



Richtlijnen en principes voor de praktijk

**Beoordeling, diagnose, behandeling en
bijbehorende ondersteuning voor personen met
verstandelijke beperkingen en probleemgedrag**

Anton Došen, William I. Gardner, Dorothy M. Griffiths, Robert King en André Lapointe

Nederlandse bewerking: Ad van Genneep



Panel van Europese deskundigen

De volgende personen hebben de richtlijnen bestudeerd en commentaar gegeven op de eerste versie van deze publicatie:

Giorgio Albertini (I)

Juan Pascual-Leone (Sp)

Nick Bouras (UK)

Luis Salvador Carulla (Sp)

Ad van Gennep (NL)

Michael Seidel, namens de DGSGB (D)

Johan de Groef (B)

Jasmina Skrinjar (CRO)

Annemie Geusens (B)

Joost Jan Stolker (NL)

Geraldine Holt (UK)

Paul Koch (NL)

Giampaolo La Malfa (I)

Filip Morisse (B)



Inhoud

Voorwoord		7
Voorwoord bij de Nederlandse editie		9
Voorwoord bij de Europese editie		13
Voorwoord bij de NADD-editie		17
Deel A	Theoretisch kader	19
Hoofdstuk 1	Beschrijving van probleemgedrag	21
Hoofdstuk 2	Ontstaansfactoren van probleemgedrag	25
Hoofdstuk 3	Ontstaansprocessen van probleemgedrag	39
Deel B	Praktische richtlijnen voor beoordeling, diagnose en behandeling, crisisinterventie en evaluatie	49
Richtlijn 1	Beoordeling	53
Richtlijn 2	Diagnose	59
Richtlijn 3	Behandeling	63
Richtlijn 4	Omgaan met gedragscrisis	73
Richtlijn 5	Beoordeling van effectiviteit	77
Deel C	Richtlijnen voor de organisatie	79
Richtlijn 6	Medewerkers en locaties	81
Richtlijn 7	Coördinatie van behandeling en ondersteuning	85
Richtlijn 8	Dienstverlening	89

Deel D Toekomstige ontwikkelingen	93
Onderwerpen van ontwikkeling	95
Gebruikte literatuur	97
Aanbevolen literatuur	109

Voorwoord

Het leidt geen twijfel dat de *Richtlijnen en principes voor de praktijk: beoordeling, diagnose, behandeling en bijbehorende ondersteuning voor personen met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag* een potentiële mijlpaal wordt in het uitdagende veld van probleemgedrag. Dit onderwerp is zeer complex. Verschillende en soms tegengestelde modellen en interpretaties van interventiestrategieën wedijveren met elkaar.

Richtlijnen en principes voor de praktijk: beoordeling, diagnose, behandeling en bijbehorende ondersteuning voor personen met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag kan bijdragen aan het oplossen van deze onbevredigende situatie. Het document werd vervaardigd door uitmuntende en internationaal vermaarde deskundigen uit Europa, Canada en de Verenigde Staten in een lang en nauwgezet proces. Enkele van de belangrijkste kenmerken van dit document zijn de centrale positie van het ontwikkelingsperspectief, het erbij betrekken van iemands omgeving, de combinatie van theoretische en praktische aspecten, en de organisatorische aanbevelingen. Het biopsychosociale perspectief is de grootste kracht van dit document. Deze benadering kan helpen om een smal perspectief te vermijden, waarin bepaalde gedragsproblemen alleen als met de persoon verband houdende kernmerken worden geïnterpreteerd. Op deze manier kunnen de interventiestrategieën worden verbreed door ze te richten op doelgerichte modificaties van de omgeving. Deze strategie respecteert de mensenrechten en de recente inspanningen om inclusie en sociale participatie tot stand te brengen. Het proces van het vervaardigen van dit document bracht al verschillende opvattingen, diverse posities en afgevaardigden uit vele landen bij elkaar. Daarom mag worden verwacht dat dit document in staat zal blijken om professionele uitwisseling aan te moedigen en deskundigen uit de hele wereld bij elkaar te brengen.

Prof. dr. Michael Seidel

Voorzitter European Association for Mental Health in Intellectual Disabilities 2003-2007



Voorwoord bij de Nederlandse editie

Tot ongeveer 1970 werden gedragsproblemen van mensen met verstandelijke beperkingen opgevat als voortvloeiend uit hun verstandelijke beperkingen. In de jaren zeventig begon men echter in te zien dat ook mensen met verstandelijke beperkingen een psychiatrische ziekte kunnen hebben; gedragsproblemen werden vanaf die tijd opgevat als een symptoom van een psychiatrische ziekte. Dit laatste leidde tot de kritiek dat gedragsproblemen niet moeten worden opgevat als psychische ziekte en ook niet als symptomen van een psychische ziekte, maar als specifieke problemen met een specifieke verschijningswijze en specifieke ontstaansmechanismen. Deze kritiek kwam van orthopedagogen en psychologen. Zij waren dan ook van mening dat de professionele bemoeienis met gedragsproblemen niet moest bestaan uit psychiatrische zorg maar uit orthopedagogisch-psychologische behandeling en begeleiding.

Vanaf ongeveer 1990 kwam er een kentering. Men ging onderscheid maken tussen verstandelijke beperkingen en psychiatrische ziekten. Men ging er tevens van uit dat ook mensen met verstandelijke beperkingen een psychiatrische ziekte kunnen krijgen: er is dan sprake van een dubbele diagnose. Verder ging men er toen van uit dat gedragsproblemen weliswaar vaak veroorzaakt worden door biopsychosociale factoren, en daarom verband kunnen houden met psychiatrische ziekten, maar dat dit lang niet altijd het geval is. In een aantal gevallen komen gedragsproblemen afzonderlijk voor, vooral als ze alleen veroorzaakt worden door sociale factoren.

Deze kentering leidde tot samenwerking tussen enerzijds psychiaters en anderzijds psychologen en orthopedagogen bij de behandeling van gedragsproblemen maar ook van psychiatrische ziekten. Men stelde zich vanaf dat moment op het standpunt dat gedragsproblemen als op zichzelf staande problemen moeten worden opgevat, maar

dat ze in een aantal gevallen kunnen samengaan met psychiatrische ziekten en dan ook kunnen worden opgevat als symptomen van die ziekten.

Een *gedragsprobleem* wordt thans omschreven als cultureel abnormaal gedrag van zodanige intensiteit, frequentie of duur dat de fysieke veiligheid van de persoon zelf of van anderen wordt bedreigd, dan wel gedrag dat ertoe leidt dat het gebruik van of de toelating tot samenlevingsvoorzieningen wordt beperkt.

Een *psychiatrische ziekte* wordt thans omschreven als een klinisch gedrags- of psychisch syndroom of patroon van betekenis dat samengaat met lijden (bij voorbeeld een pijnlijk symptoom), beperking (bij beschadiging van een of meer belangrijke gebieden van het functioneren) of een verhoogd risico van betekenis op lijden, dood, pijn, beperking of verlies van vrijheid. Wat ook de oorzaak moge zijn, het moet actueel worden opgevat als een manifestatie van gedrags-, psychisch of biologisch disfunctioneren in het individu. Noch afwijkend gedrag, noch conflicten tussen individu en samenleving zijn psychiatrische ziekten, tenzij de afwijking of het conflict een symptoom is van disfunctioneren in het individu.

Tegen deze achtergrond werd in de jaren negentig van de vorige eeuw door psychiaters, psychologen en orthopedagogen de European Association of Mental Health in Intellectual Disability (EAMHID) opgericht. Onder auspiciën van deze associatie verschenen in 2002 de *Richtlijnen voor de praktijk van onderzoek en diagnostiek van problemen met de geestelijke gezondheid bij volwassenen met een verstandelijke beperking* (S. Deb, T. Matthews, G. Holt en N. Bouras, Nederlandse bewerking A. van Gennep, uitgave LKNG). De auteurs hadden zich in dat boek beperkt tot 'klassieke' psychiatrische ziekten bij volwassenen met verstandelijke beperkingen. Gedragsproblemen zouden in een volgend boek aan de orde gesteld worden.

Dat volgende boek ligt thans voor u. Het is uitgegeven onder auspiciën van de EAMHID en het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) in samenwerking met LKNG (Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg). In dit boek worden gedragsproblemen opgevat als specifieke verschijnselen met specifieke verschijningsvormen en specifieke ontstaansmechanismen; ze worden onderscheiden van diverse andere problemen bij personen met verstandelijke beperkingen, onder andere van psychiatrische ziekten. Dit boek is in eerste instantie bedoeld voor psychiaters, orthopedagogen en psychologen. Zij hebben in hun opleiding kennis en kunde verworven met betrekking tot theoretische achtergronden, diagnostiek en behandeling van gedragsproblemen. Dit boek is ook bedoeld voor begeleiders van personen met verstandelijke beperkingen. Hier doet zich echter een probleem voor. Voor begeleiders is dit een moeilijk boek, niet alleen omdat zij minder kennis hebben van theoretische achtergronden, diagnostiek en behandeling van gedragsproblemen, maar ook minder bekend zijn met de terminologie. Het boek kan daarom gebruikt worden in het onderwijs of in cursussen voor deze begeleiders, mits er sprake is van deskundige uitleg door docenten met een psychiatrische,

orthopedagogische of psychologische achtergrond. Het is nodig dat begeleiders kennis nemen van de inhoud van dit boek omdat zij de eersten zijn die geconfronteerd worden met de gedragsproblemen. Zij zijn degenen die deze problemen ter sprake moeten brengen bij de orthopedagogen, psychologen of psychiaters die hen begeleiden. Daarom moeten zij in ieder geval op de hoogte zijn van de verschijningsvormen van gedragsproblemen, maar ook van de behandeling en bijbehorende ondersteuning omdat zij hierin een rol spelen.

Teneinde de bruikbaarheid van het boek te verhogen zijn enkele wijzigingen in de vormgeving aangebracht. Ook het taalgebruik is zo veel mogelijk vereenvoudigd, maar vaak waren moeilijke vaktermen niet te vermijden. De vertaling is zo dicht mogelijk bij de oorspronkelijke Engelse tekst gebleven.

Prof. dr. Ad van Genneep



Voorwoord bij de Europese editie

Dit boek over gedragsproblemen is het tweede in een serie *Richtlijnen voor de praktijk* die zijn ontwikkeld door de European Association for Mental Health in Intellectual Disability (EAMHID). De eerste publicatie in deze serie gaf richtlijnen voor de praktijk van onderzoek en diagnostiek van psychiatrische stoornissen bij volwassenen met een verstandelijke beperking (Deb et al. 2001; Nederlandse bewerking A. van Gennep, 2002, Utrecht: LKNG).

Een eerdere versie van de onderhavige richtlijnen voor de praktijk: *Practice Guidelines for Diagnostic, Treatment and related Support Services for Persons with Developmental Disabilities and Serious Behavioural Problems* (Gardner et al. 2006) werd gepubliceerd door de NADD (National Association for Dually Diagnosed). De European Association for Mental Health in Intellectual Disability, die deze eerdere versie ondersteunde, besloot om deze te bewerken in het licht van de huidige praktijk in de diverse Europese landen. Professionals uit verschillende landen van de European Association gaven aanbevelingen die in deze Europese editie van de richtlijnen voor de praktijk van gedragsproblemen zijn verwerkt (zie bijlage Panel van Europese deskundigen).

Gedragsproblemen bij individuen met een verstandelijke beperking zijn vaak onderwerp van discussie tussen professionals omdat deze vaak ernstige obstakels vormen voor de zorgverlening aan deze populatie. Deze gedragsproblemen kunnen resulteren in verstoring van de sociale interactie tussen de persoon en de omgeving, de kwaliteit van iemands bestaan beïnvloeden en lijden veroorzaken voor de persoon in kwestie en mensen in zijn of haar omgeving. Gedragsproblemen kunnen ook een negatieve invloed van betekenis hebben op de psychosociale ontwikkeling en geestelijke gezondheid van die persoon en kunnen in sommige gevallen leiden tot het ontstaan van psychische ziekte.

Professioneel begrijpen van gedragsproblemen ging samen met de ontwikkeling van betere zorg voor deze populatie.

Van oudsher werden gedragsproblemen opgevat als het resultaat van de verstandelijke handicap van het individu. Toen eenmaal werd onderkend dat psychische ziekten in deze populatie kunnen voorkomen, verschoof de opvatting van de professionals naar de aanname dat gedragsproblemen symptomen waren van psychische ziekten. Tegenwoordig worden gedragsproblemen gezien als specifieke verschijnselen met specifieke verschijningswijzen en ontstaansmechanismen. Als zodanig moeten gedragsproblemen gedifferentieerd worden van diverse andere problemen bij deze populatie, en adequate zorg en behandeling krijgen van zorgverleners.

Individueel met gedragsproblemen worden voor onderzoek en behandeling vaak verwezen naar diensten voor geestelijke gezondheid. Thans zijn er in verschillende Europese landen gespecialiseerde organisaties voor de geestelijke gezondheid, inclusief gedragsproblemen, van personen met een verstandelijke beperking (Holt et al. 2007). Maar er blijven talloze disputen en onopgeloste vragen bestaan met betrekking tot dit onderwerp, die de behandeling van en de omgang met dit probleem nogal moeilijk maken. Er blijven geschilpunten bestaan over onderwerpen als de definitie van het verschijnsel, de differentiatie tussen normaal en abnormaal gedrag op verschillende ontwikkelingsniveaus, de differentiatie tussen symptomen van psychische ziekte en gedragsproblemen, problemen met de interpretatie van het verschijnsel in veranderende omstandigheden en problemen met de onderkenning van ontstaansmechanismen. Deze publicatie gaat in op deze punten en op de hiermee verband houdende basale concepten voor gedragsproblemen bij personen met een verstandelijke beperking en de omgang daarmee.

De Europese richtlijnen geven speciale aandacht aan een ontwikkelingsperspectief als concept. Op dit perspectief wordt de nadruk gelegd omdat ontwikkelingskenmerken van personen met een verstandelijke beperking onvoldoende aandacht hebben gekregen in klinische benaderingen van de geestelijke gezondheid en gedragsproblemen bij deze populatie, ondanks dat klinische praktijken gebaseerd op het ontwikkelingsperspectief veelbelovende positieve resultaten hebben opgeleverd (Došen 2007).

De uitvoerige benaderingen van beoordeling, diagnose en behandeling worden gepresenteerd en de organisatorische aspecten van de zorg worden besproken op de volgende wijze:

- Beschrijving van het verschijnsel (deel A, hoofdstuk 1).
- Verklaring van factoren en processen die leiden tot het verschijnsel (deel A, hoofdstuk 2 en 3).
- Beoordeling en diagnose van het probleem (deel B, richtlijn 1 en 2).

- Behandeling van en omgang met het probleem (deel B, richtlijn 3, 4 en 5).
- Organisatie van de dienstverlening (deel C, richtlijn 6, 7 en 8).
- Aanbevelingen voor de toekomst (deel D).

Enkele leden van het panel zijn van mening dat deze richtlijnen ook geschikt zijn voor gebruik bij personen met een verstandelijke beperking die stoornissen in het autistisch spectrum hebben. Als oplossing voor het probleem van de uiteenlopende terminologie die gebruikt wordt in de verschillende Europese landen, wordt in deze richtlijnen de term 'probleemgedrag' gebruikt (zie deel A, hoofdstuk 1).

De doelstellingen van de richtlijnen zijn:

- Het verschaffen van een conceptueel kader voor het verklaren en begrijpen van het verschijnsel probleemgedrag bij personen met een verstandelijke beperking, met het oog op het bevorderen van een betere professionele benadering van het probleem.
- Verdere consensus genereren onder de professionals in verschillende landen bij het benaderen van dit probleem, en ondersteunen van hun samenwerking bij de verdere ontwikkeling van de zorg voor deze populatie.
- Het ondersteunen van het nationale beleid in de verschillende Europese landen om adequate diensten te organiseren die nodig zijn voor het verlenen van adequate zorg voor de geestelijke gezondheid van individuen met gedragsproblemen.
- Het verschaffen van voorbeelden van goede praktijken die professionals kunnen gebruiken als steun bij de ontwikkeling van zorg voor de geestelijke gezondheid in de verschillende Europese landen teneinde Europese standaarden te bereiken.



Voorwoord bij de NADD-editie

Deze richtlijnen voor de praktijk werden voorbereid door een panel van professionals met een intensieve opleiding, onderzoeks- en klinische ervaring met personen met ontwikkelingsbeperkingen die ernstige gedragsproblemen vertonen. Financiële en technische ondersteuning werden gegeven door het PREM-TGC (Programme Regional d'Expertise Multidisciplinaire en Troubles Graves du Comportement) van Québec, Canada. De groep bestond uit:

- William I. Gardner, PhD, emeritus professor aan de Universiteit van Wisconsin - Madison, USA, voormalig vice-voorzitter en lid van de Raad van Directeuren van de National Association for Dually Diagnosed (voorzitter van het panel);
- Anton Došen, M.D., PhD, emeritus professor aan de Radboud Universiteit van Nijmegen, Nederland, en voormalig voorzitter en thans erelid en bestuurslid van de European Association for Mental Health in Intellectual Disability;
- Dorothy M. Griffiths, PhD, professor aan de Brock Universiteit van Ontario, Canada, voormalig voorzitter en lid van de Raad van Directeuren van de National Association for Dually Diagnosed;
- Robert King, MD, psychiater aan het North Bay Psychiatric Hospital, Ontario, Canada;
- André Lapointe, PhD, psycholoog aan het PREM-TGC, verleende technische ondersteuning en diende als verbindingsstaflid tussen de PREM-organisatie en het panel.

Bij het ontwikkelen van deze richtlijnen erkent het panel dat beperkte middelen, bestaande bestuurlijke instellingen en dienstverleningsorganisaties op lokaal, regionaal of nationaal niveau de implementatie van alle componenten van deze richtlijnen zouden kunnen bemoeilijken. Desondanks liet het panel zich leiden door de wens om de behoeften van mensen met ernstige gedragsproblemen te onderkennen en om de

soorten dienstverlening, personeel en organisatiestructuren te beschrijven die nodig zijn om aan deze behoeften tegemoet te komen.

Zodoende bieden deze richtlijnen voor de praktijk (a) een kader dat gebruikt kan worden door overheids- en private organisaties op lokaal, regionaal, provinciaal en nationaal niveau om de status van gangbare klinische en bijbehorende ondersteuningsdiensten te evalueren en (b) een blauwdruk voor het veranderen of uitbreiden van de bestaande dienstverlening teneinde te garanderen dat aan onbeantwoorde behoeften tegemoet wordt gekomen.

Het is de bedoeling dat de lezer een onderscheid maakt tussen de richtlijnen voor de praktijk die in dit boek beschreven worden en specifieke behandelingsrichtlijnen die doorgaans zijn gedefinieerd als richtlijnen 'die specifieke aanbevelingen geven voor behandelingen die aan cliënten moeten worden gegeven' (Reid, McLaughlin & Newman 2000, p. 1042). Het National Guidelines Clearinghouse geeft een lijst van meer dan honderd van zulke richtlijnen op het gebied van gezond gedrag (www.guidelines.gov). Rush en Frances (2000) geven een voorbeeld van behandelingsrichtlijnen voor psychiatrische en gedragsproblemen die personen met een verstandelijke beperking vertonen.



Deel A

Theoretisch kader

**Beschrijving van probleemgedrag,
ontstaansfactoren van probleemgedrag,
ontstaansprocessen van probleemgedrag**



1. Beschrijving van probleemgedrag

Probleemgedrag en diagnostische criteria

De gedragingen van mensen met een verstandelijke beperking, zoals fysieke agressie, destructie van eigendom, zelfverwonding, pica en verwante onrustige/storende episodes worden door hun sociale omgeving als probleemgedrag gedefinieerd vanwege (a) frequentie van voorkomen, (b) ernst (de potentieel fysieke of psychische schade voor de persoon zelf of anderen of aan eigendom) en (c) lange duur in de tijd en in diverse situaties. Sommige probleemgedragingen kunnen een lage frequentie maar hoge intensiteit hebben en daarom als ernstig beschouwd worden. Andere handelingen kunnen, zelfs als ze een geringe intensiteit hebben, gezien worden als ernstige problemen vanwege de hoge en herhaalde frequentie van voorkomen (Emerson 1995). Met betrekking tot de schade voor de persoon zelf, voor anderen of aan eigendommen, wordt aandacht gegeven aan een aantal gebieden, zoals het niveau van materiële schade, mate van verstoring van sociale interacties, frequentie en mate van verstoring van leren en rehabilitatie, mate van blootstelling aan aversieve of restrictieve procedures, beperking van toegang tot samenlevingsvoorzieningen, reductie van iemands burgerrechten (bij voorbeeld in de gevangenis gezet worden), en de potentiële restrictie van iemands vrijheid door opname in een ziekenhuis of instituut (O'Brien 2003).

De auteurs van *DC-LD: Diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities / mental retardation* (Royal College of Psychiatrists 2001) stellen de volgende diagnostische criteria voor probleemgedrag voor:

- A. De frequentie, ernst of chroniciteit van het probleemgedrag is van voldoende betekenis om klinische beoordeling en speciale interventie/ondersteuning noodzakelijk te maken.
- B. Het probleemgedrag mag geen direct gevolg zijn van andere psychiatrische stoornissen, medicatie of fysieke stoornissen.
- C. Een van de volgende kenmerken moet aanwezig zijn:
- het probleemgedrag heeft een significante invloed van betekenis op de kwaliteit van bestaan van de persoon zelf of van anderen;
 - het probleemgedrag vormt een significant risico van betekenis voor de gezondheid en/of de veiligheid van de persoon zelf en/of anderen.
- D. Het probleemgedrag is persistent en pervasief.

De auteurs van DC-LD onderscheiden de volgende typen probleemgedrag: verbale agressie, fysieke agressie, destructie, zelfverwondend gedrag, seksueel onaangepast gedrag, oppositioneel gedrag, eisend gedrag, zwerven, mengvormen van de genoemde gedragingen, andere gedragingen en mengvormen daarvan.

Probleemgedrag gedurende de levensloop

Personen met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag vormen een heterogene groep naar leeftijd en naar type en niveau van beperkingen. Omdat het typisch voor probleemgedrag is dat het zich geleidelijk ontwikkelt over een periode van maanden en jaren en zich voordoet in een toenemend aantal levenssituaties, is het in feite niet ongewoon dat gedragsproblemen verschijnen gedurende de vroege ontwikkelingsjaren en toenemen in frequentie en ernst gedurende de hierop volgende adolescentie en jongvolwassenheid van de betrokken persoon (Emerson 1995; Richardson Koller & Katz 1985). Ten gevolge hiervan komen zeer verschillende individuele behoeften voor die heel individuele diagnostische aandacht vereisen.

Prevalentie, etiologieën en ontstaansmechanismen

Verschillende auteurs hebben prevalentiecijfers voor probleemgedrag vermeld die variëren van 10 tot 60% van de personen met een verstandelijke beperking (Emerson et al. 1999). Er bestaat algemene overeenstemming tussen de auteurs in het veld dat probleemgedragingen niet gereduceerd kunnen worden tot één enkele psychiatrische of andere medische diagnostische categorie (Tsiouris 2001; Tsiouris et al. 2003; Pary 2005; Hemmings 2007). Zelfs wanneer psychiatrische stoornissen en probleemgedrag samen voorkomen, zijn ze niet noodzakelijk causaal met elkaar verbonden. De etiologieën en ontstaansmechanismen kunnen talrijk zijn. Over het algemeen beschouwen de auteurs van de richtlijnen probleemgedrag als het resultaat van een ongunstige interactie tussen de betrokken persoon (met zijn/haar biologisch en psychisch substraat) en de fysieke en sociale omgeving.

Probleemgedrag en de gevolgen

De chronische aard van probleemgedrag beperkt de inclusie van de betrokken persoon in een reeks van voor de ontwikkeling geschikte en gewenste sociale, pedagogische, werk- en recreatieve ervaringen. Die beperkingen zijn niet verenigbaar met normalisatie-doelen zoals sociale inclusie, vrije toegang tot gangbare maatschappelijke opties en vrije uiting van persoonlijke keuzes en voorkeuren. De aanwezigheid van probleemgedrag kan ook een grote last leggen op het gezin en andere zorgverleners die de betrokken persoon ondersteunen in woon- en dagvoorzieningen (Jacobson, Holburn & Mulick 2002).

Managementtekorten in de generieke organisaties voor geestelijke gezondheid

Diagnose, behandeling, casemanagement en bijbehorende ondersteuning kunnen beschikbaar zijn in generieke instellingen voor geestelijke gezondheid en in organisaties voor verstandelijke beperkingen, gezondheid en opvoeding, alsmede in sociale diensten. Maar de kennis die deze organisaties gewoonlijk hebben van behandelingsmodellen mist de alomvattendheid van een ontwikkelingssensitief biopsychosociaal begrip van probleemgedrag.

Verder hebben deze organisaties veelal te kampen met een tekort aan speciaal opgeleid en ervaren personeel en aan gespecialiseerde dienstverlening gericht op het verlenen van specifieke ondersteuning aan individuen met een verstandelijke beperking. De uitgebreide klinische ervaringen van de leden van het panel doen vermoeden dat generieke klinische organisaties zich richten op een smalle en beperkte reeks van biomedische, psychische en sociale omgevingscondities. Deze smalle gerichtheid resulteert vaak in het excessieve en onjuiste gebruik van psychotropische medicatie en in beperkende gedrags- en bijbehorende omgevingsprocedures die worden gebruikt bij pogingen om het probleemgedrag te hanteren. Ten slotte missen deze generieke organisaties meestal de capaciteit om de uitgebreide en gecoördineerde levenslange ondersteuning te verlenen die nodig is om te garanderen dat het probleemgedrag optimaal behandeld wordt op het tijdstip dat het ontstaat of zich opnieuw voordoet, en daarom te garanderen dat de kwaliteit van het bestaan van de betrokken persoon verbetert of in stand gehouden wordt. Als gevolg daarvan kunnen belangrijke biomedische, psychische en sociale condities die bijdragen aan het vóórkomen, de ernst en de chronische aard van het probleemgedrag van die persoon, niet worden onderkend en niet worden behandeld (Griffiths & Gardner 2002a, 2002b; Jacobson, Holburn & Mulick 2002; Jacobson, Mulick & Holburn 2002).

Behoeftte aan gespecialiseerde dienstverlening

Gegeven het brede scala van mogelijke biologische, medische en psychosociale condities die kunnen bijdragen aan de ontwikkeling en chronische herhaling van probleemgedrag bij personen met verstandelijke en andere ontwikkelingsbeperkingen, is een allesomvattende en gecoördineerde keten van op de kern van het probleem gerichte diagnose, behandeling en bijbehorende ondersteuning vereist voor de optimale verbetering en hantering van deze problemen. Deze op de kern gerichte dienstverlening en ondersteuning zijn nodig voor de deskundige diagnose en behandeling van de condities die probleemgedrag produceren en in stand houden.

Verder moet deze dienstverlening en ondersteuning persoonsgericht zijn, beschikbaar in of voor de lokale gemeenschap waarin de persoon woont en verleend worden op een wijze die is afgestemd op de persoonlijke behoeften en wensen van elk individu op een zo gewoon mogelijke manier. De kans dat deze dienstverleningsdoelen succesvol worden behaald is het grootst als er sprake is van samenwerking tussen deskundigen op het gebied van verstandelijke beperking en geestelijke gezondheid met generieke gezondheids-, opvoedings- en sociale organisaties in de lokale gemeenschap en de regio. Op deze manier zullen alle kerndiensten en bijbehorende ondersteuning erop gericht zijn om de persoonlijke doelen en wensen te ondersteunen van iedereen die hiervan gebruikmaakt (Griffiths & Gardner 2002a,b).

Probleemgedrag wordt opgevat als een ongunstige (maladaptieve) interactie tussen de persoon (met een bepaald biologisch, medisch, psychisch en ontwikkelingssubstraat) en de omgeving. Aangezien het probleemgedrag niet kan worden gereduceerd tot één enkele diagnostische categorie, is het noodzakelijk om mogelijke biologische, medische, psychische en andere hiermee samengaande stoornissen te onderzoeken die van invloed kunnen zijn op het vóórkomen van het probleem. Als zodanig moet het probleemgedrag het onderwerp zijn van verschillende professionele disciplines die samenwerken in kerndiensten voor deze bevolkingsgroep.

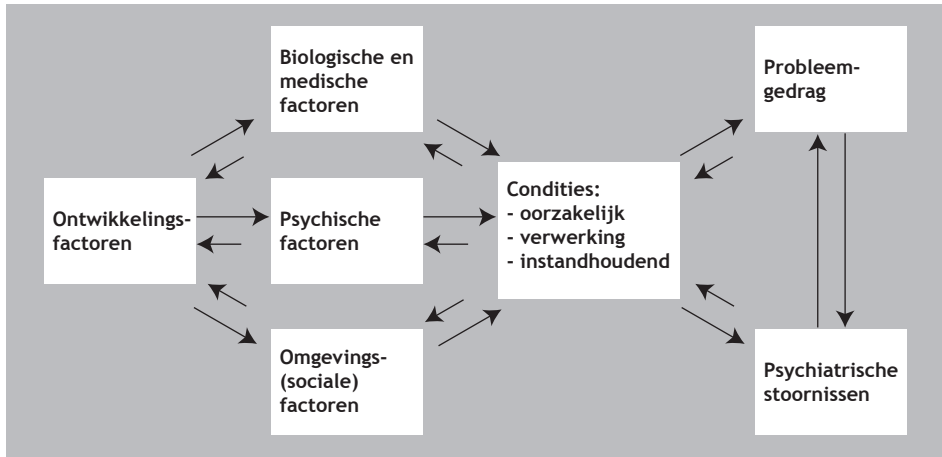
De meest voorkomende probleemgedragingen bij personen met een verstandelijke beperking zijn:

- intensieve, frequente en langdurige agressie, zelfverwondend gedrag, schade aan of destructie van eigendom, seksueel geweld;
- storende gedragingen;
- deze en soortgelijke gedragingen leiden tot beperking van iemands toegang tot de lokale gemeenschap of tot een beperking van iemands vrijheid.

2. Ontstaansfactoren van probleemgedrag

Vanuit een bottom-up gezichtspunt kan een veelvoud van heel diverse determinanten het ontstaan van probleemgedrag beïnvloeden. Vanuit een top-down gezichtspunt komen de vitaliteit, de persoonlijkheidskenmerken en iemands copingvaardigheid in beeld. De ontwikkelingsniveaus van deze persoonskenmerken zijn belangrijk. Wanneer ongunstige omstandigheden (interne of externe) iemands capaciteiten overheersen, zal de persoon geneigd zijn tot probleemgedrag (Pascual-Leone 2007). Vanuit deze invalshoek moet de ontwikkeling van de biologische en psychosociale aspecten van een persoon besproken worden als zijnde de belangrijkste conditie die probleemgedrag bepaalt (figuur 1). Klaarblijkelijk verdienen medische, functionele en omgevingscondities, evenals de aard van de interacties tussen deze condities, de volle aandacht bij beoordeling van de ontstaansfactoren. Er moet echter de nadruk op gelegd worden dat dit veelvoud aan potentiële causale factoren eerder een probabilistische dan een deterministische opvatting van causaliteit vereist. Figuur 1 geeft een schematische weergave van het ontstaan van probleemgedrag.

Figuur 1. Factoren betrokken bij het ontstaan van probleemgedrag



Probleemgedrag en ontwikkelingsfactoren

Ontwikkelingsperspectief

De praktijkrichtlijnen en -principes in dit boek geven een ontwikkelingsperspectief weer dat geïndividualiseerd en persoonsgericht is. Ze leggen grote nadruk op het versterken van de persoonlijke competenties van de persoon die probleemgedrag vertoont. Probleemgedrag kan het beste gezien worden in de context van de algehele ontwikkeling van een persoon. Met andere woorden in de context van de biologische ontwikkeling alsmede in specifieke gebieden van de psychische ontwikkeling zoals het cognitieve, sociale, emotionele functioneren en de persoonlijkheidsontwikkeling. Deze beïnvloeden de wijze waarop een persoon zowel de betreffende veroorzakende condities verwerkt en interpreteert en ook de typen probleemgedrag die kunnen worden gebruikt om met deze condities om te gaan. In die zin moet het driedimensionele paradigma – biologisch, psychisch en sociaal (dat thans gebruikt wordt voor psychiatrische beoordeling en diagnose) – bij personen met ontwikkelingsbeperkingen worden geplaatst in het ontwikkelingsperspectief (figuur 1). Vanuit dit gezichtspunt wordt iemands ontwikkelingsniveau gezien als een overkoepelend geheel van persoonlijke kenmerken die bepalen wat de persoon als schadelijk zal ervaren en hoe deze zal omgaan met en zal reageren op de schade. In de dagelijkse praktijk kan het ontwikkelingsperspectief, samen met de gangbare biopsychosociale benadering, helpen bij de beoordeling, diagnose en behandeling van personen met een verstandelijke beperking (Došen 2004, 2005a, b, c). (Zie de richtlijnen 1, 2 en 3 voor beoordeling, diagnose en behandeling).

Persoonlijkheidsontwikkeling en basale psychosociale behoeften

Voor een beter begrip van gedragsaspecten die kenmerkend zijn voor bepaalde ontwikkelingsniveaus is een concept van persoonlijkheidsontwikkeling geïntroduceerd.

Persoonlijkheid wordt opgevat als een resultaat van cognitieve, sociale en emotionele ontwikkeling (Greenspan 1997; Harris 1998). De ontwikkelingsniveaus van deze drie aspecten definiëren daarom het niveau van persoonlijkheidsontwikkeling. Een persoon die een bepaald niveau van persoonlijkheidsontwikkeling heeft bereikt, heeft bepaalde basale psychosociale behoeften die bevredigd moeten worden om adaptief gedrag en verdere psychosociale ontwikkeling tot stand te brengen (Došen 2005a, c).

Basale psychosociale behoeften en maladaptief gedrag

In gevallen waarin omgevingsomstandigheden niet zijn afgestemd op basale psychosociale behoeften, kunnen ongunstige motivationele condities ontstaan die maladaptieve gedragingen produceren. Reiss en Havercamp (1998) gebruiken het concept 'afwijkende motivaties' om deze toestanden te beschrijven. In situaties waarin zich langdurige of herhaaldelijke stressvolle gebeurtenissen voordoen, kan probleemgedrag de belangrijkste of enige interactie met de omgeving worden.

Pascual-Leone (2004, 2007) biedt een dialectisch-constructivistische visie op het persoonlijk functioneren. 'Constructivistisch' beschrijft het proces waardoor de persoon adaptief reageert door het synthetiseren/construeren van nieuwe copingmethoden, die vervolgens geïnternaliseerd (geleerd) worden als het functioneren adaptief is. 'Dialectisch' beschrijft het proces van dynamisch coördineren van alle 'causale' processen die in iemands organisme op gang worden gebracht door diverse omstandigheden. Hierdoor verdwijnen tegenstellingen die ontstaan uit de diverse processen door maladaptief gedrag te produceren als er geen betere reactie beschikbaar is.

Niveau van persoonlijkheidsontwikkeling en gedrag

Op ieder ontwikkelingsniveau verwerft een kind dat zich normaal ontwikkelt bepaalde adaptieve en maladaptieve gedragingen onder bepaalde omstandigheden. Kort gezegd kan een zuigeling op een stressvolle situatie reageren met excessieve prikkelbaarheid, hoofdbonken, driftbuien en destructiviteit. Een kleuter kan op stressvolle condities reageren op een oppositionele en opstandige wijze of met hyperactiviteit en impulsieve agressie. In de schoolleeftijd kan een kind compulsieve en obsessieve gedragingen vertonen of agressief of destructief gedrag.

Niveaus van persoonlijkheidsontwikkeling en gedrag bij personen met een verstandelijke beperking

Bij het beoordelen van personen met een verstandelijke beperking kan worden waargenomen dat individuen op bepaalde niveaus van cognitieve stoornis maladaptieve

gedragingen kunnen vertonen die vergelijkbaar zijn met gedragingen die worden waargenomen bij een zich normaal ontwikkelend kind in diverse stadia van het normale ontwikkelingsproces. Deze ontwikkelingsvoortgang suggereert dat de manier waarop iemand met verstandelijke beperkingen ongunstige of stressvolle omstandigheden verwerkt en de resulterende copingreacties op verschillende ontwikkelingsniveaus op een vergelijkbare manier van elkaar verschillen als bij zich normaal ontwikkelende kinderen op vergelijkbare ontwikkelingsniveaus.

Bijvoorbeeld, een persoon op een diep niveau van verstandelijke beperking die ook ernstige problemen heeft met de regulatie van basale fysiologische behoeften zoals slaap-waakritme, eten, spijsvertering en met het verwerken van zintuiglijke stimuli, zal aanzienlijke moeilijkheden hebben met de verwerking van en het omgaan met alle ongunstige omstandigheden (zoals uitzonderlijk intensieve zintuiglijke stimuli, verandering van omgeving et cetera.). Maladaptieve gedragsreacties (zoals zelfverwonding) zijn zeer waarschijnlijk. Bij een persoon met problemen bij het tot stand brengen en in stand houden van veilige gehechtheid, kan men zien dat moeilijkheden in het omgaan met eisen van de omgeving resulteren in maladaptieve gedragingen (bijvoorbeeld agressie tegen de hechtingspersoon). Eveneens zal iemand die problemen heeft met het ontwikkelen van persoonlijke autonomie, situaties die meer onafhankelijkheid vereisen als bedreigend opvatten en geneigd zijn te reageren met maladaptief gedrag zoals excessief aandachtzoekend gedrag (Došen 2005a, c). Zie tabel 1 voor aanvullende literatuur.

Samenvattend: de psychosociale ontwikkelingsniveaus van een persoon (cognitieve, sociale, emotionele en persoonlijkheidsniveaus) zijn kritische factoren die van invloed zijn op hoe iemand ongunstige omstandigheden verwerkt en interpreteert, en die resulteren in bepaalde gedragingen.

Niveaus van cognitieve, sociale, emotionele en persoonlijkheidsontwikkeling spelen een belangrijke rol in de wijze waarop een persoon met een verstandelijke beperking schadelijke stimuli verwerkt. Kennis van de iemands ontwikkelingsniveau kan verklaringen bieden voor bepaald gedrag in bepaalde omstandigheden.

Tabel 1. Literatuur over ontwikkelingsperspectief en gedrag

Ontwikkelingsperspectief en gedrag	Literatuur
Ontwikkelingsniveaus en gedrag	Cicchetti & Toth 1995; Greenspan 1997; Izzard & Harris 1995
Psychosociale behoeften en motivaties	Došen 2005a, c; Reiss & Havercamp 1997
Adaptief en maladaptief gedrag	Glick 1998; Greenspan & Wieder 1998
Persoonlijkheidsontwikkeling	Greenspan 1997; Harris 1998; Pascual-Leone 2004; Rutter 1980; Zigler and Burack 1989

Probleemgedrag en fysieke ziekte

Rollen van fysieke ziekte in probleemgedrag

Een reeks acute en chronische fysieke ziekten of pathologieën kunnen beangstigende psychofysiologische ervaringen tot stand brengen, zoals pijn, ongemak, vermoeidheid, angst, opgewondenheid, prikkelbaarheid en verwante stemmingsafwijkingen. Een aantal studies heeft laten zien dat een verhoging van iemands angstniveau het vóórkomen en de ernst van probleemgedrag bij personen met een verstandelijke beperking kan beïnvloeden. Zoals in deel B nog zal worden beschreven, kunnen deze persoonlijke ervaringen vele rollen spelen in het vóórkomen, de ernst en de hardnekkigheid van probleemgedrag.

Bij deze medische condities gaat het om ziekten zoals chronische hoofdpijn, menstruatieongemak, middenoorontsteking, allergische reacties, huidaandoeningen, hartproblemen, onregelmatig slapen, constipatie, gastro-intestinale pijn, epileptische stoornissen en tandpijn, alsmede neveneffecten van psychotropische en andere medicatie (zie tabel 2 voor literatuur met voorbeelden van deze invloeden). In feite kunnen veranderingen in de frequentie van het vóórkomen en in de niveaus van ernst van probleemgedrag, bij afwezigheid van veranderingen in duidelijke psychiatrische, omgevings- of sociale oorzaken, wijzen op de aanwezigheid van gelijktijdig voorkomende fysieke ziekten of pathologieën. Succesvolle behandeling of omgang met deze medische condities kan de hiermee samengaande pijnniveaus van de persoon doen verdwijnen of verminderen en zo bijdragen aan het verminderen van de frequentie of ernst van het hiermee samengaande probleemgedrag.

Chronisch probleemgedrag en medische condities

Opgemerkt moet worden dat sommige medische condities cyclisch voorkomen en telkens maar van relatief korte duur zijn, bijvoorbeeld premenstruele angst en allergie. Omdat deze condities gemaskeerd kunnen worden door iemands probleemgedrag, zal een uitgebreid onderzoek een nauwkeurige analyse vergen van de variaties in frequentie en ernst van het probleemgedrag die niet voortkomen uit andere condities. Het is echter vrij ongewoon dat chronisch voorkomend probleemgedrag volledig verdwijnt na een succesvolle omgang met of behandeling van de betreffende fysieke ziekte of conditie als andere omgevings-, psychische of psychiatrische invloeden niet onderkend en aangepakt worden.

Samenvattend kan gesteld worden dat fysieke ziektes of stoornissen kunnen bijdragen aan het vóórkomen, de ernst en de variabiliteit in frequentie en ernst van probleemgedrag. Deze condities beïnvloeden doorgaans het gedrag in interactie met psychische en omgevingskenmerken. Een gevalsformulering benadering van de diagnose en de behandeling die de interactie tussen probleemgedrag en fysieke ziekte onderkent, is vereist. Dit garandeert dat alle beïnvloedende factoren worden betrokken in de formulering van een adequaat individueel behandelings- en ondersteuningsplan voor iemands probleemgedrag.

Medische condities kunnen bijdragen aan het ontstaan van probleemgedrag. Bij het ontwikkelen van diagnostische formuleringen moeten de mogelijke effecten van medische condities, met hiermee samen gaande psychische en omgevingskenmerken, worden onderkend om een behandelingsplan te ontwikkelen dat elke conditie aanpakt.

Tabel 2. Literatuur over de invloed van fysieke ziekte en pathologieën op probleemgedrag

Fysieke ziekte/ condities	Literatuur
Acute en chronische medische condities, zoals jeukende ogen, constipatie, oorpijn, steenpuisten, eczeem	Peine et al. 1995
IJzertekort anemie Onregelmatige slaap	Tu, Shafey & VanDewetering 1994 Brylweski & Wiggs 1999 Carr & Neumann 1999 O'Reilly 1995; O'Reilly & Lancioni 2000
Neveneffecten van anti-epileptie medicatie zoals prikkelbaarheid	Kalachnik, Hanzel, Harder, Bauernfeind & Engstrom 1995
Frontaal en temporaal kwab epileptische aanvallen	Creaby, Warner, Jamil & Jawad 1993; Deb & Hunter 1991; Tucker, Price, Johnson & McAllister 1986
Pijn ten gevolge van tandontsteking of menstruatie	Carr, 2002; Gardner & Whalen 1996
Neveneffecten van psychotropische medicatie zoals vermoeidheid, angst, prikkelbaarheid, manie en opwinding	Friedman, Kastner, Plummer, Ruiz & Henning 1992; Gardner & Sovner 1994

Biologische en genetische stoornissen en probleemgedrag

Probabilistisch vóórkomen van probleemgedrag

Veel auteurs hebben vermeld dat diverse gedrags- en emotionele kenmerken vaker voorkomen bij personen met specifieke organische afwijkingen van het centrale zenuwstelsel (CZS) en bij personen met genetische stoornissen dan bij vergelijkbare groepen personen zonder deze stoornissen. Bijvoorbeeld, disfuncties van specifieke CZS-gebieden, zoals lesies in de prefrontale cortex en door epilepsie laten zien (vooral bij personen met ongecontroleerde aanvallen), kunnen significante risicofactoren van betekenis zijn voor het vóórkomen van impulsieve episodens van probleemgedrag. Bij genetische stoornissen wordt de term 'gedragsfenotype' gebruikt om de relatie te beschrijven tussen een genetische afwijking en specifiek gedrag. In dit verband leggen sommige auteurs de nadruk op 'de verhoogde waarschijnlijkheid of aannemelijkheid dat mensen met een gegeven syndroom bepaalde gedrags- en ontwikkelingsgevolgen vertonen in vergelijking met mensen zonder dat syndroom' (Dykens 1996, p. 523).

Gedragfenotypen en probleemgedrag

Personen met syndromen zoals Cornelia de Lange, Cri-Du-Chat, Fragile X, Prader-Willi, Rett, Smith-Magenis, Tourette en Williams vertonen een reeks van neuropsychologische kenmerken die grote risicocondities vormen voor het vóórkomen en de ernst van probleemgedrag. Het gaat om condities zoals pervasieve hyperactiviteit, ritualistische gedragingen, impulsiviteit, vermoeidheid en hiermee verband houdende prikkelbaarheid die samengaan met slaapstoornissen, angst, aandachtstekorten, over-arousal in reactie op lichte omgevingsstimuli en emotionele instabiliteit met cycli van positief en negatief affect (Anderson & Ernst 1994; Dykens 1996; Dykens et al. 2000; Griffiths & King 2004; Griffiths & Watson 2004; Tuinier & Verhoeven 1993). Bijvoorbeeld mensen met syndromen zoals Lesch-Nyhan, Smith-Magenis, Prader-Willi en Cornelia de Lange hebben een verhoogd risico van probleemgedrag met agressieve en zelfverwondende handelingen. Gualtieri (2002) gebruikt de term 'pathogedragfenotypen'. In het onderzoek van probleemgedrag bij deze personen is het belangrijk om de mogelijke effecten van deze risicocondities te onderzoeken en de manier waarop ze samengaan met andere condities die hierbij betrokken zijn.

Samenvattend kan gesteld worden dat biologische en genetische syndromen kunnen resulteren in een aantal neurologische en bijbehorende psychische kenmerken die diverse rollen spelen in het verhoogde risico dat probleemgedrag vóórkomt. Deze kenmerken variëren zowel in de grootte van de effecten op het vóórkomen en de ernst van probleemgedrag alsmede in de manier waarop ze interacteren met andere fysieke ziekten en met andere psychiatrische, psychische en omgevingscondities. Een gevalsformulering benadering van de diagnose en behandeling, die de potentiële interactieve effecten van de diverse condities onderkent, is daarom vereist.

Medische condities kunnen bijdragen aan het ontstaan van probleemgedrag. Bij het ontwikkelen van diagnostische formuleringen moeten de mogelijke effecten van medische condities in aanvulling op de hiermee samengaande psychische en omgevingskenmerken, onderkend worden om een behandelingsplan te ontwikkelen dat op elke conditie is afgestemd.

Tabel 3. Literatuur over de invloed van diverse genetische syndromen op probleemgedrag

Genetische syndromen	Literatuur
Lesch-Nyhan-syndroom	Anderson & Ernst 1994
Fragile-X-syndroom	Barnhill 2001
Cri-Du-Chat-syndroom	Collins & Cornich 2002
Williams-syndroom	Einfeld, Tonge & Forio 1997

Probleemgedrag en functionele stoornissen

In aanvulling op globale beschadigingen van de cognitieve functies en van de adaptatie bij personen met een verstandelijke beperking, kunnen vaak andere disfuncties van het CZS gevonden worden. Het gaat om problemen met de waarneming, uitvoeringsfuncties, taal, arousal en affect controle, en soortgelijke stoornissen. Deze functionele stoornissen kunnen moeilijkheden veroorzaken bij het begrijpen van en de interactie tussen de persoon en de omgeving (bijvoorbeeld een receptieve taalstoornis) met als resultaat probleemgedrag.

Sommige andere disfuncties zoals hypofunctioneren van de prefrontaal kwab of slaapstoornissen kunnen de impulscontrole verstoren of de prikkelbaarheid vergroten, met als resultaat probleemgedrag. Professionals raken in toenemende mate geïnteresseerd in het mogelijke verband tussen functionele problemen van het CZS en psychopathologie (zie tabel 4 voor literatuur). Zorgvuldige neurologische, neuropsychologische en neuro-psychiatrische onderzoeken in aanvulling op andere multidisciplinaire onderzoeken zijn vereist voor een adequate onderkenning van deze disfuncties.

Bepaalde functionele beschadigingen van het CZS kunnen problemen veroorzaken in de interactie tussen de persoon en zijn/haar omgeving, die resulteren in probleemgedrag en in het ontstaan van psychiatrische stoornissen.

Tabel 4. Literatuur over functionele stoornissen en probleemgedrag

Functionele stoornissen	Literatuur
Functionele psychopathologie	Charlot 2003; Van Praag 2000
Problemen met arousal en affectregulatie	Bradley 2000; Sovner & Lowry 2001

Probleemgedrag en omgevingscondities

Ongunstige omgevingscondities en probleemgedrag

Omgevingscondities spelen gewoonlijk een belangrijke rol in het ontstaan van probleemgedrag. Bij personen met een verstandelijke beperking worden vaak slechte ervaringen aangetroffen. Deze ervaringen kunnen de sociale interactie verstoren en resulteren in maladaptief gedrag.

In aanvulling op een ongunstige omgeving kan een omgeving die de basale psychosociale behoeften van een persoon niet begrijpt, interactieproblemen veroorzaken die in diverse vormen van probleemgedragingen resulteren.

Excessieve eisen aan de persoon en inadequate stimulering van iemands psychosociale ontwikkeling zijn beruchte voorbeelden van zulke interactieproblemen. Onjuiste verwachtingen en eisen van de omgeving kunnen reacties in de persoon veroorzaken die sociaal ongewenst zijn. In sommige gevallen moet deze gedragingen echter niet altijd als maladaptief gezien worden, maar veeleer als geschikte strategieën voor het omgaan met pathologische condities.

Opvoedingsstijl en probleemgedrag

De opvoeding van een persoon met een verstandelijke beperking kan ook een belangrijke rol spelen in hoe die persoon zal omgaan met ongunstige omstandigheden.

Problemen met de ontwikkeling van veilige hechtingen en problemen met de ontwikkeling van iemands autonomie worden vaak beschouwd als kenmerken die kunnen leiden tot ernstige en langdurige gedragsmoeilijkheden. Een juiste benadering in opvoeding en onderwijs kan behulpzaam zijn als ondersteuning bij het verwerken van input uit de omgeving en bij affectcontrole. Een beschermende opvoeding met een adequate structurering van stimuli uit de omgeving en van iemands activiteiten en waar mogelijk de introductie van duidelijke sociale regels om deze interacties te sturen, kan de ontwikkeling van een adequate copingstijl stimuleren. Bij afwezigheid van beschermende factoren zullen mensen kwetsbaarder zijn voor gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen (Hodapp & Zigler 1995; Masten & Coatsworth 1995). Zie tabel 5 voor aanvullende literatuur.

Omgevingscondities spelen een belangrijke rol in het ontstaan van probleemgedrag. Niet alleen slechte ervaringen maar ook schadelijke opvoedingscondities en de hieruit resulterende afwezigheid van beschermende elementen kunnen ernstige gevolgen hebben voor sociale interacties en gedrag.

Tabel 5. Literatuur over omgevingscondities en probleemgedrag

Omgevingscondities	Literatuur
Adaptief gedrag	AAMR 2002; Loveland & Tonali- Kotoski 1998
Kindermishandeling en psychopathologie	Cicchetti & Toth 1995; Cole & Zahn-Waxler 1992
Onderwijs en pedagogische benadering	Irblich 2003; Van Gennep 2005

Probleemgedrag en stresservaringen

Het is waarschijnlijk dat stressvolle gebeurtenissen erg vaak voorkomen bij personen met een verstandelijke beperking vanwege hun verhoogde kwetsbaarheid, gebrek aan beschermende factoren en copingproblemen in ongunstige omstandigheden (Janssen et al. 2002). De gevolgen van ongunstige stressvolle gebeurtenissen worden zichtbaar op het emotionele, ontwikkelings- en fysiologische niveau. Op het emotionele niveau kan een stressvolle gebeurtenis vreesachtigheid en angst veroorzaken, samengaan met een verhoging van arousal en activiteit, gericht op het vermijden van de stressvolle situatie. Uitgebreide gedragsproblemen kunnen het resultaat zijn. Op het ontwikkelingsniveau kan regressief gedrag vóórkomen dat soms een lange stagnatie in de psychosociale ontwikkeling veroorzaakt. Op het fysiologisch niveau kunnen zich specifieke neuro-endocrinologische veranderingen voordoen. In gevallen waarin de persoon de stressvolle gebeurtenis waarneemt als een uitdaging tot controle, treedt een 'fight-flight'-mechanisme in werking. Dit is verbonden met het noradrenergisch arousal systeem en resulteert in een toename van de secretie van noradrenaline en adrenaline, met een corresponderende toename van iemands mobiliteit en agressie. Als de stress samengaat met een verlies van controle en met hulpeloosheid, wordt het hypothalamus - hypofyse - bijniersysteem geactiveerd. Er is dan sprake van een verhoging van de adrenocorticotropische hormoon (ACTH) en cortisolniveaus, mogelijk resulterend in teruggetrokkenheid en kenmerken van depressie (Henry 1980; Ciarnello 1983).

Langere of herhaaldelijke stressvolle situaties wekken emoties van vrees, woede of verdriet op. Verdedigingsmechanismen worden geactiveerd, waarin vaak agressie of zelfverwondend gedrag ontstaat. Bij deze individuen kunnen gewoonlijk kenmerken van posttraumatische stress-stoornis worden aangetroffen. Zie Bradley (2000), Pynoos et al. (1995), Ryan (1994) en Szymanski en King (1999) voor een verdere discussie over stress en de relatie daarvan met probleemgedrag en bijbehorende psychopathologie.

Personen met een verstandelijke beperking hebben vaak stressvolle ervaringen vanwege hun aanpassingsproblemen en gebrek aan copingstrategieën. Gedragsproblemen ten gevolge van stressvolle ervaringen kunnen leiden tot langdurige verstoring van relaties met de omgeving en tot psychiatrische stoornissen.

Probleemgedrag en psychiatrische stoornissen

Psychiatrische symptomen en probleemgedrag

Een aantal auteurs heeft vermeld dat de prevalentie van probleemgedrag hoger is bij personen die ook symptomen van een of meer psychiatrische stoornissen vertonen (Moss et al. 2000). Tabel 6 laat de reeks psychiatrische symptomen zien die in de literatuur gepresenteerd wordt om dit verband te demonstreren. Er bestond een tendens om 'gedragsequivalenten' te gebruiken als psychiatrische diagnostische criteria bij personen met een ernstige verstandelijke beperking (zoals agressie, gillen en zelfverwondend gedrag bij depressie). Thans zijn de professionals het echter oneens over dit onderwerp (Tsouris et al. 2003; Hemmings 2007).

Veranderingen in de frequentie en ernst van probleemgedrag bij afwezigheid van duidelijke veranderingen in omgevings- of psychische condities of in fysieke ziekte kunnen wijzen op het vóórkomen van psychiatrische symptomen zoals een hoge mate van prikkelbaarheid, angst, hallucinaties, of een disfore stemming. Deze pathologische condities kunnen de interactie van een persoon met de omgeving beïnvloeden en probleemgedrag veroorzaken (bijvoorbeeld agressief of zelfverwondend gedrag). Maar het resulterende probleemgedrag moet niet worden gezien als een primair symptoom van de psychiatrische stoornis. Veeleer moet het beschouwd worden als een secundair gevolg van de psychiatrische ziekte en moet het begrepen worden als een signaal dat professionele interventie vereist is. In deze gevallen vereist een geïnformeerde klinische praktijk de onderkenning van de psychiatrische ziekte en behandeling van deze psychiatrische condities. Succesvolle behandeling van de psychiatrische ziekte en de bijbehorende symptomen resulteert vervolgens in de reductie of eliminatie van die probleemgedragingen die beïnvloed werden door die condities.

Psychiatrische stoornissen in combinatie met andere condities die bijdragen aan het ontstaan van probleemgedrag

Het is hoogst ongewoon dat psychiatrische stoornissen de enige oorzaak zijn van probleemgedrag. Normaliter dragen psychiatrische stoornissen in combinatie met omgevings- en psychische condities bij aan de ontstaansfrequentie van vóórkomen,

niveaus van ernst en variabiliteit in de frequentie en ernst van probleemgedrag. Psychiatrische symptomen kunnen probleemgedrag op vele wijzen beïnvloeden. Klinische verslagen wijzen erop dat de invloed van samen vóórkomende psychiatrische stoornissen op de frequentie en niveaus van ernst en op de waarschijnlijkheid van het opnieuw vóórkomen van het probleemgedrag kan variëren van gering tot veel (Deb et al. 2001; Royal College of Psychiatrists 2001).

Probleemgedrag kan het vóórkomen van psychiatrische stoornissen beïnvloeden

Nog complexere problemen kunnen ontstaan als probleemgedrag het vóórkomen van een psychiatrische stoornis beïnvloedt. Dit kan het geval zijn als iemands probleemgedrag leidt tot een ernstig conflict met de sociale omgeving en zo sociale isolatie, mishandeling, herhaalde fysieke dwang of excessief en onjuist gebruik van medicatie tot gevolg heeft. Deze chronische stresscondities kunnen biologische en psychische regelsystemen verstoren en een invloedrijke rol spelen in het ontstaan van een psychische ziekte. Samenvattend: psychiatrische stoornissen oefenen normaliter invloed op probleemgedrag uit in combinatie met een voorkomende fysieke ziekte, psychische condities en omgevingsomstandigheden. In de meeste gevallen is probleemgedrag geen specifiek symptoom van een psychische ziekte maar veeleer een secundair gevolg van de psychopathologische conditie van de persoon. Een uitvoerige gevalsformulering benadering van diagnostiek en behandeling is vereist om de onderkenning te garanderen van (a) de specifieke rollen van de psychiatrische condities bij het beïnvloeden van probleemgedrag, (b) de omvang van de effecten van deze psychiatrische condities op probleemgedrag als ze gecombineerd worden met nog een fysieke ziekte, met psychische en omgevingsinvloeden en (c) de potentiële bijdrage van probleemgedrag aan het vóórkomen van een psychiatrische ziekte.

Probleemgedrag moet niet in eerste instantie worden gezien als een symptoom van een psychische ziekte. Psychiatrische stoornissen in combinatie met psychische en omgevingscondities kunnen het vóórkomen en de vorm van probleemgedrag beïnvloeden. Er moet echter worden opgemerkt dat probleemgedrag dat is toe te schrijven aan ernstige conflicten met de sociale omgeving, het vóórkomen van psychiatrische stoornissen kan beïnvloeden. De juiste diagnostische formuleringen zijn daarom nodig voor het kiezen van de juiste behandelingen.

Tabel 6. Literatuur over de invloed van psychiatrische symptomen

Psychiatrische kenmerken	Literatuur
Flashbacks	Ryan 1994, 2000
Emotioneel over-arousal	Sovner et al. 1993 Sovner en Lowry 2001; Tsiouris 2001; Vitiello, Speat & Behar 1989 Vitiello & Stoff 1997
Waandenbeelden	Cote & Gardner 1990
Delirium-toestand	Gedye 1997
Angstsymptomen	Moss et al. 2000

3. Ontstaansprocessen van probleemgedrag

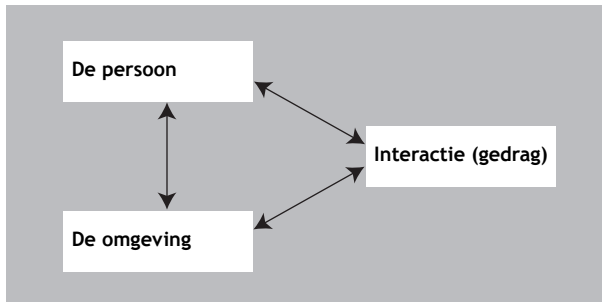
De ontstaansdriehoek en de dynamiek van probleemgedrag

Ontstaansdriehoek

Figuur 2 geeft een duidelijker beeld van de complexe dynamiek bij het ontstaan van probleemgedrag. Gedrag wordt gezien als een observeerbaar interactieverschijnsel tussen de betrokken persoon en zijn/haar externe wereld, waarvan de componenten als volgt worden gedefinieerd:

- De persoon (met biologische en psychische factoren en medische, functionele en psychiatrische problemen).
- De omgeving (met materiële, persoonlijke, sociale, pedagogische en culturele factoren, systeemkenmerken en de betekenis van de betrokken persoon).
- De interacties - gedrag als een geëxternaliseerd resultaat van processen tussen de persoon en de omgeving.

Figuur 2. Ontstaansdriehoek van probleemgedrag



In de ontstaansdriehoek kunnen ongunstige factoren (bijvoorbeeld een stemmingsstoornis) een significant effect van betekenis hebben op de manier waarop mensen in relatie staan tot anderen in hun sociale omgeving (bijvoorbeeld verandering in de gebruikelijke omstandigheden). Dit kan vervolgens leiden tot negatieve reacties vanuit de omgeving. Deze relaties kunnen resulteren in het ontstaan van een bepaald interactiepatroon (bijvoorbeeld agressie) tussen deze twee componenten. Bij dit interactiepatroon ligt de nadruk gewoonlijk op het gedrag van de persoon. Er kan eveneens een bepaald interactiepatroon voorkomen als bepaalde ongunstige omgevingscondities (bijvoorbeeld een verandering in leefcondities) negatieve implicaties hebben voor de betrokken persoon (bijvoorbeeld psychisch leed). Als gevolg hiervan kunnen bestaande interactiepatronen veranderen en vergezeld gaan van maladaptief gedrag (bijvoorbeeld agressie).

Een interactiepatroon kan een significante invloed van betekenis hebben op de andere twee factoren. Agressief gedrag bijvoorbeeld kan de attitude van anderen in de omgeving veranderen (bijvoorbeeld het gebruik van restrictieve maatregelen kan toenemen). Deze veranderingen verergeren conflicten en als zij langdurig en intens zijn kunnen ze resulteren in een psychiatrische stoornis.

Dit is duidelijk een gesimplificeerde weergave van het ontstaan van gedragsproblemen, die ook kan worden weergegeven als **R (gedrag) = persoon ↔ omgeving**.

Pascual-Leone (2007) wijst terecht op de complexiteit van de processen in de persoon en in de omgeving die interacties en gedrag beïnvloeden. Mensen geven impliciet (onbewuste neurobiologische processen die ten grondslag liggen aan interne toestanden) en expliciet (bewuste centrale processen; persoon-representatie) vorm aan processen. De omgeving bestaat zowel uit contextuele factoren alsook uit andere personen en hun gedrag. De R (interactie; gedrag) wordt bepaald door de interactie tussen de twee processystemen (de persoon en de omgeving).

Dynamiek van probleemgedrag

Herhaaldelijk voorkomende probleemgedragingen kunnen het best worden begrepen binnen een dynamische interactieve context bestaande uit:

1. veroorzakende condities;
2. de centrale verwerking van deze veroorzakende condities; en
3. instandhoudende condities.

Deze condities moeten worden gezien in de context van de ontstaansdriehoek. Elk van de drie componenten van de driehoek kan een of meer van deze dynamische condities bevatten. De specifieke invloeden van de antecedente veroorzakende condities op het gedrag worden bepaald door de interactie tussen deze condities en de kenmerken van de centrale verwerking van de persoon.

Een gedraging kan ook effect hebben op de bestaande motivationele conditie(s) die tot het gedrag leiden. Dit effect kan omgekeerd de waarschijnlijkheid van herhaling van het probleemgedrag bepalen. Het vormt de bekrachtigende of instandhoudende conditie die bijdraagt aan de gewone kracht van het probleemgedrag (de waarschijnlijkheid van herhaling als de persoon weer wordt blootgesteld aan soortgelijke antecedente condities). De volgorde van de gebeurtenissen is als volgt:

veroorzakende gebeurtenissen \leftrightarrow centrale verwerkingsinvloeden \rightarrow gedraging \leftrightarrow gevolgen voor de omgeving en de persoon.

Zoals vermeld wordt in de volgende hoofdstukken, is de keuze van specifieke behandelings- en hanteringsbenaderingen van probleemgedrag gebaseerd op diagnostische informatie over condities in elk van deze drie beïnvloedende contexten binnen de ontstaansdriehoek en de manier waarop ze interacteren. Wij geven nu een korte beschrijving van elke context.

Dynamische interactieve contexten

Veroorzakende condities

Probleemgedrag of probleemepisodes komen niet willekeurig of toevallig voor. Probleemgedrag komt veeleer selectief voor in specifieke en individueel opvallende antecedente condities die ervaringen van persoonlijke kommer en kwel scheppen of intensiveren. De antecedenten die psychisch leed tot stand brengen bestaan uit veroorzakende condities die kunnen voortkomen uit de sociale en fysieke omgevingen waarin dit probleemgedrag voorkomt. De antecedenten uit de omgeving kunnen samengaan met bestaande psychische en biomedische kenmerken van de persoon die vervolgens de invloed van de omgevingscondities kunnen veranderen. In andere gevallen kunnen de antecedente veroorzakende condities voortkomen uit innerlijke toestanden, zoals blijkt uit sommige episodische zelfverwonding die onafhankelijk van externe omgevingsomstandigheden vóórkomen.

Voorbeeld 1

Een kind kan episodes van ernstig zelfverwondend gedrag gaan vertonen in reactie op een didactische richtlijn die wordt gegeven door een leerkracht (veroorzakende conditie vanuit de sociale omgeving). Ook kan worden waargenomen dat deze episodes van zelfverwondend gedrag in sommige gevallen, volgend op de richtlijnen van de leerkracht, ernstiger worden in intensiteit en duur van de episodes. Aanvullende analyse kan aan het licht brengen dat deze ernstigere en langere episodes vóórkomen als het kind ook hogere niveaus van prikkelbaarheid ervaart waarvan vermoed wordt dat deze het resultaat zijn van de medicatie tegen epileptische aanvallen (interne psychische veroorzakende condities die het resultaat zijn van afwijkende effecten van medicatie). Deze toename in de ernst en duur van de episodes van zelfverwondend gedrag kunnen de initiële diagnostische aanwijzing zijn dat sommige veroorzakende factoren, in aanvulling op de didactische richtlijn van de leerkracht, een effect hebben op het probleemgedrag.

Deze gecombineerde veroorzakende invloeden moeten onderkend worden om te garanderen dat de ontwikkeling van een interventieplan beide bronnen van antecedente invloed aanpakt.

Voorbeeld 2

De agressieve handelingen van een jongeman met een bipolaire stoornis in reactie op ongewenste richtlijnen van de ouders (veroorzakende condities vanuit de omgeving) kunnen waarneembaar toenemen in frequentie (van eens per dag tot vijf keer per dag) en ernst (van geringe intensiteit met een minimale waarschijnlijkheid van fysieke schade tot hoge intensiteit met een hoge waarschijnlijkheid van fysieke schade voor de persoon zelf) tijdens episodes van manie, hypomanie of depressie (interne veroorzakende condities die het resultaat zijn van psychisch leed tot stand gebracht door psychiatrische condities). Deze diagnostische inzichten in de meervoudige en interactieve bronnen van veroorzakende invloeden vormen de basis voor de keuze van behandelingen om de psychiatrische conditie en de wijze van reageren van de persoon op de richtlijnen van de ouders aan te pakken.

Samenvattend kan gesteld worden dat veroorzakende kenmerken niet alleen invloed hebben op de persoon maar ook indirect op de omgeving via het veroorzaakte gedrag. Met andere woorden, er zal sprake zijn van interactie, waarbij de veroorzakende condities in de omgeving van invloed zijn op hoe de persoon zal reageren → de reactie van invloed is op hoe de omgeving reageert op het gedrag ←, waarbij het geheel leidt tot een interactieve ↔ relatie. Sociale, culturele, pedagogische en andere omgevingsaspecten kunnen belangrijk zijn bij het bepalen van de interactie tussen de omgeving en het gedrag. In dit interactiepatroon zal een begripvolle omgeving een ander effect hebben op de persoon dan een intolerante en restrictieve omgeving. Het is waarschijnlijker dat een tolerante omgeving zal leiden tot een aanpassing van de omgeving aan de behoeften van de persoon op dat moment, terwijl een intolerante omgeving innerlijke pijn of verdriet zal verergeren, hetgeen leidt tot toenemende conflicten en escalatie van het probleemgedrag (Hastings et al. 2004; Moss et al. 2005).

Veroorzakende condities kunnen voortkomen uit de innerlijke toestanden van de persoon alsook uit de sociale en fysieke omgevings-situaties, en kunnen ervaringen van pijn of verdriet tot stand brengen of intensiveren.

Centrale verwerkingskenmerken

Het risiconiveau en het specifieke patroon van probleemgedrag dat kan vóórkomen als iemand wordt blootgesteld aan specifieke veroorzakende condities, houden verband met het type, het aantal en de intensiteit van de volgende factoren:

- a. biologische en psychosociale centrale verwerkingsfactoren;
- b. ontwikkelingsaspecten van een persoon op verschillende dimensies van functioneren (cognitief, sociaal, emotioneel, persoonlijkheid).

Benadrukt moet worden dat deze kenmerken bepalend zijn voor zowel de wijze waarop iemand de veroorzakende condities zal verwerken alsook de resulterende reacties van copinggedrag. Inzicht in de bestaande mediërende centrale verwerkingskenmerken van de persoon zal de clinicus helpen vast te stellen waarom de ene persoon een verhoogd risico heeft van probleemgedrag en een andere persoon weinig of geen risico. Zelfs als beiden worden blootgesteld aan dezelfde antecedente condities zoals provocatie door leeftijdgenoten, instructies van begeleiders, of verhoogde niveaus van woede-arousal.

a. Biopsychosociale kenmerken

Een biopsychosociaal centraal verwerkingssysteem met risicofactoren voor probleemgedrag bevat kenmerken die worden voortgebracht door of die samengaan met:

- neurologische en bijbehorende neurochemische abnormaliteiten;
- psychiatrische symptomen;
- andere medische abnormaliteiten en genetische syndromen.

De neurologische en biochemische abnormaliteiten van een persoon kunnen resulteren in een neiging tot gegeneraliseerd affectief over-arousal (hyperopgewondenheid of hyperprikkelbaarheid, zie Sovner en Lowry 2001) zelfs in reactie op schijnbaar geringe bedreigingen of provocaties. De bijbehorende beschadigingen in de moduleringprocessen van toestanden van over-arousal kunnen leiden tot continuering van een toestand van over-arousal voor langere periodes en een toegenomen risico van overdreven impulsieve probleemgedragingen als de persoon wordt blootgesteld aan zulke schijnbaar kleine provocaties als een richtlijn van een zorgverlener (Bradley 2000). Deze abnormaliteiten worden met toegenomen frequentie en ernst aangetroffen bij personen met ernstiger verstandelijke beperkingen. Daar komt bij dat soortgelijke persoonlijke kenmerken worden gerapporteerd bij personen met verstandelijke beperkingen bij wie ook sprake is van diverse psychiatrische en persoonlijkheidsstoornissen, acute en chronische fysieke ziekten en diverse genetische syndromen. Diverse emotionele (bijvoorbeeld prikkelbaarheid, disforie, angst), cognitieve (bijvoorbeeld waandenkbeelden), perceptuele (bijvoorbeeld auditieve en visuele hallucinaties) en verwante symptomen die samengaan met grote psychiatrische stoornissen en diverse persoonlijkheidsstoornissen en kenmerken, kunnen de persoonlijke betekenis of functie van binnenkomende stimulusgebeurtenissen beïnvloeden. Bijvoorbeeld, een persoon kan de neiging hebben om de handelingen van anderen te wantrouwen of deze waar te nemen als bedreigend. Van deze en soortgelijke paranoïde trekken wordt vermeld dat zij zich met enige frequentie voordoen bij personen met verstandelijke beperkingen die probleemgedrag vertonen (Bouras & Drummond 1992; Reiss 1990). Deze cognitieve en verwante emotionele waarneming van de handelingen van anderen zal de informatieverwerkende activiteiten beïnvloeden die een rol spelen in het coderen en interpreteren van sociale gebeurtenissen. En omgekeerd zal deze waarneming de selectie en evaluatie beïnvloeden van alternatieven voor probleemgedrag als mogelijke manieren van omgang met de waargenomen bronnen die als bedreigend worden ervaren. Als gevolg hiervan zullen deze verwerkingsmoeilijkheden, in combinatie met de door de persoon verworven gewoonten van probleemgedrag, waarschijnlijk resulteren in een gedragsepisode gericht tegen de waargenomen bron van bedreiging (bijvoorbeeld agressie) of een reactie hierop (bijvoorbeeld zelfverwondende gedragingen). Voor centrale verwerkingskenmerken die verwijzen naar medische abnormaliteiten en genetische syndromen, zie hoofdstuk 2.

b. Ontwikkelingskenmerken

Het is mogelijk een onderscheid te maken tussen twee groepen ontwikkelingskenmerken die de centrale verwerking beïnvloeden. Beide groepen kenmerken vormen risicocondities voor het vóórkomen van probleemgedrag.

1. Iemands lage ontwikkelingsniveau op elk van de cognitieve, sociale, emotionele en bredere persoonlijkheidsgebieden van functioneren kan een bepaalde invloed hebben op de centrale verwerking (zie hoofdstuk 2).
2. Functionele vaardigheidstekorten zoals problemen met het hanteren van woede, van communicatie, van impulscontrole, van conflictbeëindiging of van zelfbeheersing kunnen consequenties hebben voor kenmerken van centrale verwerking.

De persoonlijke kenmerken die bepalen hoe veroorzakende condities zullen worden verwerkt, vormen een weergave van de biopsychosociale en ontwikkelingsniveaus. Onderkenning van de interne processen van de persoon die de effecten van antecedente gebeurtenissen bepalen is cruciaal voor het begrijpen van individueel probleemgedrag.

Instandhoudende condities

Instandhoudende condities kunnen op verschillende niveaus gevonden worden:

1. op psychosociale niveau
2. op neurobiologische niveau
3. op omgevingsniveau

1. Psychosociaal niveau

Hardnekkig voorkomend probleemgedragingen zoals fysieke en verbale agressie, zelfverwonding, destructie van eigendom en bijbehorende opgewonden/storende handelingen zijn vaak aangeleerde gedragingen die functioneel zijn geworden in het produceren van diverse effecten die voor de persoon van waarde zijn. Probleemgedragingen worden functioneel in vermijdende, uitstellende, reducerende of beëindigende ervaringen van persoonlijk psychisch leed. Het verminderen van psychisch leed dat dient om de gedragingen te bekrachtigen of versterken van het gedrag die de reductie tot stand brengt, kan condities aan het licht brengen die ten grondslag liggen aan aversieve gevoelstoestanden zoals pijn voortkomend uit diverse fysieke abnormaliteiten, sociaal geprovoceerde woede, vrees of frustratie gekoppeld aan fysiologisch over-arousal, vrees, angst en prikkelbaarheid die ontstaan door neurologische abnormaliteiten of psychiatrische ziekten. Psychisch leed kan ook voortkomen uit het ontberen van gewenste ervaringen zoals sociale interactie, persoonlijke aandacht, zintuiglijke stimulering, variaties

in activiteiten of seksuele stimulering. In alle gevallen vertoont de persoon probleemgedrag als een middel van omgaan met (dat wil zeggen van verminderen of beëindigen van) de emotionele toestanden die samengaan met deprivatie of overstimulatie. Het volgende voorbeeld illustreert dit bekrachtigingsproces.

Voorbeeld 3

Mevrouw Jamison, een volwassene met een ernstige cognitieve stoornis, een voorgeschiedenis van fysieke mishandeling door haar vader en een posttraumatische stress-stoornis, werd opeens buitengewoon opgewonden en fysiek agressief toen een nieuwe begeleider fysieke assistentie gaf bij het afmaken van een moeilijke taak. De aanwezigheid van deze man, die fysieke kenmerken had die vergelijkbaar waren met die van haar vader, resulteerde in aanzienlijke opwinding. Dit persoonlijke verdriet gaf, in combinatie met het resulterende fysieke contact, de aanzet tot de agressieve handelingen. Deze agressieve handelingen resulteerden in onmiddellijke beëindiging van het fysieke contact en de daaropvolgende overplaatsing van de mannelijke begeleider naar een andere werkplek. Haar agressie als reactie op dit stimuluscomplex won in kracht, toen de uitbarsting resulteerde in een reductie van haar emotionele toestand, volgend op de beëindiging van het fysieke contact dat haar vrees provokeerde.

2. Neurobiologisch niveau

Recente ontwikkelingen in de neurobiologie suggereren dat specifieke gedragingen vóórkomen na activering van bepaalde neuronale circuits binnen bepaalde hersengebieden. Volgens deze wetenschappers (Kandel 1998) geeft een neuronaal circuit op elk gegeven tijdstip veranderingen weer in de biologische ontwikkeling, in de effecten van stress (inclusief een herhaald psychisch of fysiek trauma) en in de andere sociale ervaringen van de persoon. De binnenkomende emotionele ervaringen kunnen worden verwerkt door twee verschillende systemen van neuronale circuits: subcorticale (de lage weg) en corticale (de hoge weg) circuitsystemen (LeDoux 1996). Sommige veroorzakende condities (zoals die condities die levensbedreigend of zeer stressvol zijn) alsook ervaringen tijdens de vroege kinderjaren, volgen de lage weg en resulteren in een onmiddellijke gedragsreactie in afwezigheid van de invloed van hoge corticale (cognitieve) mediatie. Deze ervaringen worden opgeslagen in de amygdala en worden gewoonlijk tamelijk automatisch en niet bewust verwerkt. Dit emotionele leren vormt neuronale circuits voor bepaalde gedragsoutput die niet onderhevig zijn aan cognitieve controle (zoals bij fobieën). Naarmate het kind zich ontwikkelt, worden sociale

ervaringen geleidelijk verwerkt door subcorticaal-corticale invloeden (de hoge weg), samengaande met bewust (cognitief) leren en de formatie van cognitief-gemedieerde neuronale circuits en hiermee samengaande gedragingen.

In deze hypothese zijn neuronale circuits waarschijnlijk verantwoordelijk voor hardnekkige gedragsproblemen waar antecedente veroorzakende factoren niet langer aanwezig zijn (bijvoorbeeld zelfverwondend gedrag). Zelfverwondende handelingen kunnen hardnekkig zijn na het elimineren van antecedente stressvolle ervaringen of na de reductie van een psychiatrische stoornis die voorheen het vóórkomen van zelfverwondend gedrag beïnvloedde. Het is mogelijk dat het neurotransmittersysteem in deze gevallen ook is aangetast en daarom de typische reacties van de persoon op minimale stimuli in stand houdt (zie Sovner en Lowry 2001). Deze visie op de verschillende manieren van neurale transmissie van antecedente veroorzakende condities is nuttig zowel voor het begrijpen van het ontstaansmechanisme en de ernst van specifiek gedragingen, als voor de selectie van geschikte behandelingen. Behandelingen gebaseerd op cognitief leren zullen minder succes hebben dan behandelingen gericht op basale emotionele behoeften en motivaties voor personen die niet de ontwikkelingskenmerken bezitten die afgestemd zijn op het geheel van vaardigheden dat betrokken is bij de cognitieve controle over gedragingen.

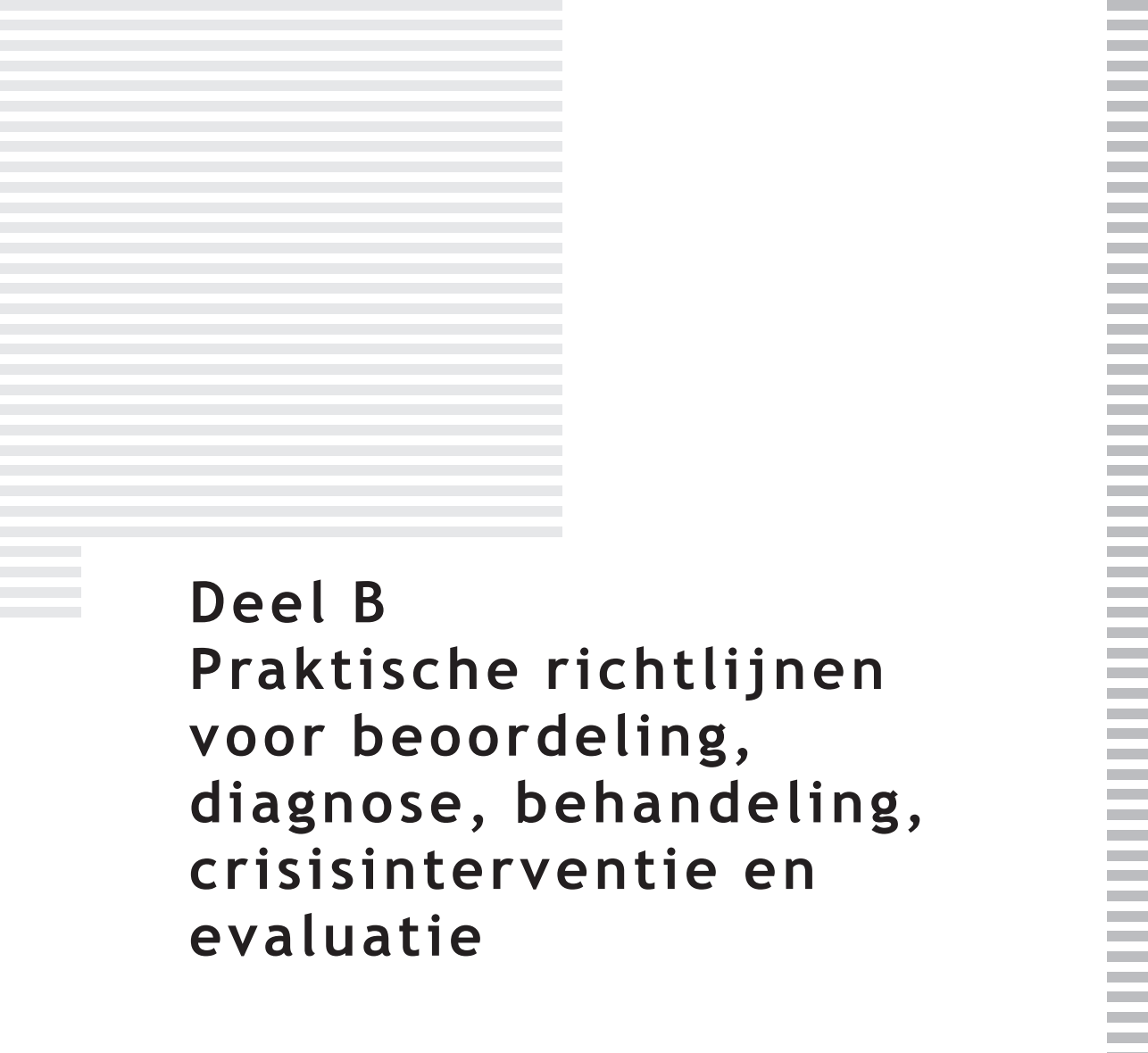
3. Omgevingsniveau

Diverse omgevingscondities zijn doorgaans belangrijke instandhoudende factoren van gedragsproblemen. In deze gevallen begrijpen personen in de omgeving gewoonlijk niet het ontstaansmechanisme van probleemgedragingen en zijn zich niet bewust van hun eigen bijdragen aan het vóórkomen en de herhaaldelijke terugkeer van het probleemgedrag. Het probleemgedrag wordt meestal gezien als een stoornis die wordt veroorzaakt door uitsluitend de betrokken persoon zelf. Niet alleen zijn de diverse verkeerde maatregelen die genomen worden door de omgeving om zulke gedragingen te beheersen gewoonlijk niet effectief, de schadelijke interacties tussen de persoon en de omgeving leiden ook tot toename in de intensiteit en ernst van het probleemgedrag.

Er kunnen talrijke instandhoudende condities zijn. Een juist begrijpen van deze condities moet tot stand komen door een integratieve biologische, psychologische en omgevingsbeoordeling.

Samenvatting van deel A

De eerste stap bij het opzetten van een geschikte behandeling en bijbehorende ondersteuning van personen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag is het onderkennen van de condities die psychisch leed bij iemand veroorzaken en in stand houden. In de eindanalyse kan een succesvolle behandeling beter worden gerealiseerd naarmate het probleemgedrag wordt verklaard en begrepen vanuit de ervaringswereld van de persoon. Degenen die iemand ondersteuning geven zullen daarin succesvoller zijn naarmate zij vaardiger worden in het onderzoeken van de persoonlijke ervaringen (dat wil zeggen gedachten, gevoelens, percepties) waaruit het probleemgedrag noodzakelijk voortkomt. Schadelijke omgevingscondities moeten onderkend worden en hun bijdrage aan het probleem moet begrepen worden. Onderkenning van de condities die leiden tot psychisch leed is een kritieke factor bij het selecteren van de inhoud en focus van de interventieondersteuning die gegeven wordt om psychisch leed van mensen te verminderen. Succesvolle interventies, of ze nu gericht zijn op biologische, medische, psychische of omgevingsconditie, zullen resulteren in (a) de reductie of eliminatie van de condities die psychisch leed veroorzaken, (b) het aanleren van nieuwe of versterken van bestaande alternatieve vaardigheden voor het omgaan met psychisch leed, (c) veranderingen in de fysieke en sociale omgeving om er zeker van te zijn dat tegemoet wordt gekomen aan iemands basale behoeften.



Deel B
Praktische richtlijnen
voor beoordeling,
diagnose, behandeling,
crisisinterventie en
evaluatie



Figuur 3 geeft een stappenplan voor de benadering van probleemgedrag bij individuen met een verstandelijke beperking.

Figuur 3. Stappenplan voor de benadering van probleemgedrag

- Stap 1. Beoordeling: onderkenning van veroorzakende factoren, centrale verwerkingskenmerken en instandhoudende condities binnen de ontstaansdriehoek**
 - a. in de interactie tussen de persoon en de omgeving
 - b. in de persoon
 - c. in de omgeving

- Stap 2. Integratieve/multimodale gevalsformulering/diagnose**
 - a. biopsychosociale en ontwikkelingselementen die een rol spelen in het probleemgedrag
 - b. ontstaansmechanisme
 - c. diagnostische formulering van het probleemgedrag

- Stap 3. Behandeling**
 - a. holistische benadering van het herstel van het psychisch welzijn van de persoon
 - b. integratieve behandeling van de condities die tot het probleemgedrag leiden

Dit plan wordt hierna besproken.



Richtlijn 1 Beoordeling

Uitgebreide beoordeling van de biopsychosociale ontwikkeling

Het doel van de beoordeling is om veroorzakende condities binnen het kader van de ontstaansdriehoek (zie figuur 2) te achterhalen en het verschijnen van probleemgedrag te verklaren door het onderkennen van centrale verwerkingsprocessen en instandhoudende kenmerken van iemands psychische leed op verschillende biopsychosociale ontwikkelingsniveaus bij blootstelling aan specifieke omgevingscondities.

Figuur 4 presenteert een model voor uitgebreide beoordeling.

Figuur 4. Beoordeling

A. Beoordeling van het gedrag (probleemgedrag)

- anamnestiche en recente klinische dossiers
- vraaggesprek met de persoon
- informatie door de zorgverleners
- directe observatie van het gedrag
- formele en gestandaardiseerde procedures (bijvoorbeeld checklist, beoordelingsschalen, gedragsanalyse)

B. Beoordeling van de persoon

- biologische kenmerken (genetische, organische CZS-abnormaliteiten)
- psychosociale aspecten (niveau van cognitieve, sociale, emotionele en persoonlijkheidsontwikkeling)

- fysieke gezondheid
 - psychiatrische bevindingen
 - functionele problemen
- C. Beoordeling van de omgeving**
- fysieke omgeving (woonsituatie, school, werk, dagbesteding et cetera.)
 - betekenis van de persoon voor de omgeving (bijvoorbeeld acceptatie door de omgeving)
 - systeemproblemen
 - pedagogische problemen
 - sociale problemen - culturele aspecten

Professionals in dit veld zijn bekend met de meeste factoren die de clinici die de beoordelingen uitvoeren, in overweging moeten nemen. Maar voor sommige van deze factoren kan verdere verklaring van de doelen en methoden van beoordeling waardevol blijken.

Componenten van een uitgebreide psychologische beoordeling

Gedurende de psychologische beoordeling is het belangrijk om in aansluiting op de evaluatie van het cognitieve functioneren inzicht te krijgen in de sociale, emotionele en persoonlijkheidsontwikkeling van de persoon. Inzichten die verkregen zijn uit informatie over de persoonlijkheid en de emotionele niveaus, verschaffen een begrip van de basale behoeften en motivaties van de persoon (zie deel A, hoofdstuk 2 Ontwikkelingsfactoren).

Er zijn verschillende schalen beschikbaar voor de beoordeling van cognitieve en sociale aspecten. Maar de beoordeling van de emotionele ontwikkeling is beduidend moeilijker, aangezien adequate meetinstrumenten niet beschikbaar zijn. Desondanks kan nuttige informatie verkregen worden aan de hand van de Vineland Adaptive Behaviour Scale - Socialization Domain (Sparrow et al. 1984), en ook aan de hand van andere schalen die het adaptieve gedrag meten. Dat zijn de AAMR Adaptive Behaviour Scale (Lambert et al. 1993), de Scales of Independent Behaviour - Revised (Bruninks et al. 1991) en de Comprehensive Test of Adaptive Behaviour - Revised (Adams 1999). Recent zijn er nog enkele pogingen gedaan om systemen en schalen te ontwikkelen voor het bepalen van het niveau van emotionele ontwikkeling (DeGangi en Greenspan 1989; Carter en Briggs-Gowan 1999). Maar het gebrek aan gestandaardiseerde instrumenten vereist dat professionals hun eigen klinisch oordeel gebruiken voor het inschatten van de emotionele ontwikkeling. Došen (2005a, c) heeft het Schema voor de Schatting van de Emotionele Ontwikkeling (SEO) ontwikkeld dat in Nederlands sprekende gebieden op grote schaal wordt gebruikt.

Psychiatrische en functionele beoordeling

De psychiatrische beoordeling van personen met een verstandelijke beperking, in het bijzonder personen met een lager ontwikkelingsniveau, vereist een geschikte aanpassing van de standaardbeoordelingsmethoden (Levitas et al. 2001; Deb et al. 2001; Royal College of Psychiatrists 2001).

Functionele stoornissen zoals slaapstoornissen, bepaalde leerstoornissen, spraakstoornissen et cetera verdienen bijzondere aandacht omdat deze stoornissen een belangrijke bron van veroorzakende condities voor probleemgedrag kunnen vormen en kunnen leiden tot grote problemen in de interacties van de persoon met de omgeving.

Beoordeling van de omgeving

Het onderzoek van omgevingscondities verdient de volle aandacht. Problemen in het gezin of in de woonvorm die een significante invloed van betekenis kunnen hebben op probleemgedrag, kunnen makkelijk over het hoofd gezien worden in gevallen waarin de persoon niet kan praten over zijn problemen vanwege een gebrek aan verbale vaardigheden. Een systeembeoordeling kan in deze gevallen waardevol zijn (Hennicke 1993; Rotthaus 2001).

Tabel 7 geeft aanvullende literatuur over diverse beoordelingsgebieden.

De focus van de beoordeling moet gericht zijn op het onderkennen van veroorzakende condities, centrale verwerkingskenmerken en instandhoudende condities. Deze condities moeten worden gezien in de context van de ontstaansdriehoek (persoon - interactie - omgeving), waarbij moet worden gedacht aan de biologische, medische, psychische, sociale en ontwikkelingskenmerken van het individu, alsook aan de fysieke en sociale condities in de huidige omgeving.

Tabel 7. Literatuur over diverse beoordelingsgebieden

Beoordelingsgebieden	Literatuur
Somatisch onderzoek	Gualteri 2002; Harris 1998
Psychosociaal onderzoek	Dosen 2005a; Greenspan en Wieder 1998; Harris 1998; Sparrow et al. 1984
Psychiatrisch onderzoek	Levitas et al. 2001; Szymanski & King 1999; Volkmar et al. 1999

Casus 1. Jan

Jan, een jongen van 7 jaar, werd verwezen vanwege zijn zelfverwondend gedrag, rusteloosheid, gillen en moeilijkheden met slapen en eten. Deze problemen waren drie maanden voor de verwijzing begonnen, waarbij prikkelbaarheid en zelfverwondend gedrag vóórkwamen als hij werd benaderd. In de loop van enkele weken nam zijn zelfverwondend gedrag geleidelijk toe, werd hij rusteloos en wanhopig, kon niet slapen, weigerde te eten en had hij diarree. Verschillende somatische onderzoeken leverden geen relevante bevindingen op. Jan vertoonde autistische trekken en diepe verstandelijke beperkingen samengaande met prenatale hersenbeschadiging. De oorzaak van de beschadiging was niet duidelijk. Hij woonde bij zijn ouders en bezocht een dagcentrum voor gehandicapte kinderen. Hij kon niet spreken en communiceerde door middel van een beperkte reeks gebaren. Als hij alleen was, maakte hij gewoonlijk stereotype bewegingen met zijn bovenlichaam. Korte episodes van zelfverwondend gedrag konden na frustratie vóórkomen. Observatie en onderzoeken lieten een wanhopig kind zien dat zichzelf constant verwondde en slechts voor korte periodes ophield na zachte visuele en tactiele stimulering. Zijn cognitieve en sociale ontwikkelingsniveau bleek ongeveer 15 maanden te zijn ((Bayley Scale). De resultaten van de afname van de Vineland Adaptive Behaviour Scale (VABS) en het Schema voor de Schatting van de Emotionele Ontwikkeling (SEO) gaven een niveau aan van lager dan zes maanden. De ouders vermeldden dat zijn emotionele ontwikkeling voor het ontstaan van zijn probleemgedrag hoger was. Ze dachten dat zijn persoonlijkheidsontwikkeling voor het ontstaan van het probleemgedrag vergelijkbaar was met zijn cognitieve en sociale niveau. Men vermoedde dat de verandering in Jans emotionele niveau het resultaat was van zijn ervaringen met extreem stressvolle gebeurtenissen die zijn vroegere niveau van functioneren evenals zijn vroegere psychofysiologische homeostase hadden verstoord. Het onderzoek van de omgeving wees uit dat zich binnen een betrekkelijk kort tijdsbestek in de omgeving van de jongen diverse gebeurtenissen en veranderingen hadden voorgedaan (namelijk een excessieve en overdreven eisen stellende communicatietraining, veranderingen in de groep, ziekte van zijn moeder). Jan had deze veroorzakende gebeurtenissen vermoedelijk extreem stressvol gevonden. Vanwege zijn laag psychosociaal ontwikkelingsniveau en zwakke copingvaardigheden reageerde hij met zelfverwondend

gedrag. Andere psychische en fysiologische functies waren als gevolg van zijn gedrag gestoord, hetgeen leidde tot psychische ziekte.

Formulering van relevante bevindingen uit de beoordeling van casus 1 (zie figuur 4)

- A. Beoordeling van het probleemgedrag. Anamnestiche dossiers: het zelfverwondend gedrag, de rusteloosheid en de andere problemen begonnen drie maanden geleden. Gedragsobservatie: het probleemgedrag is intensief, duurt de hele dag met korte pauzes van passiviteit en teruggetrokkenheid; het probleemgedrag is meestal onafhankelijk van externe stimuli.
- B. Beoordeling van de persoon. Biologische en medische factoren: geen relevante bevindingen. Psychosociale factoren: diepe verstandelijke beperking, cognitief niveau 15 maanden, sociaal niveau 15 maanden, emotioneel niveau lager dan 6 maanden, persoonlijkheidsniveau discrepant. Psychiatrisch onderzoek: een klinisch beeld van disregulatie van het psychosociale en fysiologische functioneren vergelijkbaar met een atypische psychotische toestand.
- C. Beoordeling van de omgeving. Relevante bevindingen: overdreven eisende omgeving, gebrek aan begrip voor de basale psychosociale behoeften van het kind; veranderingen in de omgeving hadden een stressvol effect op het kind.

Stappenplan (zie figuur 3)

Stap 1. Beoordeling. Onderkenning van veroorzakende factoren, centrale verwerkings- en instandhoudende kenmerken in casus 1 (zie figuur 3).

Veroorzakende factoren. Ongunstige omgevingscondities, slechte interactie, stressvolle ervaringen van het kind.

Centrale verwerkingskenmerken. Het probleemgedrag komt voor ten gevolge van maladaptieve coping met frustratie bij een kind met grote achterstanden in de psychosociale ontwikkeling (in het bijzonder de emotionele ontwikkeling), een kwetsbare psychofysiologische homeostase en een psychiatrische stoornis.

Instandhoudende kenmerken. Het probleemgedrag wordt in stand gehouden door onjuiste reacties vanuit de omgeving (de omgeving begrijpt de basale psychosociale behoeften van het kind niet) en daarnaast een psychiatrische stoornis.

Voor stap 2 zie het volgende hoofdstuk.



Richtlijn 2 Diagnose

Integratie van de beoordelingsresultaten, multimodale gevalsformulering en integratieve diagnose

Beoordeling van de condities die van invloed zijn op het probleemgedrag van een persoon en de integratie van deze gegevens met anamnesticke informatie die verkregen is uit klinische dossiers en mededelingen van informanten, resulteren in een aantal hypothesen die de invloed van meerdere modaliteiten (dat wil zeggen fysieke ziekte, genetische, psychiatrische en psychische factoren, en de sociale en fysieke omgevingen) weergeven. Als resultaat van deze potentiële invloed van meerdere bronnen is een uitgebreide Multimodale GevalsFormulering vereist om de resultaten van de diverse beoordelingen te integreren in een uitgebreide matrix van hypothetische pathologische risicofactoren. De matrix bevat condities waarvan vermoed wordt dat ze het vóórkomen, de ernst, de variabiliteit in voorkomen en ernst, en het herhaaldelijk voorkomen van het probleemgedrag tot stand brengen of hieraan bijdragen. De Multimodale Contextuele GevalsFormulering Benadering zoals beschreven door Gardner (2002), Gardner et al. (2006) en Gardner en Sovner (1994) geven een voorbeeld van deze benadering.

De auteurs van de DC - LD (Royal College of Psychiatrists 2001) stelden diagnostische criteria voor probleemgedrag voor (zie deel A, hoofdstuk 1). Een aantal verschillende categorieën van probleemgedragingen zijn beschreven en opgenomen in een diagnostisch kader.

Andere auteurs (Szymanski 1988; Došen 2005b, c) hebben een integratieve diagnose voorgesteld. In de gevalsformulering benadering worden diagnostische bevindingen van

verschillende beoordelaars als stukjes van een puzzel in een integratief kader geplaatst, zodat ze een compleet klinisch beeld vormen. Došen (2005b,c) stelt een kader voor een integratieve diagnose bij psychiatrische stoornissen voor. Dit kader kan, na minimale aanpassingen, gebruikt worden bij gevallen van probleemgedrag (zie figuur 3 en 5). Het voordeel van een integratieve diagnose is de uitgebreidheid ervan en het overzicht van de verschillende aspecten, factoren en processen die betrokken zijn bij het vóórkomen van probleemgedrag, waarmee rekening moet worden gehouden bij de behandeling en hantering van het probleem.

Waar een psychiatrische stoornis is onderkend als een primaire invloed in de totstandkoming van het probleemgedrag, geven de integratieve diagnostische formuleringen een primaire verklaring en begrip van de psychiatrische stoornis (Došen 2005b,c) en van de rollen die deze stoornis speelt in het veroorzaken van het probleemgedrag.

Figuur 5. Stappenplan, stap 2. Integratieve/multimodale gevalsformulering/diagnose van probleemgedrag

- 1. Formulering van verschillende biologische, psychische, sociale, somatische, psychiatrische en ontwikkelingsaspecten in relatie tot veroorzakende, centrale verwerkings- en instandhoudende factoren van probleemgedrag.**
- 2. Beschrijving van het ontstaansmechanisme en de dynamiek van het probleemgedrag met de nadruk op veroorzakende factoren, centraal verwerkende, en instandhoudende kenmerken.**
- 3. Diagnostische formulering van het probleemgedrag.**
- 4. Behandeling.**

Ter uitwerking van figuur 5 volgt hier een overzicht van de verschillende aspecten die een gevalsformulering of integratieve diagnose moet bevatten:

1. Verschillende beoordelingsbevindingen met betrekking tot: biologische aspecten, somatische bevindingen, neurofysiologische aspecten, cognitieve en leeraspecten, persoonlijkheidsontwikkeling, persoonlijkheidskenmerken, basale emotionele behoeften, basale copingproblemen, omgevingsaspecten en psychiatrische bevindingen.
2. Ontstaansmechanismen en dynamiek, met een korte beschrijving van de processen die hebben geresulteerd in het huidige probleemgedrag.
3. Formulering van de diagnostische overwegingen, met een descriptieve terminologie van het probleemgedrag en een schets van de onderliggende condities. Als er tevens sprake is van psychiatrische stoornis(sen) moeten die genoemd worden.

4. Aangeven van de behandelingsstrategieën gebaseerd op de diverse diagnostische formuleringen.

Het volgende is een voorbeeld van dit proces gebaseerd op casus 1. Jan (zie hoofdstuk 4).

Stappenplan, stap 2. Integratieve/multimodale gevalsformulering/diagnose

1. Formulering van verschillende biopsychosociale, somatische, psychiatrische en ontwikkelingsfactoren:

- a. Biologische factoren. Prenatale stoornis van de hersenontwikkeling; verbrede cerebrale laterale ventrikels.
- b. Somatisch onderzoek. Geen relevante bevindingen.
- c. Neurofysiologische factoren. EEG geen relevante bevindingen; slaapproblemen.
- d. Cognitieve en leerfactoren. Mentale leeftijd 15 maanden; reflexief leren.
- e. Persoonlijkheidsontwikkeling. Sociale ontwikkeling 15 maanden; emotionele ontwikkeling lager dan 6 maanden; persoonlijkheidsontwikkeling discrepant.
- f. Persoonlijkheidskenmerken. Problemen met het vasthouden van de psychofysiologische homeostase; stereotypie; zelfverwondend gedrag.
- g. Basale emotionele behoeften. Constantie van de omgeving; adequate zintuiglijke input; adequate sociale interactie.
- h. Basale copingproblemen. Veranderende omgeving; problemen met de integratie van zintuiglijke stimuli; overdreven eisen stellende omgeving.
- i. Omgevingsfactoren. Gebrek aan begrip voor de basale behoeften en copingproblemen van de jongen.
- j. Psychiatrische bevindingen. DSM-IV-diagnose: stereotiepe bewegingsstoornis met zelfverwondend gedrag.

Ontwikkelingspsychiatrische diagnose: verlies van psychofysiologische homeostase als gevolg van stressvolle ervaringen (reactieve atypische psychotische toestand).

2. Ontstaansmechanisme en dynamiek van het probleemgedrag (beschrijving van veroorzakende factoren, centrale verwerkingskenmerken en instandhoudende condities)

Het probleemgedrag is ontstaan als een gevolg van frustratie (te wijten aan stressvolle omgevingscondities) van een kind met een discrepant en zeer laag niveau van psychosociale ontwikkeling. Het wordt in stand gehouden enerzijds door een onjuiste reactie op de basale behoeften van het kind en anderzijds door een gelijktijdig voorkomende psychiatrische stoornis.

3. Diagnostische formuleringen van het probleemgedrag

Zelfverwondend gedrag als gevolg van een verstoring van de psychofysiologische homeostase. Co-morbide reactieve atypische psychotische stoornis.

4. Behandeling (zie volgende hoofdstuk, stap 3).

Richtlijn 3 Behandeling

Behandeling en bijbehorend ondersteuningsplan

Alle behandelingen en bijbehorende ondersteuning van de biologische, medische, psychosociale en ontwikkelingscondities die worden uitgevoerd om condities aan te pakken die van invloed zijn op het vóórkomen en de ernst van iemands probleemgedrag, moeten worden opgenomen in een uitgebreid individueel behandelings- en bijbehorend ondersteuningsplan. Dit plan wordt specifiek opgezet om tegemoet te komen aan de individuele behoeften en persoonlijke doelen van de betrokkene en wordt gebaseerd op informatie uit de uitgebreide individuele beoordeling en integratieve diagnose zoals beschreven in het voorgaande hoofdstuk (zie figuur 5).

Op hypothesen gebaseerde interventies

Iedere component van het behandelings- en ondersteuningsplan is hypothese-gestuurd. Met andere woorden, het is opgezet om het specifieke en individueel unieke complex aan te pakken van veroorzakende, centraal verwerkende en instandhoudende factoren in de context van biologische, medische, psychische, ontwikkelings- en omgevingscondities die onderkend zijn tijdens het beoordelingsproces en vastgesteld zijn door integratieve formuleringen. De ontwikkeling van een uitgebreide behandelingsbenadering legt de nadruk op twee aspecten: (a) een holistische benadering van de betrokken persoon; (b) de integratieve behandeling van condities die leiden tot het probleemgedrag (zie figuur 6).

Figuur 6. Twee componenten in de behandeling van probleemgedrag

1. Holistische behandeling van de persoon in kwestie:

- De persoon en zijn/haar omgeving vormen de focus van behandeling en bijbehorende ondersteuning.

2. Integratieve behandeling van condities die leiden tot het probleemgedrag:

- Bedenken van een geschikte behandelingsstrategie.
- Selecteren van behandelingsmethoden.

1. Holistische behandelingsbenadering

De behandeling en de bijbehorende ondersteuning worden gegeven als een middel om het psychisch welzijn van de betrokken persoon te bevorderen en niet alleen maar om het probleemgedrag te verminderen of te elimineren. Deze benadering is gericht op de persoon en op de interactie met de fysieke en sociale omgeving.

a. Benadering van de persoon

De persoon krijgt de ondersteuning die nodig is om het psychische leed te elimineren door tegemoet te komen aan zijn/haar basale psychosociale behoeften. De ondersteuningsmodaliteiten worden geselecteerd om de gevoelens van welzijn van de persoon te bevorderen. Benaderingen die de ontwikkeling en het vóórkomen van voor de ontwikkeling geschikte handelingen en interacties ondersteunen moeten een belangrijke focus van de holistische benadering zijn. Plezierige momenten in het dagelijks leven van de persoon moeten benadrukt en uitgebreid worden. Met de medische condities, de gelijktijdig voorkomende psychiatrische stoornissen en de bijbehorende psychische condities van de persoon die leiden tot gevoelens van psychisch leed en daarom een negatieve invloed hebben op de centrale verwerking van andere veroorzakende factoren, moet op de juiste wijze worden omgegaan.

b. Benadering van de omgeving

De omgeving moet worden aangepast om responsief te zijn ten opzichte van de basale behoeften van de persoon teneinde een adequate interactie tot stand te brengen. Bijvoorbeeld, het verminderen of elimineren van stressverwekkende condities zoals een excessief lawaainiveau, excessief veel mensen dicht op elkaar, excessieve eisen om gedragingen te vertonen die de capaciteiten van de persoon te boven gaan of die afwijken van de wensen van die persoon, een excessief interpersoonlijk conflict tussen leeftijdgenoten en bijbehorende sociale en fysieke omgevingscondities die leiden tot angst en verhoogde prikkelbaarheid. Het is de ervaring van de auteurs dat behandeling

van het probleemgedrag van een persoon in een ongunstige omgeving (bijvoorbeeld een traumatiserende, bedreigende, onveilige, excessief eisende of angstaanjagende omgeving) gewoonlijk resulteert in een onbevredigende uitkomst. Het scheppen van gunstige omgevingscondities is een voorwaarde voor de behandeling van de persoon. Situaties die mensen blootstellen aan interacties die zij onaanvaardbaar vinden of die tegengesteld zijn aan hun basale behoeften, moeten worden vermeden. Een voorbeeld is: verwachten van een persoon met het Fragile-X-syndroom dat deze stelselmatig het hoofd moet bieden aan een luide en drukke omgeving (Griffiths et al. 1998).

2. Integratieve behandeling van onderkende condities die leiden tot het probleemgedrag

Nadat de psychisch leed veroorzakende medische en omgevingscondities zijn geëlimineerd of geminimaliseerd en aan de basale psychosociale behoeften van de persoon is tegemoetgekomen, kan het probleemgedrag aanzienlijk verminderen of verdwijnen. In gevallen waarin het probleemgedrag blijft bestaan, moeten doelgerichte integratieve behandelingen worden toegepast. Integratieve behandelingen komen tot stand door apart aandacht te schenken aan relevante biologische, psychologische en sociale invloeden vanuit een ontwikkelingsperspectief. Zoals gezegd wordt het ontwikkelingsperspectief vaak onvoldoende gebruikt in de huidige praktijk voor personen met een verstandelijke beperking. Door nadruk op de waarde van een ontwikkelingsperspectief in de behandeling van geestelijke gezondheidsproblemen en probleemgedrag (zie deel A, hoofdstuk 2), wordt de ontwikkelingsbenadering als een vierde dimensie geïntroduceerd in het integratieve behandelingsmodel (Došen 2007). Deze aandacht voor de ontwikkelingsdimensie benadrukt de noodzaak tegemoet te komen aan de psychosociale behoeften als een kritische component van een integratieve benadering in de behandelingsmethode.

Behandelingen die afgeleid zijn van elk van de dimensies worden in volgorde weergegeven op basis van de diagnostische bevindingen (zie figuur 7). Het doel is om de processen te beïnvloeden van elk van de verschillende dimensies die tot gedragsproblemen leiden.

De resultaten verstoren, en mogelijk elimineren, de vicieuze cirkel die het probleem in stand houdt en elimineren niet zo zeer direct de ongunstige gedragskenmerken. Voor elke dimensie kunnen verschillende behandelingsmethoden worden gebruikt (zie Došen en Day 2001). De integratieve diagnostische formuleringen geven een richting aan voor de selectie van de behandelingsstrategie en de specifieke behandelingsmethoden die gebruikt moeten worden voor bepaalde condities die van invloed zijn op de gedragsproblemen. De figuren 7 en 8 presenteren verschillende strategieën en methoden die afgeleid zijn van verschillende integratieve diagnoses.

Bij de selectie van de behandelingsstrategie en methoden kan de ontstaansdriehoek (zie

figuur 2) behulpzaam zijn. In gevallen waarin veroorzakende elementen hoofdzakelijk worden gevonden in de interactiepatronen, kan de planning van de integratieve behandeling plaatsvinden zoals gepresenteerd in figuur 7. In deze gevallen is het probleemgedrag gewoonlijk ontstaan door conflicten tussen de persoon en de omgeving. De conflicten vloeien zowel voort uit de specifieke kenmerken van de persoon als uit de specifieke omgevingsomstandigheden. Gewoonlijk spelen beide een rol bij het veroorzaken en in stand houden van het probleemgedrag. In gevallen waarin het probleemgedrag wordt veroorzaakt door een onderliggende psychiatrische stoornis, of waarin een psychiatrische stoornis vóórkomt als gevolg van het probleemgedrag of als een comorbide conditie, moet de behandeling worden gepland zoals in figuur 8.

Figuur 7. Integratieve behandeling van een onderkend gedragsprobleem dat is ontstaan door veroorzakende kenmerken die voornamelijk gebaseerd zijn op interactiepatronen

Integratieve behandelingen worden langs vier lijnen gegeven:

- **Behandeling langs de eerste lijn.** De ontwikkelingsfactoren (ontwikkelingsdimensie) worden in overweging genomen: de persoon tegemoetkomen op het niveau van zijn/haar emotionele ontwikkeling en met hem/haar in interactie treden in overeenstemming met zijn/haar emotionele behoeften (Došen 2005c). Verwacht mag worden dat de positieve ervaringen in de interactie zullen leiden tot positieve sociale motivatie, die iemands eerdere maladaptieve verwerking van gebeurtenissen verandert.
- **Behandeling langs de tweede lijn.** De sociale dimensie wordt gewijzigd door de omgeving te informeren, te scholen en te trainen. Er worden pogingen gedaan om de omgeving aan te passen aan de basale psychosociale behoeften van de persoon en om een zinvolle relatie op te bouwen (Gath 2001; Rotthaus 2001).
- **Behandeling langs de derde lijn.** De psychische dimensie wordt aangepakt. Vaardigheidstraining of psychotherapie kunnen de persoon helpen zijn/haar capaciteit om zelfstandig problemen op te lossen te activeren en zich aan te passen aan omgevingsomstandigheden (bijvoorbeeld door behandelingen voor cognitief of sociaal leren of multimodale behandeling (Benson & Valenti-Hein 2001; Gardner et al. 2001; Griffiths 2001)).
- **Behandeling langs de vierde lijn.** De biologische dimensie wordt aangepakt. Als dat geïndiceerd is kan psychotropische medicatie gebruikt worden ter ondersteuning van de andere interventies (zie Reiss en Aman 1998).

Figuur 8. Planning van de integratieve behandeling van probleemgedrag met onderliggende of hiermee samengaande psychiatrische stoornissen

- **Eerst moet de psychiatrische stoornis behandeld worden door de hiervoor beschreven holistische en integratieve benadering te gebruiken.**
- **Als het probleemgedrag niet geëlimineerd wordt, moeten bijkomende condities onderkend worden waarvan tijdens de multimodale beoordeling is vastgesteld dat deze bijdragen aan het gedragsprobleem. Deze behandeling moet worden toegepast parallel aan de behandeling van de psychiatrische stoornis of in aanvulling daarop.**

Gebruik van psychotropische medicatie

Het moet worden benadrukt dat een aanzienlijk aantal professionals twist over het gebruik van psychotropische medicatie voor de behandeling van probleemgedrag. Kort gezegd, de condities die van invloed zijn op probleemgedrag, kunnen een groot aantal factoren weerspiegelen. Ze moeten daarom worden behandeld met een combinatie van therapeutische benaderingen die geselecteerd zijn op basis van een uitgebreid diagnostisch proces (geïntegreerde behandeling). Medicatie kan een positief effect hebben als deze geïndiceerd is voor een bepaald doel (bijvoorbeeld het verminderen van angst of prikkelbaarheid) en in gevallen waarin rusteloosheid, opgewondenheid, impulsiviteit en andere problemen het gebruik van andere behandelingsmethoden bemoeilijken. Monotherapie voor probleemgedrag, bestaande uit psychofarmacologische middelen, wordt als inefficiënt beschouwd en zelfs, bij hoge doseringen en ongecontroleerd chronisch gebruik, als schadelijk (zie Aman & Reiss 1998; King 2007).

Behandeling van probleemgedrag met een onderliggende of hiermee samengaande psychiatrische stoornis

Voor een ernstige psychische stoornis (bijvoorbeeld psychose) die ten grondslag ligt aan of samengaat met probleemgedrag, stelde Došen (2005c, 2007) de volgende behandelingsstrategie voor:

1. Een holistische benadering van de persoon.
2. Integratieve behandeling van de psychiatrische stoornis:
 - *Eerste lijn*: biologische dimensie
 - *Tweede lijn*: ontwikkelingsdimensie

- *Derde lijn*: sociale dimensie
- *Vierde lijn*: psychische dimensie.

Bij minder ernstige psychiatrische stoornissen kan er een andere prioriteitenvolgorde zijn. Bijvoorbeeld bij een dysthyme stoornis zou de psychische dimensie de eerste lijn kunnen zijn en de biologische dimensie zou naar de vierde lijn kunnen verschuiven. Zo nodig moet aanvullende behandeling van het probleemgedrag worden gegeven.

Casus 1 Jan

(De voorgeschiedenis, beoordeling en integratieve diagnose zijn in het vorige hoofdstuk beschreven).

Stappenplan

Stap 3. Behandeling

Holistische benadering van de persoon

Aanpassing van de omgeving aan de basale emotionele behoeften van Jan door het bieden van een veilige omgeving, vertrouwde mensen, gestructureerde activiteiten, adequate zintuiglijke stimulering en vermindering van frustrerende ervaringen tot een minimum.

Integratieve behandeling van onderkende condities

- *Eerste lijn*: biologische dimensie. Regulering van de fysiologische en psychische functies door het gebruik van psychotropische medicatie om een psychofysiologische homeostase tot stand te brengen.
- *Tweede lijn*: ontwikkelingsdimensie. Het kind tegemoet treden op zijn emotioneel niveau en leiden naar positieve emotionele ervaringen.
- *Derde lijn*: psychische dimensie. Het kind stimuleren om andere, geschikte activiteiten in plaats van zelfverwondend gedrag te gaan uitvoeren, bijvoorbeeld door zijn handen iets plezierigs te laten doen of door hem in een plezierige sociale interactie te betrekken.
- *Vierde lijn*: sociale dimensie. De omgeving informatie en instructie geven over manieren om aan de basale behoeften van het kind tegemoet te komen.

Illustratie van de richtlijnen 1, 2 en 3

Casus 2. Tom

Voorgeschiedenis. Tom is een man van 24 jaar met een lichte verstandelijke beperking. Hij is verwezen voor zijn abrupte en soms gevaarlijke agressieve explosies. Het probleemgedrag komt voor sinds de vroege kinderjaren. Al vroeg in zijn leven werd Tom geconfronteerd

met ernstige sociale problemen: zijn moeder was psychisch ziek, zijn vader stierf toen hij twee jaar was, en hij werd vaak in het ziekenhuis opgenomen vanwege diverse banale somatische problemen. De agressieve uitbarstingen, vooral gericht tegen vertrouwde mensen, begonnen toen hij kleuter was en namen in ernst toe na de puberteit. Toms agressieve gedrag resulteerde in plaatsing in een instituut op de leeftijd van 7 jaar. Zijn agressie resulteerde ook in frequent verblijf in diverse psychiatrische instituten. Eerdere psychiatrische diagnoses waren gedragsstoornis en antisociale persoonlijkheidsstoornis. Er werden hoge doseringen psychotropische medicatie gebruikt.

Stap 1

Beoordeling van het probleemgedrag. Zie de casus.

Beoordeling van de persoon. Biomedische onderzoeken leverden geen relevante gegevens op. Psychologische onderzoeken lieten een IQ van 60 zien. De emotionele ontwikkeling bevond zich op een verrassend laag niveau; hij scoorde een niveau vergelijkbaar met een niveau lager dan twee jaar. De persoonlijkheid van de jongeman werd beschouwd als zeer onstabiel en kwetsbaar. Observatie van de jongeman in zijn omgeving bracht aan het licht dat de belangrijke antecedenten van zijn agressieve gedrag verband hielden met de frustratie in de interactie met zijn omgeving. Psychiatrisch onderzoek bracht symptomen van een impulscontrolestoornis aan het licht.

Beoordeling van de omgeving. De institutionele omgeving was vooral bezig met pogingen om het agressieve gedrag te beheersen door middel van benaderingen als psychotropische medicamenten, gedragsmodificatie en bijbehorende omgevingscontrole. De veroorzakende condities waren onjuiste interacties tussen de jongeman en zijn omgeving. De eisen van de omgeving, die zijn basale emotionele behoeften niet onderkende, overstegen de capaciteiten van de jongeman. De copingvaardigheden in het verwerkingsproces waren zwak door stagnatie van de emotionele ontwikkeling, hetgeen leidde tot maladaptieve gedragingen. Het probleemgedrag werd in stand gehouden door onjuiste feedback van de sociale omgeving.

Stap 2

Integratieve gevalsformuleringen/diagnose

1. Relevante resultaten:

Cognitieve en leerfactoren: lichte verstandelijke beperking (IQ 60), leert door voorbeelden.

Persoonlijkheidsontwikkeling: discrepant door het opvallende verschil tussen cognitieve (mentale leeftijd 9 jaar) en emotionele ontwikkeling.

Persoonlijkheidskenmerken: zoekt aandacht en een positieve relatie met belangrijke anderen; snelle stemmingswisselingen; impulsieve agressie ten opzichte van zorgverleners.

Basale behoeften: vraagt acceptatie door belangrijke anderen; heeft mensen die hem vertrouwen en activiteiten nodig.

Basale copingproblemen: kan niet omgaan met verlies van sociale acceptatie, verlies van empathie van belangrijke anderen of verlies van sociale competentie.

Omgevingsfactoren: gebrek aan begrip voor Toms basale behoeften; bezig met controle over zijn probleemgedrag.

Psychiatrische bevindingen: DSM-IV, As 1: Intermitterende explosieve stoornis.

Ontwikkelingspsychiatrische diagnose: impulsief agressief gedrag bij een persoon met een significante discrepantie tussen cognitieve en emotionele ontwikkeling en met copingproblemen in ongunstige omstandigheden.

2. Ontstaansmechanismen en dynamiek van het probleemgedrag

Het agressieve gedrag ontstaat als een reactie op onjuiste eisen vanuit de omgeving bij een jongeman met een discrepante persoonlijkheidsontwikkeling (stagnatie van de emotionele ontwikkeling in de hechtingsfase). De omgeving begrijpt zijn basale emotionele behoeften niet en frustreert hem door onjuiste verwachtingen alsmede door sommige onsuccesvolle pogingen om zijn gedrag te beheersen. Het probleemgedrag wordt in stand gehouden door dit consistent negatieve interactiepatroon.

3. Diagnostische formulering van het probleemgedrag

Agressief gedrag ontstaan en in stand gehouden door onjuiste interacties tussen Tom en zijn omgeving.

Stap 3

Behandelingen

a. Holistische benadering van de betrokken persoon

De omgeving werd geïnformeerd over de mogelijke oorzaken van de agressieve gedragingen en geïnstrueerd over manieren waarop de jongeman moest worden benaderd zodat hij zich veilig kon voelen, doordat conflictsituaties konden worden vermeden.

b. Integratieve behandeling van de onderkende condities die leiden tot het probleemgedrag

- *Behandeling langs de eerste lijn:* de ontwikkelingsdimensie. Handelend vanuit de veronderstelling dat de jongeman onzeker was op het gebied van gehechtheid, werden de zorgverleners geïnstrueerd om zijn gevoel van veiligheid te ondersteunen en de voorkeur te geven aan een individuele nabije benadering. De meeste nadruk lag op het tegemoetkomen aan Toms basale emotionele behoeften en niet zo zeer op het beheersen van zijn agressieve gedrag.
- *Behandeling langs de tweede lijn:* de sociale dimensie. Toms leefruimte, materiële objecten, activiteiten en sociale interacties werden gestructureerd om positieve resultaten te waarborgen. Het doel was om zijn vertrouwen te vergroten en hem een eigen plaats en sociale rol in de omgeving te geven.
- *Behandeling langs de derde lijn:* de psychische dimensie. Tom werd geleerd om zijn gevoelens te onderkennen en onder woorden te brengen. Hij werd ook getraind om de eerste symptomen van frustratie en woede te onderkennen en aangemoedigd om de juiste actie te ondernemen om deze gevoelens te verminderen en te beheersen (training van het hanteren van woede).
- *Behandeling langs de vierde lijn:* de biologische dimensie. Er werd medicatie (valporietzuur) voorgeschreven om de hardnekkige prikkelbaarheid te verminderen.



Richtlijn 4 Omgaan met gedragscrisis

Verklaring van gedragscrisis en ondersteuning van crisishantering

Het uitgebreide individuele behandelings- en bijbehorend ondersteuningsplan bevat een specifiek onderdeel dat ondersteuning bij strategieën voor crisisvermindering en crisishantering beschrijft. De doelen van dat onderdeel van het plan houden in: (a) verminderen van iemands emotionele of fysieke leed op de meest effectieve en minst ingrijpende of beperkende manier, (b) waarborgen van de bescherming van anderen en eigendom, en (c) zo snel mogelijk beëindigen van de gedragscrisisepisode in overeenstemming met de behandelingsbehoeften van de persoon.

Inhoud van de ondersteuning bij strategieën voor crisisvermindering en crisishantering van probleemgedrag

Deze paragraaf in het specifieke onderdeel van het plan geeft een beschrijving van het volgende:

A. Holistische benadering

1. Specifieke individuele aanpassingen van de sociale en omgevingscontexten om gebeurtenissen te minimaliseren of te elimineren die kunnen bijdragen aan het probleemgedrag (bijvoorbeeld verstoring van roosters of routines, opdrachten of verzoeken, niveaus van over- of onder-activiteit).

2. Veranderingen in de sociale interacties of omgevingsgebeurtenissen van de persoon als een middel om specifiek prosociale gedragingen te bevorderen die dienen als alternatieven voor de crisisgedragingen.
3. Vroege gedragssignalen die in voorgaande gevallen vooraf bleken te gaan aan een gedragscrisisepisode, en bij opsporing hiervan:
4. Bepaling van specifieke proactieve hanteringsbenaderingen (bijvoorbeeld wat te doen en door wie, in een poging om opvallende antecedenten te verminderen of te verwijderen).

B. Integratieve behandeling

1. Veelsoortige strategieën, zo nodig inclusief farmacologische strategieën, voor het hanteren van de crisisepisode in diverse fasen (wat te doen onder specifieke omstandigheden, wie is verantwoordelijk voor het uitvoeren en bewaken van de effecten van diverse benaderingen).
2. Specifieke verantwoordelijkheden voor instellingen voor dienstverlening in de lokale gemeenschap, inclusief het potentiële invoeren van hulp van de politie.
3. Procedures die gevolgd moeten worden na beëindiging van de crisis: nabespreken met de persoon die in een crisis verkeerde alsook met de leeftijdgenoten, de familie en de betrokken begeleiders en deze ondersteunen.
4. Volgend op de beëindiging van de crisis: behandelingsstrategieën die gevolgd moeten worden als een middel tot het aanleren of versterken van copingvaardigheden die de persoon kan gebruiken in toekomstige gevallen in reactie op deze of soortgelijke condities.

Herziening en aanpassing van de ondersteuning bij strategieën voor crisisvermindering en crisishantering

Dit onderdeel van het eerdergenoemde behandelings- en ondersteuningsplan moet na een gedetailleerde analyse van elke voorgekomen crisis gecontroleerd en indien nodig aangepast worden om te garanderen dat de preventieve en bijbehorende behandelingsbenaderingen en ondersteuning nog actueel zijn en de condities aanpakken waarvan is onderkend dat ze bijdragen aan de crisis. Ook andere onderdelen van het genoemde plan moeten indien nodig worden geactualiseerd.

Continuüm van crisisdienstverlening in een gewone omgeving

Het onderdeel ondersteuning bij strategieën voor crisisvermindering en crisishantering van het eerdergenoemde behandelings- en ondersteuningsplan bevat specifieke plannen voor het hanteren van een crisisepisode in de omgeving waarin de crisis zich voordoet. Als deze interventies niet voorzien in de veiligheid van de persoon of diens lotgenoten, of in de veiligheid van de personen die de eerste crisisondersteuning geven,

en als de personen die degene die in een crisis verkeert ondersteunen niet in staat zijn de gedragscrisis te hanteren vanwege de ernst of de duur daarvan, dan moet er een continuüm van aanvullende ondersteuning beschikbaar zijn. De volgende opties moeten overwogen worden:

1. Een mobiel begeleidingsteam moet naar de plekken gaan waarin de crisis zich voordoet en beschikbaar zijn op deze plekken tot (a) de crisis vermindert en (b) de persoon in staat is om zich aan te passen aan de dagelijkse omgeving, routines en ondersteuning.
2. In crisissituaties die niet kunnen worden gehanteerd of begrepen op de plek waar de persoon woont of in een andere gewone omgeving (school, werk, dagbesteding), moeten alternatieve locaties beschikbaar zijn om adequate stabilisatie van de acute psychische, psychiatrische en gedragsymptomen te waarborgen. Tijdelijke verlichting kan worden geboden op verschillende locaties. Deze variëren van plaatsing in:
 - een instelling voor crisisopvang in de samenleving die wordt bemenst door ondersteuningspersoneel dat speciaal is opgeleid in de behandeling van en omgang met individuen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag;
 - een gespecialiseerd behandelingscentrum voor personen met een verstandelijke beperking;
 - een gespecialiseerde kortetermijn-stabilisatieafdeling in een lokale instelling;
 - een gespecialiseerde behandelingsafdeling in een psychiatrisch instituut.

Vaak kan voor opname in deze voorzieningen een voorafgaande beoordeling op de spoedafdeling van een lokaal ziekenhuis vereist zijn. Deze spoedopnameafdelingen moeten voorzien zijn van pedagogische diensten om te garanderen dat ze vertrouwd zijn met praktijken die specifiek aangepast zijn aan personen met een verstandelijke beperking (zie Bradley 2002).

3. Gekozen moet worden voor de minst ingrijpende van de diverse alternatieven.
4. Zodra aan de behoefte aan veiligheid en acute behandeling is tegemoetgekomen, moet de persoon terugkeren naar zijn of haar woonplek, met de ondersteuning die nodig is om succesvolle re-integratie te verzekeren. Leden van het plaatselijke ondersteuningsteam moeten hier zo veel mogelijk bij betrokken blijven. Deze betrokkenheid zal de continuïteit van de zorg en communicatie optimaliseren.



Richtlijn 5 Beoordeling van effectiviteit

Beoordeling van de effectiviteit van het uitgebreide individuele behandelings- en bijbehorende ondersteuningsplan aan de hand van een objectief datasysteem

De voortgang en effectiviteit van de vooruitgang en de uitkomst van de afzonderlijke en gecombineerde onderdelen van het genoemde plan worden bewaakt met behulp van een objectief systeem voor observatie, registratie en evaluatie van gegevens. Op gegevens gebaseerde (databased) beoordelingsprocedures (als ze zijn gecontroleerd op eisen van betrouwbaarheid en validiteit) moeten gestandaardiseerde schalen en vragenlijsten bevatten alsmede apart opgezette observatie- en registratieprocedures.

Functies van datasystemen

Deze datasystemen worden gebruikt bij:

1. toetsen van hypothesen tijdens de gevalsformulering;
2. ondersteunen van het voortgaande klinische beslissingsproces; en
3. meten van de invloed van individuele en gecombineerde interventies.

Het structurele karakter van de beoordeling

De beoordeling van de effectiviteit van de vooruitgang en uitkomst begint bij de eerste interventies en wordt voortgezet als een continu proces tot de behandelingsdoelen zijn bereikt en het behandelingsprogramma en bijbehorende ondersteuning is beëindigd.





Deel C
Richtlijnen voor de
organisatie



Richtlijn 6 Medewerkers en locaties

Samenstelling en opleidingsniveau van de diagnostische staf

De beoordelingen die relevant zijn voor elk van de modaliteiten die invloed hebben op fysieke en psychiatrische ziekte en op psychische en omgevingsfactoren, worden uitgevoerd door professioneel opgeleide stafleden van organisaties in de samenleving, van instituten en van stichtingen voor woonvoorzieningen. Deze professionals moeten diploma's en klinische ervaring hebben op de volgende gebieden:

1. geestelijke gezondheid en verstandelijke beperkingen;
2. beoordeling en behandeling van personen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag;
3. beoordelingen uitvoeren en bijbehorende interventieprogramma's opzetten, waarbij aandacht gegeven wordt aan de ontwikkelingsstatus van elke persoon die geholpen wordt.

Professionals met deze specialistische diploma's en ervaring in medische zaken, verpleging, psychiatrische, psychologische, pedagogische (inclusief gedragsanalyse) en maatschappelijke aspecten, alsmede specialisten zoals logopedisten en bezigheids-therapeuten, moeten samenwerken in professionele teams die zich specialiseren in problemen met betrekking tot de geestelijke gezondheid van personen met een verstandelijke beperking. Indien dat nodig is, moet een mobiel team binnen de context van de gewone omgeving van het probleemgedrag behandeling en bijbehorende ondersteu-

ning geven aan de betrokken persoon en aan belangrijke anderen (gezin, school, begeleiders in woonvoorzieningen en anderen). Professionele stafleden die diagnostiek en interventie verrichten, of die de supervisie hebben over degenen die dat doen, moeten routinematig toegang hebben tot professionele literatuur en opleidingen. Dit is vereist om te garanderen dat stafleden geïnformeerd zijn over de meest actuele klinische en researchbevindingen die aanwijzingen geven voor de behandeling van condities die kenmerken van probleemgedrag beïnvloeden.

Locatie van de beoordeling en de bijbehorende activiteiten

Beoordelingen en de daarvan afgeleide individuele behandeling en ondersteuning vinden plaats op locaties met een minimum aan beperkingen en verstoringen van het dagelijkse leven van mensen met probleemgedrag.

Omdat het vóórkomen van probleemgedrag, behoudens weinig frequente uitzonderingen, in grote mate wordt beïnvloed door antecedenten in deze dagelijkse sociale en fysieke omgeving, kan diagnostische informatie met betrekking tot deze antecedenten het best verkregen worden op deze locaties. Als gedragsincidenten vóórkomen in een woonsituatie, zal de evaluatie van specifieke sociale, interpersoonlijke en fysieke omgevingsantecedenten, de bijbehorende gevolgen en de interacties van de persoon met deze factoren plaats vinden in deze situatie. Als herhaaldelijke gedragsepisodes of zelfs op zichzelf staande episodes die zeer ernstig zijn, vóórkomen in de schoolsituatie, werksituatie of dagbestedingssituaties, zullen de diagnostische beoordelingen plaatsvinden in deze situaties. Dit bevordert het begrijpen van de interacties tussen de omgeving en de persoon die samen het vóórkomen van probleemgedrag bepalen. Het zijn deze locaties (thuis, school, werk, dagbesteding en dergelijke) en de interacties van de persoon met specifieke fysieke en sociale kenmerken van deze situaties, die de belangrijkste doelen van een mogelijke behandeling en bijbehorende ondersteuning zullen worden.

Een geïnformeerde klinische praktijk vereist dat het diagnostisch proces en de hieruit resulterende behandeling en bijbehorende ondersteuning plaatsvinden op locaties waar invloeden van buiten, beperkingen en verstoringen van het dagelijkse leven van de persoon tot een minimum beperkt blijven. Het is echter bekend dat diverse soorten gespecialiseerde dienstverlening vaak plaatsvinden in 'kantoorsituaties'. Als van een fysieke conditie zoals herhaaldelijke hoofdpijn vermoed wordt dat deze bijdraagt aan de mate van psychisch leed van de persoon en vervolgens een groter risico vormt op gedragsepisodes, kan medische beoordeling het beste plaatsvinden in een medische situatie. Zelfs in deze gevallen kan de bijdrage van een onderkende medische abnormaliteit aan het probleemgedrag alleen begrepen worden in de context van het psychisch leed dat de persoon ervaart als gevolg van de medische conditie en hoe deze ervaring

interacteert met andere voorkomende persoonlijke en omgevingskenmerken. Zoals al eerder vermeld, is het niet gewoon dat het vóórkomen van probleemgedrag het directe en enige resultaat is van een medische conditie.

In sommige gevallen, bijvoorbeeld van ernstig of chronisch probleemgedrag, kan het nodig worden om een persoon weg te halen uit de woonsituatie in de gemeenschap waarin het probleemgedrag voorkomt om tijdelijk respijt of specialistische diagnostiek en behandeling te krijgen. In deze gevallen zal de nieuwe locatie een nieuwe omgeving worden met nieuwe verwachtingen, interacties en bijbehorende stress. In vele opzichten zal deze locatie de kritische fysieke, omgevings- en sociale condities en routines die van invloed zijn op het probleemgedrag in gewone dagelijkse situaties niet opnieuw scheppen. Het is zelfs niet ongevoel dat het probleemgedrag dan niet meer of veel minder voorkomt, zowel qua frequentie als ernst. In andere gevallen kan het probleemgedrag frequenter en ernstiger worden omdat de persoon wordt geconfronteerd met nieuwe eisen en bijbehorende psychisch leed veroorzakende condities. De informatie uit de klinische beoordeling die in deze situaties wordt verkregen kan daarom van beperkte waarde zijn voor het onderkennen van de aanwezige belangrijke condities en de interactie hiertussen in de dagelijkse sociale en fysieke omgeving van het probleemgedrag. Concluderend kunnen wij vaststellen dat de meest relevante informatie voor de diagnostische beoordeling bestaat uit de factoren die vóórkomen in de diverse dagelijkse leefomgevingen waarin het probleemgedrag zich voordoet. Kritische informatiebronnen tijdens de beoordeling zijn de persoon zelf, de familie, andere zorgverleners, leerkrachten, begeleiders of anderen die bij het dagelijks leven van de persoon betrokken zijn. Zoals in het bovenstaande al werd vermeld is, gezien de diverse potentiële 'oorzaken', een gevalsformulering model en een integratieve diagnose vereist die beoordelingen aanstuurt en de verworven informatie integreert, om de complexiteit van kritische veroorzakende condities weer te geven.



Richtlijn 7 Coördinatie van behandeling en ondersteuning

Coördinator van het behandelingsplan

Er moet een coördinator van het behandelingsplan beschikbaar zijn met de juiste vaardigheden en met ervaring in het toepassen van een multimodale gevalsformulering en ontwikkelingsbenadering. De aanwezigheid van de coördinator kan een garantie zijn dat een gecoördineerde behandeling en bijbehorende ondersteuning zal worden gegeven zoals gespecificeerd in het uitgebreide individuele behandelings- en ondersteuningsplan.

Functies van de coördinator van het behandelingsplan

De coördinator van het behandelingsplan of, indien nodig, een ander die goed bekend is met de specifieke kenmerken van de persoon en van het behandelings- en ondersteuningsplan, neemt de verantwoordelijkheid op zich voor de volgende zaken:

1. Zorgen voor de volledige integratie van de afzonderlijke componenten van het plan.
2. Zorgen voor een tijdige en gecoördineerde behandeling en ondersteuning zoals gedetailleerd is beschreven in het plan.
3. Omdat het plan dynamisch is en onderhevig aan veranderingen, ervoor zorgen dat het plan wordt geactualiseerd als er nieuwe informatie wordt verkregen en dat alle relevante personen worden geïnformeerd over deze actualisering.

4. Zorgen voor de verwijzing voor een specifieke beoordeling, behandeling en ondersteuning en zorgen voor het verwijzingsproces door de betrokken persoon (en de familieleden voor zover relevant) voor te bereiden op deelname aan het beoordelings- en behandelingsproces.
5. Meegaan, als dat vereist is, met de betrokken persoon en de familie of de zorgverlener naar verwijzingsafspraken voor beoordeling, behandeling en ondersteuning. Deze coördinatiefunctie is bijzonder belangrijk als de professionals die de specifieke beoordeling, behandeling of bijbehorende ondersteuning geven niet bekend zijn met de betrokken persoon of minimaal bekend zijn met personen met ontwikkelingsbeperkingen.
Het doel van deze coördinatiefunctie is om de communicatie te verbeteren en daarom:
 - te zorgen dat de professionele staf die de specifieke diensten verleent volledig geïnformeerd wordt over de verwijzing;
 - de betrokken persoon te ondersteunen bij het spreken over zijn of haar problemen en over de specifieke informatie die de professionele staf nodig heeft; en
 - ervoor te zorgen dat de uitgebreide relevante informatie over de persoon en het probleemgedrag actueel is en op de juiste manier wordt gegeven aan de professionele staf die de gevraagde professionele diensten verleent. Deze coördinator voor de behandeling moet ervoor zorgen dat actuele relevante informatie beschikbaar is en dat de professionele staf volledig geïnformeerd wordt over de verwijzing. De informatie moet een bondige samenvatting zijn van de ter relevante voorgeschiedenis en een gedetailleerde weergave vormen van de actuele informatie die relevant is voor de beoordeling en/of de behandeling.
6. Na afloop van de verwijzing aan het behandelingsteam verslag uit te brengen over de resultaten, om ervoor te zorgen dat de gehele behandelings- en ondersteuningsstaf en de familie volledige en actuele informatie krijgen.
7. Coördineren van een snelle reactie op een gedragscrisis.

De caseload van de coördinator van het behandelingsplan

Het aantal personen dat de coördinator onder zijn hoede neemt hangt af van de individuele ondersteuningsvereisten van de personen die aan een specifieke coördinator zijn toegewezen. Er moeten voldoende contacten mogelijk zijn met degenen die ondersteuning krijgen (dat wil zeggen, de persoon met het probleemgedrag en degenen die routinematige ondersteuning geven aan het individu in zijn of haar natuurlijke omgeving); voldoende contacten wil zeggen contacten van een voldoende frequentie en duur om ervoor te zorgen dat aan iemands behandelings- en bijbehorende ondersteuningsbehoeften tijdig tegemoet wordt gekomen.

Duur van de dienstverlening van de coördinator van het behandelingsplan

De diensten van de coördinator van het behandelingsplan voor personen met probleemgedrag moeten, ofschoon ze verschillen qua type en intensiteit afhankelijk van de behandeling en bijbehorende ondersteuning van de persoon en de familie op een gegeven tijdstip, op het juiste moment beschikbaar zijn als de behoefte aan individuele ondersteuning zich voordoet. Gezien de chronische en herhaaldelijk terugkerende aard van het probleemgedrag en van de condities die van invloed zijn op het vóórkomen ervan (zoals een chronische psychiatrische en andere herhaaldelijk voorkomende medische condities) kan de behoefte aan dienstverlening van een coördinator van een behandelingsplan zich uitstrekken over een belangrijk deel van het leven van sommige individuen.



Richtlijn 8 Dienstverlening

Benaderingen bij de verlening van kerndiensten en bijbehorende diensten

Bij de kerndiensten en de bijbehorende diensten gaat het om de volgende diensten en rollen: multimodale beoordeling en diagnose (indien nodig van multidisciplinaire aard), gespecialiseerde behandeling en bijbehorende ondersteuning, procescoördinatie. In aanvulling hierop moeten degenen die de kerndiensten verlenen ook specialistische consulten geven aan de lokale gemeenschap en aan regionale organisaties voor geestelijke gezondheid, lichamelijke gezondheid, opvoeding, en sociale en gezinsondersteuning, die diensten verlenen aan personen met probleemgedrag.

Er moeten trainingsmogelijkheden beschikbaar zijn voor professionals in generieke geestelijke gezondheids- en andere organisaties met betrekking tot onderkenning, behandeling en omgang met probleemgedrag en verwante onderwerpen die relevant zijn voor personen met een verstandelijke beperking. Er moeten ook trainingsmogelijkheden zijn voor de familie en voor ander ondersteunend personeel met betrekking tot preventie, vroegtijdige onderkenning en omgang met probleemgedrag, en verwante onderwerpen.

Huidige dienstverleningssystemen in Europese landen

De overheersende mening onder de professionals in dit veld is dat voor mensen met een verstandelijke beperking zo veel mogelijk gebruik moet worden gemaakt van de generieke organisaties voor geestelijke gezondheid. Specialistische organisaties zullen echter nodig blijven omdat de complexiteit van de problemen bij deze individuen specialisti-

sche kennis en specialistische klinische vaardigheden vereist met betrekking tot communicatie, diagnose en behandeling (Holt et al. 2007; Cumella 2007). Deze mensen zijn blijkbaar het beste gediend met specialistische voorzieningen voor geestelijke gezondheid. In overeenstemming met de doelstellingen van de zorg voor de geestelijke gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking, zoals benadrukt door de European Association for Mental Health in Intellectual Disability, moet de rol van deze organisaties niet alleen zijn het bestrijden van psychische ziekte en probleemgedrag, maar ook het bevorderen van de geestelijke gezondheid en het welzijn van deze individuen als een middel om te vermijden dat psychische ziekte en probleemgedrag ontstaan. Specialistische organisaties voor de geestelijke gezondheid van individuen met een verstandelijke beperking komen in de meeste Europese landen tot ontwikkeling. Maar tussen de landen blijven er significante verschillen van betekenis bestaan met betrekking tot type, kwaliteit en niveau van ontwikkeling. In sommige landen zijn de gespecialiseerde organisaties voor de geestelijke gezondheid van deze populatie goed gestructureerd en hebben ze een herkenbare plaats en rol in zowel de algemene zorg voor deze populatie alsook in de zorg voor de geestelijke gezondheid. In andere landen zijn gespecialiseerde organisaties voor geestelijke gezondheid in ontwikkeling en hebben ze te maken met verschillende organisatorische en structurele problemen. Ten slotte worden in sommige landen problemen met de geestelijke gezondheid van personen met een verstandelijke beperking exclusief behandeld door organisaties die zich ook bezighouden met de geestelijke gezondheid van de bevolking in het algemeen.

Voorbeelden van goede praktijken

In het *Verenigd Koninkrijk* zijn gespecialiseerde organisaties opgezet voor personen met een verstandelijke beperking en bijkomende problemen met de geestelijke gezondheid. Het betreft gespecialiseerde langverblijfziekenhuizen, maatschappelijke organisaties in de samenleving die geïntegreerd zijn met andere organisaties voor mensen met verstandelijke beperkingen, maatschappelijke organisaties in de samenleving die geïntegreerd zijn met zowel generieke organisaties voor de geestelijke gezondheid als met organisaties voor personen met een verstandelijke beperking en aparte organisaties voor mensen met 'uitdagend gedrag' (Bouras en Holt 2001). Bijvoorbeeld het Estia Centrum maakt integraal deel uit van de lokale dienstverlening voor mensen met een verstandelijke beperking die wordt aangeboden door de Zuid-Londen en Maudsley NHS Trust (NHS Trust 2006). Dit centrum omvat de volgende onderdelen:

- Een specialistische maatschappelijke dienst voor geestelijke gezondheid en verstandelijke beperking in de samenleving die hoog gespecialiseerde beoordeling, behandeling en preventie aanbiedt. De interventies kunnen betrekking hebben op interne en

externe patiënten. Advies, consultatie en ondersteuning worden aangeboden aan andere klinische diensten zoals gemeenschapsdiensten en interne diensten.

- Een specialistische dienst voor degenen die een tijdje opname nodig hebben.
- Een specialistische psychologische dienst die een variatie aan therapieën en gedragsinterventies aanbiedt.

Het centrum biedt ook training en opleiding aan voor stafleden en zorgverleners op het gebied van de geestelijke gezondheid van personen met een verstandelijke beperking.


Nederland heeft diverse gespecialiseerde voorzieningen (Došen en Van Belle-Kusse 2007). Het betreft:

- Gespecialiseerde klinische centra voor volwassenen met een lichte verstandelijke beperking en psychiatrische en gedragsproblemen.
- Gespecialiseerde afdelingen voor personen met een verstandelijke beperking in psychiatrische instituten.
- Gespecialiseerde centra voor kinderen en adolescenten met een lichte verstandelijke beperking (Multifunctionele Centra, MFC) en psychiatrische en gedragsproblemen.
- Speciale 'outreaching' psychiatrische teams voor kinderen en adolescenten met een matige en ernstige verstandelijke beperking en problemen met de geestelijke gezondheid.
- Centra voor consultatie en expertise met een 'outreaching'-functie voor kinderen en volwassenen van alle niveaus van verstandelijke beperking en problemen met de geestelijke gezondheid.

In *Spanje (Catalonië)* zijn onlangs twee gespecialiseerde organisaties opgezet:

- Een gespecialiseerde dienst voor de geestelijke gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking (SESM - DI) is een psychiatrische dienst die doorverwijst naar en ondersteuning biedt aan centra voor geestelijke gezondheid en primaire zorgcentra voor deze populatie.
- Gespecialiseerde ziekenhuisafdelingen voor mensen met een verstandelijke beperking (UHE - DI). Dit model zal worden gebruikt als basis voor de ontwikkeling van specifieke verbindende centra die zich bezighouden met de geestelijke gezondheid van personen met een verstandelijke beperking in andere delen van Spanje (Salvador-Carulla en Martinez 2007).

In *Duitsland* worden mensen met een verstandelijke beperking en problemen met de geestelijke gezondheid vooral geholpen in psychiatrische en psychotherapeutische praktijken. In aanvulling hierop is er een aantal gespecialiseerde afdelingen voor mensen met een verstandelijke beperking in zowel psychiatrische ziekenhuizen alsook algemene ziekenhuizen. Ten slotte bestaan er enkele speciale afdelingen in woonvoorzieningen en beschutte werkplaatsen (Seidel en Schanze 2007).



Uit deze en andere voorbeelden blijkt dat er aanzienlijke verschillen bestaan tussen de Europese landen wat betreft het niveau van zorg voor de geestelijke gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking. Uitwisseling van kennis tussen professionals van de verschillende landen en het gebruik van voorbeelden van goede praktijken in bepaalde landen vormen waardevolle bronnen voor die landen die zich in vroege ontwikkelingsstadia van gespecialiseerde voorzieningen bevinden.



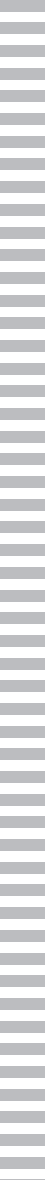
Deel D **Toekomstige** **ontwikkelingen**



Onderwerpen van ontwikkeling

Voor een betere benadering van het probleemgedrag van personen met een verstandelijke beperking in de toekomst moet aan verschillende professionele, culturele en organisatorische onderwerpen aandacht besteed worden.

- *Professionele onderwerpen.* De pathogenese van probleemgedrag moet grotere aandacht krijgen van de professionals die diensten aanbieden voor de geestelijke gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking. Beoordelingen moeten worden gericht op het onderkennen van onderliggende processen. Er moeten instrumenten worden ontwikkeld voor de beoordeling en de differentiatie van probleemgedrag van andere psychosociale problemen en stoornissen. Er moet een bredere/nieuwe taxonomie voor deze problemen worden geïntroduceerd. Een adequaat diagnostisch systeem zou behulpzaam kunnen zijn bij het verbeteren van de communicatie tussen professionals en het wetenschappelijk onderzoek in dit veld. Een gespecialiseerde opleiding voor professionals die in dit veld werken is essentieel voor de ontwikkeling van een adequate zorg voor de geestelijke gezondheid.
- *Culturele onderwerpen.* In de sociale omgeving is een groter besef vereist dat probleemgedrag bij personen met een verstandelijke beperking primair een interactieprobleem is tussen de persoon en de omgeving. Positieve veranderingen in het gedrag van een persoon vergen positieve veranderingen in de omgeving. De oude opvatting dat probleemgedrag onlosmakelijk verbonden is met verstandelijke beperkingen of dat probleemgedrag een symptoom is van een psychiatrische stoornis moet verworpen worden.
- *Organisatorische onderwerpen.* De ontwikkeling van gespecialiseerde diensten voor de zorg voor de geestelijke gezondheid van deze populatie moet in de diverse Europese landen gestimuleerd worden om conformiteit met de Europese richtlijnen tot stand



te brengen. In dit streven zullen uitwisseling van professionele ervaringen en kennis, evenals discussies over geschikte zorg voor de geestelijke gezondheid voor deze groep, van onschatbare waarde zijn in het bevorderen van de ontwikkeling van een adequate benadering van het probleem.

Gebruikte literatuur

AAMR (2002). *Mental Retardation, definition, classification and systems of supports*. Washington, AAMR.

Adams G.L. (1999). *Comprehensive test of adaptive behavior - Revised*. Seattle WA, Educational Achievement system.

Allen, M.H., Currier, G.W., Hughes, D.H., Reyes-Harde, M., Docherty, J.P. & Ross, G.W. (2001). Treatment of behavioral emergencies. *Expert Consensus Guideline Series. Postgraduate Medicine Special Report. May 2001*. White Plains, NY, Expert Knowledge Systems.

Benson B. & Valenti-Hein D. (2001). 'Cognitive and social learning treatments.' In Došen A., Day, K. (eds.): *Treating mental illness and behavior disorders in children and adults with mental retardation*. Washington, Am. Psychiatric Press, 101-118.

Bouras, N. & Drummond, C. (1992). Behavior and psychiatric disorders of people with mental handicaps living in the community. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36, 349-357.

Bouras, N. & Holt, G. (2001). Psychiatric treatment in community care. In Došen, A., Day, K. (eds.): *Treating mental illness and behavior disorders in children and adults with mental retardation*, Washington, Am. Psychiatric Press, 493-502.

Bradley, E. (2002). *Guidelines for managing the client with intellectual disability in the emergency room*. Toronto, Centre for Addiction and Mental Health, University of Toronto.

Bradley, S.J. (2000). *Affect regulation and the development of psychopathology*. New York, The Guilford Press.

Bruninks, R.H., Morreau, L.E., Gilman, C.J. & Anderson, J.L. (1991). *Adaptive living skills curriculum*. Itasca, IL, Riverside.

Brylewski, J. & Wiggs, L. (1999). Sleep problems and daytime challenging behaviour in a community-based sample of adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, 504-512.

Carr E. & Neumann, J. (1999). Graphic sleep monitoring. A clinical program to improve sleep in residents with mental retardation. *J Developmental and Physical Disabilities*, 11, 91-103.

Carter, A.S. & Briggs-Gowan, M.J. (2000). *Infant-Toddler Social and Emotional Assessment (ITSEA) Manual*. New Haven CT, Yale University.

Charlot, L.R. (2003). Mission impossible? Developing an accurate classification of psychiatric disorders for individuals with developmental disabilities. *Mental health Aspects of Developmental Disabilities*. 6, 1, 26-35.

Ciarnello, R.D. (1983). Neurochemical aspects of stress. In Germazy, N. & Rutter, M. (eds.) *Stress, coping and development in children*. New York, McGraw- Hill.

Cicchetti, D. & Toth S.L. (1995). A developmental psychopathology perspective on child abuse and neglect. *J. Am. Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 34, 5, 541-564.

Cole, P.M. & Zahn-Waxler, C. (1992). Emotional dysregulation in disruptive behavior disorders. In Cicchetti, D. & Toth, S. (eds): *Developmental perspectives on depression*. Rochester, Univ. of Rochester Press, 173-211.

Collins, P.F. & Depue, R.A. (1992). A neurobehavioral systems approach to developmental psychopathology. Implications for disorders of affect. In Cicchetti, D. & Toth, S.L.(eds): *Developmental perspectives on depression*. Rochester, Univ. Rochester Press, 29-102.

Creaby, M., Warner, M., Jamil, N., & Jawad, S. (1993). Ictal aggression in severely mentally handicapped people. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 10, 12-15.

Cumella, S. (2007). Mental health and intellectual disabilities: the development of services. In Bouras, N. & Holt, G. (eds.): *Psychiatric and behavioural disorders in intellectual and developmental disabilities*. Cambridge, Cambridge Univ. Press, 353-363.

Davidson, P.W., Caine, N.N., Sloane-Reeves, J.E., Gresow, V.E., Quigano, L.E., Vanleyningen, J. & Shoham, I. (1995). Crisis intervention for community-based individuals with developmental disabilities and behavioral and psychiatric disorders. *Mental Retardation*, 33, 21-33.

Deb, S. & Hunter D. (1991). Psychopathology of people with mental retardation and epilepsy II: Psychiatric illness. *Br. J. Psychiatry*. 169, 26-30.

Deb, S. (1997). Behavioural phenotypes. In Read, S. (ed): *Psychiatry in learning disability*. London, W.B. Saunders Co. 93-116.

Deb, S., Matthews, T., Holt, G. & Bouras, N. (2001). *Practice guidelines for the assessment and diagnosis of mental health problems in adults with intellectual disability*. Brighton, Pavilion.

Došen, A. (2004). The developmental psychiatric approach to aggressive behaviors among persons with mental retardation. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 57-68.

Došen, A. (2005a). Applying the developmental perspective in the psychiatric assessment and diagnosis of persons with intellectual disability: part I - assessment. *J. Intellectual Disabilities Research*. 49, 1, 1-8.

Došen, A. (2005b). Applying the developmental perspective in the psychiatric assessment and diagnosis of persons with intellectual disability: part II - diagnosis. *J. Intellectual Disabilities Research*. 49, 1, 9-15.

Došen, A. (2005c). *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap*. Assen, Van Gorcum.

Došen, A. (2007). Integrative treatment in persons with intellectual disability and mental health problems. *J. Intellectual Disability Research*, 51, 1, 66-74.

Došen, A. & Day, K. (2001). *Treating mental illness and behavior disorders in children and adults with mental retardation*. Washington, American Psychiatric Press.

Došen, A. & Van Belle-Kusse, P. (2007). The Netherlands. In Holt, G., Costello, H. & Bouras, N. *European Service Perspectives for People with Intellectual Disability and Mental Health Problems*; to be published in *Themes for International Psychiatry*.

Dykens, E.M. (1996). DNA meets DSM: The growing importance of genetic syndromes in dual diagnosis. *Mental Retardation*, 34, 125-127.

Dykens, E.M., Hodapp, R.M. & Finucane, B.M. (2000). *Genetics and mental retardation syndromes*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.

Emerson, E. (1995). *Challenging behaviour. Analysis and intervention in people with learning difficulties*. Cambridge University Press, Cambridge.

Emerson, E., Moss, S. & Kiernan, C. (1999). The relationship between challenging behaviour and psychiatric disorders in people with severe intellectual disability. In Bouras, N. (ed.): *Psychiatric and behavioural disorders in developmental disabilities and mental retardation*. Cambridge, Cambridge Univ. Press. 38- 48.

Friedman, D.L., Kastner, T., Plummer, A.T., Ruiz, M.Q. & Henning, D. (1992). Adverse behavioral effects in individuals with mental retardation and mood disorders treated with carbamazepine. *American Journal of Mental Retardation*, 96, 541-546.

Gardner, W.I., Graeber-Whalen, J., Ford, D.R. (2001). Self-injurious behaviours: Multi-modal contextual approach to treatment. In Došen, A. & Day, K. (eds.): *Treating mental illness and behaviour disorders in children and adolescents with mental retardation*. Washington. Am. Psychiatric Press, 323-343.

Gardner, W.I. (2002). *Aggression and other disruptive behavioral challenges: Biomedical and psychosocial assessment and treatment*. Kingston, NY, NADD Press.

Gardner, W. I. & Hunter, R.H. (2003). Psychosocial diagnosis and treatment services in inpatient psychiatric facilities for persons with mental retardation: Practice Guides. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 6, 68-80.

Gardner, W.I. & Sovner, R. (1994). *Self-injurious behaviors: Diagnosis and treatment*. Willow Street, PA, Vida Press.

Gardner, W.I., & Whalen, J.P. (1996). A multimodal behavior analytic model for evaluating the effects of medical problems on nonspecific behavioral symptoms in persons with developmental disabilities. *Behavioral Interventions*, 11, 147-161.

Gardner, W.I., Došen, A., Griffiths, D.M. & King, R. (2006). *Practice guidelines for diagnostic, treatment and related support services for persons with developmental disabilities and serious behavioral problems*. Kingston, NADD Press.

Gennep, van A. (2005). Een orthopedagogisch perspectief op psychosociale gedragsproblemen bij mensen met een verstandelijke handicap. In Došen, A. *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap*. Assen, Van Gorcum, 36-45.

Glick, M. (1998). A developmental approach to psychopathology in people with mild mental retardation. In Burack, J.A., Hodapp, R.M., Zigler, E. (eds.): *Handbook of mental retardation and development*. Cambridge, Cambridge Univ. Press, 563-582.

Greenspan, S.J. (1997). *Developmentally based psychotherapy*. Madison, International University Press.

Greenspan, S.J. & Wieder S. (1998). *The child with special needs*. Reading, Perseus Books.

Griffiths, D. (2001). Strategic behavioral intervention in aggression. In Došen, A. & Day, K. (eds): *Treating mental illness and behavior disorders in children and adults with mental retardation*. Washington, Am. Psychiatric Press, 305-322.

Griffiths, D.M. & Gardner, W.I. (2002a). Programs and intervention approaches for the treatment of persons with dual diagnosis: A summary. In J.W. Jacobson, S. Holburn & J. A. Mulick (Eds.): *Contemporary dual diagnosis: MH/MR. Service models Vol II: Partial and supportive services*, 141-149. Kingston, NY, The NADD Press.

Griffiths, D.M. & Gardner, W.I. (2002b). Residential and day programs for persons with dual diagnosis: A summary. In J.W. Jacobson, S. Holburn & J. A. Mulick (Eds.): *Contemporary dual diagnosis: MH/MR. Service models Vol I: Residential and day services*, 123-139. Kingston, NY, The NADD Press.

Griffiths, D.M., Gardner, W.I. & Nugent, J.A. (1998). *Behavioral supports: Individual centered interventions*. Kingston, NY, NADD Press.

Griffiths, D. & King (2004). *Demystifying syndromes: Clinical and educational implications of common syndromes associated with persons with intellectual disabilities*. Kingston, NY, NADD Press.

Griffiths, D.M., Stavrakaki & Summers, J. (Eds.) (2002). *Dual diagnosis: An introduction to the mental health needs of persons with developmental disabilities*. Sudbury, Ontario, Habilitative Mental Health Resource Network.

Gualtieri, C.T. (2002) *Brain injury and mental retardation*. Philadelphia, Lippincott, Williams & Wilkins.

Hastings, R.P., Hatton, C., Taylor, J.L., Maddison, C. (2004). Life events and psychiatric symptoms in adults with intellectual disabilities. *J. Intellectual Disability research*, 48, 42-46.

Harris, J.C. (1998). *Developmental neuropsychiatry, vol. II*. Oxford, Oxford Univ. Press.

Hemmings, C. (2007). The relationship between challenging behaviour and psychiatric disorders in people with severe intellectual disabilities. In Bouras, N. & Holt, G. (eds): *Psychiatric and behavioural disorders in intellectual and developmental disabilities*. Cambridge, Cambridge Univ. Press, 62-75.

Hennicke, K. (1993). Systems therapy for persons with mental retardation. In Fletcher R., Došen, A. (eds.): *Mental health aspects of mental retardation*. New York, Lexington Books, 402-418.

Henry, J.P. (1980). Present concepts of stress theory. In Usdin, E. (ed.): *Catecholamines and stress; Recent advances*, New York, Elsevier.

Hodapp, R.M. & Zigler, E. (1995). Past, present and future issues in the developmental approach to mental retardation and developmental disabilities. In Cicchetti, D. & Cohen, D.J. (eds): *Developmental psychopathology*. New York, John Wiley & Sons.

Holt, G., Costello, H. & Bouras, N. (2007). European service perspectives for people with intellectual disability and mental health problems. To be published in *Themes for International Psychiatry*.

Irblich, D. (2003). Problematische Erlebens- und Verhaltensweisen geistig behinderter Menschen. In Irblich, D., Stahl, B. (eds): *Menschen mit geistiger Behinderung*. Gottingen, Hogrefe, 312-374.

Izard, C.E. & Harris, P. (1995). Emotional development and developmental psychopathology. In Cicchetti, D. & Cohen, D.J. (eds.): *Developmental psychopathology*. New York, John Wiley & Sons, 467-504.

Jacobson, J.W., Holburn, S. & Mulick, J.A. (Eds.) (2002). *Contemporary dual diagnosis: MH/MR service models Vol II: Partial and supportive services*. Kingston, NY, The NADD Press.

Jacobson, J.W., Mulick, J.A. & Holburn, S. (Eds.) (2002). *Contemporary dual diagnosis: MH/MR service models Vol I: Residential and day services*. Kingston, NY, The NADD Press.

Janssen, C.G.C., Schuengel, C. & Stolk, J. (2002). Understanding challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disability: a stress-attachment model. *J. Intellectual Disability Research*, 46, 6, 445-453.

Kandel, E.R. (1998). A new intellectual framework of psychiatry. *Am. J. Psychiatry*, 155, 4, 457-469.

Kalachnik, J.E., Hanzel, T.E., Harder, S.R., Bauernfeind, J.D., & Engstromn, E.A. (1995). Antiepileptic drug behavioral side effects in individuals with mental retardation and the use of behavioral measurement techniques. *Mental Retardation*, 33, 374-382.

King B. (2007). Psychopharmacology in intellectual disabilities. In Bouras, N. & Holt, G. (eds): *Psychiatric and behavioural disorders in intellectual and developmental disabilities*. Cambridge, Cambridge Univ. Press, 310-329.

King, R., Fay, G. & Croghan, P. (2000). Pro Re Nata: Optimal use of psychotropic PRN medication. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 3, 8-16.

Lakin, K.C. & Larson, S.A. (2002). The social and policy context of community-centered behavioral supports and crisis response. In R.H. Hanson, N.A. Wieseler & K.C. Lakin (Eds.): *Crisis: Prevention and response in the community*, 3-32. Washington, DC, American Association on Mental Retardation.

Lambert, N., Nihira, K. & Leland, H. (1993). *AAMR Adaptive Behavior Scale - School and Community*. Austin, TX, Pro-Ed.

LeDoux, J. (1996). *The emotional brain*. New York, Simon & Schuster.

Levitas, A.S., DesNoyers Hurley, A. & Pary, R. (2001), The mental status examination in patients with mental retardation and developmental disabilities. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 4, 2-17.

Loveland, K. & Tunali-Kotoski, B. (1998). Development and adaptive behavior in persons with mental retardation. In Burack, J., Hodapp, M. & Zigler, E. (eds.): *Handbook of mental retardation and development*. Cambridge, Cambridge Univ. Press, 521-541.

Masten, A.S. & Coatsworth, J.D. (1995). Competence, resilience and psychopathology. In Cicchetti, D. & Cohen, D. (eds.): *Developmental psychopathology*. New York, John Wiley & Sons, 715-753.

Moss, S.C., Emerson, E., Kierman, C., Turner, S., Hatton, C. & Alborz, A. (2000). Psychiatric symptoms in adults with learning disability and challenging behaviour. *British Journal of Psychiatry*, 177, 452-456.

Moss, J., Oliver, C., Hall, S. et al. (2005) The association between environmental events and self-injurious behaviour in Cornelia de Lange syndrome. *J. Intellectual Disability Research*, 49, 269-277.

NHS Trust (2006). *Estia Centre; Five years report*. London, Institute of Psychiatry at the Maudsley, King's College.

O'Brien, G. (2003). The classification of problem behaviour in Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities / Mental Retardation (DC-LD). *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 32-37.

O'Reilly, M.F. (1995). Functional analysis and treatment of escape-maintained aggression correlated with sleep deprivation. *Journal of Applied Behavioral Analysis*, 28, 225-226.

O'Reilly, M. & Lancioni, G. (2000). Response covariation of escape-maintained aberrant behavior correlated with sleep deprivation. *Research in Developmental Disabilities*, 21, 125-136.

Pary, R.J. (2005). The referral dilemma of challenging behaviors, psychiatric disorders and treatment: Are there shortcuts in 2005? *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 8, 126-128.

Pascual-Leone, J. & Johnson, J. (2005). A dialectical constructivist view of developmental intelligence. In O. Wilhelm & R.W. Engle: *Handbook of Understanding and Measuring Intelligence*, 177-201. Thousand Oaks, Sage Publications.

Pascual-Leone, J. (2007). *Comments to the Practice Guidelines for diagnostic, treatment and related support services for persons with intellectual disabilities and problem behaviour*.

Peine, H.A., Darvish, R., Adams, K., Blakelock, H.M., Jenson, W. & Osborne, J.G. (1995). Medical problems, maladaptive behaviors, and the developmentally disabled. *Behavioral Interventions*, 10, 149-159.

Praag, H.M. van (2000). Nosologomania: A disorder of psychiatry. *The World Journal of Biological psychiatry*, 1, 151-158.

Pynoos, R.S., Steinberg, A.M. & Wraith R. (1995). A developmental model of childhood traumatic stress. In Chicchetti, D. & Cohen D. (eds.) *Developmental Psychopathology*. New York, John Wiley & Sons, 72-96.

Reiss, S. (1994). *Handbook of challenging behavior: Mental health aspects of mental retardation*. Worthington, OH: IDS Publications.

Reiss, R. & Aman, M.G. (Eds.) (1998). *Psychotropic medication and developmental disabilities: The international consensus handbook*. Columbus, Ohio, Ohio State University Nisonger Center.

Reiss, S. & Havercamp, S.M. (1997). Sensitivity theory and mental retardation: Why functional analysis is not enough. *American Journal of Mental Retardation*, 101, 553-566.

Reiss, S. & Havercamp, S.M. (1998). Toward a comprehensive assessment of fundamental motivation: Factor structure of the Reiss Profiles. *Psychological Assessment*, 10, 97-106.

Richardson, S.A., Koller, H. & Katz, M. (1985). Continuities and change in behavior disturbance: A follow-up study of mildly mentally retarded young people. *American Journal of Orthopsychiatry*, 55, 220-229.

Rotthaus, W. (2001). System therapy. In Došen, A. & Day, K. (eds.): *Treating mental illness and behaviour disorders in children and adolescents with mental retardation*. Washington, Am. Psychiatric Press, 167-182.

Royal College of Psychiatrists (2001). *DC-LD: Diagnostic criteria for psychiatric disorders for use with adults with learning disabilities / mental retardation*. London, Gaskell Press.

Rutter, M. (1980). *Developmental psychiatry, scientific foundations*. London, Heinemann.

Ryan, R. (1994). Posttraumatic stress disorder in persons with developmental disabilities. *Community Mental Health Journal*. 34, 1, 45-54.

Salvador-Carulla, L., Martinez, R. (2007). Spain. In Holt, G., Costello, H. & Bouras, N.: European Service Perspectives for People with Intellectual Disability and Mental Health Problems. To be published in *Themes for International Psychiatry*.

Seidel, M. & Schanze, C. (2007). Germany. In Holt, G., Costello, H. & Bouras, N.: European Service Perspectives for People with Intellectual Disability and Mental Health Problems. To be published in *Themes for International Psychiatry*.

Sovner, R. & Lowry, M. (2001). Mood and affect as determinants of psychotropic drug therapy: Response in mentally retarded persons with organic mental syndromes. In Došen, A. & Day, K. (eds.): *Treating mental illness and behavioural disorders in children and adults with mental retardation*. Washington, Am. Psychiatric Press, 265-282.

Sparrow, S.S., Balla, D. & Chicchetti, D. (1984). *The Vineland Adaptive Behavior Scales*. Circle Pines MN, American Guidance Service.

Szymanski, L.S. (1988). Integrative approach to diagnosis of mental disorders in retarded persons. In Stark, J., Menolascino, F.J., Alberelli, N. & Gray, V. (eds.): *Mental retardation and mental health*. New York, Springer, 124-140.

Szymanski, L.S. & King, B.H. (1999). Practice parameters for the assessment and treatment of children, adolescents and adults with mental retardation and comorbid mental disorders. *J. Am. Academy Child and Adolescent Psychiatry*, Supplement, 38, 12, 5S-31S.

Tager-Flusberg, H. (1999). *Neurodevelopmental disorders*. Cambridge, A. Bradford Book.

Tsiouris, J.A. (2001). The diagnosis of depression in people with severe/profound intellectual disability. *J. Intellectual Disability Research*, 45, 115-120.

Tsiouris, J.A., Mann, R., Patti, P.J. & Sturmey, P. (2003). Challenging behaviours should not be considered as depressive equivalents in individuals with intellectual disability. *J. Intellectual Disability Research*, 47, 14-21.

Tu, J., Shafey, H. & VanDewetering, C. (1994). Iron deficiency in two adolescents with conduct dysthymic and movement disorders. *Canadian Journal of Psychiatry*, 39, 371-375.

Tucker, G.J., Price, T.R., Johnson, V.B. & McAllister, T. (1986). Phenomenology of temporal lobe dysfunction. A link to atypical psychosis - a series of cases. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 174, 348-356.

Tuinier, S. & Verhoeven, W.M.A. (1993). Psychiatry and mental retardation: Towards a behavioural pharmacological concept. *Journal of Intellectual Disability Research* 37, 16-24.

Tyrer, S. (2001). Psychopharmacological approaches. In Došen, A. & Day, K. (eds.): *Treating mental illness and behavior disorders in children and adults with mental retardation*. Washington, Am. Psychiatric Press, 45-68.

Volkmar, F., Cook, E.H., Pomerroy, J., Realmuto, G. et al. (1999). Practice parameters for the assessment and treatment of children, adolescents and adults with autism and other pervasive developmental disorders. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, Supplement 38, 12, 32S-53S.

Zelenski, S. (2002). Evaluation for and use of psychopharmacologic treatment in crisis intervention for people with mental retardation and mental illness. In R.H. Hanson, N.A. Wieseler & K.C. Lakin (Eds.): *Crisis: Prevention and response in the community*, 243-256. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Zigler, E. & Burack, J.A. (1989). Personality development and dually diagnosed persons. *Research in Developmental Disabilities*, 10, 225-236.



Aanbevolen literatuur

Bouras, N. & Holt, G. (2007). *Psychiatric and behavioural disorders in intellectual and developmental disabilities*. Cambridge, Cambridge University Press.

Došen, A. (2005). *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap*. Assen: Van Gorcum.

Došen, A. & Day, K. (2001). *Treating mental illness and behavior disorders in children and adults with mental retardation*. Washington, American Psychiatric Press.

Geus, R.F.B. & Flikweert, D.A. (red.) (2002). *Behandeling van psychische en gedragsproblemen bij mensen met een matige en ernstige verstandelijke handicap*. Utrecht, NGBZ/NIZW.

Gennep, A. van (2007). *Waardig leven met beperkingen*. Antwerpen/Apeldoorn, Garant.

Gualteri, C.T. (2002). *Brain injury and mental retardation*. Philadelphia, Lippincott, Williams & Wilkins.

Irblich, D. & Stahl B. (2003). *Menschen mit geistiger Behinderung*. Göttingen, Hogrefe.

Kraijer, D. & Plas, J. (2002). *Handboek psychodiagnostiek en verstandelijke beperking*. Lisse, Swets en Zeitlinger

Stor, P. & Storsbergen, H. (red.) (2006). *Onveilig gehecht of een hechtingsstoornis*. Utrecht, LKNG/NIZW/Lemma.





