

expertje 8

ZELFVERWONDING

**Expertjes zijn uitgaven van het Expertisecentrum van Stichting Ipse.
Kijk voor meer informatie over de expertjes en het bestellen ervan
op www.ipse.nl**

expertje 1: Het aanbieden van spel- en ontwikkelingsmateriaal aan mensen met een verstandelijke of meervoudige handicap.

expertje 2: Totale Communicatie

expertje 3: Obstipatie, een lastig probleem

expertje 4: Transculturele Communicatie

expertje 5: Voeding

expertje 6: Reizen met openbaar vervoer

expertje 7: Verhuizen

expertje 8: Zelfverwonding

Stichting Ipse

3e druk, april 2007

Afbeelding op de cover is van beeldend kunstenaar Slavica Kekić.

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enigerlei wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Ipse.

Inhoud

1. Inleiding	7
2. Wat is zelfverwonding?	8
3. Ernst en prognose	9
4. Zelfverwonding en intelligentie	10
4.1 Zelfverwonding bij mensen met een gemiddelde of bovengemiddelde intelligentie	10
4.2 Zelfverwonding bij mensen met een lichte verstandelijke beperking	11
4.3 Zelfverwonding bij mensen met een matige, ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking	11
5. Mogelijke (16) oorzaken van zelfverwonding bij mensen met een verstandelijke beperking	12
6. Behandelstrategieën bij zelfverwonding	20
6.1 Persoonsbeeld	20
6.2 Probleemanalyse	20
6.3 Komen tot een behandelingsstrategie	21
6.4 Aandacht voor de emoties van de verzorgers	28
<i>Geraadpleegde literatuur</i>	29

1. Inleiding

Zelfverwonding komt regelmatig voor bij mensen met een verstandelijke beperking. De ernst ervan kan variëren van relatief onschuldig gedrag, waar de persoon zelf weinig hinder van ondervindt, tot ernstige vormen van zelfbeschadiging, die letsel kunnen veroorzaken. Zelfverwonding kan veel emoties oproepen bij de begeleiders. Het is moeilijk te verwerken dat iemand zichzelf schade toebrengt en daaronder lijdt.

Behandeling van zelfverwonding is vaak een moeizaam en ingewikkeld proces dat veel vraagt van de mensen rondom de betrokkene. Er wordt een groot beroep gedaan op het uithoudingsvermogen en de creativiteit van alle betrokkenen, zowel directe begeleiders als betrokken deskundige specialisten, zoals gedragsdeskundigen, artsen, psychiaters en paramedici als logopedisten, ergo-therapeuten, fysiotherapeuten en psychomotorisch therapeuten.

In dit boekje proberen we een zo volledig mogelijk beeld te geven van factoren die een rol spelen bij zelfverwendend gedrag. Soms is er een directe aanleiding of oorzaak te vinden voor zelfverwonding, bijvoorbeeld bij ernstige pijn. Het gedrag kan een vorm van communicatie zijn, omdat betrokkene geen andere mogelijkheden ter beschikking heeft. Het kan ook een gevolg zijn van verkeerd belonen. Een zorgvuldige analyse van de factoren die een rol spelen bij zelfverwonding is nodig om tot een passende behandeling te komen.

Pasklare antwoorden voor de behandeling van zelfverwonding zijn er niet altijd. Het is altijd een zoektocht. Echter wij hopen tot steun te kunnen zijn om de persoon met zelfverwendend gedrag beter te begrijpen en begeleiders op ideeën te brengen in het zoeken naar een oplossing.

Dit verslag is niet zozeer gebaseerd op literatuur en wetenschappelijk onderzoek, maar vooral op de kennis die wij in ons dagelijkse werk, als psycholoog vergaard hebben in instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking, in samenwerking met begeleiders, ouders en collega's.

Richard Smit, psycholoog
Johan Mulder, gz-psycholoog

2. Wat is zelfverwonding?

Zelfverwonding is elk gedrag waarbij iemand zichzelf fysieke schade toebrengt. De ernst van zelfverwonding kan variëren van relatief onschuldig gedrag, dat weinig voorkomt en weinig schade veroorzaakt tot ernstige vormen van zelfverwonding, die ernstige schade aan het lichaam tot gevolg hebben. Soms kan dit zelfs tot blijvende schade en invaliditeit leiden.

Er zijn verschillende vormen van zelfverwonding te onderscheiden, zoals:

- zichzelf slaan op het hoofd of andere ledematen
- zichzelf bijten
- naast of in de ogen prikken
- zich brandwonden toebrengen door hete vloeistoffen, sigarettenpeuken of andere
- zich snijden met een mes of andere scherpe voorwerpen
- met het hoofd of andere ledematen tegen een hard voorwerp bonken
- zich laten vallen
- wrikken met ledematen met het risico van letsel aan de banden

Er zijn nog andere manieren om schade toe te brengen aan het eigen lichaam, waarbij niet direct sprake is van het toebrengen van verwondingen aan zichzelf zoals:

- ophalen van voedsel of braken met het risico de slokdarm te beschadigen
- overmatig hyperventileren
- overmatig veel eten of juist te weinig eten

3. Ernst en prognose

Zoals eerder genoemd kan de ernst van zelfverwonding variëren.

Zelfverwonding kan relatief onschuldig zijn. Het gedrag komt dan weinig voor of is laag van intensiteit. De zelfverwonding hoeft op zich geen reden tot ongerustheid te zijn. Toch is het van belang om het goed in de gaten te houden. Gaat zelfverwonding toenemen in frequentie en intensiteit, dan is dit reden om met verschillende disciplines bij elkaar te gaan zitten en te bespreken of er maatregelen genomen moeten worden.

De zelfverwonding kan ernstige vormen aannemen, zodat er gevaar voor letsel ontstaat. Verder onderzoek is dan nodig en zorgvuldig moet overwogen worden welke speciale behandeling en begeleiding ingezet moet worden.

Het gedrag kan periodiek voorkomen en ook weer verdwijnen. Is er een duidelijke oorzaak te vinden, dan zal het gedrag veelal verdwijnen als de oorzaak verholpen is.

Het kan echter ook zo zijn dat de zelfverwonding blijft, ook als de eerste aanleiding voor het gedrag is weggenomen. De zelfverwonding blijft dan als gedragspatroon hangen en verdwijnt niet vanzelf. Dan zal apart een begeleiding ingezet moeten worden om dit gedrag te verminderen.

In sommige gevallen kan de zelfverwonding als een hardnekkig gedragspatroon blijven bestaan. Het gedrag kan zichzelf in stand houden, bijvoorbeeld als iemand een wond open houdt. Bij zeer ernstige vormen van zelfverwonding kan blijvend letsel of zelfs invaliditeit ontstaan.

Behandeling van zelfverwonding is altijd complex. Het vereist veel creativiteit en goed samenwerken van de verschillende specialisten als psychiater, arts, psychologen/ orthopedagogen en de dagelijkse begeleiders om dit gedrag te behandelen.

Het succes van de behandeling loopt uiteen. Vaak is het zodanig te behandelen, dat het bijna niet meer voorkomt. Toch blijft er een soort kwetsbaarheid. Bij stress, pijn of andere oorzaken komt het gedrag dan terug en zal opnieuw behandeld moeten worden.

In geval van hardnekkige gedragspatronen kan behandeling moeilijk zijn.

Soms is het gedrag moeilijk terug te dringen. Het kan zijn dat er ingrijpende maatregelen genomen moeten worden om letsel te voorkomen. De begeleiding moet zich dan met name richten op waarborgen van een zo goed mogelijke kwaliteit van leven.

4. Zelfverwonding en intelligentie

Zelfverwonding komt voor bij alle intelligentieniveaus. Bij mensen met een normale intelligentie is zelfverwonding meestal gerelateerd aan psychiatrische of ernstig psychische problemen.

Bij mensen met een verstandelijke beperking kan dit gedrag vele oorzaken hebben. De aard van dit gedrag, de oorzaken en de behandeling zijn gerelateerd aan het ontwikkelingsniveau.

De laatste tijd verschijnen er berichten dat zelfverwonding veel bij middelbare scholieren voorkomt. Vooral het krassen in de huid met een scherp voorwerp wordt hierbij genoemd. Dit kan geduid worden als uiting van depressie of psychische leegte.

4.1 Zelfverwonding bij mensen met een gemiddelde of bovengemiddelde intelligentie

Bij mensen met een normale intelligentie is zelfverwonding beschreven in de volgende gevallen:

- het kan gerelateerd zijn aan een borderline persoonlijkheidsstoornis (BPS), waarbij dit gedrag gezien kan worden als een uiting van wanhoop. Sommige cliënten beschrijven hun neiging tot zelfverwondend gedrag als een manier om hun extreme gevoel van leegheid vulling te geven. Het kan ook een reactie zijn op overweldigende emoties. Mensen in hun omgeving kunnen dit zelfverwondend gedrag van de persoon met BPS beleven als manipulatie. Behandeling is moeilijk en dient te gebeuren onder de supervisie van een psychiater.
- Het komt voor na extreme traumatische gebeurtenissen, zoals seksueel misbruik, in de kindertijd. *Een voorbeeld is een geval van een vrouw die onder de douche ging met kokend heet water tot het punt dat haar huid ernstig verbrand was. Zij beschreef dit als een manier om traumatische herinneringen te onderdrukken. Tenslotte kon ze genezen worden en leidt ze nu een redelijk tevreden leven, getrouwd en met kinderen.*
- Het kan voorkomen bij verschillende psychiatrische stoornissen, zoals schizofrenie, ernstige depressie en gedurende psychotische episodes, als de cliënt het contact met de werkelijkheid verliest.

Zelfverwonding zal vaak gerelateerd zijn aan psychiatrische en ernstige psychische problemen, maar kan zich ook als geïsoleerd symptoom voordoen. Een voorbeeld hiervan is trichillomanie (haren uittrekken) of sommige tics gerelateerd aan het syndroom van Gilles de Tourette.

4.2. Zelfverwonding bij mensen met een lichte verstandelijke beperking

Bij mensen met een lichte verstandelijke beperking kunnen de oorzaken van zelfverwonding gelijk zijn aan mensen met een normale intelligentie. Echter moet men bedacht zijn op bijkomende factoren. Door de lichte verstandelijke beperking is het risico voor stress groter, omdat de eisen vanuit de maatschappij te hoog kunnen zijn.

Er kunnen bijkomende problemen zijn op het sociaal-emotionele vlak. Deze problemen zijn niet altijd goed gediagnosticeerd.

Ook kan het zijn dat zij toch problemen hebben in de communicatie.

Verder kan het zijn dat het emotionele niveau lager ligt, dan op grond van de intelligentie kan worden verwacht. Een te groot verschil kan oorzaak zijn van psychische problemen en makkelijk tot overvraging leiden.

4.3 Zelfverwonding bij mensen met een matige, ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking

Naarmate de verstandelijke beperking ernstiger is wordt ook de mogelijkheid om te communiceren beperkter. Hiermee wordt ook de moeilijkheid om problemen te uiten groter. Ook wordt het moeilijker om te achterhalen, wat de oorzaken zijn van het gedrag. Zorgvuldige analyse van het probleem is dan nodig. Video-observatie volgens de methode zoals door Heijkoop ontwikkeld, kan hierbij een goed hulpmiddel zijn. Het met elkaar analyseren van de non-verbale communicatie is hierbij belangrijk.

5. Mogelijke oorzaken van zelfverwonding bij mensen met een verstandelijke beperking

5.1. Zelfverwonding zal meestal een vorm van communicatie zijn

Communicatie speelt natuurlijk altijd een rol bij gedrag, maar de grootte van die rol kan erg variëren. Als de persoon beperkt is in zijn mogelijkheden om gevoelens van onbehagen te uiten kan het een manier zijn om emoties te uiten. Dit kan zijn omdat de persoon niet kan praten. Maar wees voorzichtig, mensen die perfect kunnen praten kunnen toch problemen hebben met het uiten van hun gevoelens door middel van taal. In iedere casus van zelfverwonding moeten behandelaars door nauwkeurige observaties onderzoeken welk communicatief aspect mee kan spelen in dit gedrag.

Bij een wandeling buiten ons instituut ontmoette onze collega een jongen met een driewiel fiets. Hij stond stil en bonkte met zijn hand op zijn hoofd met een gestresste uitdrukking op zijn gezicht. Onze collega vroeg: 'Wat is er aan de hand?' De jongeman wees naar zijn wiel waarin een tak zat, waardoor de fiets niet meer reed. De collega verwijderde de tak en de jongen reed weer verder met een vrolijke lach op zijn gezicht.

5.2. Zelfverwonding kan instrumenteel zijn of bedoeld om een reactie uit te lokken

Het gedrag is functioneel en bedoeld om iets gedaan te krijgen of iets te vermijden. Dit kan typerend voor peuters zijn (met het hoofd op de grond bonken om een ijsje te krijgen) maar komt ook voor bij, vooral jonge, mensen met een verstandelijke beperking. De persoon communiceert dat hij iets wil en benadrukt dat hij (bijvoorbeeld door zich in het gezicht te slaan) pas zal stoppen als hij krijgt wat hij wil. Als hier deskundig op gereageerd wordt door begeleiders dooft dit gedrag vrij snel uit. Er moet altijd een alternatief voor dit gedrag geboden worden. Zoniet dan kan dit tot het vaste communicatiepatroon van iemand gaan behoren of zelfs tot gewoon-gedrag leiden.

5.3. Zelfverwonding kan een uitdrukking van pijn zijn

Verschillende vormen van pijn, zoals kiespijn, oorpijn of reflux (het oprispen van maagsappen in de slokdarm), kunnen de oorzaak van zelfverwonding zijn. Bij de helft van de mensen met een ernstige tot zeer ernstige verstandelijke beperking komt reflux voor. Als de zelfverwonding zelf pijn veroorzaakt, zoals hoofdpijn als gevolg van hoofdbonken tegen de muur, kan deze pijn weer de aanleiding zijn met dit zelfverwondend gedrag door te gaan.

5.4. Zelfverwonding kan een uitdrukking van angst of zelfs paniek zijn

De persoon is zo bevangen door angst, dat hij dit gevoel probeert te verdringen door zichzelf te verwonden.

5.5. Zelfverwonding kan een reactie zijn op een onbegrepen situatie

Er kunnen vele redenen zijn waarom een situatie niet begrepen wordt door iemand. Mensen met een borderline persoonlijkheidsstoornis hebben vaak problemen in het omgaan met of zelfs begrijpen van emoties. Als zij op een te emotionele manier benaderd worden, kunnen ze hierop met zelfverwonding reageren, als zij dit gedrag al eerder hebben vertoond. Mensen met een autistische stoornis of met een zeer laag intelligentie-niveau kunnen zeer in de war raken als de dingen niet gebeuren zoals ze verwachten.

Een jong meisje van twee jaar met een zeer ernstige verstandelijke beperking was erg op eten gefixeerd. Tijdens het bereiden van het eten begon ze te gillen en met haar hoofd op de grond te bonken. Door zorgvuldig de situatie te bekijken ontdekten we dat ze alleen zo reageerde als zij het eten zag. Zij begreep niet waarom ze niet onmiddellijk kon eten. We begonnen met haar dan pas het eten te laten zien als het klaar was en zij onmiddellijk kon gaan eten. Het probleemgedrag tijdens de maaltijd was daarmee verdwenen. In een behandelprogramma leerden wij haar stapje voor stapje haar onmiddellijke behoefte om te eten als zij voedsel zag, uit te stellen.

Plotselinge veranderingen die niet begrepen worden, kunnen tot zelfverwonding leiden. Bijvoorbeeld een plotselinge verandering van het lichaam door medicatie of ziekte.

In onze instelling vertoonde een jongen met een ernstige verstandelijke beperking plotseling een hevig en hardnekkige zelfverwonding. Er werd van alles geprobeerd in de begeleiding en met beschermende maatregelen, maar niets leek te helpen. Tot er ontdekt werd dat er een plotselinge vorm van staar (het troebel worden van de ooglenzen) was opgetreden in beide ogen, waardoor de jongen bijna niets meer kon zien.

5.6. Zelfverwonding kan een reactie zijn op gevoelens van opwindning (overprikkeling of overvraging)

Mensen die kwetsbaar zijn ten aanzien van zelfverwonding hebben moeilijkheden in het omgaan met gevoelens van opwindning. Zelfverwonding kan een reactie zijn op deze gevoelens, die zowel positief of negatief kunnen zijn. Met name bij een autistische stoornis zie je dit vaak optreden. Het eerste waar je dan naar kijkt bij zelfverwonding is of er sprake is van overvraging of overprikkeling.

Een voorbeeld van overvraging is een man in onze instelling met veelvuldige en intensieve zelfverwonding. Uit psychologisch onderzoek bleek op een gegeven moment dat deze man een sociaal emotioneel niveau had van een baby (half jaar), aan wie veel te hoge eisen gesteld werden. Hij reageerde op zijn omgeving in termen van lust en onlust, hoge eisen leverde onlust bij hem op, wat resulteerde in veelvuldige zelfverwonding. Door zijn ritme (van een baby) te volgen en zo weinig mogelijk eisen aan hem te stellen verdween bijna geheel de zelfverwonding.

5.7. Zelfverwonding kan een reactie op verveling zijn

Gebrek aan zinvolle activiteiten kan leiden tot verveling, wat zelfverwonding tot gevolg kan hebben.

Vaak is het moeilijk een goede balans te vinden in het dagprogramma, zodat er geen sprake is van overvraging, maar ook niet van verveling.

5.8. Zelfverwonding kan een reactie zijn op een onderliggende psychiatrische stoornis

Verskillende symptomen van een psychiatrische stoornis kunnen als reactie zelfverwonding opleveren. Personen met een normale intelligentie kunnen soms, maar niet altijd, het proces aan anderen uitleggen. Mensen met problemen in de communicatie kunnen dit niet. Psychiatrische patiënten hebben hun zelfverwonding beschreven als het vechten tegen een gevoel van depersonalisatie of het verliezen van contact met de werkelijkheid. De fysieke pijn geeft hun tenminste het besef dat ze echt bestaan.

De fysieke pijn is beter te verdragen dan psychische pijn. Zelfverwonding komt ook vaak voor als reactie op een trauma. Met name bij slachtoffers van seksueel misbruik zie je nog wel eens dat het slachtoffer reageert door bijvoorbeeld in zichzelf te snijden.

Zelfverwonding kan ook voorkomen als iemand in een psychotische staat verkeert. Het kan dan ofwel een reactie zijn op de innerlijke chaos die iemand ervaart, of angst voor bedreigende hallucinaties.

Bij een jongen uit onze instelling is de diagnose kinderschizofrenie gesteld. Deze diagnose komt zeer zelden voor. Er was een zeer sterke terugval in functioneren op 9-jarige leeftijd en de desintegratie van de persoonlijkheid uitte zich ondermeer in een grote drang tot zelfverwonding die enige jaren zo sterk aanwezig was dat hij, hoewel hij op alle mogelijke manieren gefixeerd was om verwonding te voorkomen, toch kans zag zichzelf te beschadigen door onder andere zijn heup- en kniegewrichten te luxeren. Ook ernstig hoofdbonken was niet altijd te voorkomen. Door goede medicatie en een zeer intensieve begeleiding met een uitgebalanceerd (prikkelarm) dagprogramma, kon deze zelfverwonding tot aanvaardbare proporties teruggebracht worden. Een zekere mate van bescherming blijft wel noodzakelijk, maar zijn kwaliteit van leven is gelukkig aanzienlijk verbeterd en hij blijft zich nog steeds verder ontwikkelen.

Zelfverwonding wordt ook gezien bij depressie, zeker als het verstandelijk niveau matig of ernstig tot zeer ernstig is.

5.9. Zelfverwonding kan veroorzaakt worden door een stoornis in de tastzin

Dit item wordt benadrukt in de theorieën over sensorische integratie.

Sensorische integratie is de samenwerking van de zintuigen, zoals zien, horen, tast, proeven, ruiken, maar ook evenwichtsgevoel en 'spier'gevoel. Hoewel de theorie niet helemaal wetenschappelijk bewezen is, is hij in de praktijk zeer bruikbaar om als basis te dienen voor behandelingsmethoden. Sommige mensen lijken zo beschadigd te zijn in hun tastzin, dat ze een zachte aanraking als vervelend of pijnlijk ervaren en een flinke aanraking (bijvoorbeeld een klap) als prettig ervaren.

Zelfverwonding in een milde vorm, zoals het tikken van de hand op de wang, kan als prettig ervaren worden. Dit gedrag kan vrij onschuldig zijn, maar er is ook de kans dat gedrag langzaam steeds erger wordt. Het continu tikken kan een wond veroorzaken en de pijn van de wond kan weer de oorzaak zijn van meer continue zelfverwonding.

Een jongetje van drie jaar oud met een ernstige verstandelijke beperking reageerde als hij aangeraakt werd met een heftig bonzen van zijn hoofd op de grond. Ieder contact was moeilijk, zoals badden, het verschonen van de luier enzovoorts. De therapeut, bekend met de theorie van sensorische integratie, ontdekte dat de jongen het niet kon verdragen als zijn buik aangeraakt werd. Een stevige aanraking kon hij wel verdragen. De behandeling werd gebaseerd op twee principes: Zijn verzorgers moesten hem stevig aanraken om hem een prettig gevoel van aanraking te geven. Ondertussen kreeg hij intensieve therapie om de ontwikkeling van de zintuigen te stimuleren zodat de prikkels normaler binnen kwamen. Geleidelijk leerde hij zachte aanrakingen te accepteren en reageerde hij niet meer met zelfverwonding op knuffelen en aanraken.

5.10. Zelfverwonding kan beginnen als een reactie op jeuk

Een wond kan na een operatie wel weken blijven jeuken. Krabben kan een reactie hierop zijn, maar ook op de wond tikken. Als door langdurig krabben of tikken de wond open gaat, kan dit het begin zijn van een langer proces van zelfverwonding. Verder moet men bedacht zijn op allergie, eczeem of bijverschijnselen van medicijnen.

5.11. Stimuli in de omgeving kunnen zelfverwonding uitlokken

Soms kunnen harde objecten, zoals een muur of een houten tafel dit gedrag uitlokken.

Een man met een door een virusinfectie veroorzaakte hersenbeschadiging, bonkte zijn hoofd altijd tegen de badrand als hij in bad zat. Daarna werd hij extreem agressief tegen zijn begeleiders. Het was erg pijnlijk voor hem, omdat hij iemand is met een vriendelijk en zacht karakter. Omdat hij erg angstig was voor de badsituatie, moest hij door drie begeleiders naar de badkamer geleid worden. Vervolgens werd de badsituatie veranderd. Hij werd in een badstoel geplaatst in het midden van de badkamer en hij werd met de douche gewassen. De zelfverwonding en de daarop volgende agressie verdween. Ook was het voldoende als twee mensen hem hielpen.

Ook bij mensen met een autistische stoornis, met als belangrijkste kenmerk een prikkelverwerkingsstoornis, kunnen bepaalde geluiden of licht, die een ander nauwelijks opmerkt, zelfverwonding uitlokken. Het is dan zaak deze storende prikkels op te sporen en als het kan weg te nemen. Ook hier is het nuttig om aan te sluiten bij de theorie van de sensorische integratie.

Een te hoge omgevingstemperatuur kan bij hen veel gevoel van ongenoegen veroorzaken. Een goede ventilatie en temperatuur kunnen belangrijke factoren zijn.

5.12. Zelfverwonding kan een gewoonte op zichzelf worden

Afgezien van de oorzaak kan zelfverwonding een gewoonte op zich zelf worden. Het wegnemen van de oorzaak van het gedrag betekent niet automatisch dat het gedrag verdwijnt. Het kan noodzakelijk zijn de zelfverwonding zelf te behandelen, apart van de oorzaak.

5.13. Zelfverwonding kan het karakter van verslaving hebben

Er bestaat bewijs dat pijn, die door zelfverwonding veroorzaakt wordt, stimuleert tot het vormen van morfineachtige stoffen in het bloed en daardoor een soort van verslaving kan veroorzaken.

Er zijn ook aanwijzingen, dat betrokkene in een soort trance raakt door de zelfverwonding.

5.14. Zelfverwonding kan een niet te bedwingen behoefte zijn zichzelf pijn te doen

In zeldzame ernstige gevallen is de behoefte zichzelf pijn te doen zo dringend aanwezig, dat het erg moeilijk is dit gedrag te behandelen. Het verhinderen van de mogelijkheid dat iemand zichzelf pijn doet, leidt er alleen maar toe dat er andere manieren gevonden worden om zichzelf te beschadigen. Dit gedrag wordt beschreven bij enkele gevallen van kinderschizofrenie en bij sommige erfelijke syndromen, zoals het Cornelia de Lange syndroom. Behandeling in deze gevallen is complex en meestal niet erg succesvol. De begeleiders zullen een manier moeten zien te vinden om het leven voor zo'n iemand dragelijk te houden en positieve gevoelens op te roepen door prettige activiteiten aan te bieden.

Een jong meisje van zes jaar oud ging binnen drie jaar sterk achteruit in haar verstandelijke capaciteiten. Na enkele jaren werd een neurologische ziekte ontdekt. Zij sloeg met haar handen op haar oren waardoor zij aanzienlijke schade veroorzaakte. Begeleiders waren niet in staat het gedrag afdoende te behandelen. Wanneer zij probeerden dit gedrag te voorkomen, door haar handen te fixeren, vond zij andere manieren om zichzelf te verwonden. De ouders slaagden erin om haar handen aan haar middel te fixeren met elastische banden. Op deze manier kon zij haar handen vrij bewegen, zonder op haar oren te slaan. Begeleiders ontwikkelden een dagprogramma voor haar met verschillende activiteiten. De activiteiten waren erg rustig; buiten wandelen terwijl de wind zacht in haar gezicht blies; haar armen en gezicht inwrijven met crème. Ook ging ze iedere dag zwemmen. Vooral bij het zwemmen was ze erg opgewekt. Tijdens deze activiteiten verwondde zij zichzelf niet. Zij kon deze activiteiten niet te lang doen, want als ze te moe werd, verviel zij weer in haar zelfverwondende gedrag. Na iedere activiteit kreeg zij de gelegenheid wat te rusten of te slapen. De zelfverwonding verdween niet helemaal, maar haar begeleiders konden haar lange periodes op een dag een prettig gevoel geven.

5.15. Zelfverwonding kan een soort neurologisch bepaald automatisme zijn, ook wel een tic genoemd: een plotselinge, snelle, herhaalde, niet-ritmische, stereotype motorische beweging.

Dit kan bijvoorbeeld voorkomen bij het syndroom van Gilles de la Tourette en bij mensen met een hersenbeschadiging. Het gedrag wordt automatisch door de hersenen aangestuurd.

5.16. Zelfverwonding kan een kenmerk zijn van een bepaald syndroom.

Bijvoorbeeld bij het Prader-Willisyndroom zie je als symptoom vaak zelfverwondend gedrag in de vorm van *skinpicking*, het veelvuldig krabben en peuteren aan wondjes en oneffenheden op de huid. Een andere voorbeeld is het Cornelia de Langesyndroom.

Ook te noemen valt het Smith Magenis syndroom dat soms gekenmerkt wordt door extreme en bizarre zelfverwonding. Bij het Fragiele-x syndroom (een aan autisme verwant syndroom) zie je vaak het bijten in armen of handen als uitdrukking van spanning.

Met genetisch en/of bloedonderzoek kan een vermoeden van een syndroom vaak wel aangetoond worden. Kennis van betrokken arts of gedragsdeskundige betreffende deze syndromen is belangrijk.

6. Behandelstrategieën bij zelfverwonding

Behandelen van zelfverwonding is een ingewikkeld proces. Er is geen eenvoudige handleiding te geven voor de behandeling van dit gedrag. Het is een proces, waarin diverse disciplines met elkaar moeten samenwerken om tot een weloverwogen behandelingsbeleid te komen.

Behandeling zal in een aantal stappen moeten plaatsvinden:

- Zorgvuldige beeldvorming over de persoon zelf is noodzakelijk.
- Dan een zorgvuldige analyse van het probleemgedrag in relatie tot de omgeving waarin het gedrag plaatsvindt.
- Daarna moet op een breed front een behandeling ingezet worden rekening houdend met de complexe factoren die het gedrag veroorzaken en in stand houden.

Op basis van onze ervaringen, ontwikkelen we momenteel een vragenlijst c.q. checklist, waar onder andere de in hoofdstuk 5 genoemde 16 factoren die mogelijk leiden tot zelfverwendend gedrag gescoord kunnen worden. Deze vragenlijst kan een hulpmiddel zijn in de diagnostiek en als basis dienen voor de in te zetten behandeling.

6.1 Persoonsbeeld

Diagnostiek moet plaatsvinden op de volgende punten:

- intelligentieniveau
- sociaal-emotioneel niveau
- bijkomende handicaps en ontwikkelingsstoornissen
- lichamelijke gezondheid
- psychiatrische stoornis en/of psychische problemen

6.2. Probleemanalyse

Hoe is het verloop: wanneer is het gedrag ontstaan? Plotseling? Langzaam maar zeker? Hoe lang bestaat het gedrag? Is het periodiek?

Hoe is de ernst van het probleem?

Wat zijn mogelijke oorzaken van het probleem? Alle oorzaken nalopen.

Medische oorzaken?

Psychiatrische problematiek?

Andere oorzaken in de persoon?

Oorzaken in de omgeving?

Welke interactiepatronen zijn er?

Met name: zijn er interactiepatronen die het gedrag in stand houden?

6.3. Komen tot een behandelingsstrategie

- Behandeling van zelfverwonding is altijd complex. Het belangrijkste is dit gedrag zo vroeg mogelijk te behandelen.
- Elke vorm van zelfverwonding is aanleiding om er in het multidisciplinaire team over te praten en een gezamenlijk beleid vast te stellen.
- Bij lichte niet al te bedreigende vormen van zelfverwonding hoeft misschien niet direct ingegrepen te worden, maar toch is het goed om te weten waar het vandaan komt en hoe het in elkaar zit. Zo kan er preventief gewerkt worden.
- Probeer allereerst de **oorzaak van het gedrag** te achterhalen.
- Probeer uit te vinden wat het **communicatief aspect van het gedrag** is.
- Maar ga ook na **hoe** het communicatieproces verloopt.
- Wordt uiting gegeven aan een **onderliggend gevoel**?
- Wordt het gevoel veroorzaakt door iets in de persoon? Probeer altijd uit te zoeken of er sprake is van **pijn**. Zo ja, behandel de pijn.
- Wordt het gevoel veroorzaakt door **iets in de omgeving**? Probeer de omgeving te veranderen om zo het onprettige gevoel te verminderen.
- Is er iets waar de persoon **angstig** voor is?
- Is er iets wat de persoon **niet begrijpt**?
- Meestal is er niet één oorzaak voor het gedrag. Of is het niet mogelijk de oorzaken te achterhalen. In dit geval moet je proberen de situatie zo nauwkeurig mogelijk te beschrijven.
- Probeer een **veilige situatie** te vinden, waarbij het gedrag niet voorkomt. Dit zou kunnen als iemand op een zacht bed ligt met de muren bedekt met zacht materiaal. Of tijdens het zwemmen, of buiten wandelen.
- Geef deze veilige situatie **als een basis** in het leven en help de persoon zich door moeilijke situaties heen te begeven. Zo krijgt de persoon meer vertrouwen in zichzelf, in zijn omgeving en in zijn begeleiders.
- Probeer **oorzaken voor stress** te vinden en te verminderen.
- Als een persoon in een instelling verblijft, kan het feit dat meerdere begeleiders de persoon verschillend behandelen, op zich al stress veroorzaken. Probeer een **optimale begeleiding** vast te stellen en alle begeleiders op die uniforme manier te laten handelen.
- In onze organisatie wordt zelfverwondend gedrag ook behandeld op basis van de theorie van Timmers-Huigens.

Het voorbeeld gaat over een cliënt die gedurende lange tijd overschat is, doordat er in de begeleiding te veel van eigen vanzelfsprekendheden uit is gegaan. Timmers-Huigens onderscheidt vier noties van de werkelijkheid (hoe je de werkelijkheid ervaart)

1. Is mijn lichaam veilig?
2. Is mijn omgeving betrouwbaar?
3. Ken ik de samenhang van de episodes waarin ik zit? (een episode is bijv. eten, douchen)
4. Mag ik mezelf zijn? Mag ik vorm geven aan mijn leven?

Bij beantwoording met 'nee' op één van de vragen worden alle andere ordeningen ingezet.

Cliënt lijkt de samenhang van de episodes veelal niet te zien. Hij heeft weinig inzicht in situaties. Hierdoor is zijn werkelijkheid onveilig. Als hij wil dat zijn omgeving betrouwbaar wordt, is het voor hem zinvol om zichzelf te slaan. Hij weet: als ik mezelf sla komt er iemand naast me zitten (dit was tot die tijd een begeleidingsafpraak). Door de aandacht die hij op deze momenten van begeleiding krijgt, wordt het zelfverwondende gedrag in stand gehouden.

Timmers-Huigens ziet zelfverwonding als een sterke prikkel om je eigen lijf te voelen. Wanneer iemand zichzelf niet beleeft, niet ervaart dat hij bestaat, kan dat reden zijn voor dit gedrag.

De zelfverwonding werd als volgt behandeld:

- activiteit aanbieden om de aandacht afleiden

- voorkomen, door hem bezig te houden

Timmers Huigens veronderstelt dat de cliënt achteruit is gegaan in zijn mogelijkheden om zichzelf te beleven in situaties waarin hij alleen is. Hij is afhankelijk geworden van altijd iemand bij zich hebben. Hij heeft de ander dus nodig om te ervaren dat hij bestaat. Wanneer hij niemand om zich heen heeft, gaat hij zelfverwondend gedrag vertonen om zichzelf te beleven. Op haar advies worden activiteiten bedacht voor als de cliënt alleen is, die hem de ervaring geven dat hij bestaat: in plaats van slaan een meer menselijke vorm van lichamelijke beleving. Er wordt een riem gemaakt met allerlei touwtjes en frutsels waaraan hij kan voelen.

De nieuwe manier van begeleiden, aandacht afleiden en voorkomen plus de nieuwe riem heeft tot een aanmerkelijke afname van het zelfverwondende gedrag bij deze cliënt geleid.

Nog even de eerder genoemde factoren die leiden tot zelfverwondend gedrag op een rij met hier schematisch een mogelijke behandeling of begeleidingswijze aan gekoppeld. Soms zijn er meerdere oorzaken en moet de keuze gemaakt worden of de behandeling breed ingezet wordt of dat men zich op één oorzaak concentreert. Sommige behandelingen worden geïllustreerd aan de hand van een casus.

Zelfverwonding als een vorm van communicatie.

De cliënt moet middelen aangereikt krijgen die hem beter laten communiceren. Het doel is dat hij meer begrijpt van zijn omgeving, maar vooral ook dat hij zich anders leert uitdrukken om zijn omgeving iets duidelijk te maken. Met behulp van Totale Communicatie (TC) kunnen we cliënten die niet of slecht verbaal communiceren, hulpmiddelen aanreiken, waardoor ze beter kunnen communiceren. Bij mensen met een autistische spectrumstoornis worden vaak picto's, foto's, planborden, etc. als hulpmiddel gebruikt. Het is vaak zinvol hier ook logopedie bij te betrekken.

Een jong meisje van drie jaar kon niet spreken, maar had een vrij dwingende manier van communiceren. Wanneer zij een bepaald speelgoed wilde om mee te spelen, begon zij te schreeuwen en met haar hoofd op de vloer te bonken. Moeder had geleerd haar dan onmiddellijk het gevraagde speelgoed te geven om het gedrag te stoppen. In feite had het meisje een goed repertoire van alternatief gedrag zoals glimlachen, lachen en het maken van lieve babygeluidjes. Maar zij gebruikte dit gedrag niet als een manier om te communiceren. Moeder en kind kregen een educatieprogramma. Moeder leerde om alleen met haar te communiceren als zij dit prettige gedrag liet zien. Het kind werd geleerd naar het speelgoed te kruipen, zodat ze minder afhankelijk werd van haar verzorgers om te spelen. Na enkele weken gebruikte zij geen zelfverwonding meer om haar wensen aan anderen te communiceren.

De zelfverwonding is instrumenteel.

Dit is aangeleerd gedrag. Het gedrag heeft een functie en moet gestopt worden, door het niet meer te belonen. Het is belangrijk alternatieven voor dit gedrag aan te reiken.

De zelfverwonding is een uitdrukking van pijn.

Medisch onderzoek en zo mogelijk medisch behandelen is nodig. Denk dan aan zaken als kiespijn, oorpijn of zoiets als reflux (oprispende maagsappen in het slokdarmkanaal).

De zelfverwonding is een uitdrukking van angst of zelfs paniek.

De bron van de angst wegnemen, als die te achterhalen is. Systematische desensitisatie (door gewenning de angst in kleine stapjes uitdoven) of *exposure* met responspreventie (de cliënt wordt overspoeld door angst en daardoor gedwongen zich aan de oorzaak van de angst over te geven) zijn mogelijke behandelingsvormen uit de gedragstherapie. Aan ontspanningsoefeningen valt ook te denken. Bij 'psychotische' angst kan in overleg met de psychiater medicatie (anti-psychotica) voorgeschreven worden of eventueel aangepast.

De zelfverwonding is een reactie op een onbegrepen situatie.

De situatie meer voorspelbaar maken door bijvoorbeeld het gebruik van communicatiemiddelen. Duidelijk dagprogramma. Bij borderlineproblematiek een meer lage EE (expressed emotions, dat wil zeggen een vriendelijke, maar duidelijke begeleidingswijze, zonder te veel emoties te laten zien) benadering door de begeleiders.

De zelfverwonding is een reactie op gevoelens van opwinding (overprikkeling of overvraging).

De prikkels uit de omgeving verminderen (geluiden, licht dimmen, interacties verminderen). Meer rust (slaap) in het dagprogramma aanbrengen en minder eisen stellen.

De zelfverwonding is een reactie op verveling.

Een voller en leuker dagprogramma maken. Eventueel meer eisen stellen. Bij sommige cliënten is het erg moeilijk hier een goed evenwicht in te vinden. Het blijft soms op het randje balanceren (en dus er ook regelmatig vanaf vallen).

De zelfverwonding is een reactie op een onderliggende psychiatrische stoornis.

Een consult bij de psychiater en op grond daarvan een behandeling en eventueel medicatie inzetten. Bepaalde psychiatrische stoornissen vragen ook om een specifieke begeleiding, die nauwgezet uitgevoerd moet worden.

De zelfverwonding wordt veroorzaakt door een stoornis in de tastzin.

Een paramedische therapie gebaseerd op de principes van sensorische integratie.

De zelfverwonding is begonnen als een reactie op jeuk.

Soms kan het nodig zijn, zoals bij wondjes of na een operatie, een lichaamsdeel tijdelijk te beschermen door een koker, washand, enzovoorts.

Stimuli in de omgeving lokken de zelfverwonding uit.

Het is dan zaak deze storende (uitlokkende) prikkels op te sporen en als het kan weg te nemen of bijvoorbeeld scherpe randen met zacht materiaal te omkleden. Of via systematische desensitisatie iemand ongevoelig maken voor bepaalde prikkels.

Een jongeman met het Downsyndroom had een lange geschiedenis van zelfverwonding als kind. Het gedrag begon na enkele operaties. Hij hield de wond open. De laatste jaren was zijn gezondheid behoorlijk goed en zijn zelfverwonding verdween bijna helemaal.

Hij had een stimulerend dagprogramma. Hij bezocht zijn zus om de twee weken. Toen, in mei van dit jaar, begon hij plotseling zichzelf weer te verwonden. Hij sloeg met zijn hand op zijn wang, veroorzaakte een wond die behoorlijk infecteerde, sliep slecht, at niet en verloor lichaamsgewicht. Zijn stemming was bedrukt, maar tegelijk ook rusteloos.

We bestudeerden de gehele situatie grondig.

De psychiater vermoedde een depressie en schreef medicatie voor. Zijn slaapkamer werd onderzocht, waarbij bleek dat hij onder een vensterbank met een scherpe rand sliep. Bovendien had zijn bed scherpe hoeken. Als hij 's nachts wakker werd, begon hij met zijn hoofd tegen deze scherpe randen te bonken. De vensterbank en bedranden werden met zacht materiaal bekleed. Hij bleek nu beter te slapen en toonde geen zelfverwonding. Omdat hij behoorlijk uitgeput was, werd besloten hem dagelijks enkele uren langer te laten slapen.

Daarnaast werd zijn dagprogramma ook tegen het licht gehouden. Hij bleek met zelfverwonding te beginnen als de begeleiders hem alleen lieten als hij met een activiteit bezig was. Vooral de badkamer was beangstigend voor hem. Normaal kon hij alles zelf, maar nu moesten zijn begeleiders hem helpen bij het uitkleden en douchen. We besloten hem altijd te helpen totdat hij onder de douche stond. De warme douche vond hij prettig en kon hij een poosje alleen gelaten worden. Na het douchen hielpen de begeleiders hem weer.

Op deze manier werd hij door verschillende moeilijke situaties geloodst en in door hem als veilig beleefde situaties gebracht.

De man was dol op wandelen in het park, maar gedurende het wandelen bleek hij met zijn rechterhand (=stimulus) op zijn wang te slaan. Het bleek dat hij daar altijd zijn rechterhand voor gebruikte en nooit zijn linker. Zodoende hielden zijn begeleiders altijd zijn rechterhand vast tijdens het wandelen en kon hij wandelen zonder enig probleem

De zelfverwonding als een gewoonte in zichzelf.

Dit is zeer moeilijk te behandelen. Alle factoren die mogelijk een rol spelen moeten daarbij in overweging genomen worden. Soms heeft geen enkele behandeling succes en moet de aandacht zich vooral richten op het in stand houden van de kwaliteit van leven.

In ernstige gevallen kan aanvullend bij de bestaande behandeling EAT (elektro aversieve therapie) overwogen worden. Objectief gezien (hoe het beleefd wordt is een tweede), is de toegediende elektrische prikkel te verwaarlozen vergeleken met de pijn veroorzaakt door het zelfverwondende gedrag. EAT werkt met een systeem van belonen en straffen. Dit houdt in dat er een aantal ethische vragen spelen rond deze behandeling. Zorgvuldige afweging van de ethische vragen is van belang. De behandeling moet dan ook altijd voorgelegd worden aan een ethische commissie. Ook mag de behandeling alleen uitgevoerd worden met hulp van specialisten op het gebied van deze behandeling.

Een jongeman met het syndroom van Down heeft een ontwikkelingsleeftijd van gemiddeld zeven maanden.

Hij vertoonde al op zeer jonge leeftijd (drie jaar) zelfverwonding, wat zich uitte in krabben aan duim, oren en wangen, op tong en lip bijten en gezicht schuren. Waarschijnlijk is dit gedrag veroorzaakt door chronisch eczeem. De ernst van het gedrag varieert sterk, van lichte aanraking tot zeer ernstige verwondingen aan gezicht en handen.

Er worden uiteenlopende methoden en behandelingen toegepast om de zelfverwonding te verminderen; verbaal afkeuren, separeren, negeren, verschillende vormen van fixatie, medicatie, alles gepaard gaand met het bieden van een veilige individuele begeleiding. Het gedrag blijft echter bestaan, zodanig dat de

verwondingen levensbedreigend zijn. Op 12-jarige leeftijd is gestart met EAT. Deze methode heeft, naast het bieden van veiligheid en individuele begeleiding, succes. In de loop der tijd wordt de EAT echter steeds minder consequent toegepast en steeds minder gebruikt (gestopt) en zien we dat hij weer langzaam terugvalt in steeds ernstiger zelfverwondend gedrag.

In 1994 (de man is dan 31 jaar) is de situatie weer dusdanig ernstig dat opnieuw consequent gestart wordt met EAT als onderdeel van een uitgebreid behandelingsplan (individuele aandacht, activiteitsaanbod, communicatie, lichamelijk welzijn). EAT vindt plaats onder supervisie van een externe deskundige. Deze deskundige is bekend met alle situaties in Nederland waarin EAT wordt toegepast. In de behandeling worden de verschillende functies meegenomen die het gedrag in de loop der jaren heeft gekregen zoals: het afdwingen van nabijheid van begeleiding; het aangeven van iets niet te willen; vermijdingsgedrag en dwanghandeling.

De zelfverwonding vermindert, de wonden helen, hoewel er steeds perioden zijn waarin het gedrag verergert. Doel van EAT is het voorkomen van ernstige verwondingen.

Het is nu voor deze man goed mogelijk om te leven met een beperkt aantal 'prikkel's'. Afbouw van EAT is verschillende malen geprobeerd, echter zonder succes.

Soms kan het niet anders dan dat er beschermende maatregelen moeten worden getroffen als korsetten, kokers, leren banden, zweedse banden enzovoorts om de cliënt tegen zichzelf te beschermen. Daarbij is er altijd het gevaar dat de cliënt afhankelijk wordt van deze beschermende maatregelen en niet meer zonder deze hulpmiddelen kan voor zijn gevoel van veiligheid.

De zelfverwonding heeft het karakter van verslaving.

Deze oorzaak is van de zelfde orde als bovenstaande. Dit geldt ook voor de behandeling.

De zelfverwonding als een niet te bedwingen behoefte zichzelf pijn te doen.

Eender als de twee laatst genoemde oorzaken.

De zelfverwonding als een soort neurologisch bepaald automatisme, ook wel een tic genoemd: Een plotselinge, snelle, herhaalde, niet- ritmische, stereotype motorische beweging.

Soms kunnen deze tics met medicijnen wat 'verzacht' worden. Soms is een vorm van bescherming noodzakelijk. Bijvoorbeeld als de tic met de rechterhand is kun je deze vastmaken en kan de cliënt de linkerhand gewoon vrijhouden.

De zelfverwonding kan een kenmerk zijn van een bepaald syndroom.

De in te zetten behandeling is afhankelijk van het syndroom. Het is belangrijk de onderliggende medische problematiek te behandelen, zoals bij het Cornelia de Lange-syndroom, waarbij 50% van de kinderen reflux heeft. Ook is bekend, dat bij bepaalde syndromen het risico voor bepaalde psychiatrische beelden groot is.

6.4. Aandacht voor de emoties van de verzorgers

Tot slot willen we benadrukken dat er vooral ook oog moet zijn voor de emoties van de begeleiders. Het is niet makkelijk om te zorgen voor mensen die zich zelf pijn doen of schade bij zichzelf aanrichten. Dit geldt voor ouders en familie, maar zeker ook voor professionele verzorgers. Er moet voldoende ruimte en tijd zijn om ook de verzorgers te begeleiden ten aanzien van hun emoties.

Geraadpleegde literatuur

- Došen, A. (1990): *Psychische en gedragsstoornissen bij zwakzinnigen*. Boom Meppel, Amsterdam.
- Heijkoop, J. (1995): *Vastgelopen, anders kijken naar begeleiding van mensen met een verstandelijke handicap*. Nelissen, Soest.
- Kraijer, D. (1998): *Autistische stoornissen en verstandelijke beperking*. Swets & Zeilinger, Lisse.
- Timmers-Huygens, D. (2001): *Meer dan luisteren*. Elseviers gezondheidszorg, Maarsen.
- Duker, P & Seys, D. *Long-term effectiveness of contingent shock for severe self-injurious behavior*. Unversiteit van Nijmegen.