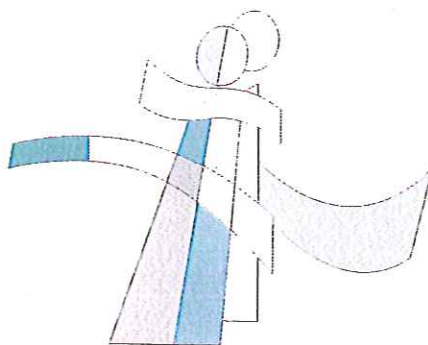




Project

Automutilatie bij kinderen
met een (zeer) ernstige
verstandelijke beperking

Rapport literatuuronderzoek



Centrum voor Consultatie en Expertise

mensen met een bijzondere zorgvraag

Zelfverwondend gedrag bij kinderen met een ernstige verstandelijke beperking

Resultaten van literatuuronderzoek
in het kader van het project Automutilatie bij kinderen met een
(zeer) ernstige verstandelijke beperking

Martin Schuurman
Kalliope Consult

Januari 2009

INHOUDSOPGAVE

0.	Inleiding	1
0.0.	Aanleiding, doel en vraagstelling van het onderzoek	1
0.0.	De uitvoering van het onderzoek	2
0.	Definities, prevalentie en topografieën	4
0.0.	Definitie van zelfverwondend gedrag	4
0.0.	Prevalentie en topografieën	4
0.	Theoretische achtergronden	7
0.0.	Verklaringen/theorieën van zelfverwondend gedrag	7
0.0.	Het (ontstaans)proces van zelfverwondend gedrag	9
0.0.	Functies van zelfverwondend gedrag	11
0.0.	Risicofactoren van zelfverwondend gedrag	14
0.	Vroegtijdige onderkenning en preventie	16
0.	Interventies en hun effecten	17
0.0.	Integratieve therapie voor gehechtheid en gedrag	17
0.0.	Functionele Communicatie Training	17
0.0.	Methode Heijkoop	18
0.0.	Discrete Trial Training	19
0.0.	Overige interventies en aanwijzingen	20
5.	Nabeschouwing	22
Bijlagen:		
0.	Overzicht van bronnen welke gebruikt in de rapportage	24
0.	Overzicht van overige bestudeerde bronnen	27

1. INLEIDING

1.1 Aanleiding, doel en vraagstelling van het onderzoek

De vijf samenwerkende CCE's van Nederland hebben besloten hun expertisefunctie de komende jaren meer systematisch in te vullen door enkele zogenoemde 'expertiseprojecten' te starten. De gedachte hierachter is dat het CCE zich bij consultaties, door de inzet van expertise, richt op handelingsverlegenheid, het op gang brengen van een dialoog en/of het creëren van passende zorgoplossingen. Door te kapitaliseren op de aldus opgedane ervaringen, kunnen verbeteringsimpulsen aan de reguliere zorg worden gegeven.

Men denkt aan expertiseproducten, die geschikt zijn voor het veld en waarmee men een deel van de expertise rond een bepaald thema kan overdragen. Een dergelijk product kan vele vormen hebben, variërend van een checklist of instructieve DVD tot een methodiek of training. Dit is een proces met veel en vaak moeilijke stappen. Denk bijvoorbeeld aan het expliciteren van de expertise die 'werkzaam was' in een bepaalde casus, het opslaan en toegankelijk maken van deze expertise, het combineren van bestaande expertise (uit de casuïstiek) tot nieuwe werkzame ideeën en het omzetten van deze ideeën in een geschikt 'product', etc.

Om met dit proces ook daadwerkelijk een begin te maken, zijn er enkele thema's gekozen waarmee het traject wordt doorlopen. Een van die thema's is automutilatie bij kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking.

De doelstellingen van het project 'Automutilatie bij kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking' zijn:

- Komen tot expertise die aan professionele zorgverleners overdraagbaar is, met als uiteindelijk doel bij te dragen aan de verbetering van de zorg voor deze doelgroep.
- Het bijdragen aan het ontwikkelen van een (basis)systematiek om expertiseprojecten vanuit de CCE organisatie uit te voeren.

In het project worden vier stappen onderscheiden:

1. Een casuïstiekstudie: inventarisatie van de expertise die tijdens consultatietrajecten is gebruikt en/of ontwikkeld binnen de consultaties van CCE.
2. Een literatuurstudie: maken van een overzicht van de wetenschappelijke stand van zaken rond het thema.
 1. Een expertforum: de expertise uit (1) en (2) wordt gecombineerd met de expertise van enkele ervaren experts (consulenten en/of andere externe deskundigen).
4. Ontwikkelen en testen van een 'product': de expertise wordt omzetten in een concreet product voor het veld.

Aan Martin Schuurman van Kalliope Consult is gevraagd het onderdeel 'literatuurstudie' (stap 2) uit te voeren. In onderhavige publicatie wordt over de resultaten van deze studie gerapporteerd.

Het doel van de literatuurstudie was inzicht te verkrijgen in de stand van zaken van onderzoek met betrekking tot automutilatie en de aanpak daarvan bij kinderen met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen. De vragen waren:

1. Wat is de 'state of the art' met betrekking tot kennis over automutilatie bij kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking? Het gaat hierbij in het bijzonder om oorzaken en behandeling (interventies); medicamenteuze interventies worden buiten beschouwing gelaten.
2. Voor zover het over interventies gaat: welke resultaten worden hiermee bereikt, wat is hun effectiviteit?

3. Zijn er generaliseerbare conclusies te trekken aangaande oorzaken en interventies? Welke verschillende theoretische concepten (ideeën, hypothesen, theorieën, paradigma's, etc.) liggen aan de interventies ten grondslag en/of dienen ter verklaring van de stemmingstoornis?

1.2 De uitvoering van het onderzoek

Het literatuuronderzoek bestond uit twee fasen:

0. Zoeken en selecteren van Nederlandstalige en Engelstalige wetenschappelijke publicaties op basis van zoekcriteria. Daarnaast vond, ten behoeve van de voor de tweede fase vast te stellen aspecten, een eerste bestudering van de meest belangrijke publicaties ('sleutelpublicaties') plaats. Als zoekcriteria zijn gehanteerd de termen automutilatie en zelfverwondend gedrag, kinderen met een ernstige verstandelijke beperking en de combinaties daarvan, zowel in het Nederlands als het Engels.
0. Beschrijving van de gevonden literatuur op basis van een aantal nader te bepalen aspecten en categorieën. In het verlengde van de onderzoeksvragen werd bij voorbaat gedacht aan de gebruikte concepten, evidentie/prevalentie, etiologie en interventies.

Hoewel onderverdeeld in fasen, had de studie, zoals elk literatuuronderzoek, een proceskarakter. Zo stond het bestand aan literatuur na de eerste fase niet vast; er werden tijdens de tweede fase nog steeds nieuwe titels aan het bestand toegevoegd, bijvoorbeeld doordat bij de bestudering van een publicatie, via de bijgevoegde literatuurlijst, nieuwe bronnen werden ontdekt. Datzelfde gold voor de bestudeerde aspecten. Het uitvoeren van een literatuurstudie is altijd een cumulatief proces van kennisvergarig.

Langs een drietal wegen is naar literatuur gezocht: via databases van publicaties, door middel van bestudering van tijdschriften en nieuwsbrieven en door contacten met kennisorganisaties. In tabel 1 is hiervan een meer gedetailleerd overzicht gegeven.

Tabel 1: Wegen waarlangs tijdens de literatuurstudie naar bronnen is gezocht.

<i>Databases</i>	<i>Tijdschriften en nieuwsbrieven</i>	<i>Kennisorganisaties</i>
Nederland: <ul style="list-style-type: none"> • Database NARCIS. • VGN Kennisportal (incl. doorgeleiding naar Google). • Bestand van presentaties en abstracts IASSID congres Kaapstad (2008). • Bibliotheek (materieel en digitaal) van Kalliope Consult. 	Nederland: <ul style="list-style-type: none"> • NTZ (1991-2008). • Markant (2006-2008). • KLIK (2006-2008). • Digitale Nieuwsbrief Platform EMG (2002-2008). 	Nederland: <ul style="list-style-type: none"> • Universiteiten en kenniscentra (RUG, Vilans, CCE's). • Zorginstellingen (websites en publicaties).
Buitenland: <ul style="list-style-type: none"> • Database Sage Journals. • Database Wiley Interscience • Database PsycInfo. • Bestand van presentaties en abstracts IASSID-congres Kaapstad (2008). 	Buitenland: <ul style="list-style-type: none"> • Journal of Intellectual Disability Research, via databases en eigen bestand (1990-2008). • Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, via databases en eigen bestand (2007-2008). 	Buitenland: <ul style="list-style-type: none"> • Universiteiten en onderzoeksinstituten (bijv. Tizard Centre, Universiteit Siegen, Universiteit Leuven).

In totaal zijn 98 publicaties gevonden waarvan er 40 zijn gebruikt voor de rapportage. De gebruikte en de overige bestudeerde publicaties zijn in bijlagen 1 en 2 weergegeven. In beide gevallen is onderscheid gemaakt tussen de bronnen van Nederlandse en die van buitenlandse afkomst. De gebruikte bronnen zijn genummerd, opdat in de verwijzingen in de rapportage niet steeds de namen van de auteurs herhaald hoefden te worden.

Gekozen is voor een zoekstrategie waarin in eerste instantie (in fase 1) ruim werd verzameld. De gevonden bronnen werden gesorteerd en gecodeerd volgens een hiërarchie waarin werd gegaan van algemeen naar specifiek. De categorieën waren de volgende: (1) EVB (ernstig verstandelijk beperkt) algemeen (dus niet specifiek kinderen), (2) Automutilatie algemeen (dus niet specifiek EVB), (3) (E)VB en automutilatie/-gedragsproblematiek, (4) Kinderen en EVB, (5) Kinderen en automutilatie/gedragsproblematiek, (6) Kinderen met (E)VB en automutilatie/gedragsproblematiek, (7) Overige bronnen.

In feite dekten alleen categorie 6 de feitelijke onderzoeksvragen. Tijdens de bestudering van de publicaties bleken zich echter ook in de andere categorieën waardevolle bronnen te bevinden.

In de tweede fase is begonnen met de grondige bestudering van de literatuur uit categorie 6. Deze werd aangevuld met de bestudering van literatuur uit andere categorieën en de nieuwe publicaties die daaraan konden worden toegevoegd. Op basis van de bevindingen kwam geleidelijk aan de meest geschikte ordening voor de rapportage bovendien. Deze luidde als volgt:

- Definities, prevalentie en topografieën (verschijningsvormen) van automutilatie. Hierover wordt gerapporteerd in hoofdstuk 2.
- Theoretische achtergronden, waarbinnen onderscheid werd gemaakt tussen (a) verklaringen/theorieën, (b) het (ontstaans)proces van automutilatie, (c) functies van automutilatie, en (d) risicofactoren. Rapportage hierover vindt plaats in hoofdstuk 3.
- Vroegtijdige onderkenning en preventie. Hieraan is hoofdstuk 4 gewijd.
- Interventies en hun effecten. Daarover wordt in hoofdstuk 5 gerapporteerd.

Het rapport wordt afgesloten (hoofdstuk 6) met een overzicht van de conclusies van het onderzoek en een korte reflectie.

Tenslotte nog een opmerking over de gebruikte terminologie. Tijdens de uitvoering van het onderzoek is geleidelijk aan de voorkeur uitgegaan naar gebruik van de term zelfverwondend gedrag in plaats van automutilatie. Beide begrippen worden als synoniem beschouwd. Omdat we in de Nederlandstalige literatuur steeds meer 'zelfverwondend gedrag' als begrip aantreffen en we hier te doen hebben met een Nederlandstalige aanduiding die uitstekend de inhoud dekt van wat er wordt bedoeld, is in dit rapport verder van dit begrip gebruik gemaakt. Op veel plaatsen korten we het af met 'zvg'.

2. DEFINITIES, PREVALENTIE EN TOPOGRAFIEËN

2.1 Definitie van zelfverwondend gedrag

In veel bronnen wordt een definitie van zelfverwondend gedrag gegeven. We noemen er een paar:

- Zvg is een handeling gericht naar zichzelf welke resulteert in voortdurende beschadiging. (34)
- Zvg is een beoogde, directe verwonding van lichaamsweefsel zonder suïcidale bedoeling. (26)
- Zelfverwondend gedrag (zoals zichzelf slaan, zichzelf krassen of snijden, zichzelf bijten of haren uit het hoofd trekken) is een specifieke vorm van zelfdestructief gedrag, zijnde gedrag waarbij iemand zichzelf bewust of onbewust te gronde richt, zoals extreem ongezonde eetgewoonten, zelfverwonding of zelfmoord. (20).
- Zvg is het zichzelf, al dan niet opzettelijk, letsel toebrengen dat leidt tot kneuzingen, bloedingen of een andere vorm van weefselbeschadiging. Tevens spreekt men van zvg bij elk gedrag dat letsel tot gevolg zou hebben wanneer er geen gebruik gemaakt zou worden van beschermende middelen, beperkende maatregelen en/of specifieke interventies. (13)
- Zvg is het niet onopzettelijk, op grond van welke bewuste of onbewuste motivatie dan ook, toebrengen van lichamelijk letsel of pijn aan zichzelf. (15)

Voor de algemene populatie, dus niet specifiek voor mensen met een verstandelijke beperking, wordt zvg als volgt omschreven (27): 'In de meest ernstige pathologische vorm kan zelfbeschadiging geclassificeerd worden met behulp van de volgende diagnostische criteria:

- Het herhaaldelijk in de eigen huid snijden of daarop brandwonden aanbrengen.
- Voordat de daad gepleegd wordt is er een gevoel van spanning aanwezig.
- Ontspanning, bevrediging, een goed gevoel en verdoving gaan samen met lichamelijke pijn.
- Een gevoel van schaamte en angst voor een sociaal stigma, waardoor een persoon probeert littekens, bloed of ander bewijs van zelfverwonding te verbergen.'

Opvallend is dat in laatstgenoemde bron veel aandacht uitgaat naar een diversiteit aan gevoelens die zich bij zelfverwondend gedrag voordoen: spanning, bevrediging, verdoving, schaamte. Bij mensen met een verstandelijke beperking lijken deze criteria niet of beduidend minder te gelden.

Een samenvattende definitie van zvg bij mensen met een verstandelijke beperking kan zijn: *een naar zichzelf gerichte handeling die resulteert in verwonding en/of beschadiging van lichaamsweefsel, inclusief handelingen die letsel tot gevolg zouden hebben wanneer er geen gebruik gemaakt zou worden van beschermende middelen, beperkende maatregelen en/of specifieke interventies.*

2.2 Prevalentie en topografieën

Zelfverwondend gedrag komt bij mensen met een verstandelijke beperking veelvuldig voor. Diverse bronnen vermelden cijfers over prevalentie. Tabel 2 geeft een overzicht hiervan. De gevonden prevalentie van zvg bij kinderen en jongeren blijkt uiteen te lopen van 11% tot ongeveer 50% (zie het onderste deel van de tabel).

De meest voorkomende topografieën (uitingsvormen) van zvg bij mensen met een verstandelijke beperking zijn met het hoofd tegen objecten bonken of zichzelf tegen het hoofd slaan met de handen of voorwerpen, zichzelf knijpen, bijten, krabben, dingen in de mond stoppen. (13, 24, 28).

Bij tussen 70% en bijna 90 % van de personen komen meerdere uitingsvormen tegelijkertijd voor. (2, 13). Ook de frequentie en de ernst van het gedrag en dientengevolge de lichamelijke schade kunnen sterk variëren. Vaak heeft zelfverwondend gedrag een repetitief stereotiep patroon. (2, 13). Soms is het tijdelijk van aard, is het relatief onschuldig en kan het horen bij een bepaalde ontwikkelingsfase. (13)

Tabel 2: Prevalentie zvg bij mensen met een verstandelijke beperking

Bron	Populatie	Prevalentie
Totale populatie		
(1)	Smith-Magenis-syndroom (literatuurstudie).	Gedragsproblemen thuis en op school wordt gezien bij tenminste 60-80% van de patiënten. Gedragsproblemen bestaan uit een lage frustratietolerantie, weerstand tegen veranderingen, plotse stemmingswisselingen en verhoogde prikkelbaarheid, aandachtttekort stoornis met hyperactiviteit (adhd), automutilatie, slaapproonissen, tandenknarsen, woede uitbarstingen en repetitief, impulsief en agressief gedrag.
(6)	Ruim 26.000 bewoners van intramurale instellingen.	Zvg bij 4,5% (zeer strikte definitie).
(15)	3120 'gedragsgestoorden' binnen intramurale zorginstellingen	Zvg bij 14% van 'gedragsgestoorden', bij 1,5% van totale populatie intramurale zorginstellingen
(24)	66 Kinderen en volwassenen (6-37 jaar) met Cri du Chat syndroom (CCS).	Agressief gedrag werd gerapporteerd in 88% van de gevallen, stereotiep gedrag in 82%, bij meer dan de helft van de steekproef dagelijks.
(31)	Totale populatie mensen met verstandelijke beperking.	Prevalentie 4-10%.
(34)	Gehele populatie mensen met verstandelijke beperking.	Overall prevalentie: tussen 5 en 16%, met een substantiële toename in prevalentie en ernst tussen 5 en 25 jaar.
Kinderen en jongeren		
(2)	Personen die in residentiële voorziening verblijven en normale schoolkinderen onder 11 jaar (literatuuronderzoek).	Residentiële voorziening prevalentie 10-20%. Normale schoolkinderen: 25% laten vormen van gedrag zien die in uitingsvorm sterk overeenkomen met wat men zvg noemt.
(11)	Inrichtingsbewoners en bezoekers kinderdagcentra.	Prevalentie van ruim 30% bij inrichtingsbewoners en 11% bij bezoekers van kinderdagcentra (ruime definitie).
(21)	222 Kinderen onder 7 jaar, autistisch	50 % vertoonde zvg, 14,6% ernstig.
(28)	Kinderen onder 16 jaar (n=196).	Verdeling van zvg: ernstig (22%), matig (29), weinig (16) en geen (34).
(37)	336 Kinderen met visuele stoornis.	Challenging gedrag vertoond door 24%. Meest voorkomend waren zich terugtrekken (17%) en

		hyperactiviteit (15%). Zelfverwondend gedrag was zeldzaam (1%).
--	--	---

De topografie van stereotiep gedrag, bijvoorbeeld met lichaam heen en weer wiegen, hangt nauw samen met de topografie van zelfverwondend gedrag, in dit geval bonken met het hoofd. Beide hebben een sterk ritmisch karakter. (2)

Soms kunnen de uitingvormen zo karakteristiek zijn dat ze een aanknopingspunt kunnen bieden bij het stellen van een syndromale diagnose (zie tabel 3).

Tabel 3: Uitingvormen van zelfverwondend gedrag bij syndromen (13)

<i>Syndroom</i>	<i>Uitingvormen van zvg</i>
Smith-Magenis syndroom	Zelfverwondend gedrag komt (naast hyperactiviteit en ernstige slaapstoornissen) veelvuldig voor. Voorbeelden hiervan zijn het in hand en pols bijten, hoofdbonken, onychotillomanie (nagels uittrekken) en polyembolokoilomanie (objecten in lichaamsopeningen stoppen).
Prader-Willi syndroom	Skin picking; het tot bloedens toe krabben en peuteren aan oneffenheden op de huid.
Lesch-Nyhan syndroom	Vermoedelijk bestaat er een ernstige en chronisch verlopende dwangstoornis, die al optreedt tussen het eerste en zesde levensjaar. Dit uit zich vooral in bijten op handen en lippen. Tevens komt hoofdbonken, het strekken van de armen als men door een deuropening gereden wordt, vingers tussen een rolstoelwiel stoppen en zichzelf in de ogen steken veelvuldig voor. Mogelijk is dit gedrag het gevolg van een overgevoeligheid van de dopaminereceptor door tekortschietende dopaminerge neurotransmissie.
Cornelia de Lange syndroom	Automutilatie komt vaker voor dan gemiddeld. Hierbij wordt selfrestraint (tegengaan automutilatie door bijvoorbeeld op de handen te gaan zitten) beschreven.
Rettsyndroom	Vooral in gezicht slaan en op vingers bijten.
Fragiele-X syndroom	Vooral het krabben aan wondjes en handen bijten.
Overige syndromen: 18q+ syndroom, Cri du Chat syndroom, Lowesyndroom, Aicardisyndroom (agenesie van het corpus callosum), onbehandelde PKU en tubereuze sclerose.	

Door verschillende auteurs wordt aangegeven dat zvg geen gedrag is dat uitsluitend voorkomt bij kinderen met een verstandelijke beperking. Eén onderzoek maakt melding van het feit dat 46,5% van kinderen tussen 0 en 5 jaar tenminste één topografie van zvg binnen de laatste twee maanden hadden getoond. (34)

Ander onderzoek liet zien dat ongeveer 7% van de kinderen tussen acht en 32 maanden gedurende enige tijd zvg vertoont, meestal in de vorm van hoofdbonken. Dit is een verschijnsel dat na enkele jaren vanzelf verdwijnt. Ook het uittrekken van haren is een verschijnsel dat in de kinderjaren kan voorkomen en vaak tijdelijk van aard is. (13)

3. THEORETISCHE ACHTERGRONDEN

3.1 Verklaringen/theorieën van zelfverwondend gedrag

In de theorieën over de verklaring van zelfverwondend gedrag kan een driedeling worden aangebracht (14, 15):

0. Biologisch-psychiatrische theorieën, zoals de theorie van de erfelijke aandoeningen en het in verband brengen van zvg met de neurotransmitterhuishouding.
1. Psychologisch-pedagogische theorieën, zoals de deprivatietheorie (zvg is een vorm van zelfstimulering, de persoon heeft een tekort aan stimulering door prikkels van buitenaf), psychoanalytische of psychodynamische theorieën (bepaling van de ego-grenzen, frustratie-agressie-hypothese), de angsttheorie en de leertheorie.
1. Theorieën betreffende materiele en immateriële omgevingsfactoren. Het gaat dan bijvoorbeeld om de invloed van kenmerken van begeleiders op zvg.

Deze driedeling dateert van 1994, maar is wat ons betreft nog steeds geldig. We zien in de loop der jaren wel twee soorten verdieping en specificatie optreden: verdieping en specificatie binnen de drie categorieën afzonderlijk en in de combinaties van categorieën.

Een voorbeeld van de verdere invulling van de eerste categorie theorieën is de overzichtstudie waarin wordt vermeld hoe neurotransmitters de versterkende effecten van stimuli kunnen beïnvloeden en hoe een individuele geschiedenis van fylogenetische selectie (i.e. genotype) de waarschijnlijkheid van het voorkomen van zvg kan beïnvloeden, zich ontwikkelend en in stand gehouden door gedragsprocessen en operaties (i.e. ontogenetische processen). (34)

Een ander voorbeeld is het overzichtartikel waarin aandacht wordt geschonken aan de invloed van psychiatrische stoornissen op zvg. (13)

'Automutilatie kan een symptoom zijn van een onderliggend psychiatrisch ziektebeeld. Met name bij verstandelijk gehandicapten is bekend dat psychiatrische aandoeningen als depressies, psychosen, bipolaire stoornissen, borderline persoonlijkheidsstoornissen, dwangstoornissen, angststoornissen en ticstoornissen, zich kunnen presenteren met atypische symptomen als automutilatie. Een tic-stoornis is een vaak over het hoofd geziene bron van automutilatie. Bij 20-40 % van alle tic-patiënten komt een vorm van zelfverwondend gedrag voor. Van de borderline patiënten beschadigt 50-75% zichzelf. Nagenoeg al het zelfverwondend gedrag is oppervlakkig en episodisch. Verreweg de meest gebruikte manier hierbij is het oppervlakkig snijden in de huid, vooral van de polsen en de armen. Het motief hiervoor lijkt vaak het couperen van een toenemend gevoel van spanning, veroorzaakt door onverdraaglijke gevoelens.' (13)

Een volgend voorbeeld van de verdere invulling van afzonderlijke categorieën is een studie waarin, deels vanuit andere bronnen, als verklaringen van zelfverwondend gedrag worden genoemd (9): aangeleerd gedrag, organische bepaaldheid, een verstoorde homeostase, een verschijnsel behorend tot een ontwikkelingsfase en een psychische stoornis. Deze verklaringen behoren tot de eerste twee van bovengenoemde categorieën.

Veel theoretische ontwikkeling heeft sinds midden jaren negentig plaatsgevonden in de derde categorie, theorieën betreffende omgevingsfactoren. In een recent overzichtsartikel over zvg bij kinderen met een verstandelijke beperking wordt geconcludeerd dat zvg 'gevoelig is voor gebeurtenissen in de omgeving, dus de mate van voorkomen kan toenemen of afnemen via straf, uitdoving of positieve of negatieve versterking.' (34). Ook wordt in dit artikel melding gemaakt van literatuuronderzoek waarin de focus ligt op een operant conceptueel model en waarin wordt aangegeven hoe topografieën van zvg structureel kunnen veranderen en gevoelig worden voor verschillende consequenties uit de omgeving.

In een Nederlandse studie worden de gebeurtenissen in de omgeving op een systematische wijze ingevuld (15). Vanuit observaties bij personen met een verstandelijke beperking met zvg tussen 14 en 38 jaar werden situatiefactoren verzameld waarmee zvg verband houdt, de zogenoemde 'factorenboom'. De volgende categorieën van factoren maken van deze factorenboom deel uit:

- Fysieke situatiefactoren: geluid, eten, bewegingsvrijheid, objecten in de omgeving.
- Groepsleden: overnemen van onrust, gedrag van groepsleden.
- Groepsleiding, algemeen: persoonskenmerken (of hij/zij bekend is voor de cliënt), gedrag dat niet op de cliënt is gericht (aan-/afwezigheid, niets doen, wat men zegt).
- Groepsleiding, interactie met de cliënt: praten tegen de cliënt, het verloop van de interactie, fysiek contact, negatieve interacties ('ingeroest' interactiepatroon), dwangpositie, niet reageren door de groepsleider.
- Andere situatiefactoren: tekort aan prikkels, dagactiviteiten (bezoek daarvan, fysieke inspanning), structuur, situatieovergangen, ingrijpende gebeurtenissen.

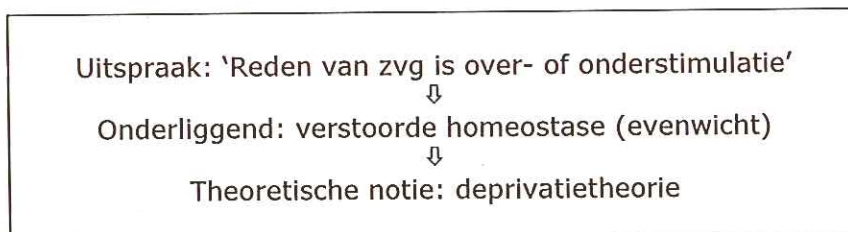
Wat betreft de aandacht voor een combinatie van theorieën kunnen we als voorbeelden noemen:

- Categorie 1 en 2: de conclusie van een overzichtstudie dat 'hedendaagse benaderingen van zvg accepteren dat het, net als vele andere complexe gedragingen, is toe te schrijven aan een interactie van genetische gave en individuele leergeschiedenis.' (34)
- Categorieën 1, 2 en 3: een onderzoek naar probleemgedrag onder kinderen tussen 3 en 13 jaar met het Smith-Magenis syndroom (40). Hierin wordt geconcludeerd dat 'probleemgedrag (dat wil zeggen zelfverwondend gedrag en agressieve/verstorende uitbarstingen) wordt opgewekt door afgenomen sociaal contact met volwassenen. De data zijn een illustratie van de potentiële gen-omgeving wisselwerking voor probleemgedrag. Dit is consistent met de leertheorie. Het is ook consistent met onderzoek naar zelfverwondend gedrag bij andere syndromen. (.) Het biedt een aanvulling op de groeiende literatuur die aangeeft dat er een associatie is tussen gebeurtenissen in de omgeving en gedragsproblematiek. Het zou daarbij gaan om gen-omgeving interacties. (.) Een genetische predispositie (neiging) om sociale of andere stimuli te ervaren als significant belonend in syndromen kan werken als een versnelling voor het algemene 'mutual social reinforcement' paradigma dat de natuurlijke ontwikkeling van probleemgedrag onderbouwd.'

Met het 'mutual social reinforcement paradigma' bevinden we ons midden in een van de belangrijkste ontwikkelingen die zich in het denken en onderzoek over de verklaring en het proces van zvg het afgelopen decennia hebben voorgedaan. In de volgende paragraaf gaan we hier uitgebreider op in.

Naast deze literatuur, waarin aansluiting wordt gezocht tussen zvg en theorieën, treffen we uitspraken aan waarin een verklaring van zvg wordt gegeven die bij nader inzien meer een kenmerk is van het verschijnsel zvg zelf dan dat het verwijst naar een dieper liggende verklaring. Er kunnen blijkbaar lagen in de verklaringen worden aangebracht. Een voorbeeld is de uitspraak dat bij iemand het afgenomen sociale contact reden is van zvg. Onderliggend daaraan kan de 'social mutual reinforcement' theorie zijn.

Een ander voorbeeld is het zvg waarbij de constatering van over- of onderstimulatie, via de notie van verstoorde homeostase, bij de deprivatietheorie uitkomt. Schematisch:



3.2 Het (ontstaans)proces van zelfverwondend gedrag

Door diverse onderzoekers wordt aangegeven dat we nog veel te weinig weten over het (ontstaans)proces van zvg bij kinderen:

- 'Er is erg weinig bekend over de vroege fasen van zelfverwondend gedrag (zvg) bij jonge kinderen met ontwikkelingsbeperkingen, terwijl er veel onderzoek is gedaan naar de prevalentie, assessment en behandeling van ingesleten zvg bij oudere personen.' (30)
- 'De meeste empirische studies van zvg zijn uitgevoerd naar gevestigde gevallen van zvg die waren gefocused op de ontwikkeling van programma's voor gedragsmanagement en farmacotherapie of op het identificeren van neuroanatomische en neurochemische abnormaliteiten gecorreleerd met zvg. Er zijn verrassend weinig studies naar het ontstaan, de vroegtijdige onderkenning of preventie van zvg, en veel van deze studies zijn discussieartikelen of beschrijvende studies van bekende topografieën, incidentie of prevalentie van zvg.' (34)
- 'De ontstaan- en ontwikkelingsroute van stereotiep gedrag en zvg van personen met ontwikkelingsstoornissen zoals verstandelijke beperking of pervasieve ontwikkeling zoals autisme worden niet goed begrepen.' (39)
- 'De potentiële rol van sociaal reinforcement in de ontwikkeling van zvg is nog niet onderworpen aan empirische analyse.' (32)

Uit de weinige empirische studies en overzichtsstudies naar het ontstaansproces van zvg die er wel zijn, krijgen we wel een beeld. Bijvoorbeeld het beeld dat zich in het ontstaan van zvg bij kinderen een fasering voordoet. Die fasering luidt als volgt (9):

- . Er is sprake van stereotiep ritmisch gedrag.
- . Dit gedrag ontwikkelt zich tot zelfverwondend gedrag.
- . Het zelfverwondend gedrag wordt vervolgens in stand gehouden door positieve en negatieve bekrachtiging (reinforcement).

'Theoretische modellen suggereren dat vroege ritmische motorische stereotiepen die karakteristiek zijn voor normale en vertraagde ontwikkeling van jonge kinderen voorlopers kunnen zijn van sommige vormen van ontstaan van zvg bij kinderen met een verstandelijke beperking. Bevindingen uit onderzoek ondersteunen de hypothese dat sommige vormen van zvg kunnen voortkomen uit vroeg stereotiep gedrag vertoond door jonge kinderen met een verstandelijke beperking. (.) Uit literatuur blijkt ook dat stereotiep gedrag en zvg zeer gebruikelijk zijn bij zich typisch ontwikkelende kinderen en dat deze gedragingen neigen af te nemen met de chronologische leeftijd zonder interventie. Hetzelfde type van stereotiepe gedragingen van typische ontwikkeling komen ook voor bij kinderen met een verstandelijke beperking maar deze gedragingen neigen voor te komen in meer geprolongeerde perioden van tijd, mogelijk vanwege vertraagde motorische en cognitieve ontwikkeling.' (34)

Samenvattend wordt over het ontstaansproces gezegd dat (1) zvg zeer vroeg in het leven van kinderen met een verstandelijke beperking (al na enkele maanden) kan ontstaan, (2) sommige gevallen van ontstaan van zvg bij zeer jonge kinderen niet sociaal gemedieerd zijn, (3) data suggereren dat topografieën van ontstaan van zvg aanvankelijk kunnen voorkomen vanwege niet sociale variabelen en later kunnen worden versterkt door sociale consequenties zoals aandacht van verzorgers, (4) stereotiep gedrag zich kan ontwikkelen tot zvg. (34)

Hier kunnen nog twee waarnemingen aan worden toegevoegd:

- Er zijn aanwijzingen dat het topografische en functionele analysepatroon van gedrag bij jonge kinderen (12-32 maanden) hetzelfde blijft maar het gedrag uiteindelijk toch schade veroorzaakt, dus overgaat in zvg. (35). Dit lijkt een bevestiging van de uitkomst over de fasering in het ontstaan van zvg.

- Uit een vergelijking van resultaten van verschillende studies kan worden geconcludeerd dat het begin van natuurlijk voorkomende ritmische stereotiepen bij jonge, risicovolle kinderen wordt uitgesteld maar dat de opeenvolging van die stereotiepen gelijk is. Maar de basis hiervoor is wankel, 'er zijn meer prospectieve vergelijkingsstudies nodig, alsook uniforme, kwantitatieve meetinstrumenten, om een empirische basis te leggen voor nieuwe kennis over de vroege ontwikkeling van een van de meest ernstige gedragsstoornissen bij kinderen met een verstandelijke beperking en gerelateerde ontwikkelingsproblemen.' (39)

Dat stereotiep ritmisch gedrag met gelijkblijvende topografie zich kan ontwikkelen tot zvg heeft ook te maken met het feit dat de ontwikkeling van dit gedrag vaak niet in de gaten wordt gehouden. Het ontbreekt bij personen in de directe omgeving aan een scherpe signalering van de voortgang van het proces en het vermogen om het gedrag te duiden: 'Belangrijk in dat proces (van beginnend zvg) is dat groepsleiders/ouders reageren met waarschuwingen en/of vasthouden, afleiden of troosten. Allemaal reacties die ingaan op het ongewenste aspect van zelfverwondend gedrag en niet op de mogelijke boodschap of functie van het gedrag.' (9)

In een longitudinaal onderzoek naar zvg bij kinderen met een verstandelijke beperking in het onderwijs werd met behulp van regressieanalyse aangetoond dat toenames in zvg uitsluitend correleerden met de bezorgdheid over het gedrag van het kind aan het begin van het proces door de leerkracht; geen andere variabelen, dus ook die welke zouden zijn ingegaan op verschijningsvorm en functie van het gedrag, voorspelden toenames in zvg. (30).

De twee uitkomsten liggen in elkaars verlengde: als reactie op (opkomend) zvg is er vooral sprake van emotionele betrokkenheid, veel minder, of in het geheel niet, van observatie van boodschappen of functies.

Over het verdere verloop van het proces van zvg zijn naar verhouding meer onderzoeksgegevens bekend dan over het ontstaansproces. Veel onderzoek heeft betrekking op het 'social mutual reinforcement model', een model dat de ontwikkeling van zvg verbindt aan mechanismen van wederzijdse bekrachtiging (zie ook par. 3.3, waarin bekrachtiging wordt besproken in relatie tot functies van zvg en de methodiek van functionele analyse).

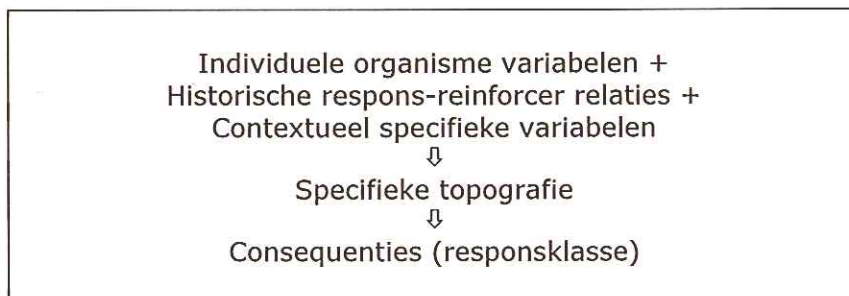
Diverse onderzoeken naar de ontwikkeling van zvg bij kinderen met een verstandelijke beperking laten zien, aldus eerder genoemde overzichtstudie, dat zvg in stand wordt gehouden door sociale bekrachtiging van het gedrag en, meer specifiek, van de werking van de wederzijdse versterking van het gedrag, zowel dat van het kind als dat van de verzorger. (34)

Van een specifiek onderzoek lieten de resultaten zien dat toenames in zvg over twee jaren positief waren gecorreleerd met een cyclische verdeling van sociale interactie in relatie tot zvg. Toename van zvg was positief gecorreleerd aan de verdeling van sociale contacten gerelateerd aan episoden van zvg, wat, aldus de onderzoekers, consistent is met het 'mutual social reinforcement paradigm'. Zvg was opgeroepen onder stabiele antecedente condities over de tijd maar neigde toenemende niveaus van sociale interactie op te roepen. Conclusie van de onderzoekers: de resultaten ondersteunen de hypothese dat toename in de frequentie van vroeg zvg van kinderen met een verstandelijke beperking kan worden bepaald door sociale bekrachtiging, met implicaties voor vroegtijdige interventie en proactieve identificatie van kinderen die risicovol zijn voor toename van zvg. (32)

Een begrip dat nauw verbonden is met het gedachtegoed rond sociale bekrachtiging is 'responsklasse'. Met een responsklasse wordt bedoeld een groep van dezelfde of gelijksoortige consequenties die worden geproduceerd door diverse verschillende topografieën van gedrag.

Hoewel de bij een bepaalde responsklasse behorende topografieën een brede groep kunnen vormen die op allerlei manieren al dan niet kunnen worden versterkt, is het ook mogelijk dat de responsklasse van kinderen verbonden is aan een specifieke topografie. (34). De waarschijnlijkheid daarvan wordt beïnvloed door drie groepen variabelen, namelijk variabelen van het individuele organisme, de historische response - reinforcer relaties en idiosyncratische (dat wil zeggen persoonsgebonden, waar de persoon gevoelig voor is) contextueel specifieke variabelen. Samen bepalen zij hoe specifiek de topografie is die tot de responsklasse leidt. Zie de schematische weergave op de volgende pagina.

Onderzoek laat zien dat topografieën van probleemgedrag kunnen voorkomen binnen een relatief consistente ordening van topografieën die een responsklassehiërarchie van probleemgedrag vertegenwoordigen. Bijvoorbeeld, als een kind probleemgedrag vertoont om aan een bepaalde context van eisen te ontsnappen (= responsklasse), kan het kind zijn gedrag opbouwen van schreeuwen naar agressie en tenslotte zvg (= de specifieke, geordende topografie), in een poging om te ontsnappen aan de eisende omgeving. Dit proces kan schematisch als volgt in beeld worden gebracht:



De theorie van de wederzijdse bekrachtiging voegt verklaringen toe aan andere categorieën van theorieën (zie ook de driedeling aan het begin van par. 3.1): 'Hoewel de essentie van dit conceptuele fundament een operante analyse is, vervolledigt dit model de biologisch gebaseerde theorieën voor de ontologie van zvg. Dat wil zeggen, hoewel genetische en neurobiologische variabelen kunnen bijdragen tot het beginnend ontstaan van gedrag dat zich ontwikkelt tot zvg, worden deze gedragingen vaak gevoelig voor consequenties voor de omgeving en vatbaar voor modificatie door via de verzorger geïmplementeerde toevalligheden en voorvallen.' (34)

Onderzoek naar vroegtijdige onderkenning en preventie moet focussen op hoe zvg en geschikte alternatieve responsen worden opgewekt, in stand gehouden, zich ontwikkelen over de tijd en veranderen vanuit gevoeligheid voor stimuli vanuit de omgeving. Anders gezegd, de volgende stap in onderzoek zou moeten zijn: bewegen van een reactieve benadering die gebaseerd is op behandelen van voortgaande gevallen van zvg, naar een proactieve benadering die onderzoek uitvoert naar responsklasse formatie, herordening van topografieën binnen responsklassen en stimulus controle processen voor de preventie van zvg. (34)

3.3 Functies van zelfverwondend gedrag

De verbinding tussen topografieën en responsklasse (met gedragingen x en y wordt consequentie z bereikt) laat zien dat zvg gericht kan zijn op het vervullen van een bepaalde functie.

In diverse studies zijn de functies van zvg bij personen met een verstandelijke beperking als zodanig onderzocht, hetzij via empirisch onderzoek, hetzij door middel van literatuurstudie. De volgende functies worden, overigens niet specifiek met betrekking tot kinderen, genoemd (9, 12, 26, 34):

- Reduceren van angst of spanning.
- Vragen/afdwingen van sociale aandacht.

- Ontsnappen aan een ongewenste of minder plezierige situatie.
- Uiting van onvrede.
- Wegwerken van aversieve niveaus van overstimulatie.
- Afdwingen van toegang tot activiteiten, voorwerpen of voedsel.
- Zelfstimulering/sensatie zoeken: het opwekken van sterke zintuiglijke ervaringen.
- Zelfstraf.
- Uiten van een primitieve vorm van agressie.

Functies hebben, als gevolg van de toenemende focus op het ontstaan- en vervolgproces van zvg, steeds meer aandacht gekregen. Geleidelijk aan is de aandacht verschoven van selectie van behandelingen voor zvg naar de toepassing van een op functies gebaseerd model van assessment en behandeling van zvg. (34). Een gedetailleerde assessment van antecedenten die zvg opwekken en van de gevolgen die zvg in stand houden, kunnen worden gebruikt om aanbevelingen voor behandeling te matchen met de functie van zvg. Anders gezegd: 'de huidige best practice voor assessment en behandeling van zvg is verschoven van een *topografie gebaseerd model* naar een *functioneel model*. Deze shift heeft geresulteerd in een hiermee gecorreleerde shift naar toegenomen onderzoek naar reinforcement gebaseerde behandelingen en een afgenomen nadruk op procedures die op straf zijn gebaseerd.' (34)

In een functionele analyse wordt de mate vastgelegd waarin zvg in stand wordt gehouden door het verwerven van aandacht of gewenste items van verzorgers (positieve reinforcement), door ontsnapping aan of vermijding van situaties die moeilijk zijn of anderszins niet gewenst zijn (negatieve reinforcement), of door niet sociale variabelen (automatische reinforcement). (34)

'In een functionele analyse worden de deelnemers systematisch blootgesteld aan gecontroleerde omgevingssituaties die antecedenten en gevolgen van zvg manipuleren. De uitkomst is een kwantitatieve maat van de sociale of niet sociale redenen dat zvg op een gegeven tijdstip en binnen een bepaalde omgeving voorkomt.

De functionele analyse legt vast de mate waarin zvg in stand wordt gehouden door het verwerven van aandacht of gewenste items van verzorgers (positieve reinforcement), door ontsnapping aan of vermijding van situaties die moeilijk zijn of anderszins niet gewenst zijn (negatieve reinforcement), of door niet sociale variabelen (automatische reinforcement).

Een functionele analyse dient als leidraad voor de selectie van de meest waarschijnlijk effectieve interventies (bijvoorbeeld interventies die dezelfde reinforcer van zvg voorzien van alternatief gedrag). Evenzeer van belang is dat deze methodologie data oplevert die suggesties doen voor waarom bepaalde typen van interventies contratherapeutisch kunnen zijn (bijvoorbeeld administratie van time-out procedures kunnen gedrag dat in stand wordt gehouden door negatief reinforcement versterken).' (34)

Een functionele analyse kan worden onderscheiden van een structurele benadering. (2). In een structurele benadering wordt de nadruk gelegd op een classificatie van probleemgedrag op basis van de verschijningsvorm. Een bekend voorbeeld van een dergelijke benadering is de DSM-IV-indeling van psychiatrische ziektebeelden. Op basis van symptomen wordt een diagnose gesteld en een daarbij passende behandeling gestart.

Bij de functionele benadering daarentegen, wordt de functie van het gedrag vastgesteld. In die zin is de functioneel ingestelde gedragskundige eerder geïnteresseerd in het analyseren, en bijgevolg het behandelen van het probleemgedrag bij een individu, dan in het toewijzen van probleemgedrag aan een bepaalde diagnostische categorie. Men houdt zich dus niet bezig met de (verschijnings)vorm van probleemgedrag, maar verplaatst de aandacht naar de functie van dit gedrag voor deze persoon. Functionele analyse van bijvoorbeeld vocale tics kan bijdragen aan het onderscheiden van disruptief verbaal gedrag en een vocale ticstoornis, een onderscheid dat niet wordt gemaakt in bijvoorbeeld de DSM-IV-classificatie.

Een hulpmiddel bij de functionele analyse is het kwadrant van bekrachtigende factoren (2). In het kwadrant (zie onderstaand schema) zijn vier typen van bekrachtiging weergegeven. Positieve bekrachtiging betekent dat (probleem)gedrag zich (in toenemende mate) herhaalt of in stand blijft vanwege een stimulus die volgt op het optreden van dit gedrag. Bijvoorbeeld: zichzelf slaan wordt gevolgd door troostende opmerkingen.

Negatieve bekrachtiging betekent dat gedrag zich (in toenemende mate) herhaalt of in stand blijft als gevolg van het wegnemen van een stimulus volgend op het optreden van (probleem)gedrag. Bijvoorbeeld: de taak wordt weggenomen nadat een persoon agressief gedrag heeft laten zien of ermee heeft bedreigd.

Zowel positieve als negatieve bekrachtigers kunnen van sociale als niet-sociale aard zijn. Sociale bekrachtigers zijn stimuli waarbij andere mensen betrokken zijn, zoals groepsleiding, ouders, leerkrachten, groeps- en klasgenoten. Bij niet-sociale bekrachtigers gaat het niet in de eerste plaats om andere mensen maar om de mate van stimulatie die de omgeving of de persoon zelf voortbrengt.

Positieve bekrachtiging Sociaal	Positieve bekrachtiging Niet-sociaal
Negatieve bekrachtiging Sociaal	Negatieve bekrachtiging Niet-sociaal

Een voorbeeld van positieve bekrachtiging van sociale aard wordt gegeven in een studie waarin de functionele relatie tussen zelfverwondend gedrag en de aandacht voor opvoeders hierin op experimentele wijze werd vastgesteld (2, pag. 31/32).

'Zij beschrijven het zelfverwondend gedrag van een 10-jarige jongen met een licht verstandelijke beperking, dat bestond uit het zichzelf tot bloedens toe krabben van zijn aangezicht en beide armen. Ten tijde van de aanmelding was zijn huid overdekt met littekens en open wondjes, wat deelname aan het sociale verkeer ernstig belemmerde. Het krabben was ontstaan als gevolg van eczeem dat succesvol medisch werd behandeld. Het krabben bleef echter voortduren zonder dat er een medische oorzaak voor was. In een gesprek met zijn ouders kwam naar voren dat het krabben vooral thuis voorkwam. Tijdens een kortdurende informele observatie thuis bleek dat het krabben vooral optrad tijdens het gezamenlijke televisiekijken. Het krabben werd zo nu en dan gevolgd door afkeurende opmerkingen van de ouders (bijvoorbeeld 'Hou op, je doet jezelf zeer!'), alsmede door pogingen van de ouders dit gedrag te onderbreken. Het vermoeden dat er een functionele relatie was tussen het krabben en de reacties van de ouders hierop, werd op experimentele wijze getoetst. Met de ouders werd afgesproken dat zij gedurende 15 minuten dit gedrag geheel moesten negeren, terwijl zij tijdens de volgende 15 minuten op dit gedrag telkens moesten reageren zoals zij gewend waren te doen. Gedurende de laatste periode van 15 minuten moesten ze het krabben weer volledig negeren. Uit de resultaten bleek dat de frequentie van het krabben vele malen hoger was tijdens perioden dat de ouders aandacht aan dit gedrag besteedden dan tijdens perioden waarin zij dit gedrag negeerden. De hypothese dat het krabben functioneel gerelateerd was aan de reacties van de ouders, werd vervolgens bevestigd door positieve resultaten van de behandeling, die bestond uit time-out (een procedure die eruit bestaat dat een persoon direct volgend op probleemgedrag enige tijd de situatie waarin het gedrag heeft plaatsgevonden dient te verlaten om de kans op bekrachtigende reacties volgend op dit probleemgedrag te verminderen) en het aandacht geven op momenten dat de jongen zich niet krabde. De behandeling liet een afname van het aantal wondjes zien tot bijna nul, een effect dat langdurig standhield.'

Dit voorbeeld laat zien dat er een duidelijke relatie is tussen de uitkomsten van een functionele analyse en behandeling en preventie: als je weet welke functies een rol spelen, dan kun je er wat aan doen (zie ook hoofdstuk 5).

Veel onderzoek is gefocused op het identificeren van functies. De resultaten van deze onderzoeken zouden onderzoek moeten stimuleren dat focust op het voorkomen van sociale functies van zvg door vroegtijdige interventie bij jonge kinderen met verstandelijke beperking en met een hoog risico voor het ontwikkelen van zvg. Deze resultaten dienen als leidraad voor de selectie van de meest waarschijnlijk effectieve interventies (bijvoorbeeld interventies die dezelfde bekrachtiger van zvg voorzien van alternatief gedrag). (34)

3.4 Risicofactoren van zelfverwondend gedrag

Er is veel onderzoek gedaan naar de risicofactoren van zelfverwondend gedrag. Een overzicht van de factoren die in de diverse onderzoeken worden gevonden (niet specifiek met betrekking tot kinderen) wordt gegeven in tabel 4.

Tabel 4: Overzicht van de in de bronnen genoemde risicofactoren van zelfverwondend gedrag (2, 9, 13, 21, 22, 23, 25, 29, 30, 33, 34)

Risicofactoren waarover bronnen het eens zijn*
<ul style="list-style-type: none"> • Ernst van autisme (6) • Beperkte communicatieve vaardigheden (4) • Lage kalenderleeftijd/ontwikkelingsleeftijd (4) • Aanwezigheid verstandelijke beperking/laag IQ (4) • Uitstel/afwezigheid van ADL-vaardigheden (2) • Aanwezigheid van syndromen (2) • Aanwezigheid van andere handicaps • Overig probleemgedrag • Depressief gedrag • Organisch-cerebrale afwijkingen • Perinatale condities • Immobiliteit • Lage/achterblijvende sociaal-emotionele ontwikkeling • Problematisch temperament (o.a. zintuiglijke overgevoeligheid, hyperactiviteit, geringe 'susbaarheid') • Angst • Beperkt sociaal contact • Afwezigheid van dagelijkse activiteiten • Onbekendheid met situaties • Onvoldoende structuur in de begeleiding • Familie (geschiedenis van afbrekende/versturende zorg van moeder, kritiek ouders op kind, agressieve ouderlijke disciplinaire praktijken)
Risicofactoren waarover bronnen het niet eens zijn
<ul style="list-style-type: none"> • Geslacht • Sociale klasse • Epilepsie • Zintuiglijke stoornissen

* Tussen haakjes het aantal bronnen dat de risicofactor noemt.

De vier factoren die het meest worden genoemd zijn: ernst van autisme, beperkte communicatieve vaardigheden, lage kalenderleeftijd/ontwikkelingsleeftijd en de aanwezigheid van een verstandelijke beperking, c.q. een lage IQ.

Door sommige onderzoekers is ook aandacht geschonken aan de omvang van de werking van risicofactoren ten opzichte van elkaar. Zo zou de afwezigheid van ADL-vaardigheden een betere voorspeller van zvg zijn dan zwakke communicatie. (22)

Interessant zijn ook de bevindingen van een onderzoeker die de resultaten uit zijn onderzoek naar risicofactoren aanvult met uitkomsten vanuit de eigen klinische ervaring met kinderen (11). Zijn bevindingen zijn de volgende:

- Er zijn drie kenmerken die min of meer gemeenschappelijk genoemd worden bij mensen met zvg: het gedrag begint op jeugdige leeftijd, het hangt samen met de mate van verstandelijke beperking en het hangt samen met het lijden aan een pervasieve stoornis.
- Lijden aan autisme weegt altijd zwaarder dan het lage niveau van functioneren, ongeacht geslacht, leeftijd, type voorziening of syndroom.
- Kijken naar de gemeenschappelijke kenmerken van de belangrijke risicofactoren kan licht werpen op de verklaring van het gedrag op een dieper niveau. Welnu, gemeenschappelijk kenmerk van de drie kindkenmerken is het beperkte contact en beperkte communicatiemogelijkheden. Die zijn er immers zowel in het geval van jonge leeftijd en de aanwezigheid van een verstandelijke beperking als in het geval van autisme. Het samengaan van die kenmerken zorgt er des te sterker voor dat deze kinderen niet 'uit hun onmacht groeien'. En als je slecht kunt communiceren, door middel van spraak, taal of eventueel gebaren, zoek je naar een ander middel, een ander instrument. Zvg blijkt dan een machtig middel, in ieder geval om de aandacht op je te richten.

4. VROEGTIJDIGE ONDERKENNING EN PREVENTIE

Preventie en vroegtijdige onderkenning van zvg bij kinderen met een verstandelijke beperking, zo wordt door diverse onderzoekers betoogd, krijgen veel te weinig aandacht. (9, 32, 34, 40)

In een uitgebreid Nederlands onderzoek naar vroegtijdige onderkenning van zvg bij jonge kinderen met een verstandelijke beperking waren de conclusies (9):

- Er moet meer aandacht zijn voor vroegtijdige signalering en behandeling van zvg vóór het zesde levensjaar. In een vroeg stadium kan het gedrag nog minder complex zijn en is de functie van het gedrag voor de betrokkene beter te achterhalen.
- Voorlopers van zelfverwondend gedrag worden nauwelijks benut voor preventie omdat die voorlopers niet worden gezien, dan wel worden beschouwd als behorend tot het normale, onopvallende gedragsrepertoire van jonggehandicapte kinderen.
- Ouders, hulpverleners en groepsleiders op scholen en KDC's zijn onvoldoende op de hoogte van de risico's van ritmisch en stereotiep gedrag bij ernstig verstandelijk gehandicapte kinderen. Wanneer het kind groter wordt kan hetzelfde gedrag (bonken e.d.) ouders en hulpverleners gemakkelijk boven het hoofd groeien.
- Van belang is de preventie te richten op het aanleren van alternatieve, effectieve en sociaal meer aanvaardbare communicatiemethoden: het kind moet leren op een andere manier aandacht te vragen, onvrede of pijn te uiten en wensen duidelijk te maken.
- Ouders moet duidelijk worden gemaakt dat zij de functies van het zelfverwondend gedrag expliciet moeten maken. Daarnaast moeten zij weten hoe zij op die geëxpliciteerde functies van het gedrag in kunnen gaan in plaats van op de onwenselijkheid ervan.

Aanwijzingen voor vroegtijdige onderkenning en preventie zijn (9, 34):

0. Richt de preventie op de thuissituatie. Ouders/verzorgers moet je:
 - (a) informeren over risico's van ritmisch en stereotiep gedrag,
 - (b) eerste tekenen van zvg laten onderkennen,
 - (c) alternatieve en effectieve communicatiemethoden aanleren,
 - (d) duidelijk maken dat zij functies van zvg expliciet moeten maken.
0. Preventie voor niet sociaal gemedieerd zvg kan inhouden: zorgverleners leren om kinderen te voorzien van rijke omgevingen die toegang bieden tot een variëteit aan visuele, auditieve, reukzintuiglijke en vestibulaire stimulatie, waarbij het kind wordt toegestaan de niveaus van stimulering in deze sensorische modaliteiten te controleren.
0. Effectieve vroege interventie bij kinderen met een verstandelijke beperking betreft het aanmoedigen van geschikt gebruik van speelmaterialen, reductie van afleidende externe stimulatie, aanmoedigen van geschikte sociale interacties en promoten en versterken van geschikte vormen van communicatie.

Vroegtijdige onderkenning en preventie doen het mes aan twee kanten snijden: 'Zij kunnen *niet alleen* prevalentie en incidentie van zvg doen afnemen, *maar ook* het voordeel vergroten dat kinderen kunnen hebben van programma's gericht op het verwerven van adaptieve en schoolse vaardigheden en op de reductie van gedragingen die het verwerven van die vaardigheden belemmeren.' (34)

Sommige onderzoeken gaan weliswaar niet expliciet over vroegtijdige onderkenning en preventie maar leggen wel verbanden daarmee, bijvoorbeeld vanuit resultaten van functionele analyses (zie par. 3.3). Ook wordt gepleit voor verder onderzoek naar de implicaties voor preventie en vroegtijdige onderkenning van de interactie tussen syndroom gerelateerde verhoogde motivatie voor sociaal contact en 'mutual social reinforcement'. (40)

5. INTERVENTIES EN HUN EFFECTEN

5.1 Integratieve Therapie voor gehechtheid en Gedrag

Een belangrijke, tamelijk recent ontwikkelde interventie is de Integratieve Therapie voor gehechtheid en Gedrag (ITGG). Deze is gericht op het opbouwen van een affectieregulerende relatie met de persoon (het kind) met problematisch en/of onbegrepen gedrag. ITGG bestaat uit drie fasen (16):

0. Gehechtheidtherapie, waarvan het proces achtereenvolgens bestaat uit het opbouwen van een vertrouwensrelatie, het volgen en aansluiten bij belevingswereld van de cliënt, meegaan en toevoegen, een symbiotische fase, individuatie en overdracht aan begeleiders.
0. Gedragstherapie.
0. Generalisatie en afronding.

Onderzoek naar de effecten van ITGG liet het volgende zien (17):

- Het onderzoek bevestigt de plasticiteit van de ontwikkeling van een gehechtheid-relatie, zelfs bij adolescenten. Het bleek mogelijk om een affectieregulerende relatie op te bouwen met cliënten met een visuele en ernstig verstandelijke beperking zonder dat er al sprake was van een gehechtheidrelatie.
- Op de gehechtheid gebaseerde interventie bleek cliënten met meervoudige beperkingen, met een geschiedenis van pathogene zorg, te helpen om effectief om te gaan met dagelijkse stressvolle situaties. Dat wil zeggen dat een relatie die voor de cliënt troost, steun en veiligheid biedt, de cliënt kan ondersteunen in de omgang met stressvolle levensgebeurtenissen.

De implicatie hiervan, aldus de onderzoeker, is dat een relatie die troost, steun en veiligheid biedt, ook zal helpen bij het omgaan met dagelijkse stresssituaties. 'Juist voor mensen met meervoudige beperkingen kunnen verhuizingen of andere veranderingen in de dagelijkse leef- of woonsituatie erg stressvol zijn. De reactie op dergelijke stress is vaak probleemgedrag. Het bieden van troost, steun en veiligheid kan dus probleemgedrag voorkomen.

Alleen al het ontwikkelen van een therapeutische relatie die lijkt op een gehechtheid-relatie deed erg veel probleemgedrag afnemen dat voorheen resistent was; terwijl nog geen sprake was van systematische behandeling ervan. Dus, wellicht kan hoge prevalentie van gedragsproblemen tenminste voor een deel afnemen door te investeren in de mogelijkheid tot het aangaan van vertrouwensrelaties tussen cliënten en hun directe hulpverleners. Het opvoeden en verzorgen van kinderen en volwassenen met meervoudige beperkingen binnen een netwerk van veilige gehechtheidrelaties zou daarom een grote bijdrage kunnen leveren aan de geestelijke gezondheid en de kwaliteit van bestaan van deze kwetsbare groep cliënten.'

5.2 Functionele Communicatie Training

Bij Functionele Communicatie Training (FCT) gaat het om de herordening van individuele responsklassen. Kinderen wordt geleerd om, wanneer zij worden blootgesteld aan de vaste, ingesloten situatie die voorheen gelegenheid gaf voor zvg, als eerste topografie geschikt gedrag ten toon te spreiden. Geschikt gedrag, bijvoorbeeld spelen met speelgoed, is dan de eerste topografie die door het kind ten toon gespreid wordt wanneer het wordt blootgesteld aan de vaste, ingesloten situatie die voorheen leidde tot zvg of proto-zvg (een voorstadium van zvg). (34)

In het bijzonder voor kinderen met een (ernstig) verstandelijke beperking, eventueel met autisme, die een sterke behoefte hebben aan communicatie en/of probleemgedrag vertonen, kan intensieve communicatietraining een methode zijn.

FCT kan hen nieuwe communicatiemogelijkheden aanleren of huidige ongewenste communicatie-mogelijkheden ombuigen. Daarbij kan de cliënt zijn wensen leren duidelijk te maken aan zijn omgeving, wat zorgt voor een functionele communicatie.

Uitkomsten van onderzoek laten zien (34):

- FCT is gebleken een effectieve behandeling te zijn voor ingesleten zvg dat door sociale consequenties in stand wordt gehouden. Verder onderzoek moet uitgaan naar het determineren van de noodzakelijke en voldoende condities die jonge kinderen hun responsklassen doen herordenen.
- Een aanvullend gebruik van FCT kan zijn om kinderen met een (ernstig) verstandelijke beperking te leren hoe zij een brede klassen van sociale consequenties kunnen bereiken zonder dat zvg nodig is. Met andere woorden, zodat zij niet leren om zvg en andere vormen van uitdagend gedrag te gebruiken om tot deze sociale consequenties toegang te krijgen.
- Voor jonge kinderen met een ernstig verstandelijke beperking is het meest toepasbaar een communicatie interventie benadering die kinderen leert te communiceren via een variëteit aan mechanismen, zoals gebaren, augmentatieve (vergroten) communicatieve hulpmiddelen en ouders leert om meer responsief te zijn naar de informele pogingen van hun kinderen om te communiceren en minder responsief te zijn naar probleemgedrag.

5.3 Methode Heijkoop

De methode Heijkoop is gebaseerd op hechting, het opbouwen van zelfvertrouwen en het bieden van ruimte in de relatie tussen cliënt en begeleider. Een ruimte die de begeleider in staat stelt van standpunt te kunnen wisselen en zich bewust te worden van de lichaamstaal van beiden.

De methode Heijkoop wordt toegepast zowel bij kinderen en jongeren als bij volwassenen. Zij is in tal van situaties effectief gebleken. Stadia in de behandeling via deze methode zijn (7, 10, 19):

0. Het creëren van een basis. Het vluchten op grond van angst wordt gestopt door het creëren van een veilige basis voor begeleiders en cliënt. Die basis wordt op verschillende manieren gecreëerd. Dat kan onder andere via: plaats en ruimte, bescherming, ritme van activiteit en rust, variatie die hij aankan, activiteiten die hem aanspreken, communicatievormen die bij hem passen en een vast team van begeleiders.
0. Het ontwikkelen van een veilige binding. Een veilige binding biedt het vertrouwen om zelf stappen te durven zetten, te gaan ontdekken en experimenteren. Deze kwaliteit van de binding biedt de mogelijkheid de leefwereld weer uit te breiden.
0. Zelfvertrouwen. De kwaliteit van ervaringen die cliënt door de dag heen opdoet, is essentieel om zijn zelfbesef en zelfvertrouwen te doen groeien. Die ervaringen doet hij op in directe relatie met B(elangrijke) A(nderen). De basis daarvoor is gemeenschappelijkheid in aandacht en interesse. Op die basis zijn er voortdurend kansen bij iedere toenadering, elk contact, elke speelse uitwisseling, iedere verandering die samen wordt aangegaan, elke activiteit waarin wordt samengewerkt en iedere gezamenlijke afronding daarvan. Een reeks van dit type ervaringen, persoonlijk te ervaren invloed te hebben, doet het zelfvertrouwen groeien. Dat is de echte buffer tegen terugval of een blijvende afhankelijkheid van strikte structureren en bescherming.

'Achterliggende gedachte is dat probleemgedrag ontstaat als iemand het gevoel heeft invloed kwijt te raken op zichzelf of zijn omgeving. Op verschillende manieren kan bij iemand dat gevoel ontstaan. Dat kan zijn op grond van een emotionele reactie, als noodkreet, als gevangene van eigen handelen of op basis van angst.

Naast fysieke en materiele schade kan het probleemgedrag ook tot psychische schade leiden, door toenemende gevoelens van onzekerheid, angst, verwijdering of verwerping. Bij sommige mensen is het probleemgedrag een eigen leven gaan leiden. Een bepaalde reactiewijze, zoals agressie of zelfverwonding, domineert niet alleen de beleving, gedachten en handelen van de cliënt maar ook die van de mensen waarmee hij samenleeft. Er moeten dan veel extra maatregelen genomen worden. Die maatregelen kunnen van velerlei aard zijn, zoals medicamenteus, materieel, ruimtelijk en sociaal. Behalve dat de genoemde maatregelen een merkbaar inperkend effect hebben op zijn leefwereld, heeft het dat ook op zijn belevingswereld. Openheid vermindert, contacten en initiatieven nemen af. Er heeft een emotionele gijzeling plaatsgevonden. De gijzelaar is angst. Een volgehouden en structurele behandeling is dan nodig om de impasse blijvend te doorbreken.' (7)

Het doel van de behandeling is de cliënt vier belangrijke ervaringen te bieden. Uiteraard is dat binnen het kader van de verantwoordelijkheid die de begeleider heeft om te voorkomen dat er blijvende fysieke, psychische en materiele schade ontstaat. Die ervaringen zijn (7):

- Het schadelijke gedrag leidt niet tot een definitieve breuk in het contact, activiteit of relatie.
- Dat hij zowel vóór, tijdens en ná het grensoverschrijdende gedrag betrokken kan zijn bij de oplossing van de problemen.
- De wereld stort niet in als het een keer tegenzit.
- Hij als persoon niet wordt afgewezen als zijn gedrag uit de hand loopt.

5.4 Discrete Trial Training

Discrete Trial Training (DTT) is een zeer intensieve gedragstherapie, gericht op aanleren van vaardigheden (trials). Zij wordt vooral toegepast bij kinderen met autisme en/of een verstandelijke beperking. (12)

Met deze therapie kunnen kinderen met een autisme spectrum stoornis (ASS) in een gestructureerde één op één situatie vaardigheden aanleren op verschillende gebieden, bijvoorbeeld spel, communicatie, zelfredzaamheid en socialisatie. In Nederland wordt DTT aan kinderen met ASS en een verstandelijke beperking aangeboden door Stichting De Driestroom. De training wordt gegeven op kindercentra en ZMLK-scholen. (4)

'Bij DTT krijgt een kind allerlei vaardigheden (praten, spelen, zelfredzaamheid, omgaan met anderen, schoolse vakken, enzovoort) aangeleerd door eindeloos oefenen. Doet het kind iets goed dan wordt het uitvoerig geprezen.

Iedere vaardigheid wordt bij DTT in kleine korte eenheden, *trials*, opgesplitst. Een trial bestaat uit een instructie, hulp, een actie van het kind en een reactie hierop van de trainer. De bedoeling is dat na verloop van tijd het onderdeel 'hulp' een steeds kleinere plaats gaat innemen, totdat het kind iets helemaal zelf kan. Het aanleren van 'met de auto's spelen' gaat bij DTT bijvoorbeeld zo: 'Pak de auto', 'Rij de auto heen', 'Rij de auto terug', 'Zeg broem, broem', 'Tank de auto', enzovoort. Voor ieder volbracht opdrachtje, krijgt het kind een compliment: 'Goed zo! Heel knap gedaan! Jij kunt het!', totdat het kind uit zichzelf begint te spelen met de auto's.

DTT vindt gewoon thuis plaats. In het begin in een aparte ruimte, bijvoorbeeld de slaapkamer van het kind. Later leert het kind de nieuwe vaardigheden ook op andere plekken toe te passen. Vooral voor kinderen met autisme is dit heel moeilijk.

DTT is heel intensief. Gemiddeld moet er 20 tot 40 uur per week met het kind getraind worden, over een lange periode (jaren). Dit vraagt een enorme inzet van de professionele begeleiders en de ouders. Vaak worden dan ook naast de begeleider en de ouders (vijf tot tien) vrijwilligers ingezet die met het kind werken.' (12)

De effectiviteit van DTT is binnen De Driestroom onderzocht. (4). Voor dit onderzoek, dat startte in 2005, werden 30 kinderen met ASS en een verstandelijke beperking acht maanden lang onderzocht. Uit het onderzoek blijkt dat de kinderen met DTT meer vooruitgingen dan de kinderen die geen DTT kregen. In acht maanden tijd ging de ontwikkelingsleeftijd van de kinderen met DTT acht maanden vooruit (van 2,1 jaar naar 2,9 jaar), terwijl de ontwikkelingsleeftijd van de controlegroep met gemiddeld drie maanden toenam (van 1,11 jaar naar 2,2 jaar). Ook de zelfredzaamheid nam bij de kinderen met DTT meer toe; deze steeg in acht maanden tijd met een jaar, terwijl de zelfredzaamheid bij de kinderen zonder DTT met drie maanden toenam. Op communicatie, dagelijkse vaardigheden en socialisatie steeg de ontwikkelingsleeftijd van de kinderen met DTT met resp. 16 maanden, 11 maanden en 16 maanden, bij de kinderen zonder DTT stegen deze resp. 3, 5 en 0 maanden. Inmiddels is vervolgonderzoek gestart waarbij wordt vastgesteld voor welke kinderen DTT werkt en op welke ontwikkelingsgebieden. Daarnaast wordt gekeken naar manieren om groepsleiding en trainers te coachen en de training waar nodig te verbeteren.

5.5 Overige interventies en aanwijzingen

Tot de overige interventies kunnen de volgende worden gerekend.

Electro-aversie therapie (EAT), een geprotocolleerde methode die effectief is gebleken bij zeer ernstige/ levensbedreigende vormen van zvg die onvoldoende reageren op andere behandelingsvormen. Alleen bij personen met Lesch-Nyhan syndroom was toepassing van EAT zonder succes. (13)

Psychologische interventies, gebaseerd op een functionele analyse van het gedrag. Behandeling van probleemgedrag, waaronder zvg, kan plaatsvinden op de vier gebieden van het in paragraaf 3.3 genoemde kwadrant. (2). Enkele specifieke voorbeelden van interventies zijn (13):

- Extinctieprocedures (gedrag negeren als blijkt dat sociale aandacht als bekrachtiger werkt).
- Het aanbieden van meer zintuiglijke input als zvg lijkt voort te komen uit zelfstimulering.

Gentle Teaching. Deze methodiek is een leerproces dat gebruik maakt van non-aversieve middelen en methoden en dat er op gericht is de ander een gevoel van companionship te laten ervaren en aan te leren. Companionship wil zeggen dat je je veilig voelt bij anderen, dat je je verbonden voelt met andere mensen, dat er mensen zijn die je waarderen en van je houden en dat dit wederzijds is. (18). De methodiek is gebaseerd op het gedachtegoed van John McGee (die de 'psychologie van de wederzijdse afhankelijkheid' ontwikkelde).

Belangrijke basisprincipes zijn dat de cliënt zich veilig voelt en dat dit tevens de basis voor ontwikkeling is: negeer het probleemgedrag en blijf gericht op de relatie, het contact en de dialoog. Gebruik van video is bij de toepassing van de methodiek onontbeerlijk.

Naar effecten van Gentle Teaching is weinig onderzoek gedaan. Er zijn aanwijzingen dat de methodiek werkt (5): storend gedrag neemt gemiddeld af en de manier waarop begeleiders omgaan met cliënten wordt competentier en minder gevoerd door handelingsverlegenheid.

Behandeling van zvg op basis van de theorie van Timmers-Huigens. (8). Uitgangspunt van de behandeling is dat de cliënt een ander nodig heeft om te ervaren dat hij bestaat. De theorie onderscheidt vier noties van de werkelijkheid: (a) Is mijn lichaam veilig? (b) Is mijn omgeving betrouwbaar? (c) Ken ik de samenhang van de episodes waarin ik zit? (een episode is bijvoorbeeld eten, douchen, etc.), (d) Mag ik mezelf zijn, mag ik vorm geven aan mijn leven?

Nemen van maatregelen. We hebben het hier eigenlijk meer over instrumenten dan over behandeling. In het nemen van maatregelen is sprake van een tweedeling:

- Repressief, bijvoorbeeld fixatie, separatie.
- Preventief, bijvoorbeeld de bescherming van lichaamsdelen of de aanpassing van de omgeving. Voorbeelden van lichaamsbescherming zijn armkokers en helmen. Een meer specifiek voorbeeld is het gebruik van een 'bit', dat een levensvatbare optie kan zijn bij behandeling van voorbijgaande en acute episoden van zvg waarbij de onderlip en mond betrokken zijn. (36)

Over de interventie met betrekking tot zvg worden door verschillende auteurs ook nog opmerkingen gemaakt die niet nadrukkelijk tot een specifiek type interventie behoren maar wel van belang zijn:

- 'Een toenemende literatuur toont co-morbiditeit aan tussen zvg en stereotiep en dwangmatige gedragingen en sommige genetisch bepaalde syndromen. Hoewel er evidentie is voor de doeltreffendheid van zowel psychofarmacologie en toegepaste gedragsanalytische benaderingen, worden deze zelden gecombineerd in onderzoekstrategieën of interventiestudies.' (31)
- 'Het Smith-Magenis-syndroom (SMS) is een voorbeeld van een erfelijk bepaald syndroom dat vooral door bijzonder gedrag gekarakteriseerd wordt. In de behandeling nemen gedrags- en impulsregulerende medicatie nog een grote plaats in, maar ook het verbeteren van de verbale expressie door middel van logopedie en eventueel gebarentaal worden aanbevolen om frustraties in de interactie en communicatie te beperken of te voorkomen.' (1)
- Literatuuronderzoek laat zien dat er zeer weinig gedetailleerde informatie beschikbaar is over de specifieke aard van de verandering in leefstijl als gevolg van onmiddellijke veranderingen in zvg door interventies. Ook over de effecten van interventies op de kwaliteit van leven is weinig bekend. (38)
- Sinds kort zijn er in Nederland richtlijnen voor de beoordeling, diagnose, behandeling, omgaan met gedragscrisis en de beoordeling van de effectiviteit van interventies bij mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. (3). De richtlijn voor behandeling bevat de regel dat iedere component van het behandelings- en ondersteuningsplan hypothese gestuurd dient te zijn. In de behandeling moet de nadruk liggen op twee aspecten: (a) het holistische karakter in de benadering van de betrokken persoon, (b) de integratieve wijze waarop de condities die leiden tot het probleemgedrag, worden behandeld.
- In een overzichtstudie (13) wordt ervoor gepleit om in de behandeling van zvg een vaste route af te leggen.

Route in de behandeling van zvg:

0. De behandeling dient zich eerst te richten op onderliggende medische, psychiatrische of neurologische factoren.
0. Vervolgens is het belangrijk te zorgen voor een optimaal gestructureerde omgeving, waarin dagelijkse activiteiten zijn aangepast aan het ontwikkelingsniveau, waarbij onder- en overstimulering vermeden wordt en er aandacht is voor het optimaliseren van de communicatie en interactie.
0. In ernstige gevallen van automutilatie kan worden overgegaan op het nemen van maatregelen. Deze kunnen repressief (fixatie of separatie) of preventief van aard zijn (bescherming van lichaamsdelen, aanpassen van de omgeving). Dit is meer een instrument dan een behandeling. In het geval van self-restraint kan de persoon fixatie, bijvoorbeeld in de vorm van armkokers, als prettig en veilig ervaren en er ook zelf om vragen.
0. In de volgende fase worden specifieke interventies toegepast die psychologisch en/of farmacologisch kunnen zijn.

In dezelfde studie wordt de suggestie gedaan om bij specifieke interventies het verloop toch vooral vast te leggen.

Zorg voor: (a) zorgvuldige registratie van zvg voor en na de interventie, (b) registratie gedurende een voldoende lange periode (tenminste 4 weken) om met periodieke schommelingen rekening te houden, (c) registratie in meerdere situaties en door verschillende personen, (d) dat slechts één verandering tegelijk wordt ingevoerd.

6. NABESCHOUWING

In de literatuurstudie waarover hier is gerapporteerd, dienden drie vragen te worden beantwoord: wat is de 'state of the art' met betrekking tot kennis over zelfverwondend gedrag bij kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking, zijn er generaliseerbare conclusies te trekken over oorzaken en interventies, en welke interventies doen zich voor, met wat voor resultaten? In dit laatste hoofdstuk vatten we de antwoorden op deze vragen samen en geven er een korte reflectie op.

De stand van zaken met betrekking tot de kennis over zelfverwondend gedrag bij kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking kan als volgt worden samengevat.

Er is sprake van een grote *diversiteit aan kennis* over dit onderwerp. De meeste kennis wordt ingebracht door onderzoekers met medische en/of gedragswetenschappelijke afkomst. In de bronnen worden opvallend veel overzichtstudies aangetroffen, wat wellicht een teken is van de fase waarin de kennisontwikkeling met betrekking tot zelfverwondend gedrag bij kinderen met een verstandelijke beperking zich bevindt. Het gaat op dit moment eerder om het op basis van ervaringen en casuïstiek beschrijven van het fenomeen zelfverwondend gedrag ('practice based' kennis) dan het leveren van kennis op grond waarvan op een systematische wijze effectieve preventie en interventie kan worden ingezet ('evidence based' kennis). Illustratief hiervoor is wat over interventies in dit onderzoek werd gevonden: een veelheid van behandelmethodieken en -benaderingen die maar ten dele aansluiten bij expliciete theoretische noties en waarvan de effectiviteit meer door gebruikers en andere betrokkenen wordt *ervaren* dan dat er 'hard' onderzoek is uitgevoerd naar validiteit en effectiviteit.

Binnen de fase van het ontwikkelen van beschrijvende kennis is gedurende het afgelopen decennium overigens wel veel gebeurd en de nodige vooruitgang geboekt. Er heeft een toenemende specificatie van kennis plaatsgevonden: diverse mogelijke theoretische verklaringen van zelfverwondend gedrag zijn nader uitgewerkt, er is meer aandacht gekomen voor het (ontstaans)proces en voor de functies die zelfverwondend gedrag voor kinderen en volwassenen kunnen hebben en tal van risicofactoren zijn blootgelegd. Geleidelijk aan kan met deze kennis de overgang worden gemaakt naar het ontwikkelen van meer 'evidence based' kennis.

Wat betreft de *inhoud van de kennis* laat deze literatuurstudie het volgende zien:

- Over de definitie van zelfverwondend gedrag is men het eens. Een definitie die de gemeenschappelijke kenmerken bundelt is: een naar zichzelf gerichte handeling die resulteert in verwonding en/of beschadiging van lichaamsweefsel, inclusief handelingen die letsel tot gevolg zouden hebben wanneer er geen gebruik gemaakt zou worden van beschermende middelen, beperkende maatregelen, en/of specifieke interventies.
- De prevalentie van zelfverwondend gedrag bij kinderen loopt in de onderzoeksliteratuur erg uiteen: van 11% tot ongeveer 50%.
- De meest voorkomende topografieën (uitingsvormen) van zelfverwondend gedrag bij kinderen zijn met het hoofd tegen objecten bonken of zichzelf tegen het hoofd slaan met de handen of voorwerpen, zichzelf knijpen, bijten, krabben, dingen in de mond stoppen. Er wordt een relatie gevonden tussen topografieën en syndromen.
- Een generaliseerbare conclusie over oorzaken is slechts te maken op een algemeen niveau. In de literatuur wordt een veelheid van oorzaken genoemd, die afzonderlijk of samen werkzaam kunnen zijn. Verklaringstheorieën kunnen in drie categorieën worden ingedeeld: biologisch-psychiatrische theorieën, psychologisch-pedagogische theorieën en theorieën over omgevingsfactoren.

- In het proces van ontstaan en voortgang van zelfverwondend gedrag spelen functies en bekrachtiging van het gedrag een belangrijke rol. Het ontstaansproces kenmerkt zich door de aanwezigheid van stereotiep ritmisch gedrag dat zich ontwikkelt tot zelfverwondend gedrag wat vervolgens in stand wordt gehouden door positieve en negatieve bekrachtiging (reinforcement). De vraag hierbij is wanneer niet zelfverwondend gedrag overgaat in gedrag dat wel zelfverwondend moet worden genoemd. Die vraag is lastig te beantwoorden omdat in de beginfase van zelfverwondend gedrag, in het bijzonder bij jonge kinderen, vanuit de omgeving vooral sprake is van emotionele betrokkenheid en veel minder, of in het geheel niet, van observatie van boodschappen of functies.
- Vroegtijdige onderkenning en preventie van zelfverwondend gedrag vindt nog weinig op een systematische en onderbouwde manier plaats en over dit onderwerp is weinig kennis aanwezig. Het is een thema dat qua kennis- en methodiekontwikkeling nog in de kinderschoenen staat.
- Een generaliseerbare conclusie over interventies – die hiervoor al naar voren werd gebracht – is dat er een veelheid van behandelmethodieken en –benaderingen is die maar ten dele aansluiten bij expliciete theoretische modellen of functies van zelfverwondend gedrag; de methodieken en benaderingen lijken vaak nogal op zichzelf te staan. Het valt op dat zij zich over het algemeen meer op de persoon met zelfverwondend gedrag richten dan op het systeem en de fysieke omgeving. Veel van de onderscheiden interventies lijken resultaten op te leveren en afname van zelfverwondend gedrag tot gevolg te hebben, maar dat is vooral iets dat is gebaseerd op ervaringen (*face value*). De validiteit en effectiviteit van de interventies zijn nog niet onderworpen aan stevig wetenschappelijk onderzoek.

In de omgang met het thema zelfverwondend gedrag is lange tijd de meest gebruikelijke en geaccepteerde weg geweest om op basis van de verschijningsvorm (topografieën) tot behandeling over te gaan. De verschijningsvorm sprong in het oog, terwijl de functie van het gedrag, voor zover die werd vermoed, niet direct meetbaar was. Dat zelfverwondend gedrag, net als elk probleemgedrag, naast een vorm ook een functie heeft, is geleidelijk aan een steeds dieper geworteld besef geworden. In de kennisontwikkeling is het concept van de functie een scharnierpunt geworden, dat het verschijnsel zelfverwondend gedrag en zijn topografieën enerzijds en de interventies en preventie van het gedrag anderzijds met elkaar verbindt. Gedragen door deze keten kan de kennis over zelfverwondend gedrag van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking zich verder ontwikkelen.

OVERZICHT VAN BRONNEN WELKE GEBRUIKT VOOR DE RAPPORTAGE

A. Bronnen van Nederlands afkomst

- (1) Balkom, I.D.C. van, Beemer, F.A. & Hennekam, R.C.M. (2004). Ernstige gedragsproblemen bij kinderen met een verstandelijke handicap: het Smith-Magenis-syndroom. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 46(2004)11, 747-754.
- (2) Didden, R., Duker, P. & Seys, D. (2003). *Gedragsanalyse en -therapie bij mensen met een verstandelijke beperking*. Tweede, geheel herzien druk (2006). Maarssen: Elsevier.
- (3) Došen, A., Gardner, W.I., Griffiths, D.M., King, R. & Lapointe, A. (2008). *Richtlijnen en principes voor de praktijk: beoordeling, diagnose, behandeling en bijbehorende ondersteuning voor mensen met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag*. Nederlandse bewerking door Ad van Gennep. Utrecht: Vilans (LKNG) en CCE.
- (4) Driestroom (2008). Discrete Trial Teaching onderzocht. *Driestroom Magazine*, jaargang 5, nr. 2, juli 2008.
- (5) Groenewegen, M. & Hoekman, J. (2008). Effecten van de introductie van Gentle Teaching in een intramurale instelling. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ)*, 34 (4), 248-257.
- (6) Haveman, M.J., Brook, O.H., Claessens, M.J.J.T. & Klapwijk, E.Th. (1992). Zelfverwondend gedrag bij bewoners van algemene zwakzinnigeninrichtingen. Resultaten van de Enquête Automutilatie. *Nederlands Tijdschrift voor Zwakzinnigenzorg*, jaargang 18, nummer 4, december 1992, 220-240.
- (7) Heykoop, J. (2004). *Probleemgedrag als extra kans*. Plenaire lezing symposium Moeilijk verstaanbaar gedrag van het Landelijk Platform EMG, op 3 april 2004.
- (8) Ipse, Stichting (2006). *Zelfverwonding*. Expertje nummer 8. Nootdorp: Stichting Ipse.
- (9) Janssen, C.G.C., Schneider, M.J., Stolk, J. & Bijman-Schulte, A.M. (1998). De ontwikkeling van zelfverwondend gedrag bij jonge kinderen met een verstandelijke handicap. In: *Didden, Robert, de Moor, Jan, van Waesberghe, Betty & Buijsen, Cockie (red.) (1998). Gedragsproblemen bij jonge gehandicapte kinderen*. Utrecht: SWP.
- (10) KLIK (2007). Thema 'Methode Heykoop'. *KLIK*, december 2007, 10-15.
- (11) Kraijer, D. (2002). Zichzelf pijn doen/verwonden, verstandelijke beperking en autisme-spectrumstoornissen. In: *Wouters, H. & Driesche, J. van. Zelfverwonding als boodschap? Beeldvorming en behandeling van zelfverwondend gedrag bij personen met een mentale handicap*. Leuven/Apeldoorn: Garant. Pag. 193-206.
- (12) MEE regio Tilburg (2009). Wat is discrete trial training (DTT)? www.meeregiontilburg.nl
- (13) Meelen, B. (2004). Automutilatie bij verstandelijk gehandicapten. *Tijdschrift artsen voor verstandelijk gehandicapten*, jaargang 22, nummer 2, november 2004, 6-8.

(14) Schipper, W. & De Valk, G. (1994). Zelfverwondend gedrag: een onhandelbaar probleem? Een inventarisatie van theoretische benaderingen en onderzoeksresultaten. *Nederlands Tijdschrift voor Zwakzinnigenzorg*, jaargang 20, nummer 1, maart 1994, 3-20.

(15) Schipper, W.A. (2005). *Een boom met wrange vruchten. De ontwikkeling van een observatieprotocol voor het onderzoeken van situaties rond zelfverwondend gedrag*. Boxmeer: GrafiSchoth.

(16) Sterkenburg, P. & IJzerman, J. (2007). *Gehechtheid. Een psychotherapeutische behandeling*. DVD met handleiding. Doorn: Bartimeus. (Artikel in KLIK, april 2008, 26-27).

(17) Sterkenburg, P. (2008). *Intervening in Stress, Attachment and Challenging Behaviour. Effects in Children with Multiple Disabilities*. Amsterdam: Vrije Universiteit.

(18) Treep, Herman, Guijt, Truda & Bronsema, Jennie (2002). Gentle Teaching. In: Geus, R.F.B. & Flikweert, D.A. (2002). *Behandeling van psychische en gedragsproblemen bij mensen met een matige en ernstige verstandelijke handicap. Verslag van een congres op 21 november 2001*. Utrecht: NGBZ/NIZW. Pag. 69-75.

(19) Veen, Rianne van der (2002). Methode Heijkoop: Anders kijken naar.... In: Geus, R.F.B. & Flikweert, D.A. (2002). *Behandeling van psychische en gedragsproblemen bij mensen met een matige en ernstige verstandelijke handicap. Verslag van een congres op 21 november 2001*. Utrecht: NGBZ/NIZW. Pag. 57-62.

(20) Vilans (2009). Definities rond zelfverwondend gedrag. www.vilans.nl.

B. Bronnen van buitenlandse afkomst

(21) Baghdadli, A., Pascal, C., Grisi, S. & Aussilloux, C. (2003). Risk factors for self-injurious behaviours among 222 young children with autistic disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol 47(8), Nov 2003, 622-627.

(22) Chadwick, O., Walker, N., Bernard, S. & Taylor, E. (2000). Factors affecting the risk of behaviour problems in children with severe intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, Volume 44, Issue 2, April 2000, 108-123.

(23) Chadwick, O, Kusel, Y. & Cuddy, M. (2008). Factors associated with the risk of behaviour problems in adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, Volume 52, Part 10, October 2008, 864-876.

(24) Collins, M. S. Ross & Cornish, K. (2002). A survey of the prevalence of stereotypy, self-injury and aggression in children and young adults with Cri du Chat syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol 46(2), Feb 2002, 133-140.

(25) Hall, S., Oliver, C. & Murphy, G. (2001). Early development of self-injurious behaviour: an empirical study. *American Journal on Mental Retardation* 106, 18999.

(26) Klonsky, D.E. (2007). The functions of deliberate self-injury: a review of the evidence. *Clinical Psychology review* 27, 226-39.

(27) Levenkron, Steven (2006). *Zelfbeschadiging*. Amsterdam: SWP.

- (28) Lowe, K., Allen, D., Jones, E., Broophy, S., More, K. & James, W. (2007). Challenging behaviours: prevalence and topographies. *Journal of Intellectual Disability Research*, Volume 51, August 2007, 625-636.
- (29) 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*, Volume 47, Issue 6, September 2003, 405-416.
- (30) Murphy, G., Hall, S., Oliver, C. & Kissi-Debra, R. (1999). Identification of early self-injurious behaviour in young children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, Volume 43, Issue 3, June 1999, 149-163.
- (31) Oliver, C. & Petty, J. (2002). Self-injurious behaviour in people with intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry* 15(5), 477-481.
- (32) Oliver, C., Hall, S. & Murphy, G. (2005). The early development of self-injurious behaviour: evaluating the role of social reinforcement. *Journal of Intellectual Disability Research* 49, 591-9.
- (33) Pilling, N., McGill, P. & Cooper, V. (2007). Characteristics and experiences of children and young people with severe intellectual disabilities and challenging behaviour attending 52-week residential special schools. *Journal of Intellectual Disability Research*, Volume 51, March 2007, 184-196.
- (34) Richman, D.M. (2008). Early intervention and prevention of self-injurious behaviour exhibited by young children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, Volume 52, January 2008, 3-17.
- (35) Richman, D. & Lindauer, S. (2005). Stereotypes, proto-injurious, and self-injurious behaviour in young children with developmental delays. *American Journal on Mental Retardation* 110, 439-50.
- (36) Saemundsson, S. & Roberts, M. (1997). Oral self-injurious behaviour in the developmentally disabled: review and a case. *American Journal of Dentistry for Children* (64(3), 205-209.
- (37) Sharma, S., Sigafoos, J., Carroll, A. (2002). Challenging behaviour among Indian children with visual impairment. *British Journal of Visual Impairment* 2002, 20, 4-6.
- (38) Symons, F.J., Koppekin, A. & Wheby, J.H. (1999). Treatment of self-injurious behaviour and quality of life for persons with mental retardation. *Mental Retardation* 37(4), 297-307.
- (39) Symons, F.J., Sperry, L.A., Dropik, P.L., & Bodfish, J.W. (2005). The early development of stereotypy and self-injury: A review of research methods. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(Part 2), 144-158.
- (40) Taylor, L. & C. Oliver (2008). The behavioural phenotype of Smith-Magenis syndrome: evidence for a gene-environment interaction. *Journal of Intellectual Disability Research*, Volume 52, Part 10, October 2008, 830-841.

OVERZICHT VAN OVERIGE BESTUDEERDE BRONNEN

A. Bronnen van Nederlands afkomst

Berg, A. van den, Vlutters, J., Vos, H. en Wymenga, S. (2000). *Kijk naar wat we zeggen. Zorgvraagverduidelijking bij mensen met een ernstige meervoudige handicap*. Soesterberg: De Open Ankh.

Berg, A. van den, Burgler, T., Keus, S., Pekelharing, H., Smits, M., Stronk, M. en Wymenga, S. (2001). *Zorgvraagverduidelijking bij mensen met een ernstige meervoudige handicap. Eindrapport vervolgtraject. "Zorg voor anderen zoals je voor jezelf zou wensen"*. Soesterberg: De Open Ankh.

Breure, Hans, et al. (2002). *Notitie Kind en gezin. Over ondersteuning aan kinderen met ernstig meervoudige beperkingen en hun gezin*. Doetinchem: Festog.

Burgsteden, R. van, Braams, J. en Kersten, M. (2002). *Eigen invloed ervaren; het bevorderen van zeggenschap voor mensen met ernstig meervoudige beperkingen*. Utrecht: LKNG.

CCE Utrecht en Noord-Holland (2006). *Bijzondere zorgvragen van mensen met ernstig meervoudige beperkingen (EMB)*. Nota van de 'Klankbordgroep EMB', in opdracht van CCE Utrecht en Noord-Holland (UNH) en CCE Overijssel, Gelderland en Flevoland (OGF). Utrecht: CCE UNH/CCE OGF.

CCE Utrecht en Noord-Holland (2007). *Vragenlijst voor de beschrijving van de situatie van mensen met ernstige meervoudige beperkingen*. Utrecht: CCE Utrecht en Noord-Holland.

Didden, R., Moor, J. de, Waesberghe, B. van & Buijsen, C. (1998). *Gedragsproblemen bij jonge gehandicapte kinderen*. Utrecht: SWP.

EMG Platform & VGN (2008). *Competentieprofiel voor beroepskrachten in het primaire proces die ondersteuning bieden aan personen met ernstige meervoudige beperkingen*. Utrecht: Platform EMG/VGN.

Gemert, G.H. (1991). *Zorg voor ernstig geestelijk gehandicapten*. Inaugurale rede. Groningen: RUG/Stichting Philadelphia Voorzieningen.

Heijkoop, J.C.M. (1991). *Vastgelopen. Anders kijken naar begeleiding van mensen met een verstandelijke handicap met ernstige gedragsproblemen*. Soest: Nellissen.

IGZ, Inspectie voor de Gezondheidszorg (2005). *Complexe gedragsproblematiek bij mensen met een ernstig verstandelijke handicap vereist bundeling van specialistische expertise*. Den Haag: IGZ.

KLIK (2007). Thema 'Zelfverwonding'. *KLIK*, maart 2007, 8-13.

Kraijer, D.W. (1996). Risicofactoren voor het vertronen van automutilatie. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, jaargang 22, nummer 4, december 1996, 248-263.

Landelijk Platform EMG (2004). *Moeilijk verstaanbaar gedrag; over gedragsproblemen bij mensen met een ernstig meervoudige handicap*. Verslag van het symposium op 3 april 2004. Utrecht: Landelijk Platform EMG.

Nissen, J. & Haveman, M. (1997). *Zelfverwondend gedrag bij mensen met een verstandelijke handicap*. Enschede: PrintPartners Ipskamp; 1997.

Penne, A., Petry, K. & Maes, B. (2007). *Inventarisatie test- en schaalgebruik bij personen met ernstige meervoudige beperkingen*. Leuven: Katholieke Universiteit.

Petry, K. (2006). *Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities. Development of a questionnaire*. Leuven: Katholieke Universiteit.

Petry, K. & Maes, B. (2005). De ondersteuningsbehoeften van kinderen en jongeren met diep verstandelijke en meervoudige beperkingen aan de hand van het AAMR-model. Een literatuurstudie. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 2, 2005.

Schneider, M.J., Bijman-Schulte, A.M., Jansen, C.G.C. & Stolk, J. (1995). Het ontstaan van zelfverwondend gedrag bij verstandelijk gehandicapten. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, jaargang 21, nummer 3, september 1995, 179-200.

Terstegen, Chantal M. (2004). *Assessing pain in children with profound cognitive impairment: the development of the Checklist Pain Behaviour*. Rotterdam: eigen uitgave.

Vink, R. (2006). Waarom welke methode? 8 Vragen over ernstig probleemgedrag. *KLIK*, februari 2006, 24-16.

Vlaskamp, C. (2002). *Het motief van de reiziger. Verkenningen in de zorg voor mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen*. Inaugurele rede Rijksuniversiteit Groningen. Groningen: Stichting Kinderstudies.

Wielink, R. (2001). *In dialoog. Een zorgprogramma voor intensieve zorgverlening aan mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap en ernstig probleemgedrag*. Rijksuniversiteit Groningen.

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

B. Bronnen van buitenlandse afkomst

Berkson, G. & Tupa, M. (2000). Early Development of Stereotyped and Self-Injurious Behaviors. *Journal of Early Intervention*, Vol. 23, No. 1, 1-19.

Emerson, E. & Bromley, J. (1995). The form and functioning of challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research*, Volume 39, Issue 5, October 1995, 388-398.

Gates, B. (2007). Consumerism, learning styles, person-centred planning, social policy and self injurious behaviour: Contemporary issues in intellectual disability practice, policy and research. *Journal of Intellectual Disabilities* 2007; 11; 5.

Golding, L., Emerson, E. & Thornton, A. (2005). An evaluation of specialized community-based residential supports for people with challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disabilities* 2005; 9; 145.

Grove, N., Harwood, J. & Ross, V. (2008). *Sharing stories of everyday life with children and adults who have profound ID*. Presentation 13-th World Congress IASSID, Cape Town, 25-30 August 2008.

Heslop, P. (2008). *What people with intellectual disabilities say about their own self-injury?* Presentation 13-th World Congress IASSID, Cape Town, 25-30 August 2008.

Heslop, P., Henry, L. & Dowling, S. (2008). *Self-injury and people with learning disabilities*. Presentation IASSID Congress, Cape Town, August 2008. Bristol: Norah Fry Research Centre.

Hill, J., Powlitch, S. & Furniss, F. (2008). Convergent validity of the aberrant behavior checklist and behavior problems inventory with people with complex needs. *Research in Developmental Disabilities*. Vol 29(1), Jan 2008, 45-60.

Jones, L.J., Singhm, N.N. & Kendall, K.A. (1991). Comparative effects of gentle teaching on self-injurious behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, Volume 35, Issue 1, February 1991, 37-47.

Jones, E., Allen, D., Moore, K., Phillips, B. & Lowe, K. (2007). Restraint and self-injury in people with intellectual disabilities: A review. *Journal of Intellectual Disabilities* 2007; 11; 105.

Jones, M.C., Walley, R.M., Leech, A., Paterson, M., Common, S. & Metcalf, C. (2006). Using goal attainment scaling to evaluate a needs-led exercise programme for people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities* 2006; 10; 317.

Koskentausta, T., Livanainen, M. & Almqvist, F. (2007). Risk factors for psychiatric disturbance in children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, Volume 51, January 2007, 43-53.

Lucyshyn, J.M., Albin, R.W., Horner, R.H., Mann, J.C., Mann, J.A. & Wadsworth, G. (2007). Family Implementation of Positive Behavior Support for a Child With Autism: Longitudinal, Single-Case, Experimental, and Descriptive Replication and Extension. *Journal of Positive Behavior Interventions* 2007; 9; 131.

Mansell, J., McGill, P., & Emerson, E. (2001). Development and evaluation of innovative residential services for people with severe intellectual disability and serious challenging behaviour. In L. M. Glidden (Ed.), *International Review of Research In Mental Retardation* (Vol. 24, pp. 245-298). New York: Academic Press.

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* 2006; 30; 496.

Matson, J.L., González, M.L., Terlonge, C., Thorson, R.T & Laud, R.B. (2007). What symptoms predict the diagnosis of mania in persons with severe/profound intellectual disability in clinical practice? *Journal of Intellectual Disability Research*, Volume 51, January 2007, 25-31.

Matson, J. L., Terlonge, C., Minshawi, N.F., Morris, R.J. (Ed) & Kratochwill, T. R. (Ed). (2008). Children with intellectual disabilities. In: *The practice of child therapy* (4th ed.). (pp. 337-361). Mahwah, US: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

- 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*, Volume 47, Issue 6, September 2003, 405-416.
- McGill, P., Tennyson, A. & Vivien Cooper, V. (In press). Parents whose children with learning disabilities and challenging behaviour attend 52-week residential schools: Their perceptions of services received and expectations of the future. *British Journal of Social Work*.
- McClellan, B., Grey, I.M. & McCracken, M. (2007). An evaluation of positive behavioural support for people with very severe challenging behaviours in community-based settings. *Journal of Intellectual Disabilities* 2007; 11; 281.
- Moss, J., Oliver, C., Hall, S., Arron, K., Sloneem, J. & Petty, J. The association between environmental events and self-injurious behaviour in Cornelia de Lange syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol 49(4), Apr 2005, 269-277.
- Oliver, C., Hall, S. & Murphy, G. (2005). The early development of self-injurious behaviour: Evaluating the role of social reinforcement. *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol 49(8), Aug 2005, 591-599.
- Paclawskyj, T.R., Kurtz, P.F. & O'connor, J.T. (2004). Functional Assessment of Problem Behaviors in Adults with Mental Retardation *Behavior Modification* 2004; 28; 649.
- Padencheri, S. & Russell, P.S.S. (2002). Challenging Behaviours among Children with Intellectual Disability: The Hope Busters? *Journal of Intellectual Disabilities* 2002; 6; 253.
- Page, T.J., Perrin, F.A., Tessing, J.L., Vorndran, C.M. & Edmonds, D. (2007). Beyond treatment of individual behaviour problems: an effective residential continuum of care for individuals with severe behaviour problems. *Behavioural Interventions*, Volume 22, Issue 1, February 2007, 35-45.
- Petitaux, W.S.D., Elsinga, G.M., Cuppen-Fontaine, H. & Vlaskamp, C. (2006). Alertheid van kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Een casestudy. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, jaargang 32, nummer 4, december 2006, 241-254.
- Roane, H.S., Ringdahl, J.E., Vollmer, T.R., Whitmarsh, E.L. & Marcus, B.A. (2007). A preliminary description of the occurrence of proto-injurious behaviour in typically developing children. *Journal of Early and Intensive Behaviour Intervention* 3.4-4.1, 334-7.
- Sheehy, K. & Nind, M. (2005). Emotional well-being for all: mental health and people with profound and multiple learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*. Volume 33, Issue 1, March 2005, 34-38.
- Sigafoos, J., Elkins, J., Kerr, M. & Attwood, T. (1994). A survey of aggressive behaviour among a population of persons with intellectual disability in Queensland. *Journal of Intellectual Disability Research*, Volume 38, August 1994, 369-381.
- Sigafoos, J., Woodyatt, G., Keen, D., Tait, K., Tucker, M., Roberts-Pennell, D. & Pittendreigh, N. (2000). Identifying Potential Communicative Acts in Children with Developmental and Physical Disabilities *Communication Disorders Quarterly* 2000; 21; 77
- Singer, G.H.S., Gert, B. & Koegel, R.L. (1999). A Moral Framework for Analyzing the Controversy Over Aversive Behavioral Interventions for People with Severe Mental Retardation. *Journal of Positive Behavior Interventions* 1999; 1; 88.

Smith, Gerrilyn, Cox, Dee & Saradjian, Jacqui (2004). *Vrouwen en zelfbeschadiging. Zelfverminking begrijpen, ermee omgaan, ervan herstellen*. Amsterdam: SWP. (Met DVD: *Onderhuids; drie portretten Zelfverwonding in de psychiatrie*. Utrecht: Steungroep Zelfbeschadiging/Stichting Wegwijs, 2004).

Taylor, I., O'Reilly, M. & Lancioni, G. (1996). An evaluation of an ongoing consultation model to train teachers to treat challenging behaviour. *International Journal of Disability, Development and Education*. Vol 43(3), 1996, 203-218.

Tervo, R.C. (2005). Parent's Reports Predict their Child's Developmental Problems. *Clinical Pediatrics* 2005; 44; 601.