in het interventieplan. Zowel de Driehoek als de begeleiders konden zich vinden in het voorstel om de eerste interventies op de angst te richten. Uit het interview met pleegouders en begeleiders was het aspect veiligheid al als belangrijke factor naar voren gekomen. De vergroting van de veiligheid moet worden bereikt door verbetering van de begeleiding van Jeroen, door het aanpassen van de structuur en van de omgeving.



Verder wordt afgesproken dat de regisserend behandelaar verantwoordelijk is voor de planning en evaluatie van de interventies. De betrokken behandelaars (orthopedagoog / psycholoog en fysiotherapeut) worden verantwoordelijk voor de inhoudelijke uitvoering van de interventies.

Eventuele pijn blijft wel een aandachtspunt maar vraagt, naast de interventies die uit het eerdere deelonderzoek van de AVG zijn gekomen, geen bijstelling van beleid.

Interventieplan

Zo snel en zo goed mogelijk stabiliseren van het basissysteem (begeleiding)

- Jeroen zal door acht à negen personen van het team individueel worden begeleid. Een medewerker van het ingezette interne consultatieteam heeft een coachende functie. Hij is direct op de werkvloer aanwezig, waarborgt onderlinge afstemming en is ondersteunend in het juist uitvoeren van de gemaakte begeleidingsafspraken. De inhoudelijk orthopedagoog / psycholoog heeft hierin een sturende rol. Men start met een kernteam van vijf personen, dat geleidelijk wordt uitgebreid.
- Men zal zich verdiepen in een begeleiding die qua stijl en inhoud aansluit bij Jeroen.
- Men moet leren in te schatten wanneer er wat gedaan moet worden en hoe dat gedaan moet worden. Hierbij ligt de nadruk op het herkennen van de verschillende fasen. De drie fasen, die onderscheiden worden bij de relatietherapie van Došen, bieden houvast voor de opbouw van veiligheid in de relatie met begeleiding.

Deze fasen zijn:

- Fase 1: tolereren en accepteren / onvoorwaardelijke acceptatie van de persoon
- Fase 2: elkaar ontmoeten en samen groeien
- Fase 3: heropvoeding

Afhankelijk van de fase proberen begeleiders meer overgangen uit met Jeroen en komt hij langer en vaker uit bed. Dit proces zal ondersteund worden met video-interactie training in de stijl van Heijkoop.

- Er is wekelijks overleg tussen de inhoudelijk orthopedagoog / psycholoog van de organisatie en begeleiding (kernteam en/of regiebegeleider) om de voortgang te bewaken en de begeleiding 'fijn te slijpen'. Daar waar nodig worden begeleidingsafspraken geactualiseerd en verwerkt in het Begeleidings- en Behandelingsplan.
- Aan de hand van dagelijkse rapportage worden intensiteit en frequentie van ZVG inzichtelijk gemaakt. Bij afname van beide kan er na een tijdsbestek van zes weken een nieuw persoon ingewerkt worden, tot er uiteindelijk acht à negen vaste begeleiders zijn. Een belangrijke vraag hierbij zal zijn: hoeveel verschillende begeleiders kan Jeroen aan, zodat hij zich nog veilig voelt?

Zo adequaat mogelijke afstemming bewerkstelligen van activiteiten (structuur)

- Op basis van het SI wordt door de orthopedagoog / psycholoog, in samenwerking met de fysiotherapeut en de persoonlijk begeleider, een dagprogramma opgesteld en geïmplementeerd. Bij de verschillende activiteiten worden steeds vragen gesteld als: op welk tijdstip, hoe lang, in welk tempo, in welke volgorde, etc.?
- Afhankelijk van afname van intensiteit en frequentie van het ZVG en zal het dag-

programma en activiteitenaanbod al dan niet uitgebreid worden. Kortom, er zal Jeroen-volgend gehandeld worden. Hierbij maken begeleiders de inschatting wat Jeroen aankan op dat bepaalde moment. Door de orthopedagoog / psycholoog is een 'bandbreedte' bepaald met als polen een minimum en maximum aantal activiteiten.

Een zo adequaat mogelijke omgeving creëren

- Op basis van het sensorisch integratieonderzoek wordt door de orthopedagoog / psycholoog en vaktherapeut nader onderzoek verricht om te komen tot een lijst voorwaarden waaraan de woning moet voldoen. Belangrijke vragen in dit verband:
 - Is er sprake van voldoende visuele prikkeling, of is er sprake van over- of onder-prikkeling?
 - Is er sprake van een teveel aan auditieve prikkels (geluidsoverlast)?
 - Is de aankleding van de woning adequaat? (algemene sfeer, rust, warmte door kleur, materiaal en inrichting)
 - Wat zijn de interactiemogelijkheden of -noodzakelijkheden met andere cliënten? (mogelijkheden om in elkaars ruimten te komen)

Uitvoering van de interventie

De eerste interventie, die gericht is op de begeleiding, wordt volgens plan uitgevoerd. Het Kernteam bestaat bij de start uit vijf begeleiders. Na een half jaar zijn dit er negen. Er is bij de gezamenlijke start van het Kernteam veel aandacht voor de idiografische theorie en het interventieplan. Ditzelfde geldt bij de aanvang van werkzaamheden door nieuwe, individuele begeleiders. Coaching op de werkvloer en maandelijkse Kernteamvergaderingen, waar de orthopedagoog / psycholoog bij aansluit, blijken belangrijke voorwaarden om Jeroens gedrag goed te kunnen volgen, te interpreteren en daarbij aan te sluiten. Daartoe wordt tijdens kernteamvergaderingen ook intensief gebruik gemaakt van videobeelden. Tijdens deze vergaderingen wordt veel ruimte gecreëerd om de emoties, die het ZVG bij begeleiders oproept, met elkaar te bespreken.

De tweede interventie, die gericht is op de dagstructuur, verloopt voor wat betreft het eerste deel volgens plan: het opstellen van het dagprogramma. De implementatie van het opgestelde dagprogramma roept echter veel twijfels en vragen bij begeleiders op. Kernvraag hierbij is: wanneer moet Jeroen nu wel of niet geactiveerd worden? Het ZVG, en daarmee het risico op lichamelijk letsel, maakt dat begeleiders terughoudend zijn in het doorzetten van een activiteit. Dit heeft naar het oordeel van de orthopedagoog / psycholoog een onbedoeld negatief effect: door de onzekerheid bij begeleider ontstaan gevoelens van onveiligheid bij Jeroen, die van invloed zijn op het ZVG. Er wordt afgesproken, dat aan dit probleem speciale aandacht besteed zal worden bij de coaching, bij bespreking van de videobeelden en door het met elkaar meekijken. Begeleiders krijgen meer vrijheid in het aanbieden van het dagprogramma, waarbij een belangrijke overweging is dat alleen een activiteit wordt aangegaan of doorgezet, wanneer de begeleider 'het ziet zitten'.

De derde interventie, die gericht is op de omgeving, wordt door de regisserend begeleider in overleg met pleegouders, de inhoudelijk orthopedagoog / psycholoog en de fysiotherapeut uitgevoerd. Het gaat vooral om praktische aanpassingen in de woonruimte. Voor de



inrichting van de slaapkamer wordt de beeldend vaktherapeut om advies gevraagd. Dit resulteert in en andere positie van Jeroens bed, zacht kleurgebruik, 'warme en rustige' aankleding van de kamer met bekende voorwerpen. Daarnaast worden er afspraken gemaakt over wanneer de deur open of dicht is, en hoe het zien / horen van medecliënten, meer gecontroleerd kan worden.

Evaluatie

Opzet

De interventies zullen worden geëvalueerd van de hand van het stressniveau en de frequentie van het ZVG. Het stressniveau wordt gemeten met behulp van het signaleringsplan, waar binnen fasen van spanning wordt gescoord (fase 0 t/m 4). De frequentie van het ZVG wordt gemeten met behulp van gebeurtenisregistratie waarbij per dag de frequentie en de vorm van het ZVG wordt vastgelegd.

De informatie die uit de Kernteambijeenkomsten komt, is eveneens een belangrijke bron van informatie. De regisserend begeleider en inhoudelijk orthopedagoog/ psycholoog sluiten zowel aan bij de Kernteamvergaderingen als bij de maandelijkse overlegmomenten van de Driehoek. Uitkomsten uit de evaluatie en vragen die binnen het maandelijks overlegmoment naar boven komen worden in het inmiddels driemaandelijks DKT-overleg ingebracht. Aanpassing van de interventies wordt ook tijdens het DKT-overleg besproken of in een direct contact tussen psycholoog / orthopedagoog van het CCE en de psycholoog / orthopedagoog van de organisatie.

Uitvoering en resultaten: onvoorziene moeilijkheden

Tijdens de maandelijkse evaluatiemomenten met inhoudelijk behandelaren, wettelijk vertegenwoordiger en regisserend behandelaar blijkt dat het op basis van de aangeleverde informatie lastig is om een eenduidig beeld te krijgen. Jeroen laat een wisselend beeld zien en de frequentie van het ZVG, die wordt gemeten aan de hand van gebeurtenisregistratie, blijkt niet altijd een goede graadmeter voor de kwaliteit van bestaan. De pleegouders geven aan te weinig vooruitgang te zien en zich veel zorgen te maken over een mogelijk chronische vorm van ZVG.

Er volgen gesprekken naar aanleiding van de vraag wat kwaliteit van bestaan voor Jeroen nu eigenlijk inhoudt. En het gaat ook over de vraag hoe die kwaliteit van bestaan gemeten kan worden. Samen met de pleegouders worden de volgende criteria vastgesteld: Jeroen verkeert dagelijks overwegend in fase 0-1 van het signaleringsplan, het ZVG neemt gemiddeld genomen geleidelijk af, en het aantal minuten dat hij per dag uit bed komt neemt toe; totdat een normaal dag-nachtritme ontstaat. Daarnaast blijven andere (minder meetbare) observaties als de blik in zijn ogen, lichaamshouding en algemene indruk ook nog graadmeters voor de kwaliteit van bestaan.

Gedurende het jaar waarin de interventies worden uitgevoerd, zijn er periodes waarin het ZVG en de spanning afnemen en Jeroen per dag langer uit bed komt. Er wordt echter twee keer een terugval geconstateerd. Het ZVG neemt dan sterk toe met een open wond als gevolg. Hierbij zijn er voor betrokkenen geen duidelijke redenen of aanleidingen; noch van lichamelijke noch van sociale aard. De hypothese is dat er door de positieve ontwikkeling toch een situatie van geleidelijke overvraging is ontstaan. Deze overvraging zou kunnen bestaan uit onvoldoende aansluiting op emotioneel, communicatief en sensorisch gebied.

Hierbij is hij in de relatie met zijn begeleiders mogelijk te weinig 'gezien', waardoor stress onvoldoende gereguleerd kon worden en uiteindelijk een aantal kleine stressoren heeft geleid tot grote stress, die het ZVG weer heeft opgeroepen.

Er wordt na een terugval steeds weer een geleidelijke voortuitgang gezien, maar die lijkt vervolgens te stagneren: het ZVG wordt nog dagelijks gezien. De vorm van het ZVG verandert ook: Jeroen lijkt meer dwangmatig te slaan (korte periodes hard achter elkaar waarna hij weer verder gaat met de activiteit). Hierbij ligt de frequentie en hevigheid lager dan bij aanvang (niet meer voortdurend, maar vooral tijdens overgangsmomenten en wanneer er eisen aan hem worden gesteld). De spanning blijft ook hoog in deze situaties. Jeroen lijkt nog erg afhankelijk van fixatie in zijn Zweeds hes om tot ontspanning te komen. Hij lijkt dat af te dwingen.

Aanpassing van de interventie

Op basis van de stagnerende ontwikkeling en verandering van het ZVG worden in overleg met leden van het DKT de interventies aangepast:

- Paroxetine wordt voorgesteld als medicamenteuze interventie op basis van de hypothese dat er sprake is van dwangmatigheid.
- Coaching begeleiders door middel van 'ontdekkend kijken' (Heijkoop) waarbij er met name aandacht is voor de relatie tussen Jeroen en zijn begeleider en het effect van de emoties van de begeleider op het gedrag van Jeroen. Hypothese is dat emoties (bijvoorbeeld teleurstelling over terugval) een positieve ontwikkeling in de weg kunnen staan.
- Jeroen wordt meer gestimuleerd om fysieke activiteiten te ondernemen. Hierbij wordt aangesloten bij wat hij leuk vindt / vond (zwemmen, fietsen, wandelen). Hypothese is dat door de beperkte activering na de terugval er nu juist ondervraging op sensorisch gebied is ontstaan.
- Daarnaast blijft dagbesteding buitenshuis bestaan. Hypothese is dat zijn leefwereld nu te klein is geworden, wat ook zorgt voor ondervraging.
- Verdere ritualisering van zijn dagprogramma waarbij concrete verwijzers als ondersteunend communicatiemiddel (meer) worden ingezet. Hypothese is dat Jeroen onvoldoende ondersteuning in de communicatie ervaart en daardoor ZVG inzet als communicatiemiddel.
- Bespreken aanpassingen van de idiografische theorie met begeleiding en wettelijk vertegenwoordiger.
- De fysiotherapeut die Jeroen behandelt, zal samen met begeleiders naar adequate fysieke activeringsmogelijkheden zoeken. Doel hiervan is om nog beter bij hem aan te sluiten op sensorisch gebied.

Evaluatie van de tweede interventieperiode

Waarnemingen

Al kort na de start van de tweede interventieperiode laat Jeroen een grote positieve gedragsverandering zien. ZVG wordt nauwelijks nog waargenomen: het zichzelf slaan is gestopt, het zichzelf schoppen vindt wekelijks plaats, maar zonder hevigheid en met een lage frequentie. Ook is zijn stemming duidelijk verbeterd (uitsluitend scores fase 0-1 van het signaleringsplan). Jeroen laat veel initiatief zien om uit bed te komen: het aantal



minuten dat hij per dag uit bed is, is verdriedubbeld. Hij wil ook niet meer tussendoor naar bed en geeft vaak de voorkeur aan spelen in de woonkamer. Jeroen kan ook goed de rust vinden wanneer hij in bad ligt en hij kan nu erg genieten van fysieke activiteiten als wandelen, zwemmen en fietsen.

Interpretatie

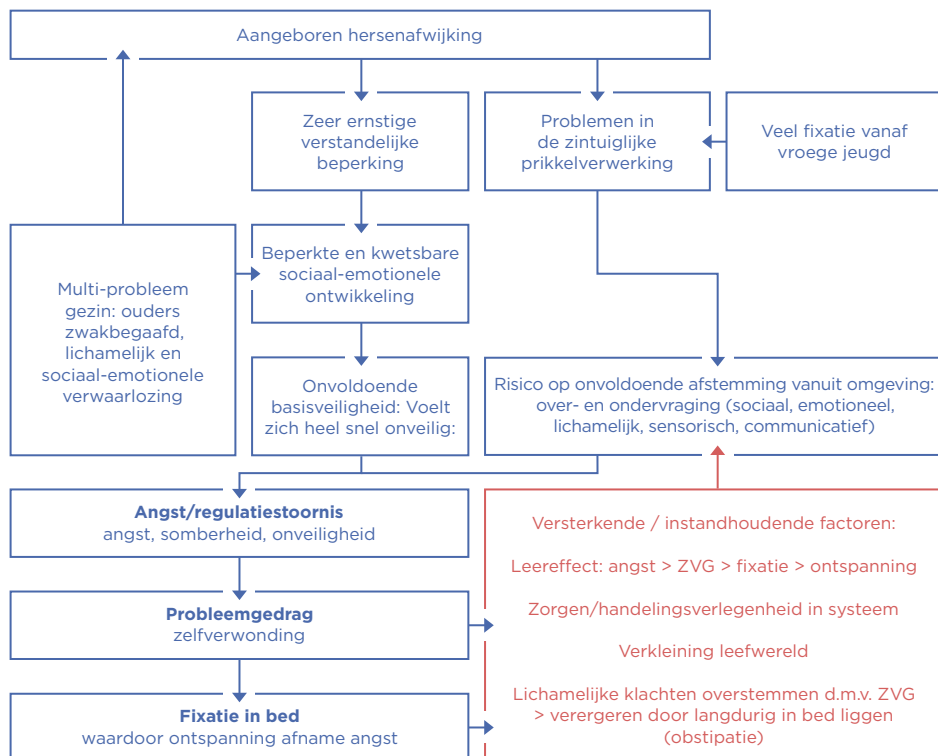
De interpretatie is dat de start van de paroxetine een belangrijke bijdrage heeft geleverd aan de positieve gedragsverandering. De andere interventies waren ten tijde van de gedragsverandering nog niet ingezet of in de beginfase. Daarbij is het – onbedoeld – getoetst doordat Jeroen, door een fout in de levering van de medicatie, een aantal dagen geen paroxetine heeft gekregen. Op dat moment werd er weer een toename van spanning en ZVG gezien welke weer afnam op het moment dat hij weer de juiste dosering kreeg.

Verdere factoren die bij lijken te dragen aan positieve veranderingen:

- Het Kernteam is uitgebreid waardoor er nu sprake is van een vast team en stabiel team.
- De positieve ervaringen van Jeroen en zijn begeleiders geven veel energie, wat een 'vlieg wiel' is voor verdere verbetering (veel fysieke activiteiten mogelijk, veel positieve interactie Jeroen-begeleider).

Bijgestelde idiografische theorie

Op basis van de interventieperiode en de waargenomen effecten wordt de idiografische theorie bijgesteld.



Figuur 40 – Schematische voorstelling tweede idiografische theorie zelfverwondend gedrag Jeroen

Toerusting

Jeroen heeft een waarschijnlijk genetisch bepaalde aangeboren hersenafwijking. Wellicht is deze verergerd door verwaarlozing in het multi-probleem gezin waarin Jeroen is geboren. Door deze hersenafwijking is hij zeer ernstig verstandelijk beperkt en heeft hij problemen in de zintuiglijke prikkelverwerking (overgevoeligheid op gebied van geluid, ondergevoeligheid op gebied van tast en proprioceptieve prikkels).

Ontwikkeling

Op basis van deze afwijking én door lichamelijke en sociaal-emotionele verwaarlozing heeft Jeroen ook een zeer beperkte emotionele ontwikkeling doorgemaakt. Het lijkt dat de verstandelijke beperking en zijn beperkte emotionele ontwikkeling – waarbij sprake is van problematische hechting en mogelijk traumatische ervaringen – als gevolg hebben dat Jeroen zich heel snel onveilig voelt in relatie tot anderen. Het gedrag dat met deze gevoelens van onveiligheid gepaard gaat (afweer en afsluiten), bemoeilijkt de contacten met begeleiders.

De problemen in de zintuiglijke prikkelverwerking in combinatie met de verstandelijke beperking en beperkte basisveiligheid, zorgen voor een risico op zowel over- en ondervraging van zijn mogelijkheden. De fixatie, die Jeroen al jarenlang krijgt door middel van een Zweeds hes in bed, draagt er mogelijk toe bij dat zijn prikkelverwerking verder verstoord is geraakt (met name de behoefte aan diepe druk).

Het risico op onvoldoende afstemming door de omgeving op Jeroen, wordt op alle ontwikkelingsgebieden gezien: prikkelverwerking, sociaal, emotioneel, lichamelijk en op communicatief gebied. Het is zeer lastig inschatten wat Jeroen aankan, zijn mogelijkheden wisselen en zijn sterk afhankelijk van de mate van stress die hij ervaart. In combinatie met zijn zeer beperkte basisveiligheid, lijkt dit aanleiding voor een snelle opbouw van angst welke hij onvoldoende zelf kan reguleren. Zo is het niet (op tijd) kunnen herkennen of beïnvloeden van pijn, een voorbeeld van het onvoldoende kunnen afstemmen op zijn lichamelijke behoeften en daarmee van invloed op het ontstaan of versterken van onwelbevinden (angst). Op angst reageert Jeroen met ZVG.

Neerwaartse spiraal

Zo is een neerwaartse spiraal ontstaan: Jeroen heeft door ervaringen geleerd dat hij door zelfverwonding fixatie in bed kan krijgen. Hierdoor vermindert de angst en neemt het ZVG af. Op de lange termijn lijkt de veelvuldige fixatie echter te zorgen voor juist ondervraging en verkleining van zijn leefwereld. Hierdoor neemt het risico op onvoldoende afstemming op zijn sociaal, emotionele, lichamelijke, sensorische en communicatieve mogelijkheden / behoeften van dat moment, verder toe. Wat weer kan leiden tot een toename van de angst die hij niet zelf kan reguleren.

Toename van de fixatie leidt ook tot toename van de zorgen van begeleiders en pleegouders en handelingsverlegenheid bij begeleiders. Deze spanning in het systeem rondom Jeroen vormt mogelijk ook een versterking van het ZVG. Omdat Jeroen geen veiligheid meer kan halen uit zijn systeem (er wordt onvoldoende aangesloten bij zijn emotionele behoefte), moet hij wel terugvallen op zijn meest basale coping: angst / somberheid > ZVG > fixatie > afname angst.



Ten slotte

Mogelijk heeft het ZVG daarnaast ook de functie gekregen van het overstemmen van de negatieve gevoelens of lichamelijk onwelbevinden, wat het probleemgedrag in stand houdt.

Reflectie

Overwegingen

De casusbeschrijving betreft een afgebakende periode. Na de laatste positieve ontwikkeling zijn weer enkele 'terugvallen' gezien waarbij het ZVG weer toenam en het voor Jeroen weer moeilijk is om zijn basisveiligheid uit contact met zijn begeleiders en het dagprogramma te halen. Er is de afgelopen jaren een tendens te zien van periodes waarin hij zich beter voelt (weinig / geen ZVG, veel ontspanning in gedrag, veel communicatie en speelgedrag), en periodes waarin hij veel angst en stress lijkt te ervaren (toename ZVG, veel moeite met overgangen, veel jammeren, moeilijk bereikbaar voor zijn omgeving, alleen ontspanning in bed). Er is echter wel een basis gelegd waarin hij in elke periode een normaal dag-nacht ritme heeft, dagbesteding buitenshuis volgt en zijn dagprogramma met veel fysieke activering, altijd doorgang kan vinden. De pieken en dalen in zijn gedrag zijn meer gematigd. De algehele kwaliteit van leven is daarmee wel toegenomen. Maar volledig uitdoven van het ZVG voor langere periode dan een aantal maanden is nog niet gelukt. De kaart van 'het reageren met ZVG op angst en stress' ligt met periodes nog altijd snel bovenop.

Analyses van zowel de 'terugvallen' als de periodes waarin het goed gaat met Jeroen, laten enkele terugkerende factoren zien welke van invloed lijken te zijn op de mate van angst en ZVG die Jeroen laat zien: (emotionele) stabiliteit in team van begeleiders, lichamelijke klachten, prikkels vanuit omgeving (harde geluiden), diversiteit in begeleidingsstijl, veranderingen in omgeving, het wat 'laten vieren van de touwtjes' in de begeleidingsstijl op moment dat het goed gaat, het 'mee-lijden' met Jeroen op moment dat het slechter gaat of de positieve flow die er ontstaat bij de start van een goede periode. Het gaat hierbij echter altijd om een combinatie van meerdere factoren waarbij de reactie van Jeroen op deze factoren wisselend is. Het is moeilijk om alle factoren (positief) te beïnvloeden en te voorspellen wat, wanneer en welke combinatie van factoren hem in balans houdt of juist 'de emmer doet overlopen'.

Geleerde lessen

De reactie van de omgeving op een positieve of negatieve ontwikkeling bij Jeroen, kan als een 'vliegwieltje' fungeren en zo een ontwikkeling versterken. Hierbij is de oorspronkelijke oorzaak soms al verdwenen, maar wordt gedrag in stand gehouden door de reactie die de omgeving geeft. In de analyse van een gedragsverandering kan de neiging ontstaan om vooral te achterhalen wat het gedrag (oorspronkelijk) heeft doen ontstaan. De interventie met de paroxetine lijkt hiervan een voorbeeld. Het is waarschijnlijk een belangrijke positieve trigger geweest, maar alleen in combinatie met de andere factoren die er op dat moment aanwezig waren of kort erna zijn ontstaan. Paroxetine is daarmee niet dé oplossing, maar een belangrijk radartje op dat moment. In een nieuwe situatie heeft het echter niet hetzelfde effect maar is de combinatie van andere factoren weer van invloed. Het blijft daarmee een zoektocht van welke factoren er in welke combinatie het gedrag blijven beïnvloeden.

Kwaliteit van leven is een breed begrip en valt daardoor ook ruim te interpreteren. ZVG roept veel emoties op en daarmee kan het lastig zijn om te beoordelen wanneer het nu beter gaat met iemand. Beïnvloeden van kwaliteit van leven begint met overeenstemming over wat nu kwaliteit van leven lijkt te zijn voor deze specifieke persoon. En alhoewel het een subjectief begrip is, is het wel de uitdaging om kwaliteit van leven te objectiveren zodat het meetbaar wordt. Dit maakt dat interventies beter getoetst en geëvalueerd kunnen worden.

Commentaar casus Jeroen ^(NH)

Vooraf

Deze casus is wederom zeer illustratief voor de impact van zelfverwondend gedrag (ZVG) op de persoon en op betrokkenen uit zijn omgeving. Bovendien wordt nog eens aangetoond hoe hardnekkig deze problematiek kan zijn.

Start van het traject en diagnostiek

Voorafgaande aan de start van het DKT is er al sprake van een intensieve zoektocht naar mogelijkheden tot het terugdringen van het ZVG bij Jeroen. Die heeft echter tot teleurstellende resultaten geleid en tot frustratie en gevoelens van onmacht bij alle betrokkenen. Door het formeren van het DKT kan met 'nieuwe ogen' gekeken worden naar deze ingewikkelde problematiek, waarvoor nooit slechts één oorzaak bestaat. Het is mooi dat er in het team breed en open nagedacht wordt over mogelijk verklaringen vanuit verscheidene invalshoeken en door verschillende disciplines. Een belangrijk onderdeel van de nieuwe aanpak is dat er óók kritisch gekeken wordt naar de organisatorische aspecten en randvoorwaarden. Daarbij zijn financiële middelen, om extra taken te kunnen uitvoeren, onontbeerlijk. Door in deze fase eveneens de wederzijdse verwachtingen te bespreken, kunnen mogelijke onduidelijkheden over de uitkomst voorkomen worden. Aangezien de frequentie van de opeenvolgende afspraken in deze procesfase op 6 à 8 weken wordt gehouden, blijft de vaart er goed in, zeker ook doordat er tussen deze afspraken door intensief contact is tussen de betrokken orthopedagogen / psychologen.

In de deelonderzoeken wordt uitgebreid onderzoek verricht om zoveel mogelijk informatie boven tafel te krijgen om de eerste hypothesen te kunnen opstellen. Een goede aanvulling is extra expertise die wordt ingeschakeld indien deze nog niet aanwezig is in het DKT.

Bij het afsluiten van de diagnostiekfase zijn alle deelnemers eensgezind. Iedereen kan zich goed vinden in de opgestelde hypothesen dat pijn, stress en de beperkte communicatiemogelijkheden de sleutelrollen spelen in de toename van het ZVG. Hierbij kunnen kritische kanttekeningen worden geplaatst. De eerste hypothesen en de daaruit afgeleide idiografische theorie zijn nog weinig specifiek. Verschillende mogelijke oorzaken zoals benoemd in de onderzoeken komen niet terug in deze theorie, een hypothese over het ontstaan evenmin. Daarnaast valt op dat er uitgegaan wordt van een toename van het ZVG als gevolg van onder andere een somatische oorzaak die zorgt voor pijn (naast stress en beperkte communicatiemogelijkheden), maar een mogelijk psychiatrische oorzaak wordt nog niet meegenomen in de hypothesen. Jeroen is kwetsbaar voor het ontwikkelen van een psychiatrische ziekte met risicofactoren, zoals zijn sociale omstandigheden en

zijn verstandelijke beperking. Bij de deelonderzoeken worden ook aanwijzingen gevonden voor een depressieve stoornis. Hij wordt ook met psychofarmaca behandeld (waaronder antipsychotica), met enige verbetering van het gedrag. Het maakt nieuwsgierig hoe de effecten daarvan beoordeeld en gewogen zijn. Een eerste gedachte zou zijn dat er sprake is van psychiatrische comorbiditeit waardoor er, weliswaar beperkte, verbetering van het gedrag is opgetreden.

Het opgestelde interventieplan gaat in op de het vergroten van Jeroens veiligheid. Gebrek aan veiligheid en voorspelbaarheid zijn belangrijke thema's, die naar voren komen gedurende zijn gehele levensloop en zijn daarmee zeker een belangrijke factor bij het voortbestaan van ZVG. Medische oorzaken lijken in deze fase meer naar de achtergrond te raken en komen niet terug in de beschreven interventies. Dat is een gemis. Het wordt niet duidelijk waarom men niet heeft gekozen om de theorieën van de medici mee te nemen in het interventieplan of zich te richten op mogelijke oorzaken van pijn zoals reflux.

Eerste interventie

De begeleiding wordt opnieuw vormgegeven, zijn dagprogramma en activiteiten worden aangepast en zijn woonomgeving wordt onder handen genomen. Deze verschillende interventies worden tegelijkertijd gepland en er is niet gekozen voor een lijst met hypothesen en interventies, die achter elkaar worden uitgewerkt en afgestreept. Dit is goed te begrijpen gezien de ernst van de problematiek en omdat er waarschijnlijk vermoed wordt, dat op al de verschillende terreinen winst te boeken valt. Het gevolg van deze op zich begrijpelijke keus is echter dat het in de evaluatiefase onmogelijk zal zijn de effecten van de verschillende acties los te kunnen interpreteren.

Ter stabilisering van het team worden opnieuw verschillende interventies uitgezet. De grootte van het begeleidingsteam wordt beperkt, er wordt aandacht besteed aan het vergroten van kennis, er wordt gecoacht en het is mooi dat er is ruimte voor emoties en de bezwaren. Maar een vraag blijft hangen: Is het team dat start, hetzelfde team dat ter crisis was ingezet en waren daar al resultaten mee geboekt?

De angst voor toename van ZVG zit er goed in. We zien dit vaak bij ernstig ZVG. Video-beelden zijn een prachtige manier om goed te kunnen kijken en van elkaar te leren. Ook in deze casus wordt duidelijk geïllustreerd hoe nauw het in de begeleiding luistert en hoe arbeidsintensief het aanpakken van ZVG is. Het vraagt veel van een team en het vasthouden van de motivatie bij tegenslagen is geen eenvoudige opgave. De energie en aandacht die besteed worden aan het functioneren van het team en de individuele leden leiden tot een stabiel en positiever ingesteld team. De verbeteringen in het ZVG van Jeroen stagneren helaas, ondanks alle inspanning en hij blijft afhankelijk van de fixatie met het Zweedse hes. De praktijk blijkt keer op keer weerbarstiger dan de (idiografische) theorie.

Evaluatie

Bij de evaluatie lopen de leden van het DKT tegen het probleem aan dat het scoren op de lijsten van de frequentie van ZVG en het meten van spanning, andere informatie geeft dan inzicht in de kwaliteit van bestaan. Het zijn zijn naasten die te weinig vooruitgang zien en zich meer zorgen gaan maken over de kwaliteit van bestaan. Extra aandacht om

hier overeenstemming in te bereiken is geheel terecht. Er is ook veel te zeggen voor het eveneens hanteren van deze uitkomstmaat vanaf de aanvang van het traject. Voor deze tweede dimensie kan men een specifiek meetinstrument gebruiken, zoals de schaal *Intellectual Disability Quality Of Life* (IDQOL). Dit kan de validiteit van de evaluatie ten goede komen: er kan inzicht verkregen worden in mogelijke verschuivingen van het gedrag, het kan mogelijk preventief werken en het voorkomt dat de aandacht te eenzijdig gericht wordt op het ZVG in plaats van op het perspectief van de persoon in zijn context (Henderikse e.a., 2013).

Op grond van de uitkomsten van de evaluatie worden nieuwe hypotheses opgesteld door het DKT en worden interventies doorgevoerd. De hernieuwde versie van de idiografische theorie is meer specifiek en onderscheidend en sluit aan bij de geleerde lessen en de opgedane kennis over Jeroen. Er wordt ook kennis toegevoegd die waarschijnlijk ook al vanuit eerder onderzoek bekend was, zoals de informatie over de niet toereikende opvoeding door zijn ouders en daardoor Jeroens kwetsbare jonge jaren.

Tweede interventie

In deze tweede interventieperiode wordt onder andere de medicatie van Jeroen veranderd. Er wordt gestart met het middel paroxetine, een medicament dat geïndiceerd is bij depressie en angststoornissen. De reden die hiervoor genoemd wordt, is zijn dwangmatigheid, maar een analyse hiervan ontbreekt. Hij lijkt het hier wonderwel goed op te doen en ook zijn stemming wordt beter. Doordat de andere interventies op basis van de nieuw opgestelde hypotheses nog niet waren doorgevoerd, wordt een groot deel van de verbetering van zijn gedrag hieraan toegeschreven. De werking van het middel kan echter niet beoordeeld worden door een toename van klachten in een periode van enkele dagen dat hij géén paroxetine kreeg. Het ligt meer voor de hand dat de toename van klachten na het tijdelijk staken van de paroxetine is veroorzaakt door onttrekkingsverschijnselen. Deze onttrekkingsverschijnselen kunnen ten onrechte aanzien worden voor een terugval op psychiatrisch gebied. Paroxetine is onder andere vanwege zijn korte halfwaardetijd in dit opzicht 'berucht' (www.farmacotherapeutischkompas.nl). Het feit dat terugval na het staken van paroxetine over het algemeen niet acuut maar meer geleidelijk en later in de tijd optreedt, doet ook vermoeden dat dit de reden is geweest voor de achteruitgang. Dit neemt niet weg dat hij wel degelijk baat lijkt te hebben bij het middel.

Het afnemen van zijn ZVG met het starten van de paroxetine geeft een nieuwe impuls aan het vermoeden dat een comorbide psychiatrische stoornis een rol van betekenis speelt in deze casus. In de eerste fase van het DKT werd eerder de optie van een SSRI geopperd op grond van de hypothese dat Jeroen zou lijden aan een mogelijke posttraumatische stressstoornis. Het maakt nieuwsgierig welke hypothese de leden van het DKT hebben voor de grote verbetering die gezien wordt bij het gebruik van paroxetine. Werden deze verbeteringen al direct gezien of pas na enkele weken, zoals je daadwerkelijk bij de werking van het middel kunt verwachten? Zou er dan toch een stemmingsstoornis spelen of een angststoornis? Welke doseringen zijn er toegepast?

Jeroen krijgt haloperidol en pipamperon off-label voorgeschreven als gedragregulerende medicatie. Is er mogelijk in een eerdere fase wel resultaat bereikt door de behandeling van onderliggende angsten of psychotische klachten? Het effect van de combinatie



van de verschillende middelen en de op- en afbouw daarvan wordt niet verder beschreven. Het werd ook al gesuggereerd door leden van het DKT dat het een optie zou zijn de anti-psychotica en de levomepromazine af te bouwen. Er is geen wetenschappelijke onderbouwing voor het effect op ZVG en de mogelijke bijwerkingen zorgen voor nieuwe klachten. Het kan helpend zijn dat vanuit onderzoek is gebleken dat er geen toename van probleemgedrag wordt gezien als 'gedragregulerende' medicatie wordt afgebouwd. → P162 De gediagnosticeerde (comorbide) psychiatrische stoornis kan behandeld worden, de overige medicatie onderbouwd afgebouwd.

In de tweede versie van de idiografische theorie wordt aangegeven dat er waarschijnlijk sprake is van een genetische aangeboren hersenafwijking. In de casus worden geen andere oorzaken genoemd van een mogelijke oorzaak van zijn verstandelijke beperking. Het zou een mooie aanvulling zijn om hiernaar verder onderzoek te verrichten. Tot enkele jaren geleden bleef meer dan 50 procent van de verstandelijke beperkingen onverklaard. De ontwikkeling van de genetische diagnostiek is enorm vooruitgesnel zodat tegenwoordig, in combinatie met een multidisciplinaire klinische beoordeling, het aantal diagnoses kan toenemen tot meer dan 75 procent. Kennis over de oorzaak van de verstandelijke beperking kan helpend zijn bij het herkennen en behandelen van bepaalde gedragsfenotypen en mogelijke bijkomende lichamelijke problematiek. Daarnaast kan de oorzaak mogelijk informatie geven over de prognose van de aandoening, én kan het van belang zijn voor de familie of er verhoogde kans is op nazaten met dezelfde beperking (Willemsen, 2016).

Referenties

- Henderikse, B., Heuvel, J. van den, Gosenshuis, G. (2013). Zelfverwondend gedrag aan banden - Diagnostiek, interventie en evaluatie bij ernstige zelfverwonding bij kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. (3e dr.) Utrecht: CCE.
- Willemsen, M., Kleefstra, T., Yntema, H. (2014). Exoom-sequencing in de diagnostiek van ontwikkelingsachterstand / verstandelijke beperking. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde*, Vol. 82 (1), 35-44.

Persoon, context en omgeving

Persoon

Suus is 19 jaar op het moment van aanmelden bij het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE). Reden van aanmelding is haar ernstig zelfverwondend gedrag (ZVG). In de aanmeldgegevens wordt haar verstandelijke beperking geclassificeerd als 'ernstig'. Daarnaast zou er sprake zijn van een autismespectrumstoornis, ernstige regulatieproblemen, eetproblemen en een prikkelverwerkingsstoornis.

Suus heeft een bijzonder uiterlijk: ze is mager, heeft een opvallend gebit en een bleek gelaat. Ze beweegt nauwelijks spontaan en wanneer ze dit doet oogt het stram en moeizaam.

Suus is nieuwsgierig naar nieuwe materialen en onderzoekt deze met haar handen, door eraan te ruiken en vaak door erin te bijten. Ze geniet van samen knutselen, zingen, nagels lakken en lippen stiften. Ze maakt uit zichzelf geen contact met voor haar onbekende begeleiders of medeciënten. Ze heeft een expressief gezicht, al is dat niet altijd goed zichtbaar omdat ze een beschermende helm draagt en een grote, aangepaste bril vanwege bijziendheid. Suus gebruikt een aantal gebaren en woordjes. Ook maakt ze zichzelf duidelijk door te wijzen. Ze begrijpt een aantal picto's.

Suus is de jongste uit een gezin met twee kinderen. Haar broer heeft ook een verstandelijke beperking en een autismespectrumstoornis.

Context

Suus woont op het moment van aanmelding een half jaar in haar huidige woning. Deze woning maakt onderdeel uit van een grote organisatie die zorg- en dienstverlening biedt aan mensen met een verstandelijke beperking. Voor haar verhuizing woonde ze bij dezelfde organisatie, maar in een andere regio. Suus is verhuisd vanwege sluiting van haar vorige woongroep. Enkele begeleiders zijn tijdelijk met haar 'meeverhuisd' om de overgang soepel te laten verlopen. Zij is op deze woning geplaatst vanwege haar ernstige gedragsproblemen. Naast haar ZVG kan Suus agressief zijn naar volwassenen om haar heen: ze slaat, knijpt en krabt en trekt aan kleding en haren. Ze kan op de grond gaan zitten en weigeren te lopen. Tevens kan ze eten en drinken weigeren. Overigens eet ze over het algemeen zeer langzaam en weinig en braakt ze wekelijks meerdere malen. Daarnaast kan Suus zeer passief en teruggetrokken zijn; ze zit of ligt graag onder een deken. Ze krijgt individuele begeleiding vanuit de ervaring dat zij beter functioneert wanneer er continu iemand voor haar beschikbaar is. Op de groep waar Suus woont, wonen nog vier cliënten met een verstandelijke beperking.

Suus bezoekt overdag een activiteitencentrum op het terrein, waar ze verschillende kleine activiteiten doet zoals puzzels maken. Vanwege haar vermeende prikkelgevoeligheid verblijft ze grote delen van de dag in een speciaal voor haar gebouwd 'tentje', waarin ze mag liggen zonder dat er iets van haar verwacht wordt. Begeleiders zijn bepaalde momenten bij Suus in haar tentje, luisteren samen met haar muziek of lezen een boekje met haar. Ook ligt zij alleen en komt begeleiding op gezette tijden bij haar langs.

Suus woont ver weg van haar ouders, vanwege de afstand bezoeken zij haar eens in de twee weken. Zij heeft geen contact meer met haar broer.



Omgeving

De woning waar Suus woont, is relatief nieuw en staat op een voormalig instellingsterrein in een bosrijke omgeving. Alle voorzieningen in huis bevinden zich op de begane grond. Suus heeft een ruime eigen slaapkamer, waar ook een zitje is en waar ze tv kan kijken. De woonkamer en keuken zijn vrij klein, de tuin is zeer groot. Er is een grote badkamer met douche, groot ligbad, toilet en wastafel en veel bewegingsruimte. Er is ook een kleine badkamer met douche, toilet en wastafel. Suus gaat in de grote badkamer onder de douche en in bad, beide badkamers worden gebruikt om naar het toilet te gaan.

Zelfverwondend gedrag

Vooraf

Voorafgaand aan dit traject is Suus vanwege ZVG drie keer eerder aangemeld bij het CCE. Geen van de interventies heeft tot dan toe een blijvend resultaat gehad.

Zelfverwondend gedrag bij aanvang van de werkzaamheden

Op zesjarige leeftijd wordt bij Suus voor het eerst ZVG waargenomen. Bij aanmelding toont ze dit probleemgedrag in de vorm van tegen het hoofd slaan, ter hoogte van de slapen. Het komt dagelijks voor, eigenlijk voortdurend. Vanwege de intensiteit en frequentie van dit gedrag draagt ze een beschermende helm. Met de helm op slaat zij nog steeds tegen haar hoofd, maar het geeft geen beschadigingen meer. Sinds ze de helm draagt is het ZVG ook 'verplaatst' en van vorm veranderd, zoals bijten in haar bovenarmen. Dit komt eveneens dagelijks voor. Ter bescherming heeft Suus een periode armspalken gedragen. Sindsdien verwondt zij zich op meerdere plekken van haar lichaam. De locatie van deze zelfverwonding verandert periodiek. Op het moment van aanmelding draagt ze de armspalken niet meer. Wanneer de helm even af moet, bijvoorbeeld tijdens het douchen, laat Suus gedrag zien dat geïnterpreteerd wordt als paniek.

Als gevolg van het ZVG heeft Suus open wonden op haar bovenarmen, handen, benen en billen. Wanneer ze geen helm draagt, heeft ze ook wonden op haar hoofd.

Betekenis en beleving

Onduidelijk is hoe Suus haar ZVG ervaart. Omdat ze vaak huilt nadat ze zichzelf heeft verwond, lijkt ze pijn te voelen. Zij laat ook zelfbeschermend gedrag zien in de vorm van het vermijden van het gebruik van haar handen en het wegstoppen van haar handen in jas of trui. Ze lijkt haar eigen handen als bedreigend te ervaren. Haar ouders vinden dat Suus sinds het ontstaan van het ZVG ongelukkig oogt. Ze kijken met veel heimwee terug naar de tijd voor het ZVG, toen ze samen op vakantie gingen en Suus kon genieten van het samen zijn en samen spelen.

Het ZVG geeft de betrokkenen enorme gevoelens van onbegrip ('waarom doet ze dit?'), machteloosheid ('wat kan ik nog doen om haar te helpen?'). Men wenst haar een betere kwaliteit van leven toe ('als ze maar weer de oude Suus wordt'). Naast de zorgen om het ZVG ervaren de begeleiders veel spanning over haar ondergewicht.

Het ZVG wordt op het moment van aanmelding door de eerder betrokken gedragsdeskundige beoordeeld als een uiting van onveiligheid, ongemak en overprikkeling; als een signaal van 'het is me nu te veel'. Dit is de reden dat Suus apart van andere cliënten begeleid wordt, een eigen 'tentje' heeft en een weinig gevarieerd programma.

Organisatie en proces – I

Suus is door de zorgorganisatie aangemeld bij het CCE voor deelname aan het project 'Zelfverwondend gedrag aan banden'. De orthopedagoog had voor de komst van Suus naar deze woning al een uitbreiding van haar beschikbare uren onderhandeld, vanwege de verwachting dat het optimaliseren van de zorg voor Suus een intensief en tijdrovend traject zou worden.

Vanuit de zorgorganisatie maken een orthopedagoog en een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) deel uit van het nieuw te vormen Diagnostisch Kernteam (DKT). Vanuit het CCE worden tijdelijk een orthopedagoog / GZ-psycholoog, een gespecialiseerde arts (AVG) en een kinderpsychiater aan het DKT toegevoegd. De leden van het DKT kennen elkaar voor deze opdracht niet, met uitzondering van de beide orthopedagogen.

Na een eerste kennismaking, een toelichting en het beantwoorden van vragen over de vooraf toegestuurde informatie, zijn werkafspraken per discipline gemaakt. Er wordt gekeken naar samenwerkingsmogelijkheden, bijvoorbeeld bij het aangaan van een gesprek met haar ouders. Vanwege het projectmatige karakter neemt de coördinator van het CCE in de eerste bijeenkomsten de rol van voorzitter op zich. Er is geen secretariale ondersteuning. De orthopedagoog verwerkt alle informatie tijdens of na de bijeenkomsten in notulen of in het plan van aanpak. Het gesprek in het DKT verloopt prettig: de eerste indrukken op basis van de beschikbare informatie worden in openheid uitgewisseld. Alle disciplines nemen ruimte om elkaar te bevragen, maar er is ook ruimte om die eerste indrukken in twijfel te trekken of, op basis van de ideeën die worden ingebracht, bij te stellen. Zo wordt het vermoeden van autisme in twijfel getrokken vanwege Suus' levensloop zoals die op dat moment bekend is. Ook worden vermoedens geuit over de oorzaak van de vergelijkbare ontwikkeling van Suus en van haar broer. De wens van de coördinator van het CCE om al vroeg in het proces een voorlopige idiografische theorie op te stellen wordt als voorbarig beschouwd: er zijn nog veel details onduidelijk of onbekend. De eerste indrukken uit de rapportage en het gesprek worden meegenomen in de deelonderzoeken die de disciplines vervolgens gaan uitvoeren, conform de normen en richtlijnen van de eigen beroepsgroep.

Onderzoek

Opzet en resultaten onderzoek door de psychologen / orthopedagogen

Het onderzoek naar mogelijke verklaringen en beïnvloedingsmogelijkheden van het ZVG is gestart met een meting van het feitelijk waarneembaar gedrag. Deze meting is uitgevoerd door de begeleiders van de groep, samen met de orthopedagoog van de organisatie. Gezien het feit dat het ZVG gedurende de hele dag en in een hoge frequentie voorkomt, is gekozen voor een steekproefsgewijze registratie in een korte tijdseenheid, welke eens in de zoveel tijd herhaald kan worden, op hetzelfde tijdstip. Daarnaast is de locatie, de aard en de grootte van de verwondingen gemeten en als volgt vastgelegd.



Baseline	In 14 minuten
Slaan op haar hoofd	101
Duwen met vuist op slaap	1
Bijten in bovenarm	1

Baseline	
Hoofdwond	Open, 5 mm
Wond op vinger	Dicht, 2 cm
Overige wonden	Rechterbeen 5x3 cm (knijpwond)

Figuur 41 – Schematische voorstelling registratie zelfverwondend gedrag Suus

In dezelfde periode vindt een observatie plaats door de orthopedagoog en orthopedagoog / GZ-psycholoog. Tijdens deze observaties valt op hoe ‘arm’ Suus’ dagprogramma is. Op basis van de hypothese dat Suus overprikkeld is, is zij – met de beste bedoelingen – ‘uitgeschakeld in haar eigen leven’. Het ZVG lijkt gepaard te gaan met veel stress, wat geconcludeerd kan worden uit het huilen, uit weerstand tegen het doen van opdrachtjes en weerstand tegen eten. Wanneer ZVG optreedt, beschermen begeleiders Suus door hun armen om haar heen te houden.

Er is een uitgebreid pedagogisch dossier beschikbaar waarin met name een jarenlange herhaling opvalt van de hypothese dat ‘overprikkeling’ en ‘onduidelijkheid’ de belangrijkste veroorzakers van stress zijn. Op een EEG uit 2001, wegens onverklaarbare huilen schreeuwbuien gemaakt, worden voor epilepsie verdachte afwijkingen gevonden. Na behandeling met een anti-epilepticum (Depakine) wordt dit niet meer gezien. Suus gebruikte dit medicijn nog steeds bij wijze van ‘gedragsregulator’. In diezelfde periode lijkt een onverklaarbare knik in haar ontwikkeling te zijn ontstaan. Ze bezoekt dan een ZMLK-school, maar dat gaat niet meer vanwege toegenomen gedragsproblemen. De veronderstelling is destijds dat er sprake is van overvraging. In het dossier staan wat aanwijzingen die zouden kunnen duiden op voor Suus traumatische gebeurtenissen, zoals een negatieve ervaring in de taxi. Ze zit in die tijd dagelijks in een volle bus, waar kinderen veel lawaai maken en er geen begeleiding aanwezig is.

Er is niveauonderzoek gedaan met behulp van de *Vineland Adaptive Behavior Scale* naar het dagelijks functioneren op het gebied van communicatie, socialisatie en de dagelijkse vaardigheden uit 2013 – ze is dan ruim 18 jaar – wijst op een ontwikkelingsleeftijd op deze gebieden van ongeveer 12 maanden. Haar sociale en emotionele ontwikkelingsniveaus worden nog lager ingeschat. Eerder is een autismespectrumstoornis vastgesteld door een kinderpsychiater, maar het gedrag waar deze diagnose op gebaseerd was, is pas ontstaan in 2001.

Aangezien in het verleden uitgebreid aandacht is besteed aan de communicatieve ondersteuning en sensorische informatieverwerking en dit geen verbetering in haar functioneren heeft opgeleverd, is dit aspect bij aanvang van dit onderzoek niet uitgebreid opnieuw bekeken. Vanuit de zorgorganisatie waren de logopediste en de sensorische integratie-therapeut al lang betrokken bij Suus. Beiden ondersteunen de opvatting dat sprake is van prikkelovergevoeligheid en dat het noodzakelijk is om omgevingsprikkelers sterk te

doseren. Tevens is al geruime tijd geleden de hypothese geformuleerd, dat Suus een sterke behoefte heeft aan lichamelijke prikkels die ze zichzelf in extreme mate toedient.

In de loop der jaren zijn verschillende communicatiesystemen (foto's, picto's) geïntroduceerd en uitgetoet. Wat daarbij in het dossier opvalt, is dat Suus zich de nieuwe systemen altijd snel eigen maakt. Deze beschrijving doet vermoeden, dat haar ontwikkelings- en begripsniveau in oorsprong in elk geval relatief hoger is dan de recent gemeten ernstige verstandelijke beperking. Op de frequentie en intensiteit van het ZVG heeft geen enkel communicatiesysteem tot op heden invloed gehad.

Op 'oude' videobeelden, opgenomen in de periode dat Suus tussen de vier en zeven jaar oud is, wordt zichtbaar dat haar ouders, ondanks hun goede bedoelingen, moeite hebben om responsief en sensitief op hun kinderen te reageren. Ook valt op dat Suus op jonge leeftijd wel degelijk pogingen doet om belevingen te delen met haar omgeving (*joint attention*) en door contact te maken, bijvoorbeeld door haar pas gemaakte tekening omhoog te houden naar de camera. Deze waarneming ontkracht eveneens het vermoeden van autisme.

Opzet en resultaten onderzoek door de AVG

Bij observatie door de consulent-AVG lijkt Suus' bewustzijnsniveau niet constant. Het vermoeden ontstaat dat er, ondanks de anti-epileptica die ze al jarenlang gebruikt, toch sprake is van absences. Ook zijn de eetproblemen verder geanalyseerd. Suus eet heel wisselend, het ontbijt slaat ze vaak over, tijdens de broodmaaltijd in de middag eet ze vaak slechts een paar happen, de warme maaltijd eet ze soms helemaal op, maar soms helemaal niet. Tijdens de maaltijden komt het regelmatig voor dat ze moet kokhalzen of overgeven. Suus krijgt viermaal daags energieverrijkte drank om haar gewicht op peil te houden. Tijdens de observatie van de AVG valt ook haar manier van ademen op: ze ademt diep uit. Dit verschijnsel lijkt op een vorm van hyperventilatie.

Ten slotte trekt het bewegingspatroon de aandacht: haar grove motoriek is stram, maar haar fijne motoriek is juist opvallend goed. Er ontstaat een vermoeden van een later ontstane stoornis op een van oorsprong gezonde basis.

Opzet en resultaten onderzoek door andere betrokken professionals

De betrokken kinderpsychiater heeft op basis van het teruggetrokken gedrag, haar verzet tegen activiteiten en haar bewegingsarmoede, het vermoeden dat sprake is van een stemmingsstoornis. Uit het gesprek met Suus' ouders blijkt dat dit in de familie voorkomt, waardoor een erfelijke component aannemelijk lijkt. Argument tegen deze hypothese is het feit dat de gedragsverandering al op zeer jonge leeftijd is begonnen. Stemmingsproblematiek als gevolg van een niet goed op haar behoeften afgestemde omgeving blijft als hypothese behouden. De betrokken kinderpsychiater heeft Suus eerder in haar leven gezien en destijds op basis van haar gedrag de classificatie autisme gegeven. Op basis van de actuele informatie, inclusief de videobeelden van vroeger, trekt hij deze classificatie nu in twijfel. De kinderpsychiater heeft ook het dossier van haar oudere broer bestudeerd. Bij beide kinderen is sprake van vergelijkbare ontwikkelingsproblematiek, wat een erfelijke of opvoedingsfactor aannemelijk maakt.

Organisatie en proces – II

In de volgende bijeenkomst van het DKT zijn per discipline de bevindingen aan elkaar gepresenteerd. Op basis daarvan is met behulp van een flap-over een ordening aangebracht van factoren die per discipline als 'waarschijnlijk van invloed' op het ZVG worden beschouwd. Het overleg verloopt in een goede sfeer en er zijn geen geschilpunten.

Tijdens de bijeenkomsten van het DKT zijn geen begeleiders of ouders aanwezig. De bijeenkomsten hebben nadrukkelijk het karakter van 'brainstormbijeenkomsten': min of meer informele gesprekken, waarbij de status van conclusies gemakkelijk – en soms snel – kan veranderen van 'interessant' in 'plausibel' tot 'toch niet waarschijnlijk' en omgekeerd.

Integratie – de idiografische theorie

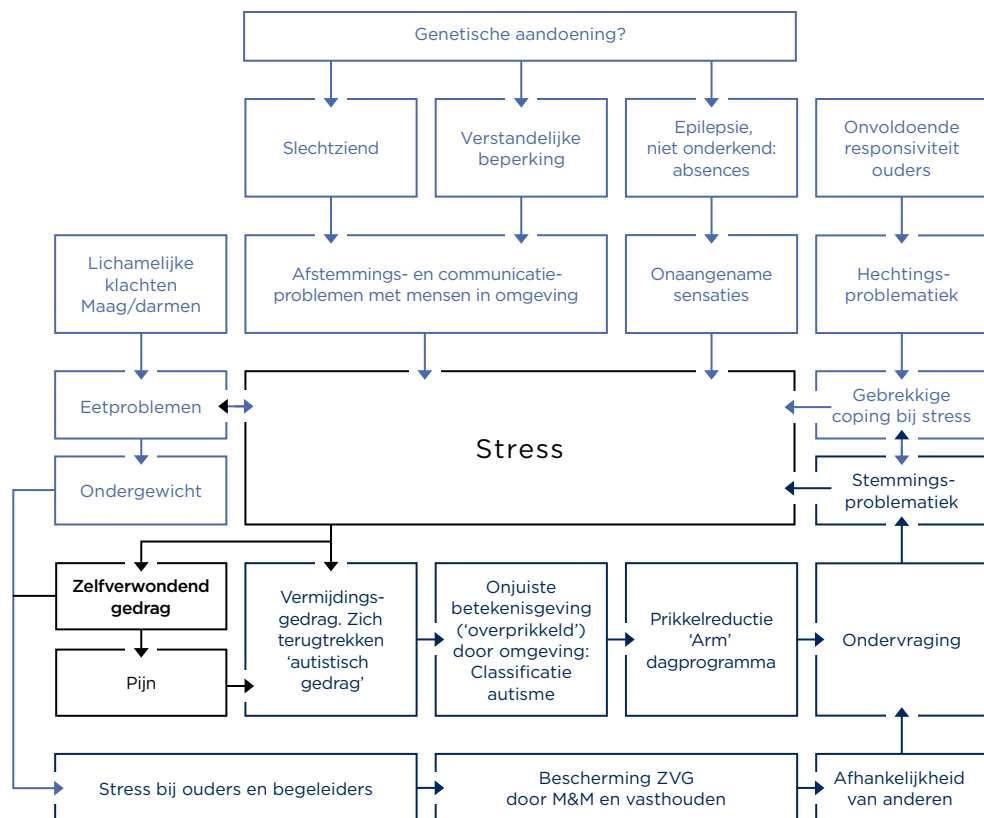
Op grond van resultaten van de deelonderzoeken wordt de volgende idiografische theorie opgesteld:

Vanwege haar bijzondere uiterlijk en haar eveneens verstandelijk beperkte broer wordt aangenomen dat haar beperkingen worden veroorzaakt door een onderliggend, nog niet herkende genetische afwijking. De waarneming van absence-achtige verschijnselen maakt dat de epilepsie, als factor die het welbevinden negatief beïnvloedt, centraal in de idiografische theorie komt te staan.

Op basis van het levensverhaal en de oude videobeelden wordt hechtingsproblematiek verondersteld. De problematisch verlopen hechting heeft geleid tot gebrekkige coping-vaardigheden bij stress. Verondersteld wordt dat de absences voor Suus een bron van stress vormen. Haar eetproblemen worden eveneens gekoppeld aan de stress. Stress leidt tot ZVG. Suus doet op haar manier pogingen tot vermijding van stress en pijn als gevolg van zelfverwonding, door vermijding van activiteiten. Deze zijn al die tijd geïnterpreteerd als een onvermogen om prikkels te hanteren, als verschijnsel van autisme. In deze idiografische theorie wordt de prikkelvermijding en het 'autistisch gedrag' gezien als gevolg van een onderliggend lijden, en niet als oorzaak.

Daarnaast is sprake van aangeleerde hulpeloosheid bij ZVG vanwege bescherming die door begeleiders wordt geboden en door het gebruik van de beschermende helm. Het zelfoplossend vermogen en zelfvertrouwen van Suus worden hiermee ernstig gereduceerd. Gevoelens van machteloosheid bij begeleiders houden dit fenomeen in stand. Stemmingsproblematiek wordt gezien als een gevolg van dit alles.

De mogelijk traumatische gebeurtenissen werden pro memori genoteerd, omdat niet goed te achterhalen is of deze werkelijk hebben plaatsgevonden en of Suus deze als traumatisch heeft beleefd.



Figuur 42 – Schematische voorstelling idiografische theorie zelfverwondend gedrag Suus

Theoretische onderbouwing

Ter onderbouwing van de idiografische theorie is gebruik gemaakt van twee theoretische modellen zoals beschreven in Henderikse en anderen (2011), namelijk de theorie die de relatie beschrijft tussen hechtingsproblematiek en gebrekkige coping bij stress (Janssen) en de theorie die de dynamiek beschrijft tussen het ontstaan van ZVG en de bekrachtigingssystemen die dit gedrag in stand houden, inclusief aangeleerde afhankelijkheid van bescherming van buitenaf (Duker).

Organisatie en proces – III

Het DKT komt in de onderzoeksfase frequent bijeen, namelijk elke drie weken. Na de start van de interventies wordt de frequentie verlaagd tot een keer per twee à drie maanden.

Na de derde bijeenkomst wordt, op uitdrukkelijk verzoek van de betrokken orthopedagoog, het voorzitterschap van de CCE-coördinator naar haar overgeheveld.

Vervolgens is een informatieve bijeenkomst gehouden met de teamleden en overige betrokken behandelaren. Hier zijn de bevindingen gepresenteerd, inclusief de acties voor

de korte termijn. De ouders van Suus zijn apart geïnformeerd door de orthopedagoog van de organisatie. De aanwezige begeleiders en het behandelteam vinden de bijeenkomst zeer verhelderend. Ze zijn ook erg onder de indruk van de voorgeschiedenis. De idiografische theorie maakt dat ze het gedrag van Suus beter kunnen plaatsen – als onderdeel van een groter geheel kunnen zien – wat hen ook helpt in de omgang met haar ZVG en agressie. De ouders begrijpen de bevindingen, maar omdat het gedrag van Suus nog niet zichtbaar is veranderd, heeft de toelichting voor hen weinig waarde.

Direct na het formuleren van de idiografische theorie is een prioritering aangebracht op basis van de meest waarschijnlijke hypothesen, maar ook op basis van praktische haalbaarheid en de tijdsduur waarin effecten van de interventie te verwachten zijn.

Interventieplan en uitvoering

- Klinisch genetisch onderzoek wordt aangevraagd vanwege het vermoede genetisch defect en de vergelijkbare ontwikkelingsproblematiek van Suus en haar broer.
- De niet onderkende en onderbehandelde vorm van epilepsie wordt als de belangrijkste veroorzakende factor beschouwd; de onderliggende verklaring voor gevoelens van niet-welbevinden. Omdat de dosering van het anti-epilepticum, de depakine al sinds haar zesde levensjaar niet meer is aangepast, wordt dit als eerste gedaan. Gekozen wordt vervolgens voor het toevoegen van een ander middel dan Suus al kreeg, namelijk carbamazepine vanwege de vermoede specifieke vorm van de epilepsie. Er worden video-opnames gemaakt om de veronderstelde absences beter te kunnen herkennen en registreren.
- Naast de medische invalshoek wordt een plan van aanpak opgesteld om Suus meer te betrekken bij het vormgeven van haar dagelijks leven, conform de visie die is vormgegeven in het Triple-C-model (Van Wouwe & Van de Weerd, 2011). Haar dagprogramma wordt aangepast: het gebruik van het 'tentje' wordt afgebouwd en Suus wordt gestimuleerd om 'een handje te helpen' bij huishoudelijke klusjes.
- De begeleiders krijgen een gezamenlijk video-coaching traject van een casemanager uit de organisatie. Tevens is er de mogelijkheid tot individuele coaching. Vier begeleiders van het team van de woning maken hiervan gebruik.
- In dit traject is ook aandacht voor de 'beschermende' reactiepatronen van de begeleiders en wordt gezocht naar alternatieven, waarbij Suus kan leren om zelf te stoppen met het ZVG of gebruik kan maken van haar eigen zelfbeschermende maatregelen.
- Ook de stress tijdens de maaltijden wordt onderwerp van analyse. Er wordt gezocht naar manieren om Suus tijdens de maaltijden een grotere rol en meer keuzemogelijkheden te geven. Ook is gezocht naar mogelijkheden om voor haar het verloop van de maaltijd te verduidelijken. Haar ondergewicht blijkt opnieuw veel emoties op te roepen bij begeleiders, net als de zelfverwonding die tijdens de maaltijden voorkomt. Het handelen van de begeleiders is veelal reactief met als gevolg dat de eetsituaties zeer uiteenlopend verlopen: de een blijft zeer lang met Suus aan tafel zitten terwijl de andere zo vlug mogelijk afrondt. Er is gestart met een visualisatie-instrument: een placemat, met daarop picto's van de onderdelen en volgorde van de maaltijd. Suus mag, wanneer er een onderdeel van de maaltijd klaar is, deze picto zelf van de placemat afpakken. De lat wordt hierbij laag gelegd: de broodmaaltijd wordt in de eerste week beschouwd als een succes indien zij een kwart van een tosti eet.

- De hypothese dat Suus veel stress ervaart, ondergestimuleerd wordt, afhankelijk geweest is en nog steeds afhankelijk is - op basis waarvan ze een stemmingsstoornis heeft ontwikkeld - is wel in de idiografische theorie opgenomen, maar krijgt geen prioriteit bij de interventies. Reden hiervan is dat eerst het effect van de behandeling van epilepsie afgewacht wordt, omdat dit gezien wordt als een belangrijke oorzaak. De stemmingsstoornis wordt beschouwd als een gevolg van de behandeling en bejegening tot dan toe.
- Het direct beïnvloeden van het ZVG en het afbouwen van het dragen van de helm, bijvoorbeeld middels gedragstherapeutische technieken, is overwogen, maar krijgt geen prioriteit gezien de stappen die eerst nog gezet moeten worden ter verbetering van de voorwaarden van Suus' welzijn.

Resultaten en evaluatie

Evaluatie van het effect van de interventie op het ZVG vindt plaats in een dagelijkse observatie en door het iedere eerste week van de maand scoren van de het algemeen functioneren van Suus aan de hand van het signaleringsplan. Dan worden ook de aanwezige wonden (plek en afmeting) genoteerd. Aan het eind van het eerste jaar is opnieuw de frequentie en vorm van het ZVG tijdens het verzorgen in de avond geteld. Eens per drie maanden wordt de Systematische Evaluatie van het CCE ingevuld.

Gedurende het eerste jaar is het algemene beeld volgens het signaleringsplan stabiel en wordt er gemiddeld een 0 gescoord. In het signaleringsplan heeft dit het label 'licht gespannen'. Als er uitschieters zijn dan is dit naar beneden. Gedurende vier maanden is er een gemiddelde score van -1, slechts een maand is er een gemiddelde score van +1. Het aanwezige letsel is na een jaar onverminderd aanwezig. De wonden op haar hoofd zijn er niet, maar er zijn grote wonden, 4 en 8 cm doorsnee, op haar bovenarmen. Ten opzichte van de baseline die is vastgesteld tijdens de avondverzorging is het ZVG na een jaar in frequentie ruim verdubbeld. Echter, tijdens de eerste meting werden haar handen tweederde van de tijd vastgehouden door begeleiding. Bij de nameting gebeurde dit slechts vier maal, gedurende enkele seconden. In plaats daarvan wordt Suus betrokken bij alle deelhandelingen en helpt ze actief mee. Op de Systematische Evaluatie van het CCE zijn in een jaar tijd lichte positieve verschuivingen te zien in de gemiddelde scores op deze vragenlijst. Deze hebben te maken met een verbetering van de kwaliteit van leven, met het feit dat de begeleiding Suus beter begrijpt, met een meer afgestemd dagprogramma met de nadruk op activering, waardoor Suus af en toe initiatief toont en actief meedoet.



Bij het beschouwen van de verschillende interventies kunnen de volgende conclusies worden getrokken:

- De uitslag van het klinisch-genetisch onderzoek heeft lang op zich laten wachten. Uiteindelijk blijkt de uitslag geen aanknopingspunten te bieden voor gericht beleid, aangezien de betreffende mutatie niet eerder beschreven is.
- Het toegevoegde anti-epilepticum, de carmabazepine heeft een ongewenst effect: Suus wordt er suf van en komt niet meer tot handelen. Het ZVG vermindert ook niet. De carmabazepine wordt vervangen door lamictal, dat bij haar broer eerder ook effectief is gebleken. Op basis van de videobeelden lijkt de frequentie van de absences inderdaad te verminderen, maar op frequentie en intensiteit van het ZVG heeft dit geen effect. Hiermee wordt de veronderstelde samenhang 'epilepsie – onwelbevinden – ZVG' minder waarschijnlijk.
- Bij het bekijken van de videobeelden – bedoeld als registratie van de epilepsie – valt een toename van gedragsproblemen tijdens de maaltijden op. Dit doet het vermoeden rijzen dat Suus maag-darmklachten heeft. Nader onderzoek wijst inderdaad op een helicobacter-infectie. De ingezette behandeling met antibiotica lijkt een positief effect te hebben. Suus gaat beter eten en het ZVG tijdens de maaltijden neemt af.
- Vanwege het uitblijven van een gunstig effect op het ZVG door de behandeling op basis van de epilepsie-hypothese wordt besloten de focus te richten op de gevolgen van het stressvolle bestaan: de vermoedelijke stemmingsstoornis. Er wordt een antidepressivum (SSRI) gegeven. Aanvankelijk krijgt Suus een zeer lage dosering vanwege de onvoorziene heftige reactie op het anti-epilepticum. Zij verdraagt het antidepressivum echter goed. Door onduidelijkheid in de medische regievoering duurt het lang voordat het antidepressivum wordt opgehoogd tot een therapeutische dosering. Na ophoging lijkt haar stemming te verbeteren. Deelname aan activiteiten verloopt soepeler, ze gaat nog iets beter eten en het team geeft aan dat ze positief aanwezig is en betrokken bij het groepsgebeuren. Suus heeft vaker alerte momenten en kan genieten. Haar functioneren (gemeten aan de hand van een voor haar ontworpen signaleringslijst) door de dag heen is echter licht gespannen gebleven, met momenten van grote spanning en momenten van ontspanning.
- De maaltijden gaan over het algemeen met minder stress gepaard. Visualisatie van de volgorde en keuzemomenten lijken hierbij positief te werken. De voedselinname blijft echter minimaal, voeding wordt nog steeds aangevuld met energieverrijkte dranken. Suus' gewicht blijft redelijk stabiel.
- Op een bepaald moment neemt het ZVG tijdens het douchen en de verzorging in de avond toe. Het wassen in de ochtend blijft wel positief verlopen. De veronderstelling is dat het douchen in de avond te lang duurt en door vermoeidheid van een lange dag veel van haar vergt. Het wassen en douchen worden omgewisseld en vanaf dat moment is er een afname van het ZVG in de avond.
- Het betrekken van Suus bij de uitvoering van haar dagprogramma verloopt aanvankelijk voorspoedig. Zij gebruikt haar handen vaker functioneel waardoor zelfbeschadiging op de betreffende momenten minder voorkomt. In het vervolg wordt – behalve bij de zelfzorg als aankleden, spullen opruimen etc. – vooral gewerkt aan activiteiten als koken, de was vouwen, de vaatwasser inruimen en haar tas uitpakken. De mate waarin Suus hierin ook echt betrokken kan worden, wisselt per dag. De ene keer gaat

het vlot en is ze actief, de andere momenten moet ze aangespoord worden.

- De dagelijkse begeleiding krijgt meer vorm op basis van de relatie en het 'samen doen' en Suus lijkt niet meer te worden ondergestimuleerd op basis van het idee dat sprake is van autisme en prikkelgevoeligheid. Ze wordt 'ingeschakeld', waardoor haar competenties beter benut worden en (hopelijk) haar gevoel van eigenwaarde zal stijgen. Suus ligt niet meer apart in het 'tentje'.
- Voor de begeleiders blijft het bieden van begeleiding erg intensief. Coaching blijft na de beginfase in een lage frequentie gehandhaafd. Bovendien blijkt het voor begeleiders ook moeilijk om de traagheid van het proces te accepteren. Men heeft gehoopt op een snelle vermindering in Suus' ZVG, maar er is in dit opzicht weinig verandering of verbetering te zien.
- Zowel ouders als de begeleiders vinden dat Suus' kwaliteit van leven is verbeterd gedurende het traject 'Zelfverwondend gedrag aan banden'. Op frequentie en intensiteit van het ZVG heeft helaas geen enkele van de gepleegde interventies een merkbare invloed gehad.

Reflectie

De onderzoeksbevindingen en de daarop gebaseerde idiografische theorie, hebben tot het moment van schrijven onvoldoende bijgedragen aan het begrijpen en reduceren van het ZVG. Verbetering van de kwaliteit van leven is winst, maar het hele traject is nog niet 'af'.

De betrokkenen in het DKT hebben van de epilepsie als verklarende factor hoge verwachtingen gehad. Met de resultaten van de interventie zijn zij in hun verwachtingen teleurgesteld. Hetzelfde geldt voor het 'inschakelen' van Suus. Het lukt met zeer intensieve begeleiding goed om haar te laten ervaren dat ze haar handen op een plezierige manier kan gebruiken, maar het effect op het ZVG is teleurstellend. Een meer symptoom-bestrijdende behandeling, het toevoegen van de SSRI, blijkt positief ten aanzien van Suus' stemming en initiatiefname, maar heeft evenmin een gunstige invloed op het ZVG. Achteraf gezien had deze interventie in het belang van Suus eerder gedaan kunnen worden.

Voor de betrokkenen, binnen en buiten het DKT, roept het gebrek aan zichtbaar resultaat met betrekking tot het ZVG gevoelens van ontevredenheid op.

De oorzakelijke verklaringen uit de idiografische theorie zijn slechts deels juist gebleken en vragen om herziening, in elk geval op belangrijke onderdelen. Het valt te overwegen om de beschikbare informatie opnieuw te analyseren en minder voor de hand liggende hypothesen uit de brainstormfase te onderzoeken, zoals de mogelijk traumatische ervaringen in haar jeugd. Ook zouden vertegenwoordigers van andere disciplines, of met andere specialisaties en aandachtsgebieden, zich in de problematiek van Suus kunnen verdiepen. Ook een professional heeft immers blinde vlekken. Hierover is nog geen besluit genomen.

Een eerste vervolgstap is een poging om het ZVG van Suus 'rechtstreeks' te beïnvloeden: na een nieuwe functionele analyse en middels een passende gedragstherapeutische interventie. De interventies richten zich dan niet meer op de oorzakelijke, maar voornamelijk op de in stand houdende factoren uit de idiografische theorie: bekrachtiging van het ZVG met bescherming en de aangeleerde hulpeloosheid.



Commentaar casus Suus (HW)

De aanpak in algemene zin

Het DKT heeft een erg waardevolle en zinvolle poging gedaan om hypothesen te formuleren over factoren die het ZVG van Suus beïnvloeden. Zoals het hoort werd deze mogelijke invloed systematisch onderzocht via de verschillende interventies. De effecten van de behandeling hebben de kwaliteit van leven verbeterd. Suus heeft minder absences, de maaginfectie is behandeld waardoor ze beter eet, de maaltijden geven minder stress, de stemming van Suus is verbeterd, ze heeft een aangepaster dagprogramma en wordt adequater gestimuleerd, ze wordt meer ingeschakeld en er wordt meer samen gedaan, waar ze waarschijnlijk wel van houdt.

Voor de equipe is het een teleurstelling dat het ZVG niet echt afnam. Daar was het toch om te doen. Hierbij schiet een mantra van John McGee (Gentle Teaching) in mijn hoofd, waar hij zegt dat het erom gaat om de verbondenheid tussen de persoon met een handicap en zijn begeleider te vergroten. Of het probleemgedrag daarbij afneemt is niet de directe zorg. Ook bij de Methode Heijkoop is de omgang met het probleemgedrag maar een deel van de aanpak. Zelf vind ik ook al jaren dat een behandeling breed moet zijn en ook gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven. Overigens is het ZVG bij Suus al dertien jaar indringend aanwezig en moet je voor een behandeling ook een langere termijn voorzien.

Metten van effecten met een steekproef

Het objectief meten van verbeteringen is niet eenvoudig. Omdat het ZVG bij Suus zo vaak voorkomt, doet men dit hier met een steekproef. Maar is de meting in de steekproef representatief voor andere situaties? Waarschijnlijk niet. In de tekst staat dat het ZVG "heel de dag in hoge frequentie voorkomt". Ik vermoed dat dit een te grote veralgemening is en dat er ook periodes zijn dat er minder ZVG is. Door Suus's avonds aan de wastafel te wassen in plaats van onder de douche vermindert het ZVG, maar waarschijnlijk is deze vermindering ook niet representatief voor het ZVG door de dag heen. Daarenboven is de situatie van de eerste steekproef niet vergelijkbaar met de controleproef, omdat men bij de eerste meting haar handen vasthield en bij de tweede niet meer.

Methodiek van bespreking

Bij de eerste brainstormbijeenkomsten van het DKT is er geen directe begeleider aanwezig. Zelf heb ik de ervaring dat de deskundigen in een consulente team naar aanleiding van dossierstudie nogal snel in mooie theorieën vervallen en beginnen te fantaseren zodat hun redeneringen kloppen. Een eenvoudige vraag aan een begeleider naar een concrete consequentie van een bepaalde gedachte doet zulke redeneringen regelmatig als een kaartenhuisje in elkaar stuiken.

Mogelijke algemene oorzaken van het ZVG

Het DKT gaat zoals het hoort de meer algemene factoren na die mogelijk bij Suus haar ZVG beïnvloeden en waardoor ze meer kwetsbaar is: men onderzoekt de lichamelijke problemen

(epilepsie, maagproblemen), specifieke persoonlijkheidsfactoren (stress, prikkelgevoeligheid, autisme?) en elementen in de omgeving (ondervraging, maaltijdbegeleiding...) .

Hoe zit het met dat autisme (of de autistische reactie op onderliggend lijden)? Brengt ons dit verder in de diagnose? Het feit dat haar broer ook een stoornis op het autismespectrum heeft is een argument om dit bij Suus ook te vermoeden. Misschien is het gedrag in de kleuterjaren dat als *joint attention* wordt beschreven eerder 'aangeleerd gedrag', waar Suus de gekende reacties op wil krijgen. 'Autisme' is geen ja / neen verhaal maar een continuüm: men heeft meer of minder autistische kenmerken. Persoonlijk vind ik dat deze diagnose bij een persoon met een diep of ernstig verstandelijke handicap niet zo'n groot verschil maakt. Beiden hebben er baat bij dat het verloop van de dingen duidelijk gestructureerd is en dat begeleiders in hun omgang rekening houden met de prikkelgevoeligheid. Iemand met autisme heeft gewoon iets meer 'recht' op zijn verstoorde verwerking van prikkels.

Een mogelijke traumatische gebeurtenis in het verleden geeft niet veel houvast voor een behandeling. Bij een posttraumatisch stresssyndroom duiken er in de hier en nu situatie elementen op waardoor men emotioneel terug in het trauma gevoel van het verleden belandt. Het lijkt me zinniger om de stress van het heden te beïnvloeden met elementen uit het heden.

De diagnose 'hechtingsproblematiek' is ook vaak te algemeen. Het is meer van belang om in een zorgplan situaties van prettige verbondenheid te creëren en na te gaan of de persoon op dit vlak vooruit gaat en of dit al dan niet effect heeft op het probleemgedrag.

In de casusinformatie leest men: "Sinds het ontstaan van ZVG is Suus ongelukkig." Wordt hiermee bedoeld dat Suus ongelukkig wordt van haar ZVG of dat ze een bestaand ongelukkig gevoel uit door zichzelf te slaan, te knijpen of te bijten? Misschien is het ondertussen een kluwen geworden en maakt het ZVG haar nog ongelukkiger. Van belang is om het dan iedere keer snel gestopt te krijgen.

In mijn ervaring spelen lichamelijke factoren meestal een bijkomende rol bij chronisch probleemgedrag en zijn ze niet dé echte ontlokker ervan. Ik was verwonderd dat men aanvankelijk bij Suus epilepsie als de grote boosdoener bestempelde. Natuurlijk moet men dit probleem zo goed mogelijk behandelen.

Elementen die het ZVG hier en nu mee bepalen

Stress wordt in dit verband als een belangrijke factor gezien. De stress komt van overprikkeling en onduidelijkheid. Daarom werd er in het verleden geopteerd voor een prikkelarm bestaan. Het DKT komt echter tot de hypothese dat Suus misschien wel ondervraagd is. Overprikkeling is mijns inziens een te algemene diagnose. Het is van belang om na te kijken welke specifieke prikkels meer kans geven op overprikkeling. Het is zaak om alleen die te veranderen.

Suus huilt vaak nadat ze zichzelf heeft verwond. Kan men dit begrijpen als een vorm van ontlading "blij dat het ZVG gestopt is" of is dit van de pijn van de wonden? Misschien bedoelt men dat ze huilt terwijl ze zich verwondt? Ik vind het erg belangrijk om de bijbehorende emoties steeds in te schatten door onder andere het tijdstip van het huilen goed vast te stellen en te registreren. Dit geeft informatie over een mogelijke aanpak. Afhankelijk van de onderliggende emotie kan die totaal anders kan zijn!

In de tekst mis ik informatie over de invloed van de begeleiders. Waarschijnlijk zijn er

– afhankelijk van wie Suus begeleidt – verschillen in ZVG, zoals dat het geval is bij alle cliënten met ZVG die ik begeleid. Dan is de vraag of daar iets meer mee te doen is in de aanpak van het concrete ZVG.

De frequentie van de zelfverwonding tijdens de avondverzorging is verdubbeld omdat de handen niet meer vastgehouden worden. De handen vasthouden tijdens de verzorging is dus een erg effectieve aanpak om het ZVG te verminderen. Is er een mogelijkheid tot variatie in het vasthouden van de handen? Van belang (en een regel) is om van het tegenhouden “dat niet” over te gaan naar “doe dat” en Suus te stimuleren tot meedoen met de handelingen tijdens de dagelijkse verzorging en bij het aan- en uitkleden. Dit geeft de kans tot het tonen van alternatief gedrag: de handen andere dingen te laten doen dan zichzelf te slaan. Mogelijk gaat ook de stress voor de zelfverwonding hierdoor afnemen. Wanneer de begeleider terzelfdertijd ook moet proberen om het ZVG te voorkomen, komt hij soms een extra hand te kort.

Er is een grondige analyse gemaakt van probleemsituaties. In de toekomst wil men focussen op de in stand houdende factoren, die het ZVG bekrachtigen. Toch lijkt het me zinvol om te blijven zoeken naar de concrete uitlokkers van het ZVG. Het kan gaan om kleine gedragingen van de begeleiding die met video-observaties duidelijk kunnen worden.

Door Suus 's avonds aan de wastafel te wassen is er een opmerkelijke reductie van ZVG. Komt dit omdat Suus 's avonds moe is en de tijd van de verzorging korter is? Of heeft de rust aan de wastafel te maken met het feit dat ze misschien dan haar helm niet moet uitdoen en in de douche wel? Dit pleit om ook in andere situaties veranderingen aan te brengen, om zo de stress te verminderen.

Zelfverwondend gedrag en beschermend materiaal

De beslissing om al dan niet beschermend materiaal te gebruiken of af te bouwen is niet zo eenvoudig. Suus voelt zich – vermoed ik – veiliger met dat materiaal aan (er is paniek als ze haar helm moet uit doen om te douchen), maar wordt daar ook afhankelijk van. Sommige personen met ZVG vragen steeds meer om fixaties, waardoor ze uiteindelijk steeds gefixeerd leven en niet meer functioneren. Het gebeurt ook dat het ZVG zich verplaatst wanneer men beschermend materiaal gebruikt. Toen Suus spalken aan had, verwondde ze zich op andere plekken van haar lichaam. Toch zorgt bescherming vaak voor emotionele rust – overigens ook bij de begeleiders. Hier moet men op zoek naar een goede balans en naar wat voor de betrokken persoon de beste kwaliteit van leven biedt. Een helm als bescherming is misschien geen fraai gezicht, maar belemmert het functioneren niet. Het lijkt me geen doelstelling voor iemand met zo veel probleemgedrag om de helm weg te krijgen.

De eetsituatie

Ook de eetsituatie werd grondig geanalyseerd waardoor het verloop van de maaltijden verbeterde en de stress hierbij verminderde. Natuurlijk moet men bij slecht eten eerst op zoek gaan naar lichamelijke oorzaken, zoals men dat hier gedaan heeft. Regelmatig duiken zo maag- of slokdarmproblemen op die vlot behandeld kunnen worden. Vaak zijn zij echter niet de enige oorzaak van de eetproblemen.

Het gegeven dat het gewicht op peil blijft moet een geruststelling zijn. Het feit dat men eenvoudig – ik ga ervan uit dat drank innemen vlotter gaat – energierijke bijvoedingen kan geven moet ook de spanning in dit opzicht verminderen. Ook vermoed ik dat er in het weigeren van voedsel interessante gradaties zitten en dat die niet altijd even sterk is. Dit verder onderzoeken geeft mogelijk hints voor een verdere aanpak.

Soms kan men het braken van voedsel verminderen door de drank een uur na de maaltijd te geven. Bij Suus wordt het creëren van meerkeuzemomenten tijdens de maaltijden positief geassocieerd met minder stress. Bij anderen is het omgekeerd en geven meer keuzes meer stress.

Laatste bemerkingen

- Is het stimuleren van eigen zelfbeschermende gedragingen niet te hoog gegrepen voor iemand met een ontwikkelingsleeftijd van twaalf maanden? Is het niet normaal dat men daarvoor (vooral) afhankelijk blijft van begeleiding?
- Wat is een “therapeutische dosis van medicatie” bij iemand met een verstandelijke handicap? Bij mensen met een verstandelijke handicap geldt de regel dat elke medicatie ‘uitgetest’ moet worden: de ervaring leert dat (te) lage dosissen soms een groot effect hebben en hoge dosissen soms geen.
- Door Suus meer in te schakelen in haar eigen leven wordt wel haar invloed vergroot. Of daardoor ook haar ‘eigenwaarde’ groter wordt, weet ik niet. Want wat betekent ‘eigenwaarde’ voor iemand met een ontwikkelingsleeftijd van twaalf maanden?

Andere bemerkingen (JVD)

- Er is resultaat geboekt met de nieuwe aanpak. Het ZVG van Suus is echter gebleven, het bestaat reeds lang en is waarschijnlijk aangeleerd gedrag. Ik stel me de vraag of Olanzapine (Zyprexa®) zelfs in zeer lage dosis – bijvoorbeeld 2,5 mg – niet kan helpen om de frustratiegevoeligheid wat te verminderen. Tegelijkertijd is dit ook eetlust stimulerend en stemming stabiliserend. Het nadeel is echter de initiële sufheid en mogelijk een zekere apathie.
- Aan de absences had ik zelf niet gedacht, wel aan de depressie die deels opgeklaard is met behulp van de antidepressiva.

Referenties

- Henderikse, B., Heuvel, J. van den & Gosenshuis, G. (2011). Zelfverwondend gedrag aan banden. Utrecht: CCE.
- Wouwe, H. van & Weerd, D. van de (2011). Triple-C. Gewoon is anders. Rotterdam: ASVZ.



Management

(BH)

7

In dit hoofdstuk geven we voor managers en in het management geïnteresseerden een beknopte beschrijving van de door ons voorgestelde methode en de uitvoering daarvan. Deze methode betreft de aanpak van ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking. De manager speelt hierbij een belangrijke rol.

Inleiding

De kans dat mensen met een verstandelijke beperking op enig moment probleemgedrag vertonen, is aanzienlijk (Matson et al., 2009). Hierbij kan worden gedacht aan oppositiek gedrag, verbaal en fysiek agressief gedrag, aan destructief gedrag, seksueel grensoverschrijdend gedrag en aan zelfverwondend gedrag (ZVG). Ernstig ZVG komt volgens een conservatieve schatting voor bij 25 à 30% van de mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking. Het is een van de meest indringende vormen van probleemgedrag waarmee professionals te maken kunnen krijgen. Intensief en voortdurend hoofdbonken, het heftig bijten in eigen armen of op de lippen, oogboren en slaan op de oren zijn voorbeelden van ZVG die een ernstig risico vormen op onomkeerbare schade. Het ZVG vermindert ook de mogelijkheden tot persoonlijke groei en tot ontwikkeling van vaardigheden. Bovendien verkleint het de kansen op deelname aan de samenleving. Deze mogelijkheden zijn, gezien de graad van verstandelijke beperking van de doelgroep, toch al beperkt.

Ernstig ZVG is vaak moeilijk beïnvloedbaar, zelfs voor zeer ervaren inhoudelijk-professionals. Er bestaan vele verklaringen voor deze vorm van probleemgedrag, maar de verklaring en de aanpak bestaan niet. Voor elke persoon die dit gedrag vertoont, moet een intensief, interdisciplinair proces worden doorlopen. In dit proces wordt een professioneel vermoeden (theorie) over het ontstaan en voortbestaan van het ZVG ontwikkeld en wordt op grond van deze theorie een kundige ingreep (interventie) gepland. De uitvoering van dit plan zal doorgaans meerdere keren leiden tot evaluatie en bijstelling. Het is een veelomvattend en tijdrovend proces, waarvoor wij in dit boek een voorstel doen. → P77 → P92 Echter, de door ons voorgestelde aanpak heeft pas kans van slagen wanneer aan bepaalde organisatorische en personele condities is voldaan.

Vanwege de gevolgen van ZVG en omdat dit gedrag vaak moeilijk te beïnvloeden is, kan het voor zowel ouders of verwanten, begeleiders, therapeuten, artsen, psychologen en orthopedagogen leiden tot sterke emotionele druk. → P58 De gevolgen hiervan kunnen zowel voor de persoon als voor de organisatie ingrijpend zijn (o.a. arbeidsuitval).

Zowel vanwege de mogelijke psychische belasting van de inhoudelijk-professionals als vanwege de organisatorische en personele condities is de betrokkenheid van het management noodzakelijk. Het gaat ons om een gezamenlijk optrekken – ieder vanuit de eigen verantwoordelijkheid – van manager(s) en inhoudelijk-professionals om het ZVG te doen verminderen of verdwijnen, de kwaliteit van bestaan van de persoon en betrokkenen te vergroten en de handelingsbekwaamheid en arbeidssatisfactie te verhogen.

Allereerst geven we ons uitgangspunt wat betreft de samenwerking tussen management en inhoudelijk-professionals. Vervolgens beschrijven we de betrokkenen, het inhoudelijk uitgangspunt en het doel, alsmede de essentiële kenmerken van onze methode van aanpak van ZVG (handelings-, proces- en structuurkenmerken). Hierbij besteden we aandacht aan de condities waaraan voldaan moet worden en aan het aandeel van de manager in dit proces. Ten slotte gaan we in op de kosten en de financiële, de inhoudelijke en de personele baten.

Uitgangspunt

De in dit boek gepropageerde aanpak van ZVG beoogt duurzame verandering te bewerkstelligen, zonder dat dit tot verstarring leidt. Het gaat hierbij om verandering op



mogelijk twee niveaus. Het eerste niveau is dat van een bepaalde cliënt die ZVG vertoont in een bepaalde context en omgeving. De beoogde verandering betreft dan zowel de individuele persoon, als de context en diens fysieke omgeving. De aanpak heeft het karakter van een project. Het tweede niveau is dat van de professionele organisatie. Dit is het geval wanneer de implementatie van de methode als dé aanpak bij elke vorm van ernstig en aanhoudend probleemgedrag het doel is en de eerste invoering van de methode het karakter heeft van een pilot. In beide gevallen is het uitgangspunt dat de zelf opgelegde taak het werk is van zowel inhoudelijk-professionals als het management van de organisatie, en dat in nauwe samenwerking met de niet-professioneel betrokkenen. Maar nogmaals: gezien vanuit de organisatie gaat het om inhoudelijk deskundigen én om organisatorisch verantwoordelijken.

Betrokkenen

Ouders nemen een onvervreembare positie in ten opzichte van de persoon met ZVG. Zij staan doorgaans het dichtst bij hun kind, ook al is dit meerderjarig. Bovendien ervaren zij vaak de grootste psychische belasting, waarvan we in de inleiding spraken. Daarom is het vanzelfsprekend dat zij betrokken worden bij de aanpak van het ZVG van hun dochter of zoon. Wanneer er sprake is van een familievertegenwoordiger die geen ouder is, of van een mentor, dan is zijn betrokkenheid op formele gronden aangewezen.

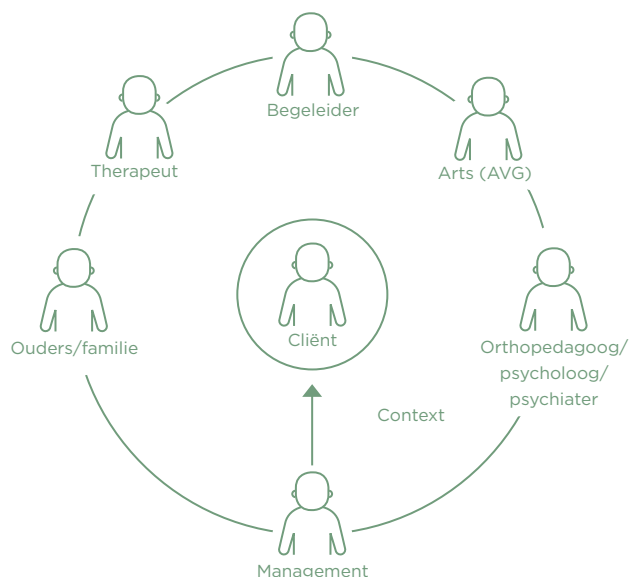
De betrokkenheid van begeleiders en eventuele therapeuten vinden wij noodzakelijk. Zij zijn immers degenen die in belangrijke mate bepalend zijn voor het dagelijks leefklimaat van de cliënt. Dus ook zij ervaren de emotionele druk. Bovendien is hun aandeel in eventuele interventies om het ZVG te doen verminderen bijna altijd groot; van hen moet de verandering in belangrijke mate komen.

De betrokkenheid van een gespecialiseerde arts voor mensen met een verstandelijke beperking (AVG) is eveneens noodzakelijk. Immers, mensen met een verstandelijke beperking hebben vaker, meer en typische gezondheidsproblemen die pijn en onwel bevinden kunnen veroorzaken (De Winter et al., 2011). En juist pijn is een belangrijke potentiële factor bij het ontstaan en voortbestaan van ZVG. → P74

Hetzelfde geldt voor de participatie van een gespecialiseerde psycholoog of orthopedagoog en een (neuro)psychiater met grote ervaring met problematiek in relatie tot mensen met een verstandelijke beperking. Psychische problemen bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking zijn moeilijk vast te stellen en komen tenminste even vaak voor als bij de gewone populatie, maar waarschijnlijk vaker (Došen, 2014). Juist bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking wordt ZVG soms beschouwd als symptoom van bijvoorbeeld psychose, depressie of angst.

Om de eerder aangegeven redenen zijn de betrokkenheid en medewerking van het management bij de door ons voorgestelde aanpak onontbeerlijk. Wanneer bijvoorbeeld de condities voor deze aanpak niet grotendeels vervuld zijn, dan is het welslagen uiterst moeilijk, zo niet onmogelijk. Maar ook bij de borging van resultaten speelt het management een zeer belangrijke rol.

De top van de organisatie is niet direct betrokken, maar een stevige backing door het bestuur c.q. de strategisch verantwoordelijke(n) is noodzakelijk. We gaan hier later op in.



Figuur 43 – Schematische weergave van bij de aanpak van zelfverwondend gedrag betrokken personen

Methode

Inhoudelijk uitgangspunt

ZVG ontstaat en wordt in stand gehouden en versterkt in de samenwerking tussen de betreffende persoon, zijn context en de omgeving.¹ Dit betekent dat bij onze methode zowel diagnostiek, als interventie en evaluatie in principe steeds gericht zijn op elk van deze drie ‘domeinen’, namelijk persoon, context en omgeving.

Doel

Het doel is een situatie te bewerkstelligen, waarin:

- het ZVG substantieel is verminderd of verdwenen;
- de kwaliteit van bestaan van de persoon die het ZVG toont of heeft getoond, is verhoogd;
- (indien noodzakelijk) de handelingsbekwaamheid van professioneel betrokkenen is vergroot.

Handelingskenmerken

De aanpak die wij aanbevelen is professioneel gestuurd en heeft de volgende handelingskenmerken: interdisciplinair, geregistreerd en methodisch.

¹ Doorgaans beschouwt men de fysische omgeving als een onderdeel van de context. Wij onderscheiden deze twee van elkaar om ervoor te zorgen dat de fysische omgeving in het vizier blijft. Dit domein wordt namelijk nogal eens genegeerd. We spreken van fysische omgeving omdat het gaat om de omgeving van de woning, om de inrichting van het gebouw en de kamer, om de kleuren en de geuren, de temperatuur, het licht, het gevoel van de kleding op de huid, etc., etc.



Interdisciplinair handelen

- Meerdere disciplines met specialistische kennis en ervaring
Uit ons overzicht van de betrokken personen komt de noodzakelijke participatie naar voren van tenminste een arts, psycholoog of orthopedagoog, en een (neuro)psychiater. Immers, het ontstaan en voortbestaan van ZVG kan worden bewerkstelligd door een grote hoeveelheid factoren, die zich op verschillende domeinen bevinden. Gezien onze cliëntgroep is voor het detecteren van die factoren bovendien specialistische kennis en ervaring vereist.
- Meerdere disciplines werken op bijzondere wijze samen
Bij het feit dat ZVG doorgaans door een grote hoeveelheid factoren wordt bepaald, past een principiële gelijkwaardigheid van bovengenoemde disciplines. Immers, de factoren zijn per geval verschillend verdeeld. In het ene geval is pijn een belangrijke, maar niet de enige factor (AVG). In het andere geval zien we een negatieve verandering in het psychosociaal functioneren en begrijpen we het gedrag van de betreffende persoon niet meer, wat op een psychose zou kunnen duiden (neuro)psychiater. En in nog weer een ander geval is er sprake van een gebrek in aansluiting tussen de ondersteuningsbehoeften en de geboden ondersteuning (psycholoog en/of orthopedagoog). Maar bijna altijd spelen meerdere factoren tegelijk. Het totale proces van onderzoek, interventie en evaluatie zal gezamenlijk gevoerd moeten worden. Hierbij is integratie van monodisciplinaire diagnostische informatie → P36 en van interventievoornemens en uitvoering absoluut noodzakelijk. Kortom, de verschillende disciplines moeten samenwerken, waarbij ze voor het eigen vakgebied het deskundig handelen bewaken. Ze zullen elkaar inhoudelijk treffen op de gebieden tussen de disciplines ('inter'disciplinair), waarmee een groot beroep gedaan wordt op hun creativiteit, luisterbereidheid, communicatief en argumentatief vermogen, enzovoort. In deze samenwerking is principieel geen enkele discipline de dominante partij: noch inhoudelijk, noch communicatief, noch hiërarchisch.

Geregisseerd handelen

Een aanpak van ernstig en aanhoudend ZVG, waarbij vertegenwoordigers van drie verschillende disciplines gelijkwaardig dienen samen te werken vraagt om teamvorming: het Diagnostisch Kernteam (DKT).² Een dergelijk team, waarvan de leden bij aanvang elkaar niet altijd kennen en die bovendien moeten samenwerken met verschillende andere betrokkenen, schreeuwt om regie. De regisseursrol kan het beste belegd worden bij een direct niet-inhoudelijk betrokkene. Dit kan een bijvoorbeeld een gedragskundige zijn, maar evenzogoed een manager.

2 De naam Diagnostisch Kernteam (DKT) is eigenlijk niet adequaat. Dit team beperkt zich immers niet tot diagnostiek. Het houdt zich ook bezig met interventie (-planning) en evaluatie. Echter, de term DKT wordt de afgelopen jaren vaker in de praktijk gebruikt. Dit is de reden waarom wij die hier handhaven.

Methodisch handelen

Het professioneel handelen van het kernteam, inclusief de regisseur, moet methodisch zijn. Methodisch handelen houdt verschillende zaken in. Het houdt in dat men bewust handelt. De professionals weten wat ze doen en waarom ze dat doen. Men handelt ook doelgericht en systematisch. Dit betekent dat men steeds het inhoudelijke doel in het oog houdt (namelijk het ZVG doen verdwijnen of afnemen, de kwaliteit van leven te verhogen en de handelingsbekwaamheid van begeleiders te doen toenemen) en tevens het procesdoel. Dit procesdoel is het vervaardigen van een specifieke theorie over het ZVG, die dient als basis voor een kundige ingreep in de praktijk, om die interventie vervolgens ook uit te voeren. En ten slotte houdt methodisch handelen gefaseerd handelen in. Dit betekent dat verschillende fasen of processtappen meerdere malen worden doorlopen, waarbij rekening gehouden wordt met gevolgen van de ene stap voor de andere.

inhoudelijk uitgangspunt:

handelingskenmerken:



Figuur 44 – Schematische weergave van de handelingskenmerken van de aanpak van zelfverwondend gedrag

Structuurkenmerken

Tijdelijke structuur

Ons voorstel voor de aanpak van ernstig ZVG bij de cliëntgroep betreft het aanbrengen van een tijdelijke structuur in de vorm van een DKT. Op grond van ervaring moet hierbij voor een groot gedeelte van de gevallen gedacht worden aan een constructie voor een periode van 10 tot 30 maanden (Henderikse & Delforterie, 2015). De eis dat de betreffende professionals over een combinatie beschikken van theoretische kennis, technische know how en ervaring, kan inhouden dat een enkeling tijdelijk betrokken moeten worden uit andere delen van de organisatie, uit andere organisaties of via het Centrum voor Consultatie en Expertise.

Diagnostisch Kernteam

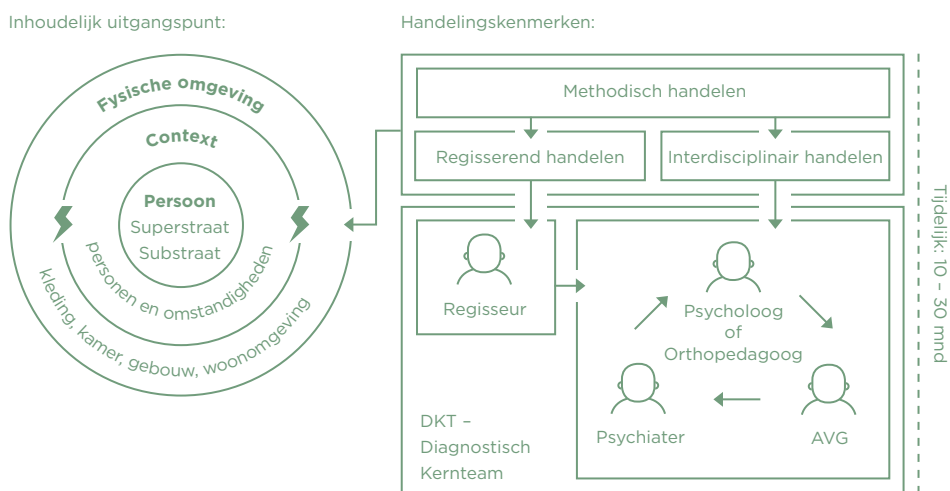
Het DKT kent als vaste leden tenminste een regisseur en vertegenwoordigers van de drie eerder genoemde disciplines: AVG, psycholoog of orthopedagoog en (neuro)psychiater. Het team in deze samenstelling is verantwoordelijk en bepalend voor de afwikkeling van het proces. Ter bevordering van de proceskwaliteit geven wij de toevoeging van een secretaresse ernstig in overweging.

- 3 Hierbij valt bijvoorbeeld te denken aan ouders die emotioneel zeer belast zijn en psychische of relationele problemen hebben.

De vraag naar de overige vaste leden van het DKT is van belang en moet in het begin van het proces worden beantwoord. De cliënt, zijn ouders, eventuele andere verwanten of vertegenwoordigers zijn principieel te allen tijde de gespreks- en samenwerkingspartners van het DKT. De vraag of deze betrokkenen ook als vaste leden in een dergelijk team moeten worden opgenomen, moet voor elk geval opnieuw worden beantwoord. Hierbij moet niet alleen rekening gehouden worden met de slagvaardigheid van het team, maar ook met de aard en situatie van ouders.³ Mocht in overleg met ouders besloten worden om hen geen vast onderdeel van het DKT te laten zijn, dan is communicatie een belangrijk aandachtspunt. In dat geval bevelen wij aan de communicatie vanuit het DKT steeds te laten verlopen via een voor de ouders of verwanten bekende en vertrouwde professional.

Voor (persoonlijk) begeleiders e.d. (bijvoorbeeld medewerkers van dagbesteding) geven wij een vast lidmaatschap van het DKT sterk in overweging. Zij zijn vanuit de organisatie het dichtst bij de persoon die ZVG toont betrokken en doorgaans zijn zij het die de interventie moeten uitvoeren. Hun motivatie voor de komende moeilijke onderneming wordt sterk vergroot wanneer zij bij de diagnostiek en bij de opzet, planning en uitvoering van interventie en evaluatie worden betrokken. Kortom, wanneer van deze professionals niemand als vast lid in het DKT zou worden opgenomen, dan moeten hiervoor goede redenen zijn. Het slechts informeren van deze betrokkenen door de vaste leden van het DKT moet als een kunstfout worden beschouwd.

Overigens kan de vorm waarin de samenwerking tussen de vaste leden van het DKT en andere betrokkenen gestalte krijgt per procesfase verschillen. Dat betreft bijvoorbeeld therapeuten en eventueel de manager, indien die niet tevens regisseur is. Ook hier gaat het om maatwerk.



Figuur 45 – Schematische weergave van de handelingskenmerken en de structuurkenmerken van de aanpak van zelfverwondend gedrag

Proceskenmerken

Het interdisciplinair, geregisseerd en methodisch proces dat wij aanbevelen kent de volgende fasen: de eerste reflectie, het diagnostisch onderzoek, de tweede reflectie, de interventie, de derde reflectie en evaluatie. → P92

Eerste reflectie door het Diagnostisch Kernteam

Op grond van de beschrijving van het ZVG en van de hulpvraag bestuderen de kernleden van het DKT de beschikbare informatie en inventariseren zij gezamenlijk de eerste ideeën met betrekking tot het ontstaan en voortbestaan van het ZVG. Bovendien stellen zij het DKT definitief samen en maken zij afspraken voor de fase van het diagnostisch onderzoek.

Diagnostisch onderzoek

Elke discipline voert monodisciplinair zijn onderzoek uit zoals dat standaard is weergegeven en zoals dat overigens tijdens de eerste reflectie is afgesproken. Vervolgens rapporteert elke discipline aan het DKT. Binnen het DKT stelt men vervolgens gezamenlijk een diagnostisch 'beeld' op. Dit beeld noemen we een idiografische theorie. Het woord 'idiografisch' verwijst naar het bijzondere, het specifieke. Het gaat om déze persoon met ZVG in déze context en deze omgeving. Een idiografische theorie is een samenhangend geheel van professionele veronderstellingen. Die veronderstellingen betreffen de factoren die naar alle waarschijnlijkheid in het geding zijn. Een dergelijke theorie geeft antwoord op de vraag waardoor dit ernstig ZVG is ontstaan en vooral waardoor het voortbestaat.

Tweede reflectie door het Diagnostisch Kernteam

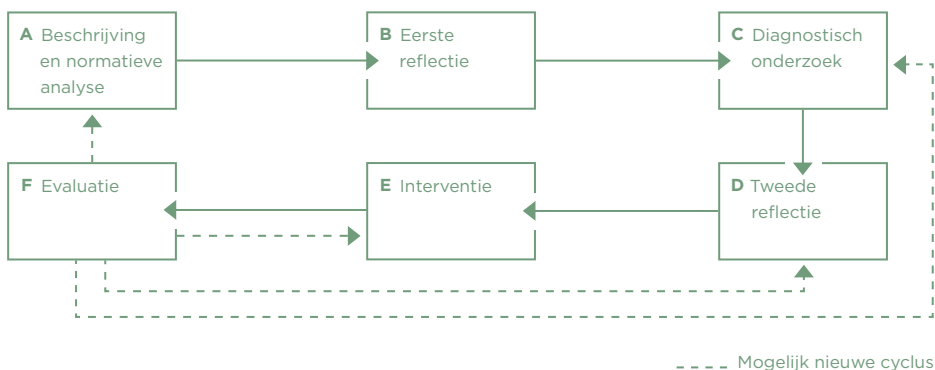
Op basis van de idiografische theorie maakt het DKT een inhoudelijke keuze voor de factoren waarop een interventie wordt gebaseerd. De keuze voor het uiteindelijke interventieplan is niet voorbehouden aan de kernleden van het DKT. Behalve inhoudelijke keuzen spelen namelijk ook andersoortige overwegingen een rol die de betrokkenheid van anderen noodzakelijk maken:

- ethische overwegingen;
- overwegingen met betrekking tot effectiviteit (de aanpak van welke factoren uit de idiografische theorie geeft de grootste kans op succes?);
- overwegingen met betrekking tot efficiency (de aanpak van welke factoren geeft positieve effecten op de kortste termijn en met de minste inspanning, dus met de minste kosten?);
- organisatorische overwegingen (bijvoorbeeld personele bezetting);
- tactische overwegingen (bijvoorbeeld bij positief-kritische weerstand tegenover negatieve weerstand van 'calculerende medewerkers en kritische tribunezitters' [Vermaak, 2009]);
- toevallige omstandigheden (bijvoorbeeld het gegeven dat de betreffende cliënt binnen afzienbare tijd een operatie moet ondergaan).

Het onderwerp 'ondersteuning' verdient in deze fase nadrukkelijk aandacht. Het gaat om de noodzakelijke ondersteuning van de directe uitvoerders van het interventieplan: doorgaans begeleiders, medewerkers van dagbesteding en therapeuten. De aard van die ondersteuning kan van psychologische aard zijn, maar evenzeer van organisatorische

aard (bijvoorbeeld voor de duur van het proces bijstelling van de overlegstructuur voor wat betreft samenstelling en frequentie, tijdelijke uitbreiding van de personeelsbezetting, tijdelijke intervisie, supervisie of coaching, enkele teambijeenkomsten om begeleiders bij te scholen of in te werken als het gaat om registratie van gedrag, etc.).

In de fase van de eerste reflectie door het DKT is samenwerking absoluut noodzakelijk, zeker ook met het management indien dat geen regisseursrol vervult.



Figuur 46 - Schematische weergave van de fasen in het proces van de aanpak van zelfverwondend gedrag

Interventie

In iedere aanpak van probleemgedrag spelen interventies een centrale rol en dat geldt uiteraard ook voor ZVG. In algemene zin kan men stellen dat het bij interventies gaat om het (her)structureren van de context, het behandelen van de persoon en het aanpassen van de omgeving, waarbij vanzelfsprekend de nadruk per element per casus verschilt. De verantwoordelijkheid voor een uitvoering van een interventie zoals die is bedoeld, dient duidelijk bij één of enkele personen te worden belegd. Het gaat hier niet uitsluitend om inhoudelijke verantwoordelijkheid. Het gaat evenzeer om verantwoordelijkheid voor bemoediging en ondersteuning.

Derde reflectie door het Diagnostisch Kernteam – Evaluatie

Bij de evaluatie wordt nagegaan of er met of tijdens de interventies resultaten zijn geboekt. Vaak is het onmogelijk om ondubbelzinnig een oorzaak-gevolgrelatie aan te tonen tussen het veranderen van het ZVG en de verrichte inspanningen. Extra complicatie hierbij is, dat de inspanningen soms wel een belangrijke factor geweest zijn, maar dat de aard van die inspanningen een ondergeschikte rol heeft gespeeld, terwijl de tegenovergestelde indruk bestaat. Bij ernstig en aanhoudend ZVG zal zelden na één 'rondje' een volledig tevredenstellend resultaat worden geboekt. Met andere woorden: doorgaans zal na één procesronde doorgedaan worden met een eerdere fase van het procesmodel. Dit wil niet zeggen, dat men weer in de eerste (reflectie)fase begint. Het is heel goed denkbaar dat men na evaluatie besluit om het interventieplan te veranderen ('de koers bijstellen'), waardoor men de tweede cyclus start met de tweede (reflectie)fase. Het is heel belangrijk dat in dit geval de mensen die niet (permanent) lid van het DKT zijn – dus zeker ook de manager, als die geen regisserende rol heeft! – bij deze beslissing worden betrokken.

Uitvoering van de methode

Bij de meeste intra- of semimurale organisaties wordt probleemgedrag niet volgens de bovengenoemde methode aangepakt. Dit is geen probleem want de voorgestelde aanpak is bedoeld voor ernstig probleemgedrag – zoals ZVG – dat ondanks verschillende interventies hardnekkig blijft voortbestaan of steeds weer terugkomt. We kunnen twee intenties onderscheiden bij uitvoering. In het eerste geval gaat het om een uitzonderlijke probleemsituatie, waarbij het de bedoeling is om onze methode eenmalig te gebruiken. Bij dergelijke gevallen wordt het Centrum voor Consultatie en Expertise vaak betrokken. In het tweede geval gaat het om een ‘voor oefening’ ter verder implementatie van (onderdelen van) de methode. We spreken in deze gevallen bij de eerste uitvoering van respectievelijk een ‘project’ en een ‘pilot’.

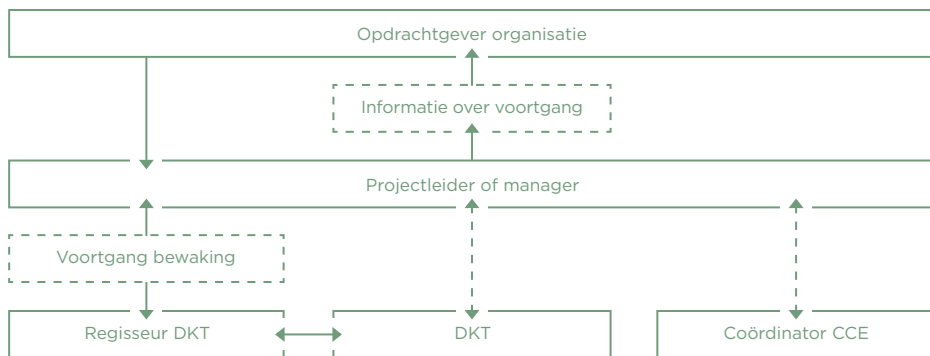
De uitvoering als project

Wanneer besloten wordt om volgens onze methode in principe eenmalig te werk te gaan, dan is de uitvoering van deze methode vanuit managerial oogpunt te beschouwen als een project. Immers (vrij naar Kor, 2006):

- het gaat om een specifieke opdracht die een aantal mensen van verschillende disciplines en uit verschillende afdelingen van de eigen organisatie of zelfs uit andere organisaties gezamenlijk moet uitvoeren;
- er wordt een tevoren duidelijk omschreven resultaat verwacht, namelijk de vermindering of verdwijning van het ZVG, de verhoging van de kwaliteit van bestaan van de betreffende persoon en (eventueel) de vergroting van de handelingsbekwaamheid van betrokken professionals;
- de manager werkt met een team dat speciaal voor deze opdracht is samengesteld;
- de opdracht is geen routine en kan gekenmerkt worden als een ingewikkeld proces met een onzekere uitkomst;
- de opdracht is betrekkelijk kostbaar in termen van kwantitatieve en kwalitatieve betrokkenheid en tijd, en dus uiteindelijk in termen van geld.

De opvatting van de eerste uitvoering van de methode als project leidt tot tenminste de volgende consequenties:

- er is een opdrachtgever die de lusten en lasten van de uitvoering en het resultaat van de methode formeel én persoonlijk ervaart. De opdrachtgever – doorgaans een directeur of hoger-echelon manager uit de eigen organisatie – verschaft de middelen en creëert de mogelijkheden om het project door de projectleider te laten uitvoeren;
- er is een projectleider – doorgaans een manager – die van de beschikbare middelen en mogelijkheden gebruikmaakt om het project ook daadwerkelijk te doen realiseren. De projectleider onderhoudt contacten met de opdrachtgever (informatie geven over de voortgang), met de regisseur van het DKT (informatie krijgen over de voortgang) en – indien van toepassing met de coördinator van het CCE. De projectleider-manager bewaakt samen met de regisseur de voortgang;
- er wordt – naast de inhoudelijke evaluatie – ook een vorm van evaluatie gehanteerd die zich uitsluitend op de doelen van de methode richt;
- aan de methode-gebonden condities moet (in belangrijke mate) worden voldaan.



Figuur 47 - Schematische weergave van de projectstructuur

Omdat de methode een intensief en vaak langdurig proces met zich meebrengt, gaat het om een bewerkelijk project. Dit betekent dat intrinsieke motivatie – een gedrevenheid die in de persoon zit – noodzakelijk is en dat er veel werklust en creativiteit wordt gevraagd. De noodzakelijke intrinsieke motivatie kan verschillend van aard zijn. Men kan bijvoorbeeld gemotiveerd zijn om iets voor de persoon met het ZVG te betekenen, men kan gemotiveerd zijn om ‘eindelijk’ echte verandering te bewerkstelligen of om zich een nieuwe methode of kennis van ZVG eigen te maken. Het is niet erg waarschijnlijk dat dit soort motivaties binnen een bepaalde organisatie volledig ontbreekt (Vermaak, 2009). Het gaat er voor de manager om ze te detecteren en de kracht ervan vast te stellen en die in te zetten. Wanneer het werkelijk aan intrinsieke motivatie van vaste werknemers zou ontbreken, dan moet de uitvoering van deze methode worden afgeraden, ook al is die eenmalig.

De uitvoering als pilot

Mocht het de bedoeling zijn om (onderdelen van) onze methode te implementeren als de aanpak bij elke vorm van ernstig en aanhoudend probleemgedrag, dan kan men het project beschouwen als een pilot. Een pilot is net als een project tijdelijk en vindt eveneens plaats in een onderdeel van de organisatie. De evaluatie moet in vergelijking met een project breder worden opgezet. Het gaat immers niet uitsluitend om een inhoudelijke evaluatie (probleemgedrag, kwaliteit van bestaan, handelingsbekwaamheid), maar ook om een evaluatie van de personeelsmatige, proces- en organisatieaspecten. Aan de hand van deze evaluatie worden conclusies getrokken, waarmee bij implementatie rekening wordt gehouden. Bij de opzet van een dergelijke evaluatie speelt het management een belangrijke rol.

De mensen die bij een pilot betrokken worden, zijn vaak medewerkers die op een bepaald gebied een positieve ‘roep’ binnen de organisatie hebben: ze zijn ‘goed’ en gemotiveerd. Dit gegeven is belangrijk voor de pilot op zich, maar brengt ook gevaren met zich mee als het gaat om de verankering. Zo kan het management, dat terecht blij is met de positieve resultaten van de pilot, ervan uitgaan dat deze mooie uitkomst andere medewerkers zal motiveren en overtuigen om de betreffende werkwijze over te nemen. Hier dreigt het bekende ‘inzakken’: de pilotgroep wordt ontbonden, de werkwijze is beschreven, de materialen liggen gereed en anderen nemen het werk over. En na een bepaalde periode

komt men tot de conclusie dat het allemaal wel erg luxe, duur en intensief is. Wanneer de manager dan de praktijk bezieet, moet hij vaststellen dat de zaak verwaterd is. Kortom, in het geval van een pilot is de rol van het management niet uitgespeeld bij beëindiging van de pilot. Integendeel, men kan stellen dat hun werk eerst echt begint, want het belang van verankering is groot. Het management staat voor een allesbehalve eenvoudige klus (Vermaak, 2009), waarbij verander-strategische aspecten aan de orde komen (De Caluwé & Vermaak, 2010), waarop in dit boek niet verder kan worden ingegaan.

Methode-gebonden condities voor uitvoering

Omdat deze methode praktisch gezien niet is ingeburgerd, zijn de condities voor deze methode doorgaans gedeeltelijk onvervuld. We onderscheiden verschillende soorten condities: een belangrijke, basale conditie en de condities mensen, kwaliteit en tijd.

Basale conditie

ZVG ligt gevoelig op organisatieniveau. Wanneer een dergelijke vorm van probleemgedrag in de publiciteit komt, bijvoorbeeld langdurige onenigheid tussen ouders en medewerkers die uiteindelijk naar buiten komt, dan mag men een sterke publieke reactie verwachten. Het gaat hier immers om een vorm van probleemgedrag die contra-intuïtief is ('Als iemand zichzelf verwondt dan moet er wel iets aan de hand zijn, want dat doet niemand uit zichzelf!').

De methode die wij aanbevelen is een vervolg op vele interventies die onsuccesvol of slechts tijdelijk succesvol zijn gebleken. Maar ook van deze aanpak weten we niet zeker dat die zal werken. Het gaat dus om een aanzienlijke investering met een onzeker resultaat en risico (de cliënt zal eens 'los moeten', hoe kort ook) in relatie tot een organisatie-sensitief onderwerp. Het is daarom absoluut noodzakelijk dat de top van de organisatie - eventueel tot en met de Raad van Bestuur - op de hoogte is, ervoor gemotiveerd is, er expliciet mee instemt en merkbaar achter de uitvoerders gaat staan.

Overige condities

Mensen

De noodzakelijke betrokkenheid van bepaalde professionals is eerder in dit hoofdstuk aan de orde gesteld. Hier besteden we extra aandacht aan de regisseur en de secretaresse.

De regisseursrol kan het beste belegd worden bij een niet-inhoudelijk betrokkene bij het DKT. In de praktijk zien we dat een psycholoog of orthopedagoog (Henderikse en Delforterie, 2016), die in algemene zin op de hoogte is van de casus of bepaalde deeltaken verricht, deze rol op zich neemt. Het regisserend handelen heeft vier elementen: organisatie en voorbereiding van besprekingen door het kernteam, het leiden van de besprekingen, de coördinatie tussen de verschillende disciplines en het sturen en bewaken van het interdisciplinaire karakter van het handelen, waarvan integratie een belangrijk kenmerk is. Uit deze opsomming blijkt dat het hier niet uitsluitend gaat om een technisch gespreksleider of een 'regelaar'.

De secretarisrol kan worden vervuld door een secretaresse die de regisseur ondersteunt, met name waar het gaat om het eerstgenoemde element van zijn werk: de organisatie en voorbereiding van besprekingen door het kernteam.



Kwaliteit

Gezien het probleemgedrag waarvan we hier spreken, en gezien de cliëntgroep, wordt van de professionals expertise vereist. We kunnen expertise opvatten als een combinatie van een zekere attitude, specialistische kennis, vaardigheden en ervaring (vrij naar Weggeman, 2000). Voor de manager is deze conditie vaak lastig, omdat zij bij de start ter beoordeling moet afgaan op de 'status' die een bepaalde professional onder collega's heeft.

Tijd

De uitvoering vergt tijd van alle betrokkenen om zeer verschillende redenen:

- Omdat we geen factoren over het hoofd willen zien die ertoe bijdragen dat het ZVG voortbestaat en steeds weer opnieuw wordt *getriggerd*, vragen we van de afzonderlijke disciplines uitgebreid diagnostisch onderzoek. Zoals eerder aangegeven betreft dit onderzoek zowel de betreffende persoon als de context en de omgeving.
- De integrale aanpak van diagnostiek, interventie en evaluatie vergt overleg zowel binnen het DKT (de eerste, tweede en derde reflectie) als daarbuiten (meestal zal bijvoorbeeld de 'nette formulering' van een idiografische theorie door één van de leden van het DKT voor zijn / haar rekening worden genomen. De bestanddelen zijn dan uiteraard binnen het DKT al aan bod geweest). Het gaat binnen het DKT ook niet uitsluitend om benodigde tijd voor functioneel overleg, maar eveneens om tijd als gelegenheid om zich in de tussenruimten van de disciplines te begeven, waar plaats is voor nieuwe gedachten en creativiteit. Bovendien speelt de 'taal' een rol. Wanneer de betreffende inhoudelijk-professionals niet (echt interdisciplinair) met elkaar hebben samengewerkt, dan zal men elkaar moeten leren verstaan; men moet verschillende 'talen' spreken (Van Gemert, 2012).
- Wij hebben een pleidooi gehouden voor nadrukkelijke aandacht voor 'ondersteuning'. Het gaat dan om de noodzakelijke ondersteuning van de directe uitvoerders van het interventieplan: doorgaans begeleiders en therapeuten. Dit vraagt tijd. Dat kan tijd van psychologen, orthopedagogen of AVG's zijn, maar ook van de manager. Dit is afhankelijk van het interventieplan.
- Er is tijd nodig voor individuele reflectie. Het gaat hier om een conditie voor de uitvoering van de door ons aanbevolen methode. Echter, dit pleidooi voor reflectie kan gerust opgevat worden als een algemeen pleidooi in geval van ernstig probleemgedrag. Professionals in de ondersteuning van en de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zijn vooral 'druk' – en dat geldt zeker ook voor de 'meedenkers', zoals AVG's, psychiaters, psychologen en orthopedagogen soms worden genoemd (Van Gemert, 2012). Men is druk en leert daardoor veel langzamer dan zou kunnen, door gebrek aan reflectie. Dit helpt wel om het beeld van de drukke professional in stand te houden, maar draagt niet bij aan een verhoging van kwaliteit van professioneel handelen.
- Ten slotte is er tijd nodig voor het beschrijven van (de moeilijkste) casussen. Juist door het beschrijven van deze casussen, met de bedoeling om ze in te brengen in het forum van directe collega's en in bredere fora, wordt leren mede mogelijk. ➔ P193

Manager

Attitude en taken

Wij vragen van de manager het onmogelijke. Wij vragen blijmoedige acceptatie van het feit dat hij onverenigbare taken zal moeten uitvoeren, terwijl die acceptatie zijn daadkracht niet aantast! Zo zal hij enerzijds de professionals 'de tijd' moeten geven. Zij hebben tijd nodig voor deze aanpak en zij weten bij aanvang nooit hoe lang die zal duren. De professionals bepalen dus in belangrijke mate het tempo. Anderzijds zal de manager erop toe moeten zien dat het tempo erin gehouden wordt. Het bijvoorbeeld 'eindeloos' werken aan een idiografische theorie binnen een DKT alvorens tot interventie over te gaan, kan een belangrijk signaal zijn. De vraag of hier een goede reden voor is of dat dit wellicht voorkomt uit gebrek aan regie, uit de aard van het gesprek binnen het DKT of door een slecht begrip van de functie van een dergelijke theorie, is voor de manager van belang. Hij moet dus de professionals het tempo laten bepalen en er tegelijkertijd op toezien dat er tempo wordt gemaakt.

Een andere ongerijmdheid zit in de kwaliteitsconditie. Een manager kan doorgaans vooraf niet bepalen of een inhoudelijk-professional voldoende kwaliteit heeft, gezien de taken die moeten worden verricht. En ook 'werkenderwijs' is dit moeilijk. Desondanks wordt verwacht dat hij doortastend optreedt wanneer een structureel gebrek aan kwaliteit blijkt. Dit is zeker geen academische kwestie! Het werken met en voor mensen die zeer ernstig ZVG vertonen vraagt veel, zowel in menselijk als in professioneel opzicht. Bovendien gaat het om een uiterst belangrijke aangelegenheid: ernstige aantasting van de gezondheid en van de kwaliteit van bestaan van de persoon en de betrokkenen uit de context en een enorme beperking van de mogelijkheden tot ontwikkeling en contact. En dat geldt soms voor decennia. In de praktijk komen we professionals tegen die niet 'op hun plaats' zijn. Het is aan managers om met dit gegeven respectvol en tegelijkertijd daadkrachtig om te gaan. Dit is in het belang van de persoon die ZVG toont, maar vaak ook in dat van de betrokken professional. Werk waar een professional geen plezier en voldoening aan beleeft en dat hij niet als betekenisvol ervaart, moet vervangen worden door ander werk.

Uit het voorgaande kan de indruk ontstaan dat wij de manager uitsluitend beschouwen als iemand die condities schept en het proces stuurt. Echter, met name bij de uitvoering van de interventie kan de manager ook coach van het team zijn. Het is vooral hier dat de scheidslijn tussen de inhoudelijk-professionals en de manager niet scherp is te trekken; geen gemakkelijke opdracht.

Attentie voor 'gevoelige perioden'

Maria Montessori⁴ was een Italiaanse arts en pedagoog. Zij stelde dat er gedurende de ontwikkeling van ieder kind perioden zijn waarin

⁴ (Italië 1870 – Nederland 1952)

bepaalde indrukken hun sterke interesse wekken. De sterke focus en enthousiasme bij het kind zijn nodig om bepaalde functies te ontwikkelen. De perioden waarin het kind zo sterk is gericht op bepaalde aspecten uit zijn omgeving noemde Montessori 'gevoelige perioden'.

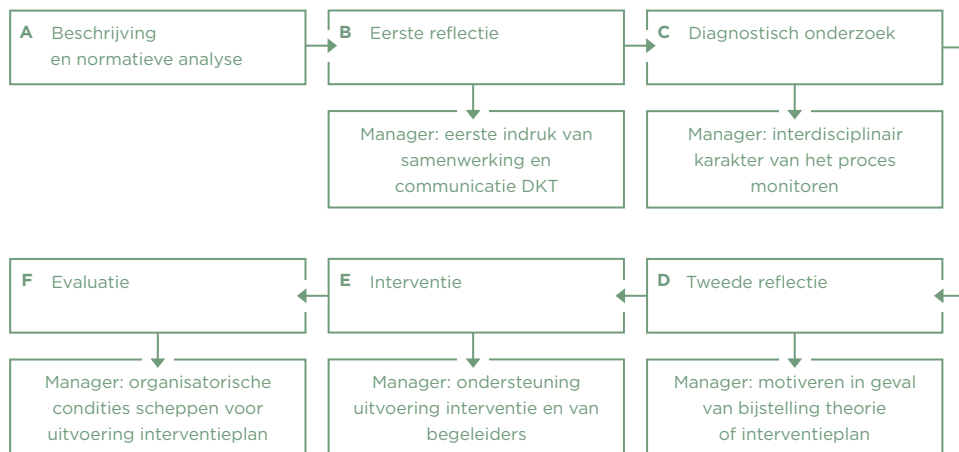
Naar analogie van het voorgaande kunnen we spreken van 'gevoelige perioden' bij de uitvoering van de methode. Het zijn perioden die belangrijk zijn vanuit het perspectief van de manager en die om extra aandacht en alertheid vragen. Een tijdige impuls kan namelijk het proces (en wellicht daarmee de resultaten) gunstig beïnvloeden. De meest 'gevoelige perioden':

- De fase van de eerste reflectie geeft de regisseur een eerste indruk over de werking van het DKT. Communicatie is belangrijk: is de communicatie primair gericht op de inhoud of lijkt er een sfeer te ontstaan die gedomineerd wordt door het streven naar goede relaties? Het streven naar interdisciplinariteit is eveneens van belang: komen alle disciplines echt aan bod of lijkt één discipline structureel dominant te worden?
→ P203 En ten slotte verdient de voorgenomen samenwerking met ouders, verwanten en andere betrokken professionals aandacht.
- Het tweede deel van de fase van het diagnostisch onderzoek is eveneens gevoelig. Dit is het gesprek in het DKT waarin de gegevens uit de individuele onderzoeken worden samengevoegd tot één diagnostisch 'beeld': de idiografische theorie. Bovenstaande vragen zijn ook hier van belang en ook hier is de regisseur een belangrijke partner van de manager, indien hij zelf niet de regisseursrol vervult.
- De fase van de tweede reflectie is samen met de interventie zelf misschien wel de 'gevoeligste' periode. Immers, hier worden de interventies gepland, waarbij veel verschillende aspecten moeten worden verdisconteerd en waarbij veel personen betrokken zijn. De vraag of bij deze bijeenkomst van het DKT de manager moet aanschuiven is nauwelijks relevant. Immers, als het om uitvoering van het interventieplan gaat, spelen personeelsmatige en organisatorische factoren een belangrijke rol.

In dit verband vragen wij ook nadrukkelijk aandacht van de manager, onder andere voor wat hiervoor 'ondersteuning' van begeleiders is genoemd. Bij ZVG als probleemgedrag is er bij interventie vaak sprake van het gedurende korte tijd weghalen van beschermende middelen. Dit kan grote spanning opleveren voor begeleiders en druk bij de AVG en/of de psycholoog vanwege de formele en morele verantwoordelijkheid.

- Tijdens de interventie is de bemoedigende, ondersteunende en coachende rol van de manager van belang. Ook in deze fase zien we weer de 'dubbelheid' die het werk van de manager zo moeilijk maakt. Hij beschouwt het proces en heeft natuurlijk oordelen. Toch zit hij in deze fase niet 'voor op de bok'; hoogstens 'ook op de bok'.
- In de fase van de derde reflectie vindt de evaluatie plaats. Wanneer er positieve resultaten worden geboekt, maar er desondanks door het DKT moet worden doorgewerkt, kan de manager gewoon meegenieten. In het tegenovergestelde geval zal óf de idiografische theorie, óf het interventieplan óf zullen beide moeten worden bijgesteld. Wanneer de tweede of de derde cyclus wordt ingegaan, tellen de eerdere pogingen zonder positief resultaat wél mee, terwijl ook deze keer positieve effecten niet gegarandeerd zijn. Het is belangrijk dat een manager zich dit realiseert en dienovereenkomstig motiverend handelt.

- En ten slotte, voordat het proces wordt afgesloten, zal de manager zich moeten bera- den op de borging van de bereikte resultaten. Niet in inhoudelijke zin, maar vanuit een managerial perspectief.



Figuur 48 - Schematische weergave van fasestructuur en de daarmee samenhangende aandachtspunten voor de manager

Samenvatting rol en taken

Vorbereiding

- Stelt vast of deze intensieve methode passend is bij de aard en voorgeschiedenis van het ZVG bij deze persoon.
- Draagt zorg voor de backing van het hoger management, de directie of eventueel de Raad van Bestuur.
- Ziet toe op een adequate samenstelling van het DKT.
- Draagt er zorg voor dat de condities met betrekking tot mensen, kwaliteit en tijd zijn vervuld.

Uitvoering

- Is regisseur van het DKT of - wanneer dat niet het geval is - zorgt ervoor dat hij er nauw bij betrokken is middels directe contacten en via de regisseur.
- Houdt toezicht op tempo, doelgerichtheid en kwaliteit.
- Is attent op de kenmerkende 'gevoelige periodes'.
- Vervult een coachende functie naar het team begeleiders.
- Zorgt voor de communicatie met het hoger management.

Afsluiting

- Draagt zorg voor borging van de bereikte resultaten.
- Zorgt in geval van een pilot voor een deugdelijke evaluatie op projectniveau en in samenwerking met het hoger management voor verankering en verdere imple- mentatie.

Kosten en baten

Problematische vraag

Onze methode is gericht op ernstig en aanhoudend ZVG in context, waarbij in het verleden al veel is 'geprobeerd'. In onze aanpak trekken verschillende disciplines gezamenlijk op met de bedoeling om 'niets' te overzien. Dit houdt in dat alle bekende algemene verklaringstheorieën worden 'afgegrasd' en dat er zelfs ruimte is voor nieuwe inzichten, die misschien alleen in dit ene geval gelden. Onze aanpak is dus intensief en dat roept onvermijdelijk de vraag op naar de verhouding tussen kosten en opbrengst: 'Is dit het wel allemaal waard?'

Deze terechte vraag kan niet duidelijk worden beantwoord, want zij roept tegenvragen op met betrekking tot de betekenis die de vragensteller geeft aan het begrip 'waarde'. Moeten we de waarde bepalen in termen van afname van het ZVG (bijvoorbeeld de betreffende persoon slaat zich na interventie tenminste 30% minder op het hoofd dan ervoor)? Of moeten we de waarde bepalen in termen van relatieve effectiviteit, dat wil zeggen door de resultaten van onze aanpak te vergelijken met die van andere methoden die probleemgedrag betreffen? Moeten we misschien de waarde bepalen door middel van kosteneffectiviteit? In dat geval wordt aan een bepaalde maat voor effectiviteit (bijvoorbeeld 30% minder op het hoofd slaan) een prijskaartje gehangen. Vanzelfsprekend kunnen we dan in principe ook de relatieve kosteneffectiviteit bepalen door bij eenzelfde effect de prijskaartjes van verschillende methoden te vergelijken. Kortom, wanneer we waarde vertalen in 'effecten', dan is de vraag van geheel andere aard dan wanneer we waarde vertalen in geld of in effecten gekoppeld aan geld.

Moeten we de waarde wellicht bepalen in meer algemene termen, bijvoorbeeld als toename van kwaliteit van bestaan? Maar als dit het geval is, doelen we dan uitsluitend op de kwaliteit van bestaan van de betreffende persoon of ook op dat van bijvoorbeeld familieleden, zoals ouders, zussen en broers?

Wanneer we 'waarde' wensen te vertalen in geld of in effecten gekoppeld aan geld, dan zijn hier zeker methoden voor. Een internationaal relatief bekende methode is de *Cost-effectiveness Analyses*, die de kosten schat van een bepaald effect. Maar in tegenstelling tot hetgeen men zou verwachten - gezien de enorme bedragen die omgaan bij de ondersteuning van en de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking waarbij zich ernstige gedragsproblemen voordoen - is dit type onderzoek zeer schaars. Voor zover ons bekend beperkt zich dit tot drie aan ZVG gerelateerde onderwerpen: vroege, intensieve gedragsinterventie bij kinderen met een verstandelijke beperking en autisme, de directe beïnvloeding van gedrag en de reductie van psychofarmaca (Sturmey, 2014).

Problematisch antwoord

De vraag 'Is dit het wel allemaal waard?' kan niet worden beantwoord; noch in termen van effect, noch in termen van geld, noch in een combinatie van beiden. Als het gaat om het effect van onze methode dan moeten we volstaan met de vaststelling dat effect (nog) niet is onderzocht.

De kosten van onze aanpak kunnen ook niet vooraf exact worden bepaald, aangezien het aantal procescycli niet vastligt en per casus wisselt; hetgeen ook geldt voor de samen-

stelling van het DKT. Bovendien is de omvang, aard en precisie van de beschikbare informatie wanneer dit werk begint een belangrijke factor. Wel is het mogelijk om een zeer ruwe schatting te geven van de kosten voor de vaste deelnemers van het DKT voor de eerste cyclus.

We kunnen 'de vraag' niet beantwoorden, maar wel kunnen we een overweging geven en enkele waargenomen baten van onze aanpak noemen.

Wanneer mensen gedurende vele jaren ZVG vertonen, dan zal dit steeds opnieuw leiden tot onderzoek en interventie. De kosten van een dergelijke benadering zijn niet te bepalen, omdat die zich uitstrekken over een lange periode en dus moeilijk gesommeerd kunnen worden. In dit opzicht is onze aanpak te beschouwen als een investering in de toekomst; echter zonder garantie op succes.

Enkele waargenomen baten:

- Er is een financiële besparing op het gebruik van psychofarmaca.⁵ Psychofarmaca wordt veel voorgeschreven bij mensen met een verstandelijke beperking en ZVG.  Bovendien is bij hen nogal eens sprake van stapeling: in de loop van de tijd zijn aan de medicijnenlijst meer middelen toegevoegd dan er zijn verdwenen, terwijl de monitoring van het gebruik nogal eens te wensen overlaat. Gebleken is dat deze aanpak leidt tot een kritische herziening van de medicatielijst, waarbij oneigenlijk gebruik van psychofarmaca wordt teruggedrongen en het toezicht op het gebruik wordt verbeterd (Henderikse en Delforterie, 2016);
- Er is een positief uitstralingseffect naar andere cliënten. De werkwijze geeft zicht op de functie van een goede idiografische theorie voor ook andere vormen van probleemgedrag. Het beeld dat geschetst wordt van het voortbestaan en steeds weer verschijnen van het probleemgedrag is overtuigend en geeft begeleiders houvast bij het handelen en bij de communicatie (Henderikse en Delforterie, 2016);
- Deze werkwijze geeft de betrokkenen plezier en voldoening. De leden van het DKT kunnen zich gezamenlijk concentreren op een moeilijk, professioneel uitdagend vraagstuk. Bovendien hebben zij en de andere betrokkenen het gevoel gezamenlijk met iets zinvols bezig te zijn, met iets dat betekenis heeft (Henderikse en Delforterie, 2016).

⁵ Zie ook Sturmey (2014)



Referenties

- Caluwé, L. de & Vermaak, H. (2010). *Leren veranderen - Een handboek voor de veranderkundige*. Deventer: Kluwer.
- Došen, A. (2014). *Psychische stoornissen, probleemgedrag en verstandelijke beperking*. Assen: Van Gorcum.
- Gemert, G. van (2012). *Zorgzaamheid organiseren voor mensen met een verstandelijke beperking*. Assen: Van Gorcum.
- Henderikse, B. & Delforterie, M. (2016). *De banden doorgeknipt - Verslag van een implementatieonderzoek (interne publicatie)*. Utrecht: CCE.
- Kor, R. (2006). *Werken aan projecten - Aandacht voor mens en methode*. Deventer: Kluwer.
- Matson, J.L. & Shoemaker, M. (2009). Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 1107-1114.
- Sturmey, P. (2014). But Is It Worth It? In: Sturmey, P. & Didden, R. (ed.). *Evidence-Based Practice and Intellectual Disabilities*. Chichester: Wiley & Sons, Ltd.
- Vermaak, H. (2009). *Plezier beleven aan taaiere vraagstukken*. Deventer: Kluwer.
- Weggeman, M. (2000). *Kennismanagement: de praktijk*. Schiedam: Scriptum.
- Winter, C.F. de, Jansen, A.A.C., Evenhuis, H.M. (2011). Physical conditions and challenging behaviour in people with intellectual disability: a systematic review, *Journal in Intellectual Disability Research*, 55(7), 675-698.



Samenvatting professionals

Dit boek gaat over het professioneel handelen bij ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking. Zelfverwondend gedrag wordt opgevat als zowel een bijzondere als een gewone vorm van probleemgedrag. Ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag, zoals hoofdbonken, oogboren en zichzelf bijten, leidt tot ernstige lichamelijke beschadigingen, met functieverlies en lange termijn gezondheidsproblemen als mogelijke gevolgen. Bovendien leidt het tot immobilisatie, fixatie en toenemend medicatiegebruik, en daarmee tot sociale isolatie. Dit resulteert in (vergroting van) psychisch lijden, verkleining van kansen op persoonlijke ontwikkeling en het leren van vaardigheden. Bovendien heeft ernstig zelfverwondend gedrag een sterk negatieve invloed op ouders, verwanten en begeleiders, wat de kwaliteit van de relatie en interacties met de betreffende persoon weer aantast. Kortom, we kunnen stellen dat deze vorm van probleemgedrag de kwaliteit van bestaan van allen – al dan niet professioneel betrokken – negatief beïnvloedt.

Ondanks een halve eeuw onderzoek bestaat ‘dé’ verklaring voor of ‘dé’ remedie tegen ernstig zelfverwondend gedrag niet. Dit heeft waarschijnlijk te maken met de multifactoriële bepaaldheid. ‘Zelfverwonding’ zou in de toekomst weleens een overkoepelend begrip kunnen blijken voor zeer verschillende typen van deze verschijningsvorm van probleemgedrag. Nu is het beslist niet zo dat er de afgelopen decennia geen vooruitgang is geboekt. Integendeel, zo bestaat een grote mate van overeenstemming tussen wetenschappers en klinisch experts over het uitgangspunt dat zelfverwonding steeds in elk geval op de vier volgende niveaus moet worden beschouwd:

- de biomedische conditie van de persoon;
- de psychosociale conditie van de persoon (psychische aandoeningen of psychisch lijden) in relatie tot de context en vice versa (stress);
- de bio-psychosociale conditie van de persoon in relatie tot de fysische omgeving en vice versa (bijvoorbeeld visuele en auditieve stimuli);
- de functionele bepaaldheid van het zelfverwondend gedrag.

De overtuiging dat ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag in elk geval op bovengenoemde niveaus moet worden beschouwd, hangt samen met het bestaan van algemene verklaringen. Deze zijn talrijk: soms onderling sterk gelijkend of slechts conceptueel verschillend, deels overlappend of zelfs tegenstrijdig. Soms ook zijn ze verschillend vanwege hun disciplinaire herkomst of wetenschapstheoretische oriëntatie. Deze algemene verklaringen worden in zeer verschillende mate ondersteund door empirisch onderzoek. Zo bestaat robuuste empirische ondersteuning voor de factoren pijn en onwelbevinden (biomedisch). Het stellen van een hieraan gerelateerde onderzoeksvraag moet in klinisch-diagnostisch opzicht dan ook als noodzakelijk worden beschouwd. Ditzelfde geldt voor zelfverwondend als gevolg van operant leren (functionele bepaaldheid). Daarentegen bestaat bijvoorbeeld voor de samenhang tussen epilepsie en zelfverwondend gedrag nauwelijks evidentie.

Dit alles leidt ertoe dat een structurele benadering van zelfverwondend gedrag – een benadering die sterk steunt op classificatie met daaraan gekoppelde interventie of behandeling – onmogelijk is. Wij kiezen voor een idiografische benadering, dat wil zeggen voor een aanpak waarbij de diagnostiek gericht is op het formuleren van een idiografische theorie. Een idiografische theorie is een samenhangend geheel van professionele veronderstellingen waarin de perspectieven van verschillende disciplines geïntegreerd aan bod komen. Een dergelijke theorie geeft antwoord op de vraag waardoor dit ernstige zelfverwondend gedrag is ontstaan en vooral waardoor het kan voortbestaan bij juist deze persoon in deze specifieke context en omgeving. Wij stellen voor bij het opstellen van een idiografische theorie gebruik te maken van de beschikbare algemene verklaringstheorieën (en hun empirische evidentie), waarbij deze fungeren als evenzovele ‘brillen’ om naar dit specifieke geval te kijken. Dit is de reden dat we veel aandacht besteden aan een bespreking van de verschillende algemene verklaringen.

Uit het bovenstaande blijkt dat wij aanbevelen om standaard meerdere disciplines te betrekken, dat wil ten minste zeggen: een (neuro)psychiater, een gespecialiseerde arts voor mensen met een verstandelijke beperking (AVG) en een psycholoog of orthopedagoog, die allen over kennis en ervaring beschikken met betrekking tot zelfverwondend gedrag bij deze cliëntgroep. Wij bevelen aan dat zij daadwerkelijk interdisciplinair opereren. Dit interdisciplinair professioneel handelen dient ingebed te worden in een cyclisch proces, dat gestructureerd en gecontroleerd verloopt. Dit betekent dat de leden van het kernteam – inclusief de regisseur – inhoudelijk en procesmatig bewust, doelgericht, systematisch en gefaseerd handelen. Hiertoe beschrijven wij in dit boek een methode.

Tot hiertoe hebben wij bijna uitsluitend over professionals gesproken. Echter, intensieve samenwerking tussen niet-professioneel betrokkenen en professionals ligt aan de basis van de door ons voorgestelde methode. Deze gelijkwaardige samenwerking geldt ook het management en de inhoudelijke professionals.

De praktijk van de afgelopen vijf jaar – onder andere binnen een project met ruim dertig casussen van mensen met zelfverwonding – heeft ons geleerd dat het goed is om aan bepaalde onderwerpen extra aandacht te besteden. Dit doen wij niet zozeer om nieuwe feiten te onthullen of om te ‘onderwijzen’, maar om achtergrondinformatie te geven bij de door ons voorgestelde aanpak en om onze positie te verduidelijken.

Het gaat om heel verschillende onderwerpen. Zo gaan we dieper in op het concept ‘interdisciplinariteit’ en geven we extra aandacht aan het proces van opsporen en ordenen van factoren die het zelfverwondend gedrag hebben veroorzaakt, in stand houden of versterken (diagnostiek, classificatie en idiografische theorie). Ook besteden we nadere aandacht aan mogelijke afwijkende pijnbeleving (psychologisch) en pijnsignalering (neurologisch) bij mensen met een verstandelijke beperking en aan syndroom-gerelateerde pijnbeleving en -signalering. Maar ook de mogelijke samenhang tussen slaapproblemen, slaapproblemen en zelfverwondend gedrag komt aan de orde.

In het kader van de op een idiografische theorie gebaseerde interventie gaan we specifiek in op farmacotherapeutisch handelen en in het algemeen op negatieve en



positieve elementen van een interventiestrategie. Hierbij besteden we aandacht aan Electro-Aversie Therapie. Voor zeer exceptionele situaties – waarin de vraag opkomt naar de zin van een leven met voortdurend, zeer ernstig zelfverwondend gedrag – geven we een ethisch perspectief op zelfverwondend gedrag.

Ten slotte gaan we ter verdieping in op de relatie tussen ‘wetenschap’ en zelfverwondend gedrag en omgekeerd.

Om van de praktijk te kunnen leren hebben we drie beschrijvingen van de aanpak van ernstig zelfverwondend gedrag bijgevoegd. Elke casus wordt gevolgd door commentaar van een deskundige, die over dezelfde casusinformatie beschikte als de lezer doet. Het is dus mogelijk om vanuit drie standpunten de beschrijving te lezen: vanuit de auteurs, vanuit de commentator en vanuit de lezer (met eventueel de door ons beschreven methode in het achterhoofd). Deze beschrijvingen zijn niet in dit boek opgenomen als ‘showcase’. Het zijn geen demonstraties van een foutloos proces met een daverend succes tot besluit. Ze tonen de worsteling zoals die in de praktijk plaatsvindt. Wij zijn dankbaar voor de openheid die de schrijvers én de commentatoren geven. Het vergt professionele moed om via een boek zicht in eigen keuken te geven. Met hun openheid demonstreren zij een principe dat wij huldigen: denk na over de moeilijkste praktijk, breng je handelen eerlijk onder woorden en nodig anderen uit daarop te reageren. Dat is in het belang van professionals en vooral in het belang van de mensen voor wie zij werken.

Als laatste geven we in dit boek aandacht aan de organisatorische voorwaarden en aan de rol van het management. Aan de voorwaarden moet worden voldaan om de kans van slagen te vergroten. Voor managers herhalen we onze visie op zelfverwondend gedrag en beschrijven we nogmaals kort ons voorstel voor de aanpak. Wij vinden het noodzakelijk dat niet-professioneel betrokkenen en professionals samenwerken en dat zij daarbij gelijk optrekken met het management. Een ingrijpende aanpak als door ons voorgesteld maakt het noodzakelijk dat de top van de organisatie – eventueel tot en met de Raad van Bestuur – op de hoogte is, gemotiveerd is en achter het management en de uitvoerders staat.

Samenvatting andere geïnteresseerden

Dit boek gaat over mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking. Mensen met een dergelijke beperking hebben zich vanaf jongs af aan anders ontwikkeld. Vaak al vroeg, maar in elk geval in de basisschoolleeftijd, wordt duidelijk dat zij moeilijk abstract kunnen denken, complexere ideeën nauwelijks of niet kunnen begrijpen en dat zij praktische taken niet gemakkelijk kunnen uitvoeren. Mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking hebben ook vaak problemen met bewegen en waarnemen. Denk bijvoorbeeld aan horen en zien. Deze mensen hebben bovendien vaker bepaalde gezondheidsproblemen. Zo komt bijvoorbeeld epilepsie vele malen vaker voor en het pijnlijk opkomen van maagzuur vele tientallen malen vaker.

Vooral ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking staat centraal in dit boek. Zelfverwondend gedrag is een van de meest indringende vormen van probleemgedrag waarmee ouders, familie en professionals te maken kunnen krijgen. Hierbij moeten we denken aan het voortdurend met het hoofd bonken op harde voorwerpen, heftig bijten in eigen armen of op eigen lippen, met de vingers in het oog 'boren', slaan op de oren, enzovoorts. Dit gedrag is natuurlijk zeer gevaarlijk en schadelijk. Mensen kunnen zichzelf doof of blind slaan. Maar deze zelfverwonding vermindert ook de mogelijkheden tot persoonlijke groei. En aan de ontwikkeling van vaardigheden komt men vaak niet toe, ook al zijn die mogelijkheden bijna altijd beperkter dan bij zich gebruikelijk ontwikkelende mensen. Veel van deze mensen zijn namelijk letterlijk aan handen, knieën of voeten gebonden om te voorkomen dat zij zichzelf ernstig beschadigen. En ook wordt veel medicatie voorgeschreven die invloed heeft op hun alertheid. Dit alles leidt tot een verschaald en vaak eenzaam leven.

Ernstig zelfverwondend gedrag is moeilijk in te voelen. Dat iemand zichzelf zoveel pijn doet, terwijl bijna iedereen juist probeert pijn te voorkomen! Het zorgt voor verbijstering en ongeloof. Bij ouders en begeleiders geeft het ook vaak grote emotionele druk. Ernstig zelfverwondend gedrag is bovendien moeilijk te begrijpen. Waardoor komt het dat iemand zichzelf zo verwondt? Het is niet alleen moeilijk te begrijpen voor ouders, familie en vrienden, maar ook voor professionals. En zelfs als men het meent te begrijpen dan is het vaak heel lastig om het te stoppen. Dit geldt voor een klein deel van de duizenden personen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking in Nederland die zelfverwondend gedrag tonen. Zij reageren niet op allerlei maatregelen die ter verbetering worden genomen. Of zij reageren wel, maar laten heel snel daarna weer dit gedrag zien en dat soms over een periode van vele jaren. Geschat wordt dat driekwart van deze kleine groep mensen het gedrag gedurende een periode van zeven tot achttien jaar toont.

Voor professionals is het lastig dat zelfverwondend gedrag niet één afgebakende ziekte of stoornis is. Bijna alle deskundigen zijn het erover eens dat het kan voorkomen bij allerlei lichamelijke en geestelijke aandoeningen. Maar het kan ook voorkomen bij verschillende genetische syndromen en onder heel verschillende omstandigheden. Men is het er ook over eens dat bij een bepaalde persoon die zelfverwonding toont, veel en veel verschillende factoren een rol kunnen spelen. Maar juist het opsporen van het samenspel van die verschillende factoren, juist bij deze persoon, met deze mensen om hem of haar heen en in deze situatie en omgeving, is heel lastig.

En hier beginnen de meningen van de experts enigszins uiteen te lopen. Waar richt je je bij de aanpak van zelfverwondend gedrag als eerste op? Op de persoon, op zijn gedrag? Of op zijn lijf of zijn behoeften? Maar hoe stel je die behoeften vast, zeker als iemand niet kan spreken vanwege zijn verstandelijke beperking? En welke deskundigen moeten worden ingeschakeld en wanneer en op welke manier? En moet je bepaalde ingrepen doen omdat is aangetoond dat die een zeker effect hebben? En mag je bepaalde ingrepen doen, terwijl die onprettig zijn voor de betreffende persoon? Kortom, vele vragen en nogal wat verschillende antwoorden.

Wij nemen in dit boek een standpunt in over de aanpak van zeer ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag, dus over de ernstigste problemen. We doen dit op basis van vele jaren ervaring, die verzameld is door vele verschillende experts. Vanzelfsprekend hebben we ook literatuur bestudeerd. De laatste vijf jaar zijn meer dan dertig gevallen op een min of meer gelijke manier aangepakt en hiervan hebben we getracht te leren. Onze methode is niet nieuw en niet 'flitsend'; integendeel. En onze aanpak is ook geen garantie voor succes. Wel beperken wij de kans dat belangrijke zaken worden overzien en dat er ongefundeerd of betrekkelijk willekeurig wordt ingegrepen.

Wij vinden dat professionals, die zich richten op het 'lijf' en de 'geest' van de betreffende persoon, moeten samenwerken, samen moeten spreken en samen moeten nadenken. Maar het gaat niet om de persoon die zichzelf verwondt, het gaat om die persoon in relatie tot zijn context en zijn concrete omgeving. Ook op die context, bijvoorbeeld de begeleiders, moeten de betrokken professionals zich naar onze mening richten. En daarbij mag de fysieke omgeving beslist niet over het hoofd worden gezien. Het gaat dus om feiten (heeft de persoon last van opkomend maagzuur? Is gezien de gezichtsstoornis van meneer de gang wel voldoende verlicht?), om belevingen en gevoelens (vinden de begeleiders de persoon een 'hopeloos geval' of lijden zij met hem mee?), om betekenissen (betekent het zelfverwondend gedrag dat onvoldoende tegemoet gekomen wordt aan de behoeften van de persoon of betekent het manipulatie?) en om normen en waarden (hoe waarderen we een leven van iemand die jarenlang bijna volledig gefixeerd is?).

Ook vinden we dat de gezamenlijke professionals met de niet professioneel-betrokkenen intensief moeten samenwerken en dat op een methodische, gefaseerde manier.

De praktijk van de afgelopen vijf jaar heeft ons geleerd dat het goed is om aan bepaalde onderwerpen extra aandacht te besteden. Dit doen wij niet om nieuwe feiten te onthullen of om te 'onderwijzen', maar om informatie te geven en om onze positie te verduidelijken. Het gaat om heel verschillende onderwerpen. Zo gaan we dieper in op de wijze van samenwerken door professionals (interdisciplinariteit) en geven we extra aandacht aan het proces van opsporen en ordenen van factoren die het zelfverwondend gedrag in stand houden (diagnostiek, classificatie en idiografische theorie). Dan zijn er allerlei zaken die bij het begrijpen van zelfverwonding van groot belang zijn: de pijnbeleving en de pijnsignalering verschilt bij mensen uit onze doelgroep soms van die van onszelf en dat geldt zeker bij bepaalde syndromen. Maar ook slaap en slaapproblemen verdienen in het geval van zelfverwondend gedrag onze aandacht.

We bespreken beschikbaar bewijs voor het effect van bepaalde ingrepen in de praktijk en ook de relatie tussen de praktijk en wetenschap, als het om zelfverwondend gedrag gaat. In de praktijk speelt medicatie nogal een grote rol. Echter, er bestaat niet zoiets als een medicijn tegen zelfverwonding. Toch kan medicatie niet buiten beeld blijven. Dat

kan niet vanwege de bestaande praktijk – er is nogal eens sprake van medicatie die niet strikt noodzakelijk of zinvol is – maar ook niet vanwege de mogelijkheden die medicatie verschaft om kundig in de praktijk in te grijpen. Bij zeer ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag komt bijna altijd het onderwerp ‘negatief en positief’ aan de orde. Mag je met behulp van negatieve technieken of procedures proberen verbetering te bewerkstelligen, als er al heel veel geprobeerd is en weinig of niets blijkt te werken? Mag je bijvoorbeeld iemand ‘straffen’ door hem een onaangename geur te laten ruiken om op die manier te proberen het zelfverwondend gedrag te doen verminderen of verdwijnen? En nog sterker: kun en mag je een therapie toepassen – waarvoor wetenschappelijk bewijs is van een zekere effectiviteit – waarbij de persoon een korte, negatieve gewaarwording krijgt door toediening van een elektrische prikkel (Electro-Aversieve Therapie)? Dergelijke vragen betreffen maar weinig mensen. Dit zijn mensen waarbij het zelfverwondend gedrag bijna altijd zeer extreem is. En steeds spreken we dan over zaken die het leven, het menselijk bestaan betreffen. Dit is de reden dat wij ook aandacht aan het ethisch perspectief op zelfverwondend gedrag besteden.

Om van de praktijk te kunnen leren, hebben we drie beschrijvingen van de aanpak van ernstig zelfverwondend gedrag bijgevoegd. Elke beschrijving of casus wordt gevolgd door commentaar van een deskundige, die slechts over dezelfde kennis beschikte als de lezer. Het wordt dus mogelijk om vanuit drie standpunten de beschrijving te lezen: vanuit de auteurs, vanuit de commentator en vanuit de lezer (met eventueel de door ons beschreven methode in het achterhoofd). De beschrijvingen zijn niet in dit boek opgenomen als ‘showcase’. Het zijn geen demonstraties van een foutloos proces met een daverend succes tot besluit. Ze tonen de worsteling zoals die in de praktijk plaatsvindt. Wij zijn dankbaar voor de openheid die de schrijvers geven. Het vergt professionele moed om via een boek zicht in eigen keuen te geven. Met hun openheid demonstreren zij een principe dat wij huldigen: denk na over de moeilijkste praktijk, breng je handelen eerlijk onder woorden en nodig anderen uit daarop te reageren. Dat is in het belang van professionals en vooral in het belang van de mensen voor wie zij werken.

Als laatste geven we in dit boek aandacht aan de organisatorische voorwaarden en aan de rol van het management. Aan die voorwaarden moet worden voldaan om de kans van slagen te vergroten. Voor managers herhalen we onze visie op zelfverwondend gedrag en beschrijven we nogmaals kort ons voorstel voor de aanpak. Wij vinden het noodzakelijk dat niet-professioneel betrokkenen en professionals samenwerken en dat zij daarbij gelijk optrekken met het management.

Een heel belangrijke voorwaarde is dat de top van de organisatie – eventueel tot en met de Raad van Bestuur – op de hoogte is, gemotiveerd is voor deze aanpak en achter het management en de uitvoerders staat. Het management moet er voor zorgen dat de psychiater, de gespecialiseerde arts (AVG) en de psycholoog of orthopedagoog over voldoende expertise beschikken met betrekking tot zelfverwondend gedrag. Bovendien moeten zij voldoende tijd krijgen om ook echt interdisciplinair met elkaar te kunnen samenwerken. En ten slotte moet het proces ondersteund worden door een regisseur en een secretaris. Dit zijn zeer belangrijke voorwaarden.



Woorden van dank

Dank aan alle auteurs voor hun geduld bij het schrijven en vaak herschrijven van hun teksten: Margreet van den Berg, Wiebe Braam, Yvette Dijkxhoorn, Jos Egger, Nelle van Gellecum, Sylvia Huisman, Joop Hoekman, Daphne Hoekstra, Nathalie Hoornaert, Nanda de Knegt, Gerda de Kuijper, Willem Verhoeven, Mirjam de Vos, Jan Wiersma, Herman Wouters en Jozef Van Driessche, maar bovenal aan Carmen van Bussel.

Dank aan alle 'meelezers' voor hun vaak onder tijdsdruk geleverde, kritische bijdragen: Hildeke de Boer, Anton Došen, Ton Ehlen, Sally Farrar, Annie de Groot, Wilmar Harpe, Jaap van den Heuvel, Peter Koedoot, Peter van Lier, Alice Padmos, Didier Rammers, Nelleke Sikking, Willem Verhoeven, Paul Vleeshouwers en Andrea Zwaanswijk.

Veel dank aan de (stief)ouders en wettelijke vertegenwoordigers van 'Suus', 'Jeroen' en 'Rik' voor hun toestemming voor het publiceren van de casussen.

Veel dank ook aan de betreffende medewerkers van de organisaties waar 'Suus', 'Jeroen' en 'Rik' wonen, voor hun openheid en hun toestemming voor het publiceren van de casussen.

Duizendmaal dank aan Karin Smeets. De leesbaarheid van de teksten in dit boek – en dat geldt met name voor mijn teksten – is in belangrijke mate aan haar te danken; onleesbaarheid moet uitsluitend op mijn conto worden geschreven.

Grote dank aan Trijntje Veenstra, maar ook aan Lucia van Leeuwen en Elske van Gulijk voor hun secretariële ondersteuning, 'meedenken' en eindeloze geduld.

Dank aan Pieter Duker en Cees Janssen voor hun toestemming tot hergebruik van hun modellen uit het boek 'Zelfverwondend gedrag aan banden'.

Dank aan Françoise Vaal voor de ondersteuning bij het vervaardigen van de figuren en tabellen.

Dank aan Anneke Geldof voor het controleren en corrigeren van de literatuurverwijzingen en de referentielijsten.

Dank aan Sally Farrar voor het vertalen van het motto van John Locke.

Dank aan Frans van den Berg, Peter Koedoot, Vanessa Olivier-Pijpers en Willem Verhoeven voor hun literatuursuggesties.

Zeer veel dank aan Mariëtte Nelissen voor haar vele voorbereidende werk bij de productie van dit boek.



Veel dank aan Mary Ann Goto, Peter Koedoot en Frank de Vries, die mij met veel geduld en goede raad bijstonden in mijn steeds terugkerend gevecht met de verworvenheden van de computertechnologie.

Dank aan Carla Kop, die er steeds weer voor zorgde dat 'de kleintjes' op tijd op de goede bestemming aankwamen.

Dank aan de leden van de Interne Begeleidingscommissie: Jaap van de Heuvel, Peter Koedoot en Vanessa Olivier-Pijpers.

Dank ook aan de collega's die geholpen hebben met de aanloop voor het werk aan dit boek: Gertrud Gosenshuis, Jaap van den Heuvel, Lucia van Leeuwen en Ingrid Luijckx.

Dank aan de deelnemers aan de afsluitende bijeenkomst van het project 'Implementatie Zelfverwondend gedrag aan banden' in 2015 in Nieuwegein. De opbrengst van deze dag heeft in belangrijke mate bijgedragen aan de structuur en gedeeltelijk aan de inhoud van dit boek:

Anyta van Arnhem, Ans Baars-Geerdink, Gertrude Baijense, Margreet van den Berg, Evelyn Beune, Hildeke de Boer, Wiebe Braam, Rita van Burgsteden, Carmen van Bussel, Philippe Collin, Fieke Cuijck, Marieke Dietze, Evelien Drijkoningen, Ton Ehlen, Anja Faber, Nelle van Gellecum, Gertrud Gosenshuis, Leonie Groot Zevert-Wopereis, Kim Hartman, Carla Hattem, Romy Hermans, Annet Hoexum, Els Houben, Gerie Imminkhuizen, Luc Imschoot, Joyce Jacobs, Willy Jutten, Dorothé van Kempen, Brian Kluytmans, Anita van Kranenburg, Jannie van Lenthe, Ied Loomans, Rolinda Noord, Birgit Ploegmakers, Marianne Reijnen, Leontien Rigterink, Arnold Roelofs, Mirjam Roemer, Edwin Rutgers, Nelleke Sikking, Jan Trommelen, Linda van Velzen, Mario Verhoeven, Claes Visser, Jan Wiersma en Hans van Wouwe.

Dank aan Monique Delforterie voor haar aandeel in het verwerken van de gegevens ten behoeve van de evaluatie van het project 'Zelfverwondend gedrag aan banden'.

Op enkele moeilijke momenten na heeft het werk aan dit boek uitsluitend vreugde gebracht. Ik dank Peter Koedoot en Peter van Lier – that's in a name – voor het feit dat zij enkele van die topmomenten met mij wilden delen.

In deze woorden van dank duikt de naam van één persoon steeds weer op. Het is Peter Koedoot die gedurende twee jaar voor constante bemoediging en praktische hulp heeft gezorgd. Zoveel woorden van dank bewijzen dat ze tekort schieten.

Bert Henderikse



Bijlage A

Format Onderzoeksverslag

Arts voor mensen met een verstandelijke beperking (AVG)

Personalia cliënt

Naam cliënt :
Geboortedatum :
Naam organisatie :
Adres :
Juridische status :

Gegevens AVG

Naam :
Datum cliëntonderzoek :
Datum verslag :

Vooronderzoek

1. Is acute behandeling van de lichamelijke beschadiging nodig / gestart?
2. Zijn er maatregelen nodig / genomen om permanente beschadiging of functieverlies en/of levensbedreigende gevolgen te verminderen, dan wel te voorkomen?

Onderzoek

A. Antwoord op de onderzoeksvragen

Onderzoeksvraag 1:

Is er een genetische of andere oorzaak voor de verstandelijke beperking die een samenhang heeft met zelfverwondend gedrag?

Onderzoeksvraag 2:

Wat is de medische voorgeschiedenis? Waren er in het verleden lichamelijke en medische problemen die pijn of ongemak konden geven?

Onderzoeksvraag 3:

Wat is de huidige situatie van gezondheid en functioneren? Zijn er lichamelijke en medische problemen die pijn of ongemak kunnen geven? Zijn er veranderingen (geweest)?

Onderzoeksvraag 4:

Is sprake van een andere sensibiliteit en prikkelverwerking, inclusief pijn?



B. Overige relevante aspecten van gezondheid en functioneren (inclusief medische voorgeschiedenis en medicatiegeschiedenis)

C. Registratie van de ernst van de lichamelijke gevolgen van het zelfverwondend gedrag als 0-meting

D. Medische hypotheses ten behoeve van het opstellen van een idiografische theorie (predisponerende, uitlokkende en onderhoudende somatische factoren)

E. Niet-medische hypotheses ten behoeve van het opstellen van een idiografische theorie (predisponerende, uitlokkende en onderhoudende somatische factoren)

F. Beknopte beschrijving van de minimaal noodzakelijke en meest wenselijke acties in het kader van interventie vanuit het perspectief van de AVG

1. Minimaal noodzakelijke acties:

2. Meest wenselijke acties:

G. Nader onderzoek

1. Noodzakelijk:

2. Gewenst:



Bijlage B

Format Onderzoeksverslag psychiater

Personalia cliënt

Naam cliënt :
Geboortedatum :
Naam organisatie :
Adres :
Juridische status :

Gegevens psychiater

Naam :
Datum cliëntonderzoek :
Datum verslag :

Vooronderzoek

Onderzoeksvraag: Is onmiddellijke (neuro)psychiatrische behandeling vereist?

Onderzoek

A. Antwoord op de onderzoeksuragen

Onderzoeksvraag 1:

Wat is de (neuro)psychiatrische voorgeschiedenis in relatie tot het zelfverwondend gedrag?

Onderzoeksvraag 2:

Wat is het huidige (neuro)psychiatrisch toestandbeeld en wat is de relatie met het zelfverwondend gedrag?



B. Overige relevante aspecten van psychische gezondheid en functioneren (inclusief voorgeschiedenis en medicatiegeschiedenis)

C. Psychiatrische hypothesen ten behoeve van het opstellen van een idiografische theorie (predisponerende, uitlokkende en onderhoudende psychische factoren)

D. Niet-psychiatrische hypothesen ten behoeve van het opstellen van een idiografische theorie (predisponerende, uitlokkende en onderhoudende somatische factoren)

E. Beknopte beschrijving van de minimaal noodzakelijke en meest wenselijke acties in het kader van interventie vanuit het perspectief van de psychiater

1. Minimaal noodzakelijke acties:

2. Meest wenselijke acties:

F. Nader onderzoek

1. Noodzakelijk:

2. Gewenst:



Bijlage C

Format Onderzoeksverslag psycholoog / orthopedagoog

Personalia cliënt

Naam cliënt :
Geboortedatum :
Naam organisatie :
Adres :
Juridische status :

Gegevens psycholoog/orthopedagoog

Naam :
Datum cliëntonderzoek :
Datum verslag :

Onderzoek

A. Antwoord op de onderzoeksvragen

Onderzoeksvraag 1:

Hoe wordt het zelfverwondend gedrag vanuit het verleden beschouwd en welke kenmerken heeft het nu?

Onderzoeksvraag 2:

Wat gaat aan het zelfverwondend gedrag vooraf, wat volgt erop en welke betekenis kan hieraan worden verleend?

Onderzoeksvraag 3:

Is er naast de verstandelijke beperking sprake van specifieke ontwikkelingsstoornissen (met name van een stoornis op het autismespectrum)?

Onderzoeksvraag 4:

Wat is het huidige niveau van cognitief, emotioneel, communicatief en adaptief functioneren?

Onderzoeksvraag 5:

Hoe zag de context van de persoon er in het verleden uit en hoe ziet die er thans uit?

Onderzoeksvraag 6:

Is er sprake van invloeden uit de fysieke omgeving die van invloed zijn op het gedrag in het algemeen of op het zelfverwondend gedrag in het bijzonder?



B. Overige relevante aspecten (inclusief voorgeschiedenis)

C. Psychologische en/of orthopedagogische hypotheses ten behoeve van het opstellen van een idiografische theorie (predisponerende, uitlokkende en onderhoudende factoren met betrekking tot persoon, context en omgeving)

D. Niet-psychologische en/of orthopedagogische hypotheses ten behoeve van het opstellen van een idiografische theorie (predisponerende, uitlokkende en onderhoudende factoren)

E. Beknopte beschrijving van de minimaal noodzakelijke en meest wenselijke acties in het kader van interventie vanuit het perspectief van de psycholoog en/of orthopedagoog

1. Minimaal noodzakelijke acties:

2. Meest wenselijke acties:

F. Nader onderzoek

1. Noodzakelijk:

2. Gewenst:



Bijlage D

Beschrijving van de cliëntgroep project Zelfverwondend gedrag aan banden

In 2011 verscheen het boek 'Zelfverwondend gedrag aan banden' (B. Henderikse e.a.). Deze publicatie van het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) ging over diagnostiek, interventie en evaluatie bij ernstige zelfverwonding door kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Naar aanleiding van dit boek is in 2012 onder dezelfde naam een project gestart. Op uitnodiging van het CCE zijn door zorgorganisaties uit het gehele land 34 casussen aangeleverd. Binnen een periode van vier jaar is min of meer gebaseerd op de methode die in het boek werd aanbevolen, geïntervenieerd. Deze aanpak is geëvalueerd middels dossieronderzoek, gecombineerd enquêteonderzoek en interviewonderzoek. De resultaten van deze evaluatie zijn vastgelegd in de interne CCE-publicatie 'De banden doorgeknipt – Verslag van een implementatieonderzoek' (B. Henderikse & M. Delforterie, 2016). Dit verslag kan via het Landelijk Bureau van het CCE worden aangevraagd. Hier volstaan wij met een beschrijving aan de hand van tabellen van de groep cliënten en het zelfverwondend gedrag.

Geslacht

Geslacht	Aantal (n=34)
Man	21
Vrouw	13

Leeftijd

Categorie	Aantal (n=34)
0 t/m 9 jaar	3
10 t/m 19 jaar	5
20 t/m 29 jaar	8
30 t/m 39 jaar	7
40 t/m 49 jaar	5
50 t/m 59 jaar	3
60 t/m 69 jaar	3

Zorg / ondersteuning

Zorg	Aantal (n=34)
Intramuraal	28
Semimuraal	6
Extramuraal	0

Beperking verstandelijk functioneren

IQ	Aantal (n=34)
Licht (50/55 tot 70)	0
Matig (35 t/m 49)	4
Ernstig (20 t/m 34)	9
Zeer ernstig (lager dan 20)	21
Onbepaald	0

Formele co-morbiditeit

Ontwikkelingsstoornissen		
Stoornis op het autismespectrum (ASS)	OD*	12
	geen OD	4
Hechtingstoornis	OD	1
	geen OD	3
Psychische stoornissen		
Angstproblematiek	geen OD	2
Depressie		1
Bipolaire stemmingsstoornis		1
Psychotische episodes (bij PW-syndroom)		1
Psychoses	geen OD	1
Getraumatiseerd		1
Somatische aandoeningen		
Visuele beperking		20
Auditieve beperking		6
Oorontsteking		2
Geen reuk		1
Slaapstoornis / problemen		5
Luchtweginfecties		1
Obstipatie		7
Urineweginfecties		2
Nierstenen		1
Huidaandoening		
- Psoriasis		1
- Eczeem		4
- Atopie		1
Epilepsie		9
Motorische beperkingen		5
Evenwicht problemen		2
Heupproblemen		2

* OD = officiële diagnose



Somatische aandoeningen (vervolg)	
Hernia	1
X-benen	1
Verkromming pinken	1
Microcefalie	2
Rugproblemen	2
Cerebrale parese	5
Hypotonie (lage spierspanning)	1
Linkszijdige reflexpathologie	1
Orthopedische afwijkingen	1
Osteoporose (reuma)	1
Dysfagie	1
Hypermobiliteit	1
Geamputeerde ledematen	(gevolg van ZVG) 1
Vergroeiing van het bot rechterbovenbeen	(gevolg van ZVG) 1
Hartafwijking	1
Obesitas	1
Sensibiliteitsstoornis	1

Uitingsvormen zelfverwondend gedrag

Zichzelf slaan met de hand tegen	
Hoofd	23
Ogen	0
Oren	4
Bovenlichaam	2
Onderlichaam	0
Benen	2
Ongespecificeerd	3
Zichzelf slaan met voorwerpen tegen	
Hoofd	1
Ogen	0
Oren	0
Bovenlichaam	2
Onderlichaam	0
Benen	0



Vingers in eigen lichaamsopeningen steken / boren	
Ogen	2
Oren	0
Anus	0
Vagina	0
Anders:	
Hoofd bonken tegen voorwerpen	21
Zichzelf bijten (arm, hand, vingers, lippen, etc.)	13
Zichzelf krabben	8
Zichzelf knijpen	4
Haar uittrekken (hoofdhaar, wenkbrauwen, wimpers, etc.)	2
Nagels uittrekken / beschadigen	0
Tanden knarsen	1
Braken dat zelf wordt opgewekt	2
Schoppen	3
- Tegen hoofd	3
- Tegen been	3
Hakken tegen stoel schoppen	1
Met duim kin openhalen	1
Met hand tegen voorwerp aan slaan	2
Met knie tegen hoofd bonken	1
Vastdraaien in kleding (afknelling)	2
Ondergoed in anus verstoppen	1
Plukken aan huid	2
Wrijven / schuren	4
Zichzelf prikken in been	1
Zichzelf laten vallen	3
Lichaam tegen voorwerp duwen	1
Middelen (alcohol, shampoo ed.) in wond smeren	1
Kin op schouder slaan	1
Drukken op strottenhoofd	1
Drukken (niet verder gespecificeerd)	1
Ellebogen op tafel slaan	1

Bijlage E

Zelfverwondend gedrag en het Centrum voor Consultatie en Expertise - een beknopte historische schets

1 Jolanda Venema (1965 – 1999) was een ernstig verstandelijk gehandicapte vrouw. Al op jonge leeftijd vertoonde zij ernstig probleemgedrag. Met name de plotseling opkomende, heftige agressie naar haar broertje en zusje noopten de ouders haar op bijna zevenjarige leeftijd uit huis te plaatsen. Haar agressieve en destructieve gedrag nam in de loop der jaren toe evenals de onmacht van de professionals. In 1988 besloten de ouders, na jarenlange tevergeefse gesprekken met directie en andere medewerkers van de betreffende organisatie, de publiciteit te zoeken. Achteraf hebben zij dit een 'wanhoopsdaad' genoemd (CCE, 2009). Een in een regionale krant gepubliceerde foto, waarop een vastgebonden, naakte Jolanda in een afzonderingsruimte was te zien, veroorzaakte ontzetting en verontwaardiging. Via de (hoofd) Inspectie van de Geestelijke Volksgezondheid werd een team van deskundigen geformeerd, hetgeen leidde tot de oprichting van meerdere, multidisciplinaire teams en uiteindelijk tot de vijf Consulenteams.

2 In 1995 verscheen ook een deelonderzoeksrapport. Dit onderzoek naar het ontstaan van ZVG bij mensen met een verstandelijke beperking werd geïnitieerd door de subwerkgroep 'Pedagogische en psychologische aspecten van automutilatie' van de Gemengde Werkgroep Automutilanten. Het werd uitgevoerd door Bijman-Schulte, Schneider en Janssen van de Vrije Universiteit en bestond uit een literatuuronderzoek, een dossieronderzoek en een ouders-interviewonderzoek (Bijman – Schulte e.a., 1995). In dit onderzoeksrapport komen de Consulenteams niet aan de orde.

Dat de Jolanda Venema-affaire¹ de aanzet heeft gegeven tot de instelling in 1989 van de Consulenteams – de voorgangers van het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) – mag bekend worden verondersteld. De schok en de verontwaardiging die deze affaire teweegbracht, heeft de blik ook op andere vormen van probleemgedrag gericht dan agressie en destructief gedrag, waarvan in het geval van Jolanda Venema sprake was. Met name zelfverwondend gedrag kreeg op deze manier aandacht, wellicht omdat ook hier vaak sprake was van grote machteloosheid die leidde tot situaties van inhumane depriatie. Zelfverwondend gedrag (ZVG) bij mensen met een verstandelijke beperking heeft in de beginjaren van de Consulenteams dan ook een belangrijke rol gespeeld. We noemen kort belangrijke publicaties:

Uit een rapport van Schuring en anderen uit 1990 bleek dat een belangrijk deel van de ongeveer 3000 mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag ZVG vertoonde (Schuring e.a., 1990).

In 1990 hield de Geneeskundige Inspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid een enquête naar het voorkomen van ZVG bij bewoners van 'algemene zwakzinnigeninrichtingen'. Er bleken 1168 personen met ZVG in deze instellingen te verblijven (GIVG & RL, 1992).

In datzelfde jaar heeft de inspectie de Gemengde Werkgroep Automutilanten ingesteld. Het woord 'gemengd' sloeg op de samenstelling van de werkgroep: inspecteurs en deskundigen. Deze werkgroep heeft onder andere de aanbeveling gedaan om een follow up-onderzoek te doen (GIVG, 1992).

In 1995² heeft de Rijksuniversiteit Limburg in samenwerking met de inspectie het aanbevolen follow up-onderzoek gedaan. Nagegaan is hoe het met de aard, de frequentie en de ernst van de zelfverwonding van de personen uit de enquête van 1990 was gesteld. Bovendien is onderzocht welke interventies over de periode van vijf jaar zijn gepleegd ter preventie of verbetering van het ZVG. In het licht van de huidige situatie – ruim twintig jaar later – verdienen de aanbevelingen uit het betreffende onderzoeksrapport het genoemd te worden:

- Een multidisciplinaire, periodieke (functionele en systematische) analyse van het gedrag van iedere bewoner met (de eerste) vormen van ZVG.
- Actief zoeken naar werkzame interventies om ZVG te verminderen. Deze werkzame interventies zouden gezocht kunnen worden binnen bestaande theorieën over het ontstaan van ZVG (“... zoals biologische-psychiatrische theorieën, de psychologisch-pedagogische theorieën en de theorieën over de materiële en immateriële omgevingsfactoren.” Nissen en Haveman, 1997, p. 124).
- Het op een methodische en systematische wijze onderzoeken van veroorzakende en beïnvloedende factoren van probleemgedrag in het algemeen en ZVG in het bijzonder.
- Het bewerkstelligen van een intensieve, multidisciplinaire samenwerking tussen begeleiders, de psychologisch-pedagogische en de medische staf op instellingsniveau. (“Een geïsoleerde manier van werken belemmert de uitwisseling van kennis en ervaringen en leidt ertoe dat binnen de zorg sprake is van ‘vrijblijvendheid’.” Nissen en Haveman, 1997, p. 124)
- Het aanmeten van een ‘chemisch korset’ bij bewoners met ZVG. Hierbij wordt aangekend dat het noodzakelijk is dat het voorschrijven van medicatie ‘rationeel’ gebeurt, namelijk op basis van uitgebreide diagnostiek en een voortdurende (systematische) evaluatie van de bijwerkingen.
- Permanente aandacht voor de personele aspecten van de ondersteuning en de begeleiding van personen met een verstandelijke beperking en ZVG, en dan vooral in de zin van kwantiteit, stabiliteit en kwaliteit. In dit verband wordt ook gewezen op scholing (“Gerichte bij- en nascholing voor alle medewerkers in het primair proces is van belang.” Nissen en Haveman, 1997, p. 127).
- Het gericht inroepen van ‘vreemde ogen’ in geval van vastgelopen situaties waarin sprake is van handelingsverlegenheid. (“Een ervaren externe consultant kan vanuit zijn of haar deskundigheid nieuwe impulsen geven binnen ‘vastgelopen’ situaties.” Nissen en Haveman, 1997, p. 127).

In bovengenoemde rapporten wordt steeds uitgebreid gerefereerd aan de positie en het werk van de Consulenteams. In 1998 verschijnt een verslag van onderzoek dat de invloed van het inschakelen van een Consulenteam op het proces van zorg en ondersteuning tot onderwerp heeft en – daarvan afgeleid – de gevolgen voor het ZVG. In deze studie gaat het dus om proceskenmerken en is niet de effectiviteit van bepaalde interventies of behandelingsstrategieën onderzocht, die in het kader van een consultatie zijn geïmplementeerd. Samenvattend ontstaat een diffuus beeld van het effect van de inschakeling van een Consulenteam op de uitkomst van de zorg. Het enige overtuigende effect dat wordt waargenomen betreft de ernst van het ZVG. Vastgesteld wordt dat de inschakeling van een Consulenteam heeft geleid tot toename van zorgplannen, van schriftelijk gestelde doelen en een-op-eenbegeleiding. Tevens kan een afname van de onmachtgevoelens van begeleiders (‘groepsleiding’) worden vastgesteld.



Op grond van eerder genoemde redenen willen we ook de aanbevelingen uit onderzoeksrapport hier weergeven:

- Het meer methodisch werken door zowel de reguliere zorg als door de Consulententeams ('voorbeeldfunctie'). Letterlijk stelt men: "Toch willen we benadrukken dat het van groot belang is vast te stellen wat het behandelteam verwacht van een consulententeam en welke doelen voor het consultatieproces gesteld worden. Van te voren is dan voor beide partijen bekend of de consultatie daadwerkelijke behandeling van het gedrag tot doel heeft (bijv. keuze uit medicamenteuze, aversieve of gedragsinterventies) of juist het verbeteren van de omstandigheden (aandacht voor de proceskenmerken). Evaluatie van het effect van de consultatie is dan ook beter mogelijk. De evaluatie vindt op twee niveaus plaats: is de interventie volgens plan verlopen en heeft de interventie het gewenste effect gehad." (Lakerveld e.a., 1998, p. 63)
- Het bewerkstelligen van continuïteit in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking die zelf niet kunnen bijdragen aan de continuïteit. Een belangrijk middel is in de ogen van de onderzoekers het aanleggen en bijhouden van van een bewonersdossier.
- Het door het management aanmoedigen van medewerkers om 'vreemde, maar deskundige ogen' in te roepen. "Het kan voor een behandelteam zinvol zijn om niet alleen een consulententeam in te schakelen, maar ook (en eerder) een psychiater en andere GGZ-hulpverleners om advies te vragen." (Lakerveld e.a., 1998, p. 64 en 65)

Referenties

- Centrum voor Consultatie en Expertise, (2009). 'Als je vastloopt moet je iets nieuws proberen' Twintig jaar CCE in beeld. CCE: Utrecht.
- Geneeskundige Inspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid & de Rijksuniversiteit Limburg (GIVG & RL), (1992). Rapport Enquête Automutilanten – Een landelijke inventarisatie naar het verschijnsel van zelfverwondend gedrag bij verstandelijk gehandicapten. Rijswijk: GIVG.
- Geneeskundige Inspectie voor de Geestelijke Volksgezondheid, (1992). Rapport van de Gemengde Werkgroep Automutilanten, deel 1. Rijswijk: GIVG.
- Lakerveld, A., Nissen, J.M.J.F., Haveman, M.J. & Horn, G.H.M.M. ten, (1998). Consulententeams bij mensen met een verstandelijke handicap en zelfverwondend gedrag – gevolgen voor het proces en uitkomst. Utrecht: Universiteit Utrecht.
- Nissen, J.M.J.F. & Haveman, M.J. (1997). Zelfverwondend gedrag bij mensen met een verstandelijke handicap. Onderzoek naar veranderingen in uitingsvormen, ernst en frequentie over een periode van 5 jaar (1990 – 1995). Maastricht: Universiteit Maastricht.
- Schuring, G., Bernard, M.C., Kardaun, H.H., Kramer, G.J.A. & Schoep, H.F. (1990). Ernstig probleemgedrag – Een inventarisatie van probleemsituaties rond bewoners in de intramurale zwakzinnigenzorg. Nationaal Ziekenhuisinstituut (90.683), Utrecht.

Centrum voor Consultatie en Expertise

Dit boek is tot stand gekomen op initiatief van het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE). Het draagt bij aan de intensivering van de overdracht van de werkwijze en expertise van het CCE en is gerealiseerd met subsidie van het ministerie van VWS.

Het CCE biedt zorgprofessionals en anderen expertise over ernstig probleemgedrag. Het gaat om probleemgedrag bij mensen met een stoornis of blijvende beperking. Zij hebben langdurig professionele zorg of ondersteuning nodig. Het CCE richt zich op de meest complexe zorgvragen, waarbij professionals vastlopen en de kwaliteit van bestaan van de cliënt ernstig onder druk staat. Samen met betrokkenen gaan we op zoek naar nieuwe handelingsperspectieven.

Het werk van het CCE bestaat voor een groot deel uit consultaties. Daarbij maken we gebruik van een uitgebreid netwerk van consulenten en casemanagers. Het CCE werkt vanuit een onafhankelijke positie en is 'meervoudig partijdig'.

Een andere belangrijke taak is het opbouwen en verspreiden van expertise over ernstig probleemgedrag. De inzichten en ervaringen uit consultaties dragen we op verschillende manieren over aan professionals in de langdurige zorg. Dit boek past binnen dit kader.



Herman Wouters, Wiebe Braam, Mirjam de Vos, Jos Egger,
Gerda de Kuijper, Yvette Dijkxhoorn, Nelle van Gellecum,
Willem Verhoeven, Nathalie Hoornaert, Michiel Vermaak,
Sylvia Huisman, Bert Henderikse, Daphne Hoekstra,
Jan Wiersma, Carmen van Bussel, Joop Hoekman,
Nanda de Knegt, Margreet van den Berg, Jozef Van Driessche

I S B N 978-90-818410-3-0

