

Intensieve diagnostisering en interventie voor cliënten met een LVB en chronisch zelfbeschadigend gedrag

Henk Nijman, Robert Didden & Peter de Looff

Inleiding

In residentiële voorzieningen voor cliënten met een (licht) verstandelijke beperking verblijft een groep cliënten die zichzelf over een lange periode (soms jaren) herhaaldelijk verwonden. Relatief vaak gaat het om snijden of krassen in de huid of met het hoofd bonken (van den Bogaard, Nijman, Palmstierna & Embregts, 2018)¹. Uit onderzoek dat hiernaar is uitgevoerd blijkt verder dat een kleine selectie van cliënten met een Licht Verstandelijke Beperking (LVB) betrokken is bij een groot aantal incidenten van zelfbeschadigend gedrag. Ter illustratie: in een recente studie van van den Boogaard et al. (2018) waren twee van in totaal 33 onderzochte cliënten betrokken bij 85% van de gedocumenteerde incidenten van zelfbeschadigend gedrag. Ondanks langdurige begeleiding en behandeling binnen instellingen lukt het soms bij dergelijke cliënten niet om dit herhaaldelijke zelfbeschadigende gedrag te stoppen of substantieel te verminderen.

Zelfbeschadigend gedrag heeft naast de somatische risico's ook vaak een sterk negatieve invloed op de prognose en resocialisatiekansen van cliënten met een LVB. Daarnaast heeft het meemaken van (herhaaldelijk) zelfbeschadigend gedrag ook een grote psychologische impact op de begeleiders (zie van den Boogaard et al., 2018) en de mede-clieënten die ermee geconfronteerd worden. Zelfbeschadigend gedrag blijkt verder in algemene zin samen te gaan met een verhoogde kans om ook naar buiten gerichte agressie te vertonen zoals het vernielen van spullen, schelden en dreigen naar anderen etc. (zie O'Donnell, House & Waterman, 2015; Nijman & à Campo, 2002), maar ook ernstige fysieke agressie naar derden (Verstegen, de Vogel, Huitema, Didden & Nijman, in voorbereiding). Mogelijk spelen dezelfde risicofactoren bij het vertonen van auto-agressie, zoals een spanningsopbouw en een gebrek aan impulscontrole, ook een rol bij het vertonen van naar buiten gerichte agressie. De ervaring leert inderdaad dat cliënten die dit betreft, of het nu om cliënten met een LVB gaat (van den Boogaard et al., 2018) of cliënten opgenomen in de algemene psychiatrie (Nijman & à Campo, 2002), zelf vaak aangeven zich niet in te kunnen houden om zelfbeschadigend gedrag op bepaalde momenten, ondanks de soms ernstige fysieke gevolgen, uit te voeren (zie ook Grol & Kool, 2019).

Het hier voorgestelde project richt zich op deze groep van cliënten die zichzelf herhaaldelijk verwonden, met als doel om te onderzoeken of een door intensieve beeldvorming van de aard en ernst van de incidenten van zelfbeschadiging, en met name de omstandigheden waaronder ze plaatsvinden, door het behandelteam gekomen kan worden tot preventie van dit ernstige gedrag. Het gaat hier om een explorerend 'proof-of-concept' project met een kleine n, maar gezien het feit dat een kleine groep van cliënten betrokken is bij de meerderheid van alle incidenten van zelfbeschadigend gedrag in de LVB / VG zorg, zouden dergelijke tijdsintensieve interventies, indien effectief, tot een substantiële reductie kunnen leiden van het totale aantal incidenten van zelfbeschadiging binnen instellingen.

Het hier voorgestelde project beoogt dus om bij een beperkt aantal cliënten (5 cliënten) met een LVB die minimaal gedurende een jaar herhaaldelijk zelfbeschadigend gedrag hebben vertoond, een nauwgezette analyse te maken van de omstandigheden waaronder het gedrag optreedt, om op basis daarvan te komen tot gepersonaliseerde, preventieve maatregelen.

¹ In de recente studie van van den Boogaard et al. (2018) ging het bij 104 incidenten van zelfbeschadigend gedrag onder cliënten met een LVB in 65 gevallen (onder andere) om snijden / krassen (63%) en in 47 van de 104 incidenten (45%) om hoofdbonken (combinaties van zelfbeschadigende gedragingen kwamen voor).

Doelgroep van het project

Het project heeft tot doel om te onderzoeken of een gedetailleerde analyse van de omstandigheden waaronder zelfbeschadigend gedrag optreedt, omgezet kan worden in interventies, bij een kleine groep cliënten waarbij de huidige diagnostisering en 'treatment as usual' in residentiële instellingen niet tot een vermindering van zelfbeschadigend gedrag heeft geleid. Instellingen die deel uitmaken van het expertisecentrum de Borg (zie: <https://www.de-borg.nl/>), maar ook VG-instellingen daarbuiten, kunnen cliënten voorstellen voor dit intensieve project. Voorwaarden voor cliënten om in aanmerking te komen zijn dat:

1. Het zelfbeschadigende gedrag in het verleden herhaaldelijk is opgetreden bij de cliënt en chronisch lijkt te zijn. Concreet betekent dit dat het gedrag al meer dan één jaar voorkomt en er in het afgelopen jaar minimaal 10 episodes van zelfbeschadigend gedrag zijn opgetreden.
2. De desbetreffende cliënt, en indien van toepassing, ook de wettig vertegenwoordiger van de cliënt, willen graag deelnemen aan dit project, en willen dit uitdrukken middels een 'informed consent' verklaring (zie bijlage 1: informatiebrief voor cliënten).
3. Het zelfbeschadigende gedrag moet door de cliënt zelf als ongewenst worden beschouwd. Desondanks kan de cliënt het gedrag op bepaalde momenten niet controleren.
4. De behandelaren en begeleiders van de desbetreffende cliënt moeten in staat zijn om (tijds)intensieve medewerking aan dit project te verlenen. Om dit te kunnen doen zullen zij ondersteund worden in tijd en middelen.

Voorgestelde methode voor het project

Het project zal bestaan uit intensieve metingen gedurende vier maanden bij vijf cliënten van incidentgedrag en de omstandigheden waaronder incidenten plaats vinden. De metingen zijn bedoeld om nauwgezette informatie te verzamelen over momenten waarop de cliënt zelfbeschadigend gedrag (en andere gedragsproblemen) vertoont. Hierbij worden met name ook de omstandigheden die vooraf en samen gingen met de incidenten in kaart gebracht. Dit kan voor de hand liggen, maar in de klinische praktijk schort het nog al eens aan een goede, op incidenten gebaseerde, registratie van de aard, ernst en omstandigheden van zelfbeschadigend gedrag (van den Bogaard, 2019). Het gaat in het hier voorgestelde project bovendien om een combinatie van observatiegegevens van de staf over wat er plaats heeft gevonden, met zelfrapportage-informatie van de cliënt (verkregen middels een nabespreking nadat een incident van zelfbeschadigend gedrag is opgetreden).

Daarnaast worden ook objectieve psychofysiologische parameters (huidgeleiding en hartslagvariabiliteit) die gemeten worden met een polsband (de Empatica E4; zie de paragraaf over materialen en instrumenten) in de analyses van het incidentgedrag meegenomen.

Incidenten van zelfbeschadigend gedrag, maar ook eventuele momenten waarop externaliserend probleem gedrag / agressie optreedt, worden door de begeleiders nauwgezet gedocumenteerd door de staf aan de hand van respectievelijk de SelfHarmscale (SHS; zie bijlage 2) en de Staff Observation Aggression Scale-Revised (SOAS-R; zie bijlage 3). Verder wordt de staf gevraagd om na elk incident ook een afvinklijst in te vullen betreffende de afdelingsactiviteiten en omgevingskenmerken die actueel waren in het uur voorafgaand aan het incident. Incidenten worden daarnaast structureel (nadat de cliënt gekalmeerd is en het incident niet meer actueel is) geëvalueerd met de cliënt. Bij deze evaluaties van incidenten worden ook de psychofysiologische gegevens zoals verzameld met de Empatica E-4 betrokken, met als doel om te onderzoeken of, en hoe lang, het incident voorafgegaan werd door een opbouw van fysiologische arousal. Er zijn namelijk aanwijzingen dat voor wat betreft agressief gedrag er een periode van 20 tot 25 minuten (de Looft, Noordzij, Moerbeek, Nijman, Didden & Embregts, in press) tot mogelijk zelfs 45 minuten tot een uur (Nijman, de Looft, Kuijpers, à Campo, Stevens, Budy, Ligtoet, & Ouwerkerk, 2014; Kuijpers, Nijman, Bongers, Lubberding & Ouwerkerk, 2012) voorafgaand aan incidenten al sprake is van een opbouw van spanning die in een toename van de huidgeleiding en hartslag zichtbaar is. Indien dit het geval bij de aan het hier voorgestelde project deelnemende cliënten, wordt getracht te traceren tot welke voor het incident optredende tijdstip en gebeurtenissen een dergelijke spanningsopbouw terug te herleiden is.

In dit project zullen de behandelaren en begeleiders steeds alle informatie betreffende (mogelijke) triggers van het incidentgedrag die zowel dus van de cliënt zelf, vanuit observaties van stafleden, alsook de psychofysiologische data naar voren komen, trachten te 'vertalen' naar een concrete hypothese over de aanleiding(en) voor het desbetreffende incident. Op basis hiervan kunnen de behandelaren, in samenspraak met desbetreffende cliënt, daarbij behorende interventies formuleren. Voor deze voorgestelde interventie geldt dat zowel de behandelaren als de cliënt zelf ermee in moeten stemmen om vervolgens voor de daarop volgende periode het commitment te hebben om met die interventie gezamenlijk te proberen komen tot een vermindering van zelfbeschadigend gedrag in de toekomst.

Om te kunnen komen tot het formuleren van goede werkhypothesen wat betreft de trigger(s) van zelfbeschadigend en ander incidentgedrag dient dus nauwgezette, betrouwbare en gedetailleerde informatie worden verzameld over het de aard, ernst en vooral ook de (afdelings)omstandigheden waaronder incidenten optreden. Dit maakt deze interventiestudie zeer intensief en maakt ook dat er gekozen wordt om slechts bij een kleine groep van cliënten te meten en interventies op te stellen. Het gaat als het ware om een 'proof-of-concept' project, waarbij bij een kleine groep cliënten waarbij zelfbeschadigend gedrag een groot probleem is, maar waar de gangbare diagnostisering en 'Treatment as Usual' niet tot verbetering leidden, getest wordt of een veel uitgebreidere analyse van het gedrag wel tot effectieve interventies kan leiden op het individuele $n = 1$ niveau. De instrumenten en registraties die worden ingezet om tot deze uitgebreide analyse bij de geselecteerde cliënten te kunnen komen worden hieronder nader beschreven.

Materiaal en instrumenten

Het centrale meetinstrument wat betreft het in kaart brengen van de aard en ernst van, en omstandigheden waaronder, zelfbeschadigend gedrag optreedt is de **SelfHarmScale** (SHS; Nijman & Palmstierna, 2004; van den Bogaard et al., 2018). Zelfbeschadigend gedragingen worden in hun diverse verschijningsvormen in de praktijk zelden in detail in kaart gebracht aan de hand van gestructureerde observatie-instrumenten. Het beoogde instrument om zelfbeschadigend gedrag te registreren, de SHS, wordt door de begeleiders en behandelteamleden ingevuld. Het betreft een tijdsefficiënte aankruislijst die alleen ingevuld hoeft te worden op het moment dat een patiënt "zichzelf met opzet verwondt of pijn heeft gedaan". Gebruik van het instrument heeft directe klinische relevantie voor patiënten die zelfbeschadigend gedrag vertonen: registratie van incidenten met de SHS helpt om patronen in zelfbeschadigend gedrag van individuele patiënten te ontdekken (zie van den Bogaard e.a., 2018), op basis waarvan preventieve maatregelen kunnen worden opgesteld en getest. Het invullen van de SHS wordt aangevuld met een **checklist betreffende (afdelings)activiteiten voor zelfbeschadiging** (zoals wie waren er op de afdeling aanwezig, welke interacties vonden plaats tussen de desbetreffende cliënt en anderen etc.; zie bijlage 4) die in het uur voorafgaand aan het incident aan de orde waren. Dit instrument is specifiek voor dit project opgesteld.

Naast het in detail registreren van incidenten van zelfbeschadiging (en de daarmee samengaande omstandigheden en omgevingsvariabelen) worden ook incidenten van externaliserend probleemgedrag en agressie naar anderen of objecten geregistreerd. Dit wordt gedaan aan de hand van de **Staff Observation Aggression Scale - Revised** (SOAS-R; Nijman, Muris, Merckelbach, Palmstierna, Wistedt, Vos, van Rixtel & Allertz, 1999). Ook de SOAS-R is een veel gebruikte, tijdsefficiënte aankruislijst (zie Nijman, Palmstierna, Almvik, & Stolker, 2005), die door de stafleden wordt ingevuld in geval er agressie naar derden of objecten is opgetreden. Deze incidenten worden, naast de incidenten van zelfbeschadigend gedrag, ook geregistreerd omdat de aanleidingen en omstandigheden waaronder deze incidenten optreden mogelijk veel gemeen hebben met de omstandigheden waaronder zelfbeschadigend gedrag optreedt.

Incidenten van zelfbeschadigend gedrag worden verder op een later tijdstip, dus nadat de nodige zorg geboden is en de cliënt gekalmeerd is, door de behandelaar met de cliënt nabesproken.

Hiervoor is een LVB-vriendelijke versie ontwikkeld van het "**nabesprekingsformulier**" (zie bijlage 5) dat in een eerder agressiestudie in de algemene psychiatrie werd gebruikt (Nijman, Merckelbach, Allertz & à Campo, 1997). Het doel van deze nabespreking is om de cliënt aan het woord te laten over mogelijke aanleidingen tot het incident en, belangrijker nog, om de cliënt ook mee te laten denken over mogelijke preventieve maatregelen om dergelijke situaties in de toekomst te voorkomen. In het hier voorgestelde project is de informatie van de cliënt, en het commitment van de cliënt, om te komen tot een reductie van incidenten, van essentieel belang. Dat commitment en de mogelijkheid van de cliënt om mee te sturen en denken is een van de kernelementen om te proberen te komen tot de beoogde reductie van incidentgedrag.

Voor deze nabespreking / evaluatie van incidenten van zelfbeschadigend gedrag zullen ook de Empatica-gegevens bestudeerd worden. De **Empatica E4** is een apparaatje in de vorm van een polsband (zie foto 1) waarmee zowel huidgeleiding, hartslag, beweging en lichaamstemperatuur van de drager continue kunnen worden gemeten.

Foto 1. Een foto van de Empatica E4 (uit: de Looff, 2019, p. 88)



De Empatica-gegevens van de uren voor een incident kunnen in handzame grafieken worden uitgedraaid waardoor er voor de behandelaren zichtbaar wordt of er in de tijdsperiode voor het zelfbeschadigende gedrag sprake was van een toename in de huidgeleiding (arousal) en hartslag. Indien dit het geval blijkt te zijn wordt bestudeerd hoe lang deze toename was en op welk moment dergelijke stijgingen en spanningsopbouw begonnen. De Empatica E4 zal hiervoor overdag door de deelnemende cliënten worden gedragen aan de niet-dominante hand, en de gegevens zullen alleen in grafieken worden uitgedraaid in het geval er in deze periode een incident van zelfbeschadigend gedrag is opgetreden.

Eindoelen en resultaten

Gehoopt wordt dat de bovenbeschreven wijze van het evalueren en analyseren van incidenten, en het formuleren van interventies op basis van deze analyses, gedurende de vier maanden leidt tot een zichtbare reductie van zelfbeschadigend gedrag bij de vijf deelnemende cliënten.

Verwacht / gehoopt wordt dat naarmate de 4 maanden verstrijken de analyses van eventuele incidenten van zelfbeschadiging leiden tot meer inzicht in aanleidingen tot het gedrag en het door de behandelaren samen met de cliënt opstellen van interventies.

Hoewel het hier om vijf op zichzelf staande casestudies gaat wordt dus gehoopt dat het totale aantal incidenten van zelfbeschadigend gedrag van de vijf deelnemende cliënten gedurende de vier maanden afneemt van maand 1 tot en met maand 4 (zoals getoetst met een simpele Chi-square toets). Indien meer dan vijf cliënten voor dit project worden aangemeld die aan de inclusiecriteria voldoen (zie "Doelgroep van het project" op pagina 2) dan zouden deze overige cliënten als een soort van 'wachtlijstconditie' een controlegroep kunnen vormen. Hiervoor zouden dan bij deze cliënten (in eerste instantie) gedurende vier maanden alleen incidenten geregistreerd worden met de SHS en SOAS-R, zonder dat er verdere instrumenten worden gebruikt (te weten: de "**checklist betreffende (afdelings)activiteiten voor zelfbeschadiging**", het "**nabesprekingsformulier**" en metingen met de **Empatica E4**). Met andere woorden, bij de controlegroep blijft de evaluatie en begeleiding (in eerste instantie), naast de incidentregistraties met de SHS en de SOAS-R, dicht bij 'treatment as usual'.

Innovatief in de voorgestelde aanpak is dat er bij cliënten waarbij zelfbeschadigend gedrag tot op heden niet verminderd kon worden, middels nauwgezette en duidelijk gestructureerde metingen en diagnostisering van het gedrag getracht wordt tot (nieuwe) hypothesen over de oorzaken en ook mogelijke interventies wordt gekomen, waarbij de cliënt zelf actief participeert in het zoeken naar preventieve maatregelen. Innovatief is ook naar onze mening dat omgevings- en afdelingsvariabelen als mede psychofysiologische markers van spanning en arousal (huidgeleiding en hartslag) in deze analyses worden betrokken.

Beoogd tijdsplan:

Oktober / november 2019:	Indienen projectvoorstel bij ECSW (ethische toetsingscommissie van de Radboud Universiteit).
December 2019:	Bij goedkeuring van ECSW: starten selectie van cliënten die aan dit project willen deelnemen en aan de criteria voldoen. Naast drie cliënten die verblijven in de instellingen van de Borg zal getracht worden ook twee cliënten van andere, niet-Borg, instellingen te includeren.
Januari 2020:	Vorbereidingen treffen met de desbetreffende begeleiders / teams en de deelnemende cliënten (onder andere introductie van voorgestelde werkwijze, de te gebruiken instrumenten etc.)
Februari / juni 2020	Uitvoeren project gedurende vier maanden bij vijf cliënten, alsmede controle-metingen van incidenten met de SHS en SOAS-R uitvoeren bij cliënten die niet werden geïncludeerd maar wel aan de inclusiecriteria voldoen.
Juli / september 2020	Evaluatie en verslaglegging van de resultaten en ervaringen van het project.

Referenties

Bogaard, K., van den, Nijman, H., Palmstierna, T. & Embregts, P. (2018). Self-Injurious Behavior in People with Intellectual Disabilities and Co-Occurring Psychopathology using the Self-Harm Scale: A Pilot Study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30, 707 - 722.

Bogaard, K., van den (2019). *Challenging behavior of people with mild intellectual disabilities or borderline intellectual functioning: The perspective of clients and caregivers*. (proefschrift). Tilburg: Tilburg University.

Grol, M. & Kool, N. (2019). *Achter de littekens. Hulpverleners bij zelfbeschadiging*. Amsterdam: uitgeverij SWP.

Kuijpers, E., Nijman, H., Bongers, I.M.B., Lubberding, M. & Ouwerkerk, M. (2012). Can mobile skin conductance assessments be helpful in signalling imminent inpatient aggression? *Acta Neuropsychiatrica*, 24, 56 – 59.

Loof, P., de (2019). *Aggressive behaviour, Burnout and Physiology. Predictors of aggression in patients and burnout symptoms in nursing staff: biosensors* (proefschrift). Nijmegen: Radboud Universiteit.

Looff, P., de, Noordzij, M., Moerbeek, M., Nijman, H., Didden, R. & Embregts, P. (in press). Changes in heart rate and skin conductance in the 30 min preceding aggressive behavior. *Psychophysiology*, in press.

Nijman, H.L.I., Merckelbach, H.L.G.J., Allertz, W.F.F. & à Campo, J.M.L.G. (1997). Prevention of aggressive incidents in a closed psychiatric ward. *Psychiatric Services*, 48, 694-698.

Nijman, H.L.I., Muris, P., Merckelbach, H.L.G.J., Palmstierna, T., Wistedt, B., Vos, A.M., van Rixtel, A. & Allertz, W (1999). The Staff Observation Aggression Scale- Revised (SOAS-R). *Aggressive Behavior*, 25, 197-209.

Nijman, H., de Looff, P., Kuijpers, E., à Campo, J., Stevens, M., Budy, M., Ligtvoet, P. & Ouwerkerk, M. (2014). Watch it!; a study into the associations between skin conductance and aggressive behavior. *Measuring behavior (proceedings)*.

Nijman, H., Palmstierna, T., Almvik, R & Stolker, J. (2005). Fifteen years of research with the Staff Observation Aggression Scale; A review. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 111, 12 -21

Nijman, H.L.I. & à Campo, J.M.L.G. (2002). Situational determinants of inpatient self-harm. *Suicide and Life-threatening Behavior*, 32, 167 – 175.

Nijman, H. & Palmstierna, T. (2004). *The SelfHarmScale (SHS)*.

O'Donnell, O., House, A., & Waterman, M. (2015). The co-occurrence of aggression and self-harm: systematic literature review. *Journal of Affective Disorders*, 175, 325-350. doi: 10.1016/j.jad.2014.12.051.