

ZELFVERWONDEND GEDRAG

Zelfverwondend gedrag (ZVG) komt relatief frequent voor bij personen met ernstige meervoudige beperkingen. Alle auteurs benadrukken de ernst van ZVG. Het brengt de persoon zelf in gevaar, maar veroorzaakt ook ernstige stress bij ouders en hulpverleners. ZVG kan uiteenlopende functies hebben voor de persoon met ernstige meervoudige beperkingen. Daarnaast kan eenzelfde gedrag een andere betekenis hebben naargelang de context. Zelfverwondend gedrag kan, zeker bij personen met ernstige meervoudige beperkingen, communicatief gedrag zijn. Het achterhalen van de betekenis ervan is echter vaak geen sinecure.

Een eenduidige *definitie* van ZVG geven is moeilijk. In de literatuur worden verschillende omschrijvingen van ZVG teruggevonden. Matson et al. (2008) en Kangh et al. (2002) baseren zich op de definitie van ZVG door Tate en Baroff (1966). Ze omschrijven ZVG als een handeling die fysiek letsel aan iemands eigen lichaam veroorzaakt. Gardner (2002) definieert ZVG als een chronisch repetitief, stereotiep gedrag dat leidt tot (gevaar op) fysiek letsel. Hij stelt dat ZVG zeer veel impact heeft, omdat het kan leiden tot ernstige kwetsuren en een rem is voor de ontwikkeling van de persoon.

ZVG kan uiteenlopende gedragingen omvatten, waarbij er individuele verschillen in type en ernst worden vastgesteld. Wouters (2002) vindt de term ZVG problematisch omdat het een zeer brede term is die een diversiteit aan inhouden dekt. Hij omschrijft ZVG als een voorkeursreactie van de persoon om concreet ongenoegen te uiten. Hij pleit voor het inlevend onderzoeken van de betekenis van ZVG voor de persoon. Hij benadrukt het belang van een nauwgezette observatie om dit te kunnen bereiken.

In verband met de *etiologie* van ZVG behandelen verschillende auteurs de rol die pijn en ongemak spelen bij dit probleemgedrag. Bij personen met chronische pijn kan ZVG beschouwd worden als een signaal om de pijn of om de locatie van de pijn aan te geven of als een middel om de pijn te verminderen.

Ook het voorkomen van ZVG in het kader van genetische aandoeningen moet in rekening gebracht worden.

Over de relatie tussen de interne toestand van een persoon (stemming, plezier en interesse) en ZVG wordt voorzichtig besloten dat de ernst van ZVG toeneemt bij een negatieve interne toestand.

Men meent dat ZVG mogelijks voorspeld kan worden op basis van een verhoogde prikkelbaarheid.

Men stelt dat er persoonlijke karakteristieken zijn die zorgen voor een verhoogde kwetsbaarheid voor ZVG: een ernstig of diepe verstandelijke beperking, communicatieve tekorten, bijkomende sensoriele handicaps, epilepsie, ernstige sociale beperkingen en een voorgeschiedenis van langdurige opname.

Bij ZVG van een persoon kan ook angst en stress een rol spelen.

Er wordt een samenhang tussen psychiatrische stoornissen en ZVG aangegeven.

Daarnaast wordt een verband tussen ZVG en communicatieve problemen verondersteld.

Ook leerpsychologische effecten kunnen een rol spelen bij ZVG.

Biochemische verstoringen (de endorfinen, het serotinerge systeem, het dopaminerge systeem of de stresshormonen...) kunnen het ZVG eveneens in stand houden.

Vaak zal er sprake zijn van een combinatie van meerdere oorzaken.

Verscheidene auteurs benadrukken het belang van nauwkeurige observatie van ZVG. Hierbij kunnen probleemgedrag-observatieformulieren nuttig zijn. Daarmee kan men trachten algemene structuren en thema's in het ZVG te ontdekken. Door aan de hand hiervan in team te overleggen kan men meer inzicht krijgen in de beleving van de persoon. Een goede *beeldvorming* is cruciaal om een adequate behandeling op te zetten.

Afhankelijk van de factoren die men van belang acht bij het ontstaan en het in stand houden van ZVG, zal men een bepaald aspect benadrukken bij de *behandeling*.

ZVG wordt vaak behandeld vanuit gedragstherapeutische principes, waarbij men in principe vertrekt van een functionele analyse van het ZVG. Meestal grijpt men dan naar beloningprincipes eerder dan naar interventies die gebaseerd zijn op straf. Toch wordt ook elektro-aversietherapie (EAT) toegepast. Deze methode kan op lange termijn effectief zijn in de behandeling van zeer ernstig ZVG, maar is erg controversieel omwille van ethische redenen en het feit dat het onderdrukken van ZVG niet automatisch leidt tot gepast gedrag.

Vaak wordt een farmacologische behandeling toegepast, al zou dit niet de eerste behandelingskeuze mogen zijn. Evaluatie van het effect van de medicatie en eventuele nevenwerkingen is absoluut noodzakelijk.

De methode van Heijkoop, de ontwikkelingspsychiatrische benadering van Došen, het multimodaal contextueel model van Gardner... zijn bekende kaders waarop vaak een beroep wordt gedaan.

De meeste auteurs pleiten voor een interpretatie en aanpak van ZVG waarbij de betekenis van ZVG centraal staat en waarbij gesteund wordt op verschillende theoretische denkkaders. Op basis van deze verschillende invalshoeken, kunnen uiteenlopende mogelijke strategieën overwogen en aangeboden worden.

Er wordt een verband tussen ZVG en ander probleemgedrag (fysische agressie, vernielen van voorwerpen, seksueel grensoverschrijdend gedrag en stereotypieën) gerapporteerd.

Etiologie van zelfverwondend gedrag

Bosch, J., Van Dyke, D.C., Smith, S.M., & Poulton, S. (1997). Role of medical conditions in the exacerbation of self-injurious behavior: An exploratory study. *Mental retardation*, 35(2), 124-130.

Bosch et al. omschrijven enkele factoren die mogelijk een rol spelen in de etiologie van zelfverwondend gedrag (ZVG). Ze stellen dat het belangrijk is dat hulpverleners gedrag herkennen waarmee een persoon met beperkte communicatieve vaardigheden pijn signaleert. De auteurs merken op dat ZVG frequent voorkomt in de doelgroep van personen met een ernstige verstandelijke beperking, met beperkte communicatieve vaardigheden en een complexe medische problematiek. Via dit retrospectieve onderzoek wil men informatie verzamelen over de frequentie en de types van medische aandoeningen bij deze doelgroep. Op die manier willen Bosch en anderen het risico op het behandelen van een medische problematiek via een gedragsaanpak verminderen. In het onderzoek worden enkele casussen over personen met ernstige meervoudige beperkingen uitgebreid besproken. Uit de resultaten blijkt dat zeven van de vijftientig personen met ZVG gehinderd worden door ten minste één pijnlijk ongediagnosticeerd medisch probleem. Het ZVG kon bij zes van de zeven personen verminderd worden via een medische behandeling. Op basis van de resultaten pleiten de onderzoekers voor het nauwgezet bestuderen van de rol van pijn en ongemak in ZVG bij personen met een ernstige of diepe verstandelijke beperking, beperkte communicatieve vaardigheden en een complexe medische geschiedenis. Tot slot geven de auteurs een aanzet tot onderzoek en behandeling van deze doelgroep.

Breau, L.M., Camfield, C.S., Symons, F.J., Bodfish, J.W., MacKay, A., Finley, G.A., & McGrath, P.J. (2003). Relation between pain and self-injurious behavior in nonverbal children with severe cognitive impairments. *The Journal of Pediatrics*, 142(5), 498-503.

Breau et al. onderzoeken of zelfverwondend gedrag (ZVG) de expressie van pijn verandert bij kinderen met een ernstige verstandelijke beperking. Daarnaast onderzoeken ze de relatie tussen ZVG en chronische pijn. De onderzoekers vertrekken vanuit drie mogelijke hypothesen over de rol van pijn bij ZVG: een tekort aan inhibitie van ZVG omwille van ongevoeligheid voor pijn (1), ZVG om endorfines te produceren (2) en ZVG als reactie op pijn (3). De onderzoekers willen de relatie tussen pijn en ZVG proberen te begrijpen door de pijnreactie bij kinderen met een ernstige verstandelijke beperking te meten. Ze besluiten dat er geen verminderde reactie op pijn is bij kinderen met een ernstige verstandelijke beperking en ZVG. Dus ongevoeligheid voor pijn is geen noodzakelijke factor bij ZVG. Ook stellen ze vast dat chronische pijn de frequentie en de plaats van ZVG mogelijk beïnvloedt. ZVG wordt gerelateerd aan de aanwezigheid en de locatie van chronische pijn. De resultaten van dit onderzoek suggereren dat ZVG bij kinderen met chronische pijn kwalitatief verschilt van ZVG bij kinderen zonder chronische pijn. Bij de eerste groep is ZVG minder frequent en dicht bij de plaats van de pijn. Het zou kunnen dat deze kinderen ZVG gebruiken als signaal om de pijn of om de locatie van de pijn aan te geven of als middel om de pijn te verminderen.

Duncan, D., Matson, J.L., Bamburg, J.W., Cherry, K.E., & Buckley, T. (1999). The relationship of self-injurious behavior and aggression to social skills in persons

with severe and profound learning disability. *Research in Developmental Disabilities*, 20(6), 441-448.

Duncan et al. onderzoeken de verschillen op het vlak van sociale vaardigheden bij personen met een ernstige of diepe verstandelijke beperking met of zonder zelfverwondend (ZVG) en/of agressief gedrag. Het is onduidelijk of tekorten in de sociale vaardigheden probleemgedrag veroorzaken of dat probleemgedrag zorgt voor verminderde sociale vaardigheden. De resultaten indiceren dat personen die ZVG en/of agressief gedrag stellen beschikken over een beperkt aantal sociale vaardigheden. Het onderzoek geeft ook een aanzet tot het bepalen van de sociale problemen die het meeste voorkomen bij personen met ZVG en/of agressief gedrag. Ze benadrukken het belang van een holistische behandeling, waarbij er aandacht is voor de sociale vaardigheden van de persoon. Sociale vaardigheidstraining dient volgens deze auteurs een onderdeel te zijn van de behandeling.

Matson, J.L., Cooper, C., Malone, C.J., & Moskow, S.L. (2008). The relationship of self-injurious behavior and other maladaptive behaviors among individuals with severe and profound intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 29(2), 141-148.

Verschillende onderzoekers rapporteren een verband tussen zelfverwondend gedrag (ZVG) en ander probleemgedrag. Dit heeft belangrijke gevolgen zowel voor de opvolging en behandeling van deze personen als voor de inclusie van deze personen. Uit het onderzoek van Matson et al. blijkt een significant verband tussen ZVG en ander probleemgedrag, zoals fysieke agressie, vernielen van voorwerpen, seksueel grensoverschrijdend gedrag en stereotypieën. De onderzoekers proberen vast te stellen welke probleemgedragingen goede voorspellers zijn voor ZVG bij personen met een ernstige of diepe verstandelijke beperking. Ze vinden dat een verhoogde prikkelbaarheid mogelijk ZVG kan voorspellen bij deze personen. De onderzoekers pleiten voor een brede opvolging en behandeling van ZVG met aandacht voor de aanwezigheid van ander probleemgedrag.

Matson, J.L., Minshawi, N.F., Gonzalez, M.L., Mayville, S.B. (2006). The relationship of comorbid problem behaviors to social skills in persons with profound mental retardation. *Behavior Modification*, 30(4), 496-506.

Matson et al. beginnen dit artikel met een overzicht van de literatuur in verband met probleemgedrag, sociale vaardigheden en verstandelijke beperking. Ze stellen vast dat er een hiaat is op het vlak van onderzoek naar de relatie tussen zelfverwondend gedrag (ZVG) en sociale vaardigheden. In dit onderzoek gaat de aandacht naar het effect van stereotypieën en ZVG op sociale vaardigheden bij personen met een diepe verstandelijke beperking. Matson et al. willen op die manier proberen om het effect van probleemgedrag op sociale vaardigheden te bepalen bij deze doelgroep. Uit dit onderzoek blijkt dat personen met stereotypieën en ZVG meer negatieve nonverbale sociale vaardigheden vertonen dan personen met ZVG op zich of zonder probleemgedrag. Ze stellen een negatief additief effect van probleemgedrag op sociale vaardigheden vast.

Ross, E., & Oliver, C. (2002). The relationship between levels of mood, interest and pleasure and 'challenging behaviour' in adults with severe and profound intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(3), 191-197.

Ross en Oliver vertrekken vanuit onderzoeksbevindingen over het beeld van depressie bij personen met een ernstige of diepe verstandelijke beperking. Agressie, zelfverwondend gedrag (ZVG) en prikkelbaarheid worden het meest frequent aangehaald als atypische symptomen van een affectieve stoornis bij deze doelgroep. In dit onderzoek willen Ross en

Oliver de relatie tussen de interne toestand (stemming, interesse en plezier) van een persoon en uitdagend gedrag bij personen met een ernstige of diepe verstandelijke beperking exploreren. Er wordt geen significant verband gevonden tussen een negatieve stemming en de aanwezigheid of de ernst van uitdagend gedrag. Wel wordt vastgesteld dat de ernst van ZVG toeneemt bij een negatieve interne toestand van de persoon (bijna significant verband). Toch heeft deze bevinding mogelijk ook te maken met de aanwezigheid van een autismespectrumstoornis (ASS). Daarnaast wordt bij personen die uitdagend gedrag stellen de aanwezigheid van een significant negatiever affect vastgesteld. Op basis van deze resultaten suggereren de onderzoekers dat atypische symptomen van depressie mogelijk bijdragen tot een negatieve stemming in plaats van een negatieve stemming te indiceren.

Vogels, A., & Fryns, J.-P. (2002). Etiologisch-genetisch onderzoek bij zelfverwondend gedrag. In H. Wouters & J. Van Driessche (Red.), *Zelfverwonding als boodschap? Beeldvorming en behandeling van zelfverwondend gedrag bij personen met een mentale handicap*. Leuven: Garant.

Vogels en Fryns behandelen etiologisch-genetisch onderzoek bij zelfverwondend gedrag (ZVG). Eerst bespreken de auteurs enkele recente ontwikkelingen in het cytogenetisch en moleculair biologisch onderzoek, namelijk de toepassing van de 'fluorescentie in situ hybridisatie'-techniek (FISH) en de evolutie van het onderzoek rond X-gebonden mentale retardatie (XLMR). Vervolgens komen enkele syndromen - Prader-Willi syndroom en Smith-Magenis syndroom - aan bod waarbij vaak een comorbiditeit met ZVG wordt vastgesteld. Tot slot wordt ZVG in het kader van enkele non-syndromale microdeleties - interstitiële 2q-deletie, distale 3q-deletie, 6q-deletie en 10q-deletie - besproken.

Diagnostiek en behandeling van zelfverwondend gedrag

Abrams, I. (2002). Zelfverwonding, automutilatie. In H. Wouters & J. Van Driessche (Red.), *Zelfverwonding als boodschap? Beeldvorming en behandeling van zelfverwondend gedrag bij personen met een mentale handicap*. Leuven: Garant.

Abrams stelt dat het belangrijk is dat hulpverleners zich proberen in te leven in het individu met zelfverwondend gedrag (ZVG). Hij beschrijft kern-automutilatie als zelfagressie omwille van frustratie. ZVG wordt beschouwd als vraag aan de begeleiding. Daarnaast is er ook doelbewust ZVG, waarbij pijn en/of zelfbeschadiging het doel is. Wanneer Abrams het heeft over de begeleiding en behandeling van personen met ZVG, benadrukt hij het belang van een inlevende beschrijving van het individu als vertrekpunt. De fase van beeldvorming is cruciaal. Vervolgens kan een aanpak vanuit verschillende invalshoeken uitgedacht worden. De mogelijke strategieën zijn uiteenlopend: aansluiten bij zelfbeschermend gedrag, ZVG voorkomen door meer veiligheid te bieden, fixatie en/of beschermend materiaal, kansen bieden om dingen te ervaren, frustraties doseren, elektro-aversietherapie, medicatie, neutrale wondenverzorging....

Creemers, L. (2002). Van zelfverwonding naar zelfvertrouwen: behandelstrategie van ernstig chronisch probleemgedrag vanuit de methode Heijkoop. In H. Wouters & J. Van Driessche (Red.), *Zelfverwonding als boodschap? Beeldvorming en behandeling van zelfverwondend gedrag bij personen met een mentale handicap*. Leuven: Garant.

Creemers stelt een behandelstrategie van ernstig chronisch probleemgedrag voor vanuit de methode van Heijkoop. De visie gaat uit van vertrouwen in de overlevings- en herstelkracht van mensen. Hulpverleners moeten aandacht hebben voor de uiteenlopende manieren waarop personen die zelfverwondend gedrag (ZVG) stellen, proberen om zichzelf te beschermen en te helpen. Centraal bij de aanpak van ZVG is de persoon te laten ervaren dat hij zelf invloed heeft, via het veelvuldig aanbieden van kansen op positieve ervaringen. Bij deze behandelmethode zijn video-opnames onmisbaar. In de eerste plaats wordt een veilige basis - voor zowel de persoon met ZVG als de begeleiders - gecreëerd. Hierbij is er aandacht voor een veilige plek, een adequaat aanbod en een gepaste communicatie. Vervolgens werkt men aan het ontwikkelen van een veilige binding die de persoon vertrouwen geeft om zelf te ontdekken en te experimenteren in functie van het uitbreiden van de leefwereld. Er is aandacht voor bescherming (door bij voorbaat veiligheid te bieden); menselijke veiligheid via aanraking, nabijheid en contact; herstel van handeling, contact en emotie na ZVG en positieve lichaamservaringen. Ten slotte wordt het zelfvertrouwen gestimuleerd en zelfcontrole ontwikkeld. De cliënt kan dan dagelijkse activiteiten hervatten die voordien onmogelijk geworden waren omwille van het ZVG.

Došen, A. (2002). Zelfverwondend gedrag bij mentaal gehandicapte personen: een ontwikkelingspsychiatrische benadering. In H. Wouters & J. Van Driessche (Red.), *Zelfverwonding als boodschap? Beeldvorming en behandeling van zelfverwondend gedrag bij personen met een mentale handicap*. Leuven/Apeldoorn: Garant.

Došen benadrukt de noodzaak van een holistische benadering van een persoon met zelfverwondend gedrag (ZVG). De ontwikkelingspsychiatrische benadering integreert de verschillende persoonskenmerken en omgevingskenmerken die leiden tot ZVG. Došen stelt dat ZVG vroeg in de ontwikkeling start. Hij acht het daarom van belang om de ontwikkeling van een persoon grondig te bekijken, met zowel aandacht voor de biologische rijpingsprocessen als voor de psychosociale ontwikkeling. Hij haalt verschillende studies aan om dit idee te staven. Hij brengt ZVG in verband met een specifieke emotionele ontwikkelingsfase die gepaard gaat met problemen met hechting en sociale interactie, problemen met aanpassing aan de veranderende omgeving en een hoge graad van angst. Bij ZVG van een persoon kan ook stress een rol spelen. Een persoon is kwetsbaarder voor ZVG door negatieve omgevingsfactoren naarmate er een minder gevoel van basisveiligheid is. ZVG wordt op deze manier gezien als enerzijds een 'verdediging' tegen angst en woede, maar anderzijds als een angst- of stressveroorzakende factor. Vervolgens bespreekt Došen de rol van angst bij ZVG. Tot slot komt de samenhang tussen psychiatrische stoornissen en ZVG aan bod. Bij personen met ZVG en een verstandelijke beperking - ook bij een ernstige of diepe verstandelijke beperking - kan er sprake zijn van een psychiatrische problematiek.

Duker, P., & Seys, D. (2002). Elektro-aversietherapie. In H. Wouters & J. Van Driessche (Red.), *Zelfverwonding als boodschap? Beeldvorming en behandeling van zelfverwondend gedrag bij personen met een mentale handicap*. Leuven: Garant.

Duker en Seys behandelen elektro-aversietherapie (EAT). In een responscontingente toedieningsprocedure, zijn als pijnlijk ervaren elektrische stimuli een effectieve aanpak voor zelfverwondend gedrag (ZVG). Eerst worden de procedure en de werking van het paradigma van aversieve controle toegelicht. Daarnaast komen de nodige materialen en de manieren om het effect van behandeling te registreren aan bod. Vervolgens wordt de uitvoering van EAT uitvoerig besproken. Ze merken op dat het bij personen met een verstandelijke beperking moeilijk is in te schatten in hoeverre het onderdrukken van ZVG automatisch leidt tot aangepast gedrag. Het is ook van belang dat EAT wordt toegepast in

natuurlijke situaties. Het handelen en de reactie van hulpverleners met betrekking tot ZVG speelt een belangrijke rol in het afleren van deze gedragingen.

Duker, P., & Seys, D.M. (1996). Long-term use of electrical aversion treatment with self-injurious behavior. *Research in Developmental Disabilities*, 17(4), 293-301.

Duker en Seys stellen dat elekto-aversietherapie (EAT) - ondanks de ethische vragen omtrent het toepassen van aversieve stimuli om zelfverwondend gedrag (ZVG) te reduceren - toegepast wordt omwille van het langdurige effect van deze interventie. In dit onderzoek willen de auteurs de effectiviteit van EAT nagaan bij de behandeling van ZVG bij personen met een ernstige of diepe verstandelijke beperking. Uit het onderzoek blijken drie categorieën van effectiviteit: niet effectief (2 personen), gematigd effectief (3 personen) en effectief (7 personen). Er wordt een patroon van reageren op elektrische stimuli vastgesteld, waarbij de persoon eerst reageert op EAT door het ZVG te onderdrukken, maar na enkele weken hervalt. In die periode moeten meer of intensere elektrische shocks toegediend worden. Ook medicamenteuze ondersteuning kan nuttig zijn. De onderzoekers stellen vast dat deze procedure voor veel stress bij de betrokkenen zorgt. Ze geven ook enkele moeilijkheden bij de toepassing van EAT aan. Ze beschouwen EAT als een mogelijke behandeling van ernstige en levensbedreigende vormen van ZVG.

Gardner, W.I. (2002). Diagnose en behandeling van zelfverwondend gedrag: een multimodaal contextueel model voor individuele besprekingen. In H. Wouters & J. Van Driessche (Red.), *Zelfverwonding als boodschap? Beeldvorming en behandeling van zelfverwondend gedrag bij personen met een mentale handicap*. Leuven: Garant.

Gardner bespreekt de diagnose en behandeling van zelfverwondend gedrag (ZVG) aan de hand van een multimodaal contextueel model voor casusbesprekingen. Er worden risicofactoren voor ZVG aangegeven. Eerst bespreekt hij de persoonlijke karakteristieken van een persoon die een extra risico vormen, zoals een ernstig of diepe verstandelijke beperking, communicatieve tekorten, bijkomende sensorische handicaps, epilepsie, ernstige sociale beperkingen en een voorgeschiedenis van langdurige opname. Vervolgens geeft hij aan dat personen met bepaalde genetische aandoeningen en psychiatrische stoornissen een hoger risico lopen op ZVG. Tot slot stelt hij dat ook fysieke pijn kan resulteren in ZVG of de ernst ervan kan beïnvloeden. Daarnaast bespreekt Gardner ZVG vanuit de leertheoretische benadering. Hij stelt vast dat ZVG meestal een aangeleerde reactie betreft, die bruikbaar en functioneel is voor de persoon. ZVG wordt ingedeeld op basis van de gevolgen die het gedrag bekrachtigen en voor elke onderverdeling worden mogelijke interventies voorgesteld. Gardner bespreekt ook de biomedische modellen van ZVG. Hij stelt dat, wanneer een gedragsaanpak niet werkt, het nodig is rekening te houden met mogelijke biochemische verstoringen die het ZVG in stand houden. Ook vanuit deze invalshoek gaat men subtypes van ZVG onderscheiden en naargelang het subtype een bepaalde medicamenteuze aanpak voorstellen. Tot slot stelt Gardner dat er nood is aan een integratief model om casussen uitgebreid te bespreken, want de verschillende condities, die bijdragen tot ZVG, moeten in één verklaringsmodel geïntegreerd worden. Hij stelt het multimodaal contextueel model van casusbespreking voor. Het model heeft enerzijds aandacht voor de biologische, psychologische en sociale omgevingsmodaliteiten en anderzijds voor de ontlokkende factoren, de factoren die de kwetsbaarheid vergroten en de bekrachtigende factoren. Het model is handelingsgericht: alle interventies zijn aan de diagnose gekoppeld.

Jonckheere, P. (2002). Klacht of aanklacht? Ik-belevenis en zelfverwonding bij ernstig en zwaar verstandelijk gehandicapte personen. In H. Wouters & J. Van

Driessche (Red.), *Zelfverwonding als boodschap? Beeldvorming en behandeling van zelfverwondend gedrag bij personen met een mentale handicap*. Leuven: Garant.

Jonckheere gaat kort in op de klassieke, de leertheoretische en de systeemtheoretische benadering om vervolgens te focussen op de psychoanalytische en de fenomenologische benadering van zelfverwondend gedrag (ZVG). De klassieke benadering betreft medicatie. Medicatie heeft vaak een positief effect, maar er wordt voorbij gegaan aan de betekenis van ZVG. De leertheoretische benadering gaat uit van het idee dat het ontstaan, het voortduren en het stoppen van ZVG samenhangt met omgevingsfactoren. Een aanpak van ZVG vanuit dit kader is vaak effectief, maar de interpretatie van ZVG wordt gereduceerd tot concrete interacties. Er is dus geen ruimte voor de diepere betekenis van ZVG. Ook het systeemtheoretische kader verdient aandacht wanneer een hypothese over ZVG opgesteld wordt. Vervolgens gaat Jonckheere over tot een beschrijving van de psychoanalytische en de fenomenologisch-existensiële benadering, waarin de diepere betekenis van ZVG centraal staat. Vanuit het fenomenologisch-existensiële kader wordt een concrete aanpak van ZVG voorgesteld aan de hand van enkele casussen. De auteur merkt op dat personen met een ernstige of zware verstandelijke beperking over beperkte communicatiemogelijkheden beschikken. Dat maakt nauwgezette observatie zeer belangrijk bij het formuleren van hypothesen. Hij pleit er ook voor om de interpretatie en de therapie van ZVG te steunen op verschillende theoretische denkkaders. Vooral bij de interpretatie en aanpak van zwaar, chronisch, sadistisch getint ZVG kunnen het psychoanalytisch en het fenomenologisch kader nuttig zijn.

Kahng, S., Iwata, B.A., & Lewin, A.B. (2002). Behavioral treatment of self-injury, 1964 to 2000. *American Journal on Mental Retardation*, 107(3), 212-221.

Kahng en anderen voeren een kwantitatieve analyse uit van onderzoek tussen 1964 en 2000 naar de behandeling van zelfverwondend gedrag (ZVG). Ze richten hun aandacht op de demografische kenmerken (participanten, topografie van ZVG, setting van behandeling), de methodologie en de behandeling in de onderzoeken. 71,2% van de participanten zijn personen met een ernstige of diepe verstandelijke beperking. Ze stellen vast dat gedurende de laatste tien jaar van de vorige eeuw meer interventies op basis van bekrachtigingsprocedures plaatsvonden, terwijl er een lichte afname was van de interventies die gebaseerd zijn op straf. Beide ontwikkelingen komen samen voor met een toename in het gebruik van functionele analyse. De meeste behandelingen zijn zeer effectief gebleken bij het behandelen van ZVG. Toch blijft ZVG bestaan en is het moeilijk te behandelen. De auteurs benadrukken de noodzaak van preventie van ZVG. In functie van preventie is het nodig om factoren die ZVG voorspellen te identificeren.

Kraijer, D. (2002). Zichzelf pijn doen/verwonden, verstandelijke beperking en autismespectrumstoornissen. In H. Wouters & J. Van Driessche (Red.), *Zelfverwonding als boodschap? Beeldvorming en behandeling van zelfverwondend gedrag bij personen met een mentale handicap*. Leuven: Garant.

Kraijer geeft eerst een literatuuroverzicht over de prevalentie, de behandeling en de oorzaken van zelfverwondend gedrag (ZVG). De auteur benoemt drie gemeenschappelijke kenmerken bij personen met ZVG: het begint op jeugdige leeftijd, er is een samenhang met de mate van verstandelijke beperking en er is een samenhang met de diagnose van een pervasieve stoornis. Vervolgens stelt hij zijn onderzoek uit 1996 rond ZVG, verstandelijke beperking en autismespectrumstoornissen (ASS) voor. ZVG wordt in verband gebracht met problemen op het vlak van communicatie. Kraijer onderscheidt vier hoofdvormen van ZVG: instrumenteel ZVG om iets te verkrijgen, reactief ZVG als een vitale reactie op overprikkeling/

overvraging/frustratie, ZVG als zelfstimulatie ter compensatie van onderprikkeling/ondervraging en structureel ZVG als gedragspatroon. Een verschillende aanpak wordt voorgesteld op basis van de vorm van ZVG. Tot slot worden twee casussen voorgesteld van jonge kinderen met een zeer laag niveau van functioneren en ZVG.

Lancioni, G.E., O'Reilly, M.F., & Basili, G. (2001). An overview of technological resources used in rehabilitation research with people with severe/profound and multiple disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 23(12), 501-508.

In het artikel worden de technologische hulpmiddelen voorgesteld die gebruikt worden bij de rehabilitatie van personen met een ernstige of diepe verstandelijke beperking en meervoudige beperkingen. Het artikel is gebaseerd op onderzoek gepubliceerd tussen 1993 en 2000. Ook een middel om zelfverwondend gedrag (ZVG) te reduceren, namelijk self-injurious behaviour inhibiting system (SIBIS), wordt besproken. Het apparaat heeft drie functies: automatische detectie van slagen tegen het hoofd, toediening van een milde elektrische shock bij ZVG en de toediening van shocken registreren. SIBIS is verkrijgbaar in de handel, maar het roept ethische en juridische vragen op. De argumenten van de voor- en tegenstanders worden aangehaald.

Marrecau, J., & Sikma, B. (2002). Een perspectief voor Jurgen... In H. Wouters & J. Van Driessche (Red.), *Zelfverwonding als boodschap? Beeldvorming en behandeling van zelfverwondend gedrag bij personen met een mentale handicap*. Leuven: Garant.

Marrecau en Sikma schetsen een casus van een dertig jarige man met een diepe verstandelijke beperking, autisme, blindheid en motorische problemen. Omwille van zeer ernstig ZVG - hoofdbonken en zichzelf slaan - zijn veiligheidsmaatregelen als een helm en fixatie op het bed dagelijks noodzakelijk. Hij verblijft in De Lovie. Er werd een antwoord gezocht op zijn problemen aan de hand van het ondersteuningsprogramma van Vlaskamp.

Read, S.G., & Rendall M. (2007). An open-label study of risperidone in the improvement of quality of life and treatment of symptoms of violent and self-injurious behaviour in adults with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(3), 256-264.

Read en Rendall onderzoeken de effecten van het atypische antipsychoticum risperidone bij de behandeling van agressief en zelfverwondend gedrag (ZVG) bij personen met een matige, ernstige of diepe verstandelijke beperking. Ze stellen als hypothese dat een behandeling met risperidone de symptomen van agressief en uitdagend gedrag reduceert en de kwaliteit van leven verbetert. De scores op de Aberrant Behavior checklist (ABC) tonen een significante verbetering van het gedrag na één week. Ook tijdens het verdere verloop van het onderzoek wordt een positieve evolutie vastgesteld. De kwaliteit van leven is toegenomen bij de participanten. De risperidone leidt bij de meerderheid van de deelnemers tot maagdarmproblemen. Ook enkele andere nevenwerkingen worden gerapporteerd. Toch wordt de medicatie algemeen goed verdragen en zijn de nevenwerkingen geen reden om uit het onderzoek te stappen. Uit dit onderzoek blijkt dat een lage dosis risperidone (gemiddeld 2.9 mg/dag) agressief en zelfverwondend gedrag significant vermindert bij personen met een matige, ernstige of diepe verstandelijke beperking. Er wordt ook een verbetering in hun kwaliteit van leven vastgesteld. Dit geldt voor ten minste 12 weken. De hypothese wordt dus bevestigd. Een minpunt van dit onderzoek is dat er niet met een placebo-groep, dubbel-blind gewerkt is.

Ruedrich, S.L., Swales, T.P., Rossvanes, C., Diana, L., Arkadiev, V., & Lim K. (2008). Atypical antipsychotic medication improves aggression, but not self-injurious behaviour, in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(2), 132-140.

Ruedrich en anderen geven eerst een overzicht van enkele bevindingen in verband met atypische antipsychotica. In hun onderzoek bekijken ze het effect van risperidone op agressie en/of zelfverwondend gedrag (ZVG) bij 4 personen met een matig verstandelijke beperking, 9 personen met een ernstige verstandelijke beperking en 18 personen met een diepe verstandelijke beperking. Uit het onderzoek blijkt dat atypische antipsychotische medicatie geen significant effect heeft bij personen met ZVG en agressie (12 personen). Bij de personen met ZVG (5 personen) wordt een lichte toename van het ZVG vastgesteld. De auteurs hebben aandacht voor het overgangsproces van typische naar atypische antipsychotica. Deze overstap is niet steeds evident. Ook deze neveneffecten van risperidone worden besproken aan de hand van verschillende onderzoeken. De resultaten van dit onderzoek wijzen op gewichtstoename. De auteurs wijzen op de noodzaak van het opvolgen van het gewicht en veranderingen in het metabolisme van personen die dit type medicatie nemen. Tot slot halen de auteurs enkele beperkingen van het onderzoek aan.

Singh, N.N., Lancioni, G.E., Winton, S.W., Molina, E.J., Sage, M., Brown, S., & Groeneweg, J. (2004). Effects of snoezelen room, activities of daily living skills training, and vocational skills training on aggression and self-injury by adults with mental retardation and mental illness. *Research in Developmental Disabilities*, 25(3), 285-293.

Singh et al. geven een stand van zaken omtrent onderzoek in verband met snoezelen. Hieruit blijken eerder positieve resultaten in verband met de toename van plezier en de afname van probleemgedrag als de persoon in de snoezelruimte is. Dit onderzoek omvat observaties van agressie en zelfverwondend gedrag (ZVG) bij personen met een ernstige of diepe verstandelijke beperking en een psychiatrische problematiek. De observaties vinden plaats in drie verschillende situaties: snoezelen, training van activiteiten dagelijks leven (ADL) en training van beroepsvaardigheden. Uit het onderzoek blijkt dat tijdens het snoezelen minder ZVG gesteld wordt dan tijdens de ADL-training (significant verschil) en de training van beroepsvaardigheden (geen significant verschil). Tijdens de training van beroepsvaardigheden is er significant minder ZVG dan tijdens de ADL-training. Ook na het snoezelen wordt er significant minder ZVG geobserveerd dan voor het snoezelen. Dit bevestigt de hypothese dat snoezelen een langdurig effect kan hebben op het verminderen van ZVG. Tot slot geven de auteurs enkele mogelijke verklaringen voor deze bevinding in termen van ZVG als ontsnappings- of vermijdingsgedrag en ZVG als sensorische stimulatie.

Vanarwegen, H., & Ghyoot, J. (2002). Crisisinterventie en bonsai: een praktijkverslag uit D.V.C. Zevenbergen. In H. Wouters & J. Van Driessche (Red.), *Zelfverwonding als boodschap? Beeldvorming en behandeling van zelfverwondend gedrag bij personen met een mentale handicap*. Leuven: Garant.

Vanarwegen en Ghyoot beschrijven de procedure crisisinterventie aan de hand van een casus van een vrouw met een ernstig tot diep verstandelijke beperking. Deze procedure wordt toegepast wanneer een vastgelopen situatie het handelingsperspectief bedreigt. Eerst bespreken de auteurs een visie op crisis op basis van het mensbeeld uit de Algemene Systeem Theorie (AST). Hierin staat de interactie centraal. Een crisis vindt steeds plaats in een context en verschillende personen zijn erbij betrokken. Het circulaire wordt benadrukt. Een crisis wordt beschouwd als een probleemsituatie met een zekere ernst waarbij geen oplossing

in zicht is. Een crisisinterventie bestaat uit het haalbaar maken van de situatie om vervolgens aan het probleem te werken. In crisis aan een probleem werken is niet mogelijk omwille van de sterke emoties die ermee gepaard gaan. Een crisis wordt herkend aan de hevige emoties en het dwingende appél dat ervan uit gaat. Het is van belang de ernst ervan in te schatten, het team te ondersteunen en met hen te 'joinen' en vragen te stellen om de situatie te structureren, maar ook om hun blik te verruimen. Dit vereist een grondhouding van erkenning van de individuen en van het team. Bij een crisisinterventie is er nood aan meer methodisch werken. Geïnspireerd op de 'METHODE' van Cuvelier, wordt de interventie gefaseerd.

Van Driessche, J. (2002). Zelfverwondend gedrag binnen de stichting Marguerite-Marie Delacroix: een momentopname. In H. Wouters & J. Van Driessche (Red.), *Zelfverwonding als boodschap? Beeldvorming en behandeling van zelfverwondend gedrag bij personen met een mentale handicap*. Leuven: Garant.

Van Driessche schetst een beeld van zelfverwondend gedrag (ZVG) binnen de Stichting Marguerite-Marie Delacroix, een voorziening voor verzorging van personen met een ernstige of diepe verstandelijke beperking. De auteur geeft weer welke vormen van ZVG vastgesteld worden in hun werking. Daarnaast wordt er een manier aangereikt om de ernst van ZVG in kaart te brengen.

Verhoeven, W., & Tuinier, S. (2002). Zelfverwondend gedrag: neurobiologische achtergronden en farmacologische behandelstrategieën. In H. Wouters & J. Van Driessche (Red.), *Zelfverwonding als boodschap? Beeldvorming en behandeling van zelfverwondend gedrag bij personen met een mentale handicap*. Leuven: Garant.

Verhoeven en Tuinier bespreken de neurobiologische achtergronden en farmacologische behandeling van zelfverwondend gedrag (ZVG). Het ontstaan van ZVG wordt door de auteurs in verband gebracht met verstoringen in de endorfinen, het serotinerge systeem, het dopaminerge systeem of de stresshormonen. Afhankelijk van de verstoring wordt een bepaalde medicamenteuze behandeling voorgesteld. Ze benadrukken het belang van een uitgebreid diagnostisch onderzoek alvorens over te gaan tot medicatie. Ze stellen ook dat de medicatie gericht moet zijn op het onderliggend psychiatrisch ziektebeeld of op de beïnvloeding van de mechanismen die ten grondslag liggen aan de stressactiviteit of de motorische routines.

Wouters, H. (2002). Verbeterd leven. In H. Wouters & J. Van Driessche (Red.), *Zelfverwonding als boodschap? Beeldvorming en behandeling van zelfverwondend gedrag bij personen met een mentale handicap*. Leuven: Garant.

Wouters omschrijft angst als een ontlokkende factor voor zelfverwondend gedrag (ZVG). Interne en externe factoren veroorzaken spanning in een persoon. Wanneer de spanning te hoog oploopt, kan dit leiden tot controleverlies, wat ZVG als gevolg kan hebben. Daarnaast verhoogt het ZVG op zich de spanning. Vervolgens worden zelfcontrolerende gedragingen besproken. Het kan gaan om verschillende gedragingen: gedrag om ZVG rechtstreeks te voorkomen, alternatief gedrag, gedrag om de innerlijke beleving te veranderen en stress onder controle te houden, gedrag waarmee men de omgeving verandert of gedrag om veiligheid te testen. Daarnaast behandelt Wouters de mogelijkheid van een bipolaire stemmingsstoornis. Medicatie is dan centraal in de behandeling. Het belang van het evalueren van het effect van medicatie wordt benadrukt. Dit wordt uitgewerkt aan de hand van een casus van een vrouw met een diepe verstandelijke beperking. De auteur beschouwt

ZVG als een voorkeursreactie om ongenoegen te uiten. Frustratie wordt geobserveerd bij de start van ZVG. Ook de mogelijke rol van leerprocessen moet overwogen worden. Grondige observatie is vereist om de relevante factoren op het spoor te komen. Hierbij kunnen probleemgedrag-observatieformulieren nuttig zijn.

Wouters, H., & Van Driessche, J. (Red.) (2002). *Zelfverwonding als boodschap? Beeldvorming en behandeling van zelfverwondend gedrag bij personen met een mentale handicap*. Leuven: Garant.

In dit boek belichten deskundigen uit Vlaanderen, Nederland en de Verenigde Staten van Amerika vanuit verschillende invalshoeken de diagnose en de behandeling van zelfverwondend gedrag (ZVG). Het toepassen van inzichten in de praktijk komt expliciet aan bod door middel van uitgebreide casussen.