

# Visietekst: Omgaan met zelf verwondend gedrag (ZVG) bij jongeren met een matige tot ernstige verstandelijke beperking

## 1. Inleiding

Deze tekst richt zich op zelf verwondend gedrag d.w.z. directe, niet-suïcidale zelfbeschadiging bij cognitief zwakkere jongeren (matig tot ernstig verstandelijke beperking). Elke keer dat in deze tekst wordt gesproken over ZVG, verwijst dit dus enkel naar ZVG bij cognitief zwakkere jongeren.

Voor zelf verwondend gedrag bij kinderen/jongeren met (rand)normale begaafdheid verwijzen we naar de desbetreffende visietekst. Dit gedrag kan een andere betekenis vertonen en vereist een andere aanpak dan het zelf verwondend gedrag bij cognitief zwakkere jongeren.

## 2. Definitie

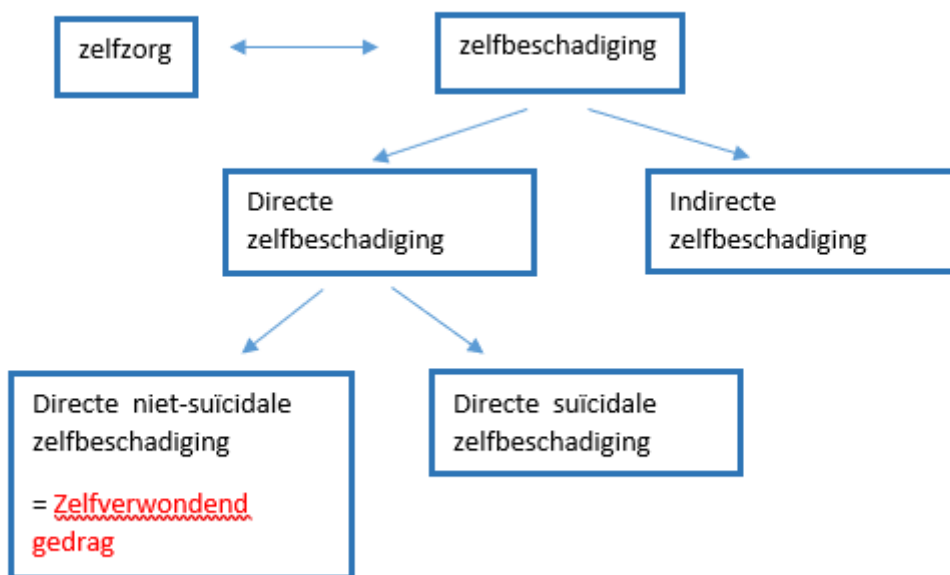
Er bestaan verschillende woorden voor het fenomeen dat mensen het eigen lichaam beschadigen zonder dat er sprake is van een zich “per ongeluk” pijn doen zoals: automutilatie, auto-agressie, zelfbeschadiging, zelfverwonding en zelf verwondend gedrag.

Het woord automutilatie verwijst naar zeer zware vormen van zelf verwondend gedrag met onomkeerbare beschadiging (bv amputeren, doorsnijden van pezen ...).

We kiezen er voor om de term zelf verwondend gedrag te gebruiken eerder dan de andere vermelde termen.

Zelf verwondend gedrag verwijst naar het zichzelf opzettelijk toebrengen van fysieke schade zonder de intentie om zichzelf het leven te benemen, zoals zichzelf krassen, snijden, branden, slaan,.... Zelf verwondend gedrag valt onder de ruimere term “zelfbeschadiging”, wat verwijst naar alle gedragingen waarbij iemand zichzelf fysiek letsel toebrengt waarbij een onderscheid wordt gemaakt tussen directe en indirecte zelfbeschadiging.

Onderstaand schema verduidelijkt de gehanteerde definities. Voor meer informatie verwijzen we naar de tekst van zelfverwonding bij (rand)normaal begaafde jongeren.



Wanneer we spreken over zelf verwondend gedrag bij jongeren met een matig tot ernstige verstandelijke beperking, voelen we de noodzaak om de definitie enigszins te herzien. Het criterium van 'intentionaliteit' of 'opzettelijk gedrag' dat omschreven wordt binnen de definitie voor jongeren met een (rand)normale begaafdheid is immers moeilijker te objectiveren.

Zelf verwondend gedrag bij deze doelgroep omschrijven we als **op het eigen lichaam gerichte, repetitieve en betrekkelijk eenvormige handelingen die resulteren in beschadigen van lichaamsweefsel.**

Het kan hierbij gaan om gedrag dat **beperkt intentioneel of niet-intentioneel** verricht wordt, en al dan niet of deels bewust.

Zelf verwondend gedrag kan bij deze doelgroep in verschillende verschijningsvormen optreden:

- slaan met de hand of vuist op het hoofd of op bepaalde delen van het lichaam
- slaan met voorwerpen tegen het hoofd of lichaam
- met het hoofd bonken op objecten
- zichzelf krabben
- wondkrabben
- haren uittrekken
- zichzelf knijpen
- vingers in lichaamsopeningen stoppen of boren
- zichzelf tegen een been schoppen
- zichzelf bijten
- tandenknarsen
- eten of inslikken van niet voor consumptie bestemde of geschikte stoffen of voorwerpen (pica)
- zichzelf tegen een been schoppen
- schuren of wrijven
- lucht happen
- braken dat zelf wordt opgewekt
- ...

De meest voorkomende vormen van ZVG bij jongeren met een verstandelijke beperking zijn hoofdbonken, zichzelf slaan en zichzelf krabben.

De helft van de jongeren met ZVG hebben meerdere vormen van ZVG en vaak zie je verschuiving optreden wanneer er maatregelen genomen worden om een bepaalde vorm van ZVG onmogelijk te maken.

Ernstig en aanhoudend zelf verwondend gedrag bij mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking leidt tot ernstige lichamelijke beschadigingen, met functieverlies en op lange termijn gezondheidsproblemen.

ZVG kan ingedeeld worden volgens ernst- en frequentie:

- **Licht ZVG:** ZVG met non-permanente, lichte weefselschade als gevolg (zoals striemen, blauwe plekken, tandafdrukken en dergelijke)
- **Matig ZVG:** ZVG met non-permanente, duidelijke weefselschade of functieverlies als gevolg (zoals diepe wonden, breuken en dergelijke)
- **Ernstig ZVG:** ZVG met permanente weefselschade of functieverlies zintuigen (doofheid, blindheid), hersenbeschadiging als gevolg en/of levensbedreigende gevolgen.

### 3. Prevalentie

Zelf verwondend gedrag komt vaak voor bij mensen met een verstandelijke beperking. Er wordt een toename van ZVG gezien naarmate de ernst van verstandelijke beperking toeneemt, zeker wanneer er ook sprake is van zintuiglijke stoornissen en/of een autismespectrumstoornis.

### 4. Verklaringen

ZVG is multifactorieel bepaald, waarbij zowel biologische, psychologische als sociale factoren een rol kunnen spelen, zowel in het ontstaan als blijven voortbestaan van dit gedrag.

Er spelen dus steeds verschillende factoren een rol die met elkaar interageren:

- a. **ZVG als gevolg van lichamelijke factoren zoals pijn/lichamelijk onwelbevinden.**  
Hieronder vallen ook mogelijke nevenwerkingen van medicatie.  
Hierbij kan er ook sprake zijn van een veranderde pijnervaring en prikkelverwerking.
- b. **ZVG als gevolg van frustratie of stress.**  
ZVG wordt dan gezien als een niet-verbale vorm van communicatie en een uiting van angst, verdriet, boosheid, frustratie ...
- c. **ZVG als het gevolg van een niet adequaat reageren van de omgeving, doordat de basale emotionele behoeften niet goed worden onderkend. Er is een discrepantie ontstaan tussen wat er gevraagd wordt en wat iemand aankan.**  
Denk bijvoorbeeld aan:
  - Als gevolg van overstimulatie/overvraging
  - Als gevolg van onderstimulatie
  - Als coping (vorm van zelf-regulatie) bij te hoge stress (behoefte aan dempen van opwinding/overaltheid)
- d. **ZVG als een vorm van dwangmatig gedrag.**  
Bijv. als repetitief gedrag bij een autismespectrumstoornis
- e. **ZVG als geleerd gedrag**  
ZVG kan worden gezien als het resultaat van een leerproces, zowel bij de persoon die ZVG stelt als bij zijn omgeving.  
Mechanismen die hierbij dan mogelijk spelen:
  - ZVG wordt positief bekrachtigd door aandacht van de omgeving
  - ZVG wordt positief bekrachtigd doordat er materiële zaken of activiteiten op volgen die de persoon aangenaam vindt (het ZVG heeft dan de functie om iets te verkrijgen of toegang toe iets te hebben)
  - ZVG wordt negatief bekrachtigd doordat er op die manier eisen of taken vermeden worden. Bv. een bepaalde onaangename activiteit gaat niet door oww het ZVG.
  - ZVG wordt bekrachtigd doordat het gedrag verandering brengt in sensorische prikkels.

## 5. Hoe omgaan met ZVG?

### 5.1. Beeldvorming

ZVG bij kinderen/jongeren met een matige tot ernstige verstandelijke beperking vraagt een interdisciplinaire aanpak. Het is belangrijk om elk ZVG grondig te analyseren, gezien de gevolgen groot kunnen zijn.

#### **Stap 1: melding**

Wanneer ZVG wordt opgemerkt dient steeds arts en PPD op de hoogte gebracht te worden, ook wanneer het gedrag reeds voor opname gekend was.

De arts schat de ernst van de lichamelijke gevolgen van het zelf verwondend gedrag in en stuurt aan welke acute medische verzorging er dient te gebeuren. Dit is uiteraard niet in alle gevallen nodig. Soms is er niet zozeer acute lichamelijke schade, maar kunnen er bij aanhoudend ZVG wel belangrijke lichamelijke gevolgen ontstaan (bv. beschadiging tanden of aanhoudende hoofdpijn als gevolg van langdurig tandenknarsen).

Arts en PPD sturen aan of er op dat moment maatregelen nodig zijn om permanente beschadiging of functieverlies en/of levensbedreigende gevolgen te verminderen of te voorkomen. Vooral bij matige tot ernstige lichaamsbeschadiging is dit vaak nodig. Afweging of en in welke mate er vrijheidsbeperkende maatregelen nodig zijn dient volgens de VBM-procedure te verlopen.

#### **Stap 2: mogelijke verklaring zoeken**

In tweede instantie gaan we op zoek naar mogelijke verklaringen voor het ZVG.

Daarbij benadrukken we dat indien de gevolgen van het ZVG als licht worden beoordeeld het zeker aangewezen om eerst een grondige analyse van het ZVG te doen alvorens maatregelen te treffen.

Omdat er verschillende verklaringen kunnen zijn voor ZVG dient steeds opnieuw in kaart gebracht te worden wat de betekenis is van het ZVG bij die bepaalde persoon. Een gepersonaliseerde verklaring, waarbij zowel biologische, psychologische, omgevingsfactoren als leerprocessen in kaart gebracht worden (BPS verklaring) is noodzakelijk om de correcte behandeling/aanpak uit te kunnen werken. Het is handig om een schematische voorstelling te maken van de relatie tussen de verschillende factoren die een rol spelen bij het ZVG bij een bepaalde persoon. Hierbij wordt er stil gestaan bij volgende factoren:

- Voorbeschikkende kwetsbaarheden: biologisch, psychologisch,..
- Uitlokkende factoren: deze hebben een rol gespeeld in de overgang van niet-probleemgedrag naar ZVG
- Instandhoudende en versterkende factoren
- Beschermende factoren: zij werken het voortbestaan van het ZVG tegen of hebben een milderende invloed

Om meer zicht te krijgen op de verschillende factoren, wordt op aansturing van arts en ppd verschillende zaken in kaart gebracht.

Daarbij staat de arts stil bij volgende zaken:

- Is er sprake van een genetische aandoening die typisch geassocieerd is met ZVG? (bv. Smith-Magenis, Cornelia de Lange, Cri du Chat, Prader-Willi, Angelman, Fragiele X)
- Is er sprake van een ontwikkelingsstoornis die typisch gepaard gaat met repetitieve gedragingen? (bv ASS)
- Is er sprake van een andere pijnbeleving? (bv. bij CP, neuropathie, ...)
- Is er sprake van een lichamelijke aandoening die gepaard kan gaan met ongemak of pijn? (bv. constipatie, GER, otitis, tandproblemen, menstruatie, orthopedische problemen, slaapproblemen, nevenwerkingen van medicatie)

De betrokken PPD tracht daarnaast meer zicht te krijgen op de verschillende ontwikkelingsdomeinen. Om het ZVG te begrijpen is het belangrijk om het cognitief, communicatief en adaptief functioneren van het kind in kaart te brengen. Hierbij is het inschalen van het sociaal-emotioneel functioneringsniveau essentieel. Ook het in kaart brengen van Quality of Life is hierbij belangrijk.

Meer specifiek is het belangrijk om zicht te krijgen op de functies van het ZVG. Hierbij is uitgebreide observatie volgens een ABC-schema essentieel om antwoord te krijgen op volgende vragen. Omdat er vaak ook een beïnvloeding bestaat vanuit omgevingsprikkels kan bijkomend observatie met behulp van video nuttig zijn. De betrokken ppd kan ervoor kiezen om een aangepaste observatielijst uit te werken, waarbij antwoorden verkregen worden op volgende vragen.

- Hoe ziet het ZVG eruit?
- Wat is de frequentie? Hoe vaak komt dit voor?
- Wat is de duur?
- Wat is de intensiteit?
- Wat zijn de fysieke gevolgen van dit ZVG?
- Wat gaat het ZVG vooraf (antecedenten)?
- Wat volgt er op het ZVG (consequenties)?
- Welke betekenis kan hieraan worden verleend?
- Is er sprake van invloeden uit de fysieke omgeving (omgevingsprikkels) die van invloed zijn op het ZVG?

Ook het in kaart brengen van ZVG in het verleden maakt onderdeel uit van de functionele analyse.

Bij hoogfrequent ZVG kan beslist worden om dit gedurende een afgebakende tijd bv een uur/dagdeel in kaart te brengen.

Ook bij mensen met een verstandelijke beperking is er een hoog voorkomen van psychiatrische comorbiditeit. Dit blijft vaak onder de radar omdat deze zich vaak uiten op een andere manier dan de klassieke gedragsbeelden/verschijningsvormen. Bij ernstig of bij herhaaldelijk ZVG is het aangewezen advies in te roepen van een (kinder)psychiater die ervaring heeft met personen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking. Daarbij kan dan onderzocht worden of er sprake is van een psychiatrisch toestandsbeeld en wat de relatie is tot het ZVG.

## 5.2. Interventies

Afhankelijk van de verklaringsanalyse worden interventies bepaald.

1. **Bij ZVG als gevolg van pijn/onwelbevinden:** interventies voor het optimaliseren van de gezondheidstoestand bv slaap/waak, voeding, pijnbestrijding, reconditionering, refluxbehandeling...
2. Indien het **ZVG in stand gehouden wordt door aandacht** is het belangrijk om hier net niet op te reageren. Indien het ZVG in stand gehouden wordt door de aandacht die erop volgt, kan de persoon geleerd worden een vraag te stellen of een signaal te geven (hand opsteken, geluid voortbrengen, symbool tonen,...) waarna hij onmiddellijk aandacht krijgt.
3. Wanneer het ZVG in stand gehouden wordt **door negatieve bekrachtiging**, bv het ontwijken van taken, kan geleerd worden dat een bepaald signaal (hand opsteken, geluid voortbrengen, symbool tonen) een onderbreking als gevolg heeft.
4. Indien het ZVG **bekrachtigd wordt door een aangename** activiteit, kan deze bekrachtiger gegeven worden volgens een bepaald schema, bewust niet gekoppeld aan het ZVG.
5. Indien het ZVG het **gevolg is van onvoldoende ervaren basisrust** is het belangrijk om omgevings- en activiteiten aanpassingen te doen om meer basisrust te installeren. Afspraken maken rond prikkelreductie horen hierbij.
6. Indien ZVG gezien wordt als **schadelijk copinggedrag** kan een minder schadelijk alternatief aangeleerd worden
7. Gebruik van **beschermend materiaal** (armkokers, helmen) kan soms overwogen worden indien het risico op ernstige lichamelijke gevolgen groot is. Telkens betreft het een VBM maatregel, dus de procedure van VBM moet hierbij gevolgd worden. De beslissing om al dan niet beschermend materiaal te gebruiken is niet eenvoudig. Sommige personen met ZVG vragen steeds meer fixaties waardoor ze uiteindelijk steeds meer gefixeerd leven en niet meer functioneren. Het gebeurt ook dat het ZVG zich verplaatst wanneer men beschermend materiaal gebruik. Vaak zorgt beschermend materiaal voor rust bij de persoon die ZVG stelt en emotionele rust bij de begeleiders. Het is belangrijk op zoek te gaan naar een goede balans en naar wat voor de persoon de beste kwaliteit van leven biedt.
8. Indien het ZVG gezien wordt als het **resultaat van niet ingevulde behoeftes** (Autonomie, Betrokkenheid, Competentie) is het belangrijk het activiteitschema van het kind te bekijken en te kijken op welke manier dit veranderd kan worden zodat dit meer tegemoet komt aan de universele basisbehoeftes.
9. Hoewel er geen specifieke **medicatie** bestaat voor ZVG, kan medicamenteus ingrijpen een onderdeel zijn van het interventieplan.

Belangrijk om te weten is dat ZVG bij personen met een verstandelijke beperking zeer hardnekkig is en er vaak sprake is van klachtenverschuiving.

Soms leiden maatregelen niet tot verminderen van het ZVG maar wel tot een verbetering van de kwaliteit van leven. Een behandeling waarbij de gezondheid vooruit gaat of lichamelijke ongemakken verminderen is een goede en effectieve behandeling.

**Bron:**

E-Boek: Zelfverwonding. Diagnostiek en interventie en evaluatie bij ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag bij mensen met een matig tot zeer ernstige verstandelijke beperking. Informatie en suggesties voor psychiaters, artsen voor mensen met een verstandelijke beperking, psychologen en orthopedagogen. Centrum voor consultatie en expertise, B. Henderikse (red), 2017.