

Kenmerken en ondersteuningsbehoeften van mensen met een licht of ernstig verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag en psychische problematiek

Auteurs: P. Embregts, R. Didden, X. Moonen, G. Leusink en C. Schuengel

1. Inleiding

Bij mensen met een verstandelijke beperking manifesteert zich op jonge leeftijd een verminderd cognitief en adaptief functioneren (APA, 2013). Ook lopen zij een verhoogd risico op het ervaren van probleemgedrag in vergelijking met de algemene bevolking (Dykens, 2007), al variëren prevalentiecijfers sterk tussen onderzoeken, afhankelijk van de diagnostische criteria en de specifieke steekproeven die zijn geïncorporeerd (Buckles et al., 2013). Voor mensen met een licht of ernstig verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag en psychische problematiek worden in het zorgveld de termen LVB+/EVB+ steeds vaker gebruikt. Deze terminologie duidt op een behoefte vanuit de praktijk en beleid voor een nieuw label waarmee mensen met probleemgedrag apart worden onderscheiden binnen de populatie van mensen met licht of ernstig verstandelijke beperking in het algemeen. De waarde van deze termen zou kunnen zijn dat het helpt duidelijk te maken dat probleemgedrag niet inherent is aan leven met een licht of ernstig verstandelijke beperking. Een nieuw label kan evenwel ook een eigen leven gaan leiden, nog voordat het weloverwogen gedefinieerd en getoetst is op meerwaarde voor inzicht, interventie en beleid. Nu de

Nu de termen LVB+/EVB+ in het leven zijn geroepen, is het de vraag of deze termen eenduidig kunnen worden omschreven en voorzien van een handelingsgericht verklaringsmodel.

termen LVB+/EVB+ in het leven zijn geroepen, is het de vraag of deze termen eenduidig kunnen worden omschreven en voorzien van een handelingsgericht verklaringsmodel. In opdracht van VGN (voor wat betreft LVB+ en EVB+) en het kennisplatform EVB+

(voor wat betreft EVB+) zijn de auteurs van dit artikel dan ook tot twee omschrijvingen gekomen: een LVB+ omschrijving (Embregts et al., 2020) en een EVB+ omschrijving (Embregts et al., 2021), in beide gevallen gericht op volwassenen (vanaf 18 jaar) binnen het kader van de Wet langdurige zorg (Wlz).

Wat betreft het vóórkomen van probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking, worden percentages van vier tot zes procent genoemd in grote algemene populaties van mensen met een verstandelijke beperking en tot wel tachtig procent bij mensen met een ernstig verstandelijke en meervoudige beperking (Emerson et al., 2001; Lundqvist, 2013). Nederlands onderzoek bij kinderen en adolescenten laat zien dat kinderen met een verstandelijke beperking op alle leeftijden vaker probleemgedrag laten zien dan kinderen zonder een verstandelijke beperking (De Ruiter et al., 2007). Ander Nederlands epidemiologisch onderzoek laat percentages tot vijftig procent zien bij kinderen en adolescenten met een verstandelijke beperking, in vergelijking met 18 procent bij kinderen en adolescenten zonder een verstandelijke beperking (Dekker et al., 2002).

Om betrouwbare gegevens over dit verhoogde risico te geven, voerden Hughes-McCormack et al. (2017) een bevolkingsonderzoek uit in Engeland. Zij vonden dat mensen met een verstandelijke beperking ongeveer zeven keer zoveel kans hadden op het vertonen van probleemgedrag dan mensen zonder een verstandelijke beperking. Dit probleemgedrag is soms gekoppeld aan een specifieke oorzaak van de licht verstandelijke beperking of ernstig verstandelijke beperking, maar is veel vaker de resultante van een niet voldoende aan de mogelijkheden van een persoon met een verstandelijke beperking aangepaste omgeving (Embregts et al., 2009).

Het AAIDD-model is ooit voorgesteld als kader om de betekenis van het functioneren van mensen met een verstandelijke beperking beter te begrijpen. Vanuit dit model worden problemen in het menselijk functioneren geduid als een dynamische disbalans tussen cognitieve en adaptieve capaciteiten, participatie, gezondheid, context én als een indicatie dat de omgeving deze disbalans (onvoldoende) passend ondersteunt, behandelt of compenseert. Voor alle mensen geldt dat een goede balans tussen de elementen in het model het ontstaan van problemen in het functioneren kan voorkomen. In de Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking (Embregts et al., 2019) heeft het AAIDD-model een aanpassing ondergaan, waardoor ook elementen uit het biopsychosociale model en het ecologische model een plek hebben gekregen (zie Figuur 1).

Aan de hand van het AAIDD-model en de praktijk-situaties waarin de termen LVB+ en EVB+ worden gebruikt, doen we een voorstel welke kenmerken en ondersteuningsbehoeften gerelateerd kunnen worden aan de termen LVB+ en EVB+.

2. Kenmerken en ondersteuningsbehoeften van mensen met LVB+

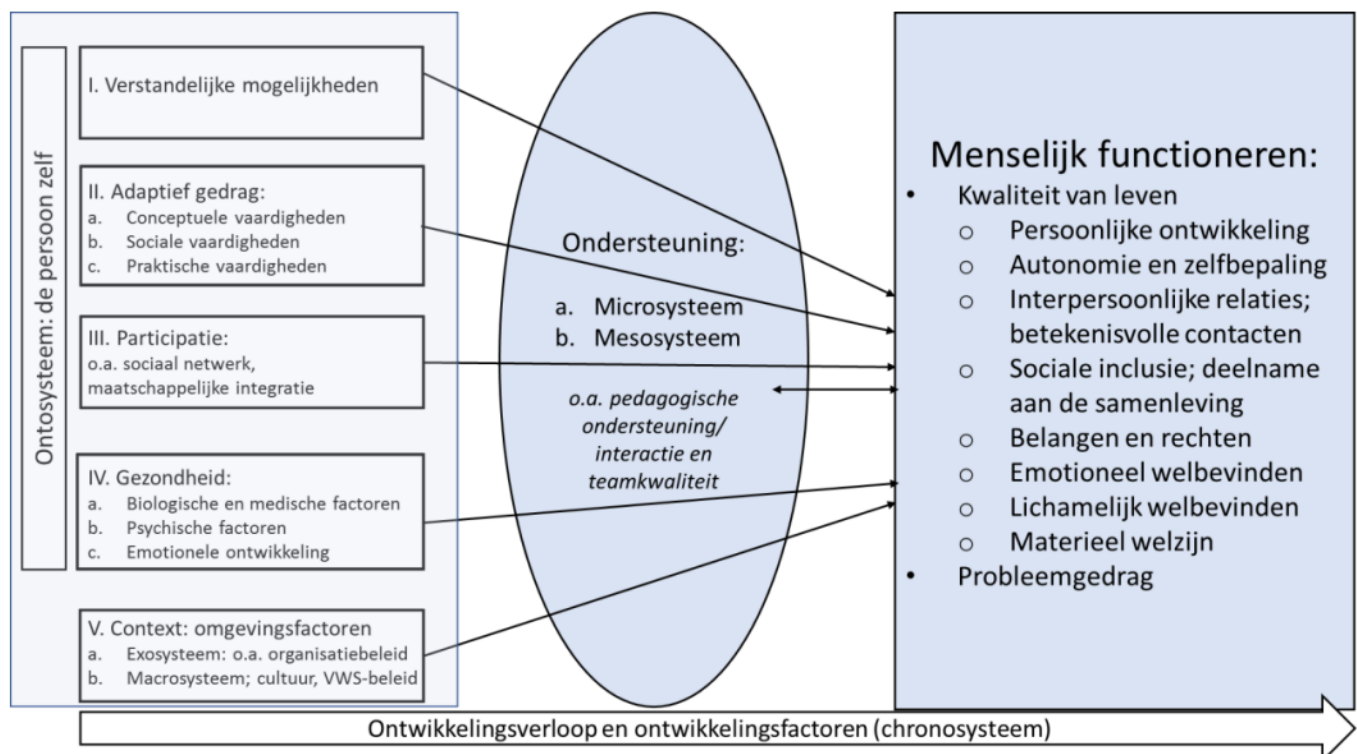
2.1 Menselijk functioneren

De doelgroep van mensen met LVB+ wordt allereerst gekenmerkt door de aanwezigheid van ernstig probleemgedrag en/of psychische problematiek. In de Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking wordt probleemgedrag als volgt gedefinieerd:

“Probleemgedrag is internaliserend en/of externaliserend gedrag dat door de persoon zelf en/of de omgeving in een specifieke context als sociaal-cultureel ongewenst wordt gezien en dat van zodanige intensiteit, frequentie of duur is, dat het voor de persoon zelf en/of de naaste omgeving nadelig, stressvol of schadelijk is” (Embregts et al., 2019).

Bij ernstig probleemgedrag zijn de frequentie, de duur en/of de momenten waarop het gedrag voorkomt zodanig dat er grote nadelen/gevaar ontstaan voor de persoon zelf, voor betrokkenen en/of de samenleving (Embregts et al., 2019). Externaliserend probleemgedrag, zoals agressie, seksueel grensoverschrijdend gedrag en antisociaal/delict gedrag is

Figuur 1.



Aan American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)-model (Embregts et al., 2019)

vaak de reden voor opname in een specialistische voorziening (Delforterie & Hesper, 2020). Mensen met LVB+ worden met regelmaat verdacht en/of veroordeeld voor delicten en kunnen tegelijkertijd ook zelf het slachtoffer zijn van een misdrijf (Neijmeijer, 2020; Neijmeijer et al., 2014). Naast de aanwezigheid van ernstig externaliserend probleemgedrag is bij een groot deel van de mensen met LVB+ sprake van internaliserend gedrag (extreme vermijding, stemmingsproblematiek, trauma gerelateerde klachten, zelfverwonding) of psychische stoornissen (o.a. verslaving, persoonlijkheidsstoornis, psychotische stoornis, impulscontrole stoornissen) (Delforterie & Hesper, 2020; Neijmeijer, 2020; Neijmeijer et al., 2014; Van den Hazel et al., 2020).

2.2 Persoonlijke factoren (I t/m IV AAIDD-model)

Mensen met LVB+ hebben beperkingen in de intellectuele en adaptieve vaardigheden. Tevens wordt participatie in de samenleving voor mensen met LVB+ ernstig belemmerd door de aanwezigheid van een zeer beperkt ondersteunend sociaal netwerk; beschikbare netwerkleiden hebben daarnaast niet altijd een gunstige invloed (bijv. criminele leeftijdsgenoten/vrienden of familieleden) (Neijmeijer et al., 2020; Tournier et al., 2020). Een aanzienlijk deel van de groep LVB+ heeft geen afgeronde opleiding, werk of tevredenstellende vorm van dagbesteding. Er zijn vaak financiële problemen, waarbij een deel van de personen onder bewind of curatele staat en schuldhulpverlening krijgt (Neijmeijer et al., 2014; Neijmeijer, 2020). Mensen met LVB+ kunnen gedeeltelijk of volledig wilsonbekwaam zijn ten aanzien van bepaalde beslissingen of handelingen. Ten aanzien

In hun ondersteuning zijn mensen met LVB+ gebaat bij een veilig en ondersteunend leefklimaat, continuïteit in de woonomgeving en behandeling, een duidelijke en voorspelbare begeleidingsstijl, voorspelbaarheid in daginvulling, herkenbare leefregels en de verbondenheid met begeleiders.

van een aantal gezondheidsaspecten kan er bij mensen met LVB+ sprake zijn van neurologische stoornissen zoals niet aangeboren hersenletsel (onder meer als gevolg van een ongeval of van 'acting out' gedrag), een bepaalde aanleg voor bijvoorbeeld verslaving of

psychose, gezondheidsklachten als onderdeel van een bepaald syndroom en/of gezondheidsproblemen zoals roken of overgewicht, gekoppeld aan beperkte gezondheidsvaardigheden.

2.3 Context: omgevingsfactoren (V in het AAIDD-model)

Naast biologische en medische factoren hangt het functioneren van mensen met LVB+ samen met de aanwezigheid van een aantal ongunstige omgevingsfactoren. Mensen met een LVB+ groeien vaker op in onveilige gezinssituaties waarbij lichamelijke en affectieve verwaarlozing aanwezig is (De Loeff, 2018; Mosk & Degreave, 2019; Nieuwenhuis et al., 2019; Van den Hazel et al., 2020; Vervoort-Schel et al., 2021; Wieland, 2019). Veel cliënten zijn getuige of slachtoffer geweest van mishandeling, ernstig geweld, seksueel misbruik en middelengebruik in het gezin (Knotter, 2019; Nieuwenhuis et al., 2019; Van den Hazel et al., 2020). Naast problemen in de gezinssituatie is bij een deel van de personen sprake (geweest) van ernstige problemen in de woonomstandigheden bijvoorbeeld in de vorm van dakloosheid of zeer veelvuldig verhuizen (Hesper & Drieschner, 2013).

2.4 Ondersteuning (ovaal in het midden van het AAIDD-model)

Het AAIDD-model geeft aan dat naast bovengeschetste factoren, ook het type en de kwaliteit van de individuele ondersteuning/hulpverlening een impact hebben op het menselijk functioneren. Mensen met LVB+ hebben een geschiedenis van niet-toereikende hulpverlening en leggen over het algemeen een lange weg af om passende zorg en ondersteuning te krijgen (Neijmeijer, 2020). Veel personen verblijven in de loop van de tijd in meerdere zorgsectoren en/of justitie met als gevolg hospitalisatie en frequente overplaatsing (Neijmeijer et al., 2014; Van den Hazel et al., 2020). De kans op suïcide is verhoogd, in het bijzonder in situaties waar sprake is van een (dreigende) breuk in het contact met belangrijke anderen (bijvoorbeeld door een gedwongen/ongewilde overplaatsing of het overlijden van een belangrijk persoon uit het netwerk) (Van den Hazel et al., 2020).

In hun ondersteuning zijn mensen met LVB+ gebaat bij een veilig en ondersteunend leefklimaat, continuïteit in de woonomgeving en behandeling, een duidelijke en voorspelbare begeleidingsstijl, voorspelbaarheid in daginvulling, herkenbare leefregels en de verbondenheid met begeleiders (Embregts et al., 2019;

Knotter, 2019; Simons et al., 2020; Van den Hazel et al., 2020). Verbondenheid en de ervaring gezien en gehoord te worden, worden ook bij mensen met LVB+ (zowel in open én in hoog beveiligde verblijfsvoorzieningen) beschouwd als beschermende factoren (Joiner, 2009 in Van den Hazel et al., 2020; Neijmeijer et al., 2021; O'Connor & Kirtley, 2018 in Van den Hazel, 2020; Tournier et al., 2020; Van den Bogaard, 2019). De ondersteuningsbehoeften van mensen met LVB+ vragen om langdurige, intensieve multidisciplinaire en transdisciplinaire samenwerking (bijvoorbeeld GZ-psycholoog, orthopedagoog-generalist, psychiater, vaktherapeuten; langdurige VG & specialistische GGZ). De betrokken disciplines dienen kennis te hebben die verder reikt dan de eigen specialisatie (bijvoorbeeld kennis over verstandelijke beperking bij GGZ en detentiemedewerkers en kennis over gedrags- en psychische problematiek bij medewerkers in de VG -zorg) en noodzakelijke vaardigheden te bezitten met name omtrent specialistische behandeling (bijvoorbeeld verslaving, psychose), risicomangement, emotieregulatie en de-escalatie. Van begeleiders vraagt dit een attitude waarin oog is voor een zo normaal mogelijk leven voor cliënten alsmede stressbestendigheid en het om kunnen gaan met teleurstellingen. Voor een goede werkalliantie is nodig dat de cliënt (en eventueel zijn netwerk) en alle hulpverleners dezelfde doelen nastreven; onduidelijkheden in de begeleiding versterken de problemen (Van den Hazel et al., 2020). Tegelijk wordt van hulpverleners gevraagd om te improviseren op grond van onverwachte gebeurtenissen en van behandelstrategie te veranderen wanneer de omstandigheden dit vereisen. Professionals dienen hun ondersteuning bovendien vorm te geven binnen soms dwingende (veiligheids-) kaders. Daarnaast is vaak intensieve ondersteuning van het sociale netwerk nodig (bijvoorbeeld het intensiveren van sociale contacten met familieleden of vrienden die een gunstige invloed hebben op de cliënt).

Tot slot vraagt de inrichting van de organisatie om een specifieke aanpak, omdat systeemaspecten in de organisatiecontext de preventie en het omgaan met probleemgedrag van mensen met een LVB+ kunnen verbeteren (Olivier-Pijpers, 2020). Een factor die voor mensen met LVB+ bovendien medebepalend is in het aanbod van zorg en ondersteuning, betreft het forensische perspectief. Met andere woorden: het adequaat inschatten en in goede banen leiden van risicovolgedrag en risicovolle situaties wanneer dit ver-

plicht wordt gesteld vanuit justitie en/of de Wet zorg en dwang (bijvoorbeeld een gesloten setting met een geringe bewegingsvrijheid). De behandeling en het verblijf van mensen met LVB+ heeft in een aantal gevallen een verplicht karakter, hetgeen de complexiteit van de doelgroep en de complexiteit in het aanbieden van een passend zorgaanbod onderstreept.

2.5 Complexe en dynamische interacties (dynamiek binnen het AAIDD-model)

De complexiteit van zorg voor mensen met LVB+ kan duidelijk worden gemaakt aan de hand van het AAIDD-model, omdat hierin gevisualiseerd kan worden dat de persoonsgebonden- en contextgebonden factoren gerelateerd zijn aan de kwaliteit van ondersteuning, de kwaliteit van leven, het probleemgedrag en de psychische problematiek van mensen met LVB+. Allereerst kan het type problematiek dat in de persoon zelf gelegen is ernstig zijn (bijvoorbeeld psychosegevoeligheid) en (mede) syndroomgebonden. Tevens dragen de vijf dimensies uit het AAIDD-model (d.w.z. verstandelijke mogelijkheden, adaptief gedrag, participatie, gezondheid en omgevingsfactoren) en de kwaliteit van de ontvangen ondersteuning

De inspanningen en maatregelen die nodig zijn om het aantal risicofactoren langdurig te kunnen verminderen of het optreden van enig herstel te kunnen bereiken, zijn aanzienlijk te noemen.

bij aan het individuele ontwikkelingsverloop en de ernst van de problematiek op enig moment. Tot slot hangt de complexiteit van de zorgvraag van mensen met LVB+ samen met het behandelperspectief zoals de betrokkene dit ervaart en dat, in overleg met de behandelaren, het netwerk en in een aantal gevallen ook dwingend door justitie, wordt geformuleerd. De inspanningen en maatregelen die nodig zijn om het aantal risicofactoren langdurig te kunnen verminderen of het optreden van enig herstel te kunnen bereiken, zijn aanzienlijk te noemen. Bij LVB+ volwassenen is vooruitgang (in leerproces en gedragsverandering) door behandeling mogelijk. De termijn waarop die veranderingen zichtbaar worden varieert en kan aanzienlijk zijn (Delforterie & Hesper, 2020). Daarbij zijn relatief veel maatregelen en inspanningen nodig om een evenwicht tussen de geboden ondersteuning en de ervaren levenskwaliteit te bereiken en te behou-

den (Nieuwenhuis et al., 2017). LVB+ kenmerkt zich door een complex samenspel van al deze factoren, die elkaar in ongunstige zin beïnvloeden en kunnen leiden tot voor professionals moeilijk te behandelen en te begeleiden problematiek. Hierbij kan gedacht worden aan een combinatie van zwakke cognitieve en adaptieve vaardigheden in combinatie met ernstige psychiatrische problematiek, neiging tot herhaaldelijk risicovol gedrag, gebleken ontoereikendheid van lichtere vormen van zorg en behandeling, beperkte leerbaarheid, beperkte stabilisatie ondanks de inzet van intensieve zorgvormen en vaak dwingende, justitiële kaders. De ernst van de problematiek zit in de combinatie van deze factoren én de ondersteuningsintensiteit die hierbij nodig is om risico's op probleemgedrag en onveiligheid voor de persoon en de directe en maatschappelijke omgeving te verminderen en het persoonlijke welbevinden en dat van de omgeving te verhogen.

3. Kenmerken en ondersteuningsbehoeften van mensen met EVB+

3.1 Menselijk functioneren

Mensen met EVB+ worden allereerst gekenmerkt door de aanwezigheid van gedrag dat door de omgeving wordt gezien als ernstig probleemgedrag. Zelfbeschadigend gedrag (waarbij mensen zichzelf lichamelijk pijn doen), agressief gedrag (waarbij agressie op anderen is gericht) en destructief gedrag (waarbij materiële schade in de omgeving wordt aangericht) zijn vormen van probleemgedrag die frequent voorkomen bij mensen met EVB+ (Chadwick et al., 2001; Crocket et al., 2006; Davies & Oliver, 2016). Andere veelvoorkomende vormen van probleemgedrag bij mensen met EVB+ zijn onder andere prikkelbaarheid, stereotype bewegingen, nervositeit, concentratieverlies, verlies van interesse, slaapproblemen, onverklaarbare veranderingen in eetlust en gewicht, schreeuwen, verwarring, sociale terugtrekking, problemen met impulscontrole en woedeaanvallen (Chadwick et al., 2001; Holden & Gitlesen, 2003). Bij EVB+ gaat het om ernstige vormen van dergelijk probleemgedrag; zo kunnen stereotype bewegingen dermate ernstig en dwangmatig zijn dat deze verzorging en activiteiten onmogelijk maken. Ontstaan en voortduren van probleemgedrag bij EVB+ wordt toegeschreven aan de mismatch tussen kenmerken van de persoon met EVB (persoonlijke factoren),

zoals de wijze van cognitieve informatieverwerking en zelfregulatie, de interacties met sociale partners, zoals zorgprofessionals, naasten en medecliënten, en de organisatie van het zorgsysteem, zoals stabiliteit van begeleiders, beschikbare expertise of attributies voor probleemgedrag (Embregts et al., 2019; Olivier-Pijpers et al., 2018; Schallock et al., 2010).

3.2 Persoonlijke factoren (I t/m IV AAIDD-model)

Mensen met EVB+ hebben ernstige beperkingen in de intellectuele en adaptieve vaardigheden (APA, 2013). Hun verminderde adaptieve vaardigheden komen naar voren in beperkte conceptuele, sociale en praktische vaardigheden:

1. zij gebruiken vaak geluiden, gebaren, of, met hulp, enkele woorden of korte zinnen, om de aandacht van anderen in hun omgeving te trekken om hun behoeften kenbaar te maken (conceptuele vaardigheden);
2. ze hebben ondersteuning nodig bij het starten, onderhouden en beëindigen van verbaal en non-verbaal contact met anderen en bij het veranderen van de ene activiteit naar de andere of in het geval van een onverwachte verandering in routine. Ook herkennen zij niet wanneer een sociale situatie een gevaar voor hen kan vormen (sociale vaardigheden);
3. ze hebben ondersteuning nodig bij basale persoonlijke hygiëne. Ze zijn daarnaast niet in staat om voor hun eigen bezittingen te zorgen en om zelfstandig huishoudelijke taken uit te voeren (praktische vaardigheden) (Tassé et al., 2019).

Mensen met EVB+ hebben intensieve en levenslange professionele ondersteuning nodig bij participeren in relaties met anderen en het realiseren van kwaliteit van leven. Vanwege hun sterk verminderde communicatie- en sociale vaardigheden kunnen ze hun behoeften en wensen vaak niet op de maatschappelijk gebruikelijke manier goed uitdrukken en zijn zij afhankelijk van de interpretatie van hun signalen door anderen. Door optreden van problemen in de communicatie is er een grotere kans op conflicten tussen de wensen en behoeften van mensen met EVB+ en mensen in hun omgeving (Bowring et al., 2017; Cooper et al., 2009; Deb et al., 2001). Bij mensen met EVB+ bestaat ook een verhoogde prevalentie van blijvende gezondheidsproblemen, zoals epilepsie en auditieve- en/of visuele beperkingen of doofblindheid (Chadwick et al., 2001; 2008; Holden & Gitlesen,

2003; Matson & Rivert, 2008; van Timmeren et al., 2017). Een aantal van deze gezondheidsproblemen en fysieke ongemakken, zoals een auditieve- en/of visuele beperking, gastro-oesofageale reflux of obstipatie, en met name het niet herkennen en behandelen hiervan, kunnen aanleiding zijn voor het ontstaan (of in stand houden) van probleemgedrag (Došen, 2007; Kwok & Cheung, 2007). Daarnaast kan er bij mensen met EVB+ sprake zijn van (aangeboren) aandoeningen en/of syndromen, zoals cerebrale parese, neurofibromatosis, het syndroom van Down, het fragile-X syndroom, het Angelman syndroom, het cri-du-chat syndroom, het Jacobsen syndroom, het syndroom van Joubert, het Noonan syndroom, het Nori syndroom, het Smith-Lemli-Opitz syndroom, het Smith-Magenis syndroom en het syndroom van West (Chadwick et al., 2001; Holden & Gitlesen, 2003; Oliver et al., 2012). De literatuur over probleemgedrag bij aangeboren afwijkingen of syndromen laat zien dat identificatie van dergelijke aandoeningen/syndromen een zinvolle bijdrage levert aan verklarende diagnostiek. Vormen van psychiatrische classificaties die regelmatig voorkomen bij mensen met EVB+ zijn autismespectrumstoornis, angst, depressie, manie, eetstoornissen, psychose, schizofrenie en stereotypieën/ ticsstoornis (Sheenan et al., 2015; Vereenoghe et al., 2018).

Aan mensen met EVB+ wordt soms off-label psychotrope medicatie gegeven en afbouw van deze medicatie kan onderdeel zijn van een succesvol behandelplan (Oliver et al., 2012; Deb et al., 2015).

3.3 Context: omgevingsfactoren (V in het AAIDD-model)

Mensen met EVB+ wonen bij hun gezin van herkomst, in woonvoorzieningen of in zorginstellingen (Holden & Gitlesen, 2003; Chadwick et al., 2008). Door een combinatie van problemen (zie hiervoor), worden zij vaak al op jonge leeftijd in een zorginstelling opgenomen (Woittiez et al., 2012). Zij wonen daar vaak in een niet zelf gekozen professionele en prikkelarme setting, met niet zelf gekozen medebewoners, waarin intensieve begeleiding geboden wordt en de omgeving op hun zorgbehoeften is afgestemd opdat ze daardoor een zo goed mogelijk leven kunnen leiden (Wissink, 2015).

Vanwege hun sterke afhankelijkheid van anderen in het dagelijks leven zijn ouders, andere gezins- of familieleden en zorgprofessionals belangrijk in de on-

dersteuning voor mensen met EVB+ (Matson et al., 2003). Factoren op het niveau van de persoon met EVB+ (gedrag, emoties en mogelijkheden), het niveau van zorgprofessionals (kennis, attributies, attitudes, psychologische bronnen, coping mechanismen) en de context (groeps grootte, team, organisatie en naasten) zijn bepalend voor een betekenisvolle interactie tussen mensen met EVB+ en hun omgeving (Simons et al., 2020). Het is voor mensen in de omgeving vaak moeilijk om de (communicatie) signalen goed te interpreteren en om hier in de communicatie, interactie en begeleiding adequaat op af te stemmen. Zo worden stress, angst en onbegrip bijvoorbeeld door

Ontstaan en voortduren van probleemgedrag bij EVB+ wordt toegeschreven aan de mismatch tussen kenmerken van de persoon met EVB (persoonlijke factoren).

mensen met EVB+ geuit in probleemgedrag. Er kan een mismatch ontstaan tussen de behoeften van de persoon met EVB+ en de gegeven ondersteuning vanuit de omgeving (Frederiks et al., 2019; Griffiths & Smith, 2016; Holden & Gitlesen, 2003; Matson & Rivet, 2008; Thompson et al., 2009). Alhoewel het sociale netwerk van mensen met EVB+ doorgaans beperkt is, maakt het ernstige probleemgedrag sociale participatie nog moeilijker (Bowring et al., 2017; Cervantes & Matson, 2015).

De context speelt een belangrijke rol in het ontstaan en al dan niet in stand houden van probleemgedrag; zelfs bij een aangepaste context is het risico op ernstig probleemgedrag hoog bij mensen met EVB+.

3.4 Ondersteuning (ovaal in het midden van het AAIDD-model)

Mensen met EVB+ hebben intensieve ondersteuning nodig op verschillende levensdomeinen. De aanwezigheid van ernstig probleemgedrag kan echter een adequate ondersteuning door zorgprofessionals bemlemmeren. Dit komt omdat het probleemgedrag kan leiden tot angst en handelingsverlegenheid bij zorgprofessionals, wat een negatieve invloed kan hebben op de relatie tussen de persoon met EVB+ en diens zorgprofessional (Wissink, 2015). Zorgprofessionals met interne attributies ten aanzien van de beheersbaarheid (d.w.z. de overtuiging hebben dat een cli-

ent het probleemgedrag kan reguleren) en stabiliteit (d.w.z. de overtuiging dat probleemgedrag onveranderlijk is) laten vaker vijandig en beheersend gedrag zien dan zorgprofessionals met meer externe attributies, waarbij teamovertuigingen de individuele overtuigingen kunnen beïnvloeden (Zijlmans et al., 2012; Knotter, 2019).

Ook is er, in vergelijking met mensen met andere niveaus van een verstandelijke beperking, minder betrouwbare en valide diagnostiek en behandeling voorhanden gericht op hun aandoeningen omdat zij soms atypische symptomen vertonen of omdat er sprake is van 'diagnostische overschaduw', hetgeen een neiging is om symptomen van ernstig probleemgedrag en/of psychiatrische stoornissen toe te schrijven aan de ernstige verstandelijke beperking (Cervantes & Matson, 2015; Hayes et al., 2011; Keyes, 2019; Ross & Oliver, 2002). Ook kunnen mensen met EVB+ in het geval van angst bepaalde objecten vermijden, zich ervoor verbergen of huilen wanneer ze ermee worden geconfronteerd, en zijn andere symp-

Mensen met EVB+ kunnen probleemgedrag zoals agressie, prikkelbaarheid en zelfverwonding vertonen als symptomen van andere problematiek zoals een depressie.

tomen, zoals een snellere ademhaling en trillingen in het lichaam vergelijkbaar met de algemene populatie, voor observatoren niet eenvoudig zichtbaar (Cervantes & Matson, 2015). Mensen met EVB+ kunnen probleemgedrag zoals agressie, prikkelbaarheid en zelfverwonding vertonen als symptomen van andere problematiek zoals een depressie (Hayes et al., 2011; Ross & Oliver, 2002). Daarnaast hebben zij vanwege het probleemgedrag beperkte toegang tot de reguliere gezondheidszorg, wat vanwege een onbekendheid met de doelgroep en (te) geringe multidisciplinaire samenwerking kan leiden tot voorgeschreven medicatie zonder dat de effecten op de langere termijn worden gemonitord en medicatie waar nodig wordt afgebouwd (Vereenoooghe et al., 2018).

Om het probleemgedrag van mensen met EVB+ te verminderen en ondersteuningsmogelijkheden te verbeteren, is inzicht in de oorzaken en de functie van het probleemgedrag belangrijk, zowel op het niveau van het individu als op het niveau van de context (Sterkenburg et al., 2008). Tevens kan ondersteuning

vanuit de zorgorganisatie wat betreft een systematische aanpak voor probleemgedrag en het trainen van zorgprofessionals eraan bijdragen dat zorgprofessionals de geboden ondersteuning beter leren af te stemmen op de wensen en behoeften van mensen met EVB+ (McClean et al., 2007). Bovendien kan aandacht voor (het opbouwen van) een goede gehechtheidsrelatie en een verbeterde communicatie tussen mensen met EVB+ en de mensen in hun directe omgeving leiden tot betere ondersteuning en stressreductie, wat kan leiden tot minder probleemgedrag (Holden & Gitlesen, 2003; Oliver et al., 2012; Frederiks et al., 2019; Griffiths & Smith, 2016; Sterkenburg et al., 2008; Sterkenburg & Schuengel, 2011).

Door beperkingen in communicatie is het verkrijgen van inzicht in gevoelens en gedachten bij mensen met EVB+ middels zelfrapportage zelden mogelijk. Gedragsobservatie, waarbij bij voorkeur gebruik gemaakt wordt van gevalideerde instrumenten en procedures, is daarom de meest geschikte aanpak voor diagnostiek, zowel door zelf als diagnosticus te observeren dan wel om mensen in de omgeving te vragen om dat te doen. Een belangrijk aandachtspunt daarbij is dat subjectief ervaren symptomatologie middels observatie moeilijk is vast te stellen (Maes & Swillen, 2010). Gelet op het (acute) gevaar voor lichamelijke en/of mentale integriteit bij mensen met EVB+ is het belangrijk om een zorgvuldige risicotaxatie te doen en om maatregelen in kaart te brengen om die risico's te beheersen, waaronder middelen en maatregelen ter voorkoming van o.a. beschadiging (Sterkenburg et al., 2008). Het instellen van vrijheidsbeperkende maatregelen kan echter probleemgedrag in stand houden en dient te worden voorzien van regelmatige evaluatie voor noodzaak en een plan voor afbouw (Schippers, 2019).


3.5 Complexe en dynamische interacties (dynamiek binnen het AAIDD-model)

Bij mensen met EVB+ is er sprake van een complexe en dynamische interactie tussen alle elementen in het AAIDD-model. De complexiteit vraagt om multidisciplinaire diagnostiek en monitoring. Identificatie van risicofactoren met het doel om probleemgedrag te verminderen, en waar mogelijk te voorkomen, is eveneens nodig. Tot slot is belangrijk dat de overlap van verstandelijke beperking, probleemgedrag en eventueel bijkomende psychiatrische problematiek afzonderlijk wordt bekeken (Holden & Gitlesen, 2003; Oliver et al., 2012; Vereenoooghe et al., 2018; Sterkenburg et al., 2008).

4. Slotbeschouwing

De labels LVB+ en EVB+ verwijzen naar ernstige problematiek. De wijze waarop deze problematiek ontstaat en in stand gehouden wordt, kan per individu sterk verschillen. Daarnaast kan de problematiek het beste begrepen worden als een uitkomst van een dynamische ontstaansgeschiedenis en beloop. Bovendien is er sprake van een glijdende schaal (in tegenstelling tot een duidelijk afkappunt) waarlangs de ernst van de problematiek en de beperkingen van het individu zich ontwikkelen. Hoewel het uit het oogpunt van de organisatie en bekostiging van zorg wenselijk kan zijn om te spreken van mensen met LVB+ en EVB+ als groepen, leidt een wetenschappelijk en handelingsperspectief eerder tot een interpretatie van LVB+ en EVB+ als een toestand, al dan niet van tijdelijke of permanente aard.

Bij mensen met EVB+ is door optreden van problemen in de communicatie, in vergelijking met personen met andere niveaus van een verstandelijke beperking, een grotere kans op conflicten tussen de wensen en behoeften van mensen met EVB+ en mensen in hun omgeving, hetgeen de belangrijke rol van de omgeving benadrukt bij het beïnvloeden (het ontwikkelen, in stand houden en verminderen) van ernstig probleemgedrag.

Een dynamische, handelingsgerichte visie op de combinatie van verstandelijke beperkingen en ernstig probleemgedrag impliceert dat in de huidige theoretische kaders, diagnostische instrumenten en interventiemodellen een vruchtbare voedingsbodem bestaat voor de opbouw van benodigde expertise. Tegelijk kan het ontrafelen van complexiteit aan de extremen van problematiek ook weer nieuwe gezichtspunten opleveren voor het begrip van functioneren en probleemgedrag in de bredere populatie van mensen met verstandelijke beperkingen. Idealiter leiden deze inzichten tot nieuwe mogelijkheden voor preventieve maatregelen die de stroom van mensen in de richting van zorg bij LVB+ en EVB+ kunnen verminderen. 

Hoewel het uit het oogpunt van de organisatie en bekostiging van zorg wenselijk kan zijn om te spreken van mensen met LVB+ en EVB+ als groepen, leidt een wetenschappelijk en handelingsperspectief eerder tot een interpretatie van LVB+ en EVB+ als een toestand, al dan niet van tijdelijke of permanente aard.

Noot

Dit artikel is gebaseerd op teksten uit de LVB+ omschrijving van Embregts, Didden, & Moonen (2020) en de EVB+ omschrijving van Embregts, Schuengel, & Leusink (2021). In de EVB+ notitie is geprobeerd zowel Nederlandse als internationale literatuur op te nemen, waarbij opgemerkt dient te worden dat internationale literatuur ruimer voorhanden was en vaker peer-reviewed.

Auteurs

Prof.dr. P. Embregts is bijzonder hoogleraar Academische Werkplaats Leven met een Verstandelijke Beperking, Tranzo, Tilburg University.

Prof.dr. R. Didden is GZ-psycholoog en onderzoeker bij Trajectum en bijzonder hoogleraar aan de Radboud Universiteit te Nijmegen.

Prof.dr. X. Moonen, wetenschappelijk Adviseur Koraal Strategie en Kennisontwikkeling, emeritus hoogleraar Universiteit van Amsterdam, voormalig lector Zuyd Hogeschool, Programmamanager Academische Werkplaats VB Ben Sajat Centrum Amsterdam.

Prof.dr. G. Leusink, hoogleraar Geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking aan de Radboud Universiteit/Radboudumc.

Prof.dr. C. Schuengel, hoogleraar, Academische Werkplaats 's Heeren Loo – VU, Afdeling Pedagogische en Onderwijswetenschappen, Vrije Universiteit.

Correspondentieadres:

P.J.C.M.Embregts@tilburguniversity.edu

Definitie LVB+

Bij mensen met een LVB+ is sprake van cognitieve en adaptieve problemen op het niveau van een licht verstandelijke beperking. Daarnaast is altijd sprake van één of meerdere vormen van ernstig probleemgedrag en psychische problematiek zoals agressie, gedrag met een hoog risico op delicten, verslaving, persoonlijkheidsproblematiek en gevoeligheid voor psychose. Participatie in de samenleving wordt belemmerd door de afwezigheid van of de aanwezigheid van een zeer beperkt steunend sociaal netwerk, het ontbreken van een afgeronde opleiding, tevredenstellend werk en/of dagbesteding. Vaak zijn er financiële problemen en gebrekkige gezondheidsvaardigheden. Daarnaast zijn volwassenen met een LVB+ relatief vaak opgegroeid in (zeer) onveilige gezinssituaties waarbij lichamelijke en affectieve verwaarlozing aanwezig was en een gezonde hechting en persoonlijkheidsontwikkeling niet heeft kunnen plaatsvinden. Er is tevens sprake van een geschiedenis van niet-toereikende hulpverlening. Cliënten met LVB+ hebben vaak met meerdere zorgsectoren (ggz, forensische zorg e.d.) en frequente uitstoting/overplaatsing te maken gehad. De LVB en de comorbiditeit zijn over een langere tijd en in meerdere contexten niet of te laat vastgesteld en niet adequaat behandeld. Behandeling en ondersteuning wordt gekenmerkt door het aanhoudend moeten inschatten en in goede banen leiden van risicovol gedrag en risicovolle situaties, vanuit bijvoorbeeld justitie en/of de Wet Zorg en Dwang. Vooruitgang door behandeling vraagt om een lange-termijn perspectief waarbij grote inspanningen, multidisciplinaire samenwerking en veel maatregelen nodig zijn om risico's en probleemgedrag te verminderen en het welbevinden van de persoon zelf en zijn omgeving te verhogen. Het is belangrijk begeleiding en zorg af te stemmen op het cognitief en adaptief niveau van functioneren, het probleemgedrag en de psychische problematiek, alsmede te komen tot zinvolle daginvulling. Dit vereist zowel kennis, kunde, en een adequate attitude bij begeleiders om een zo normaal mogelijk leven voor cliënten met LVB+ centraal te stellen, als een organisatie waarbij ook het cliëntensysteem betrokken wordt.

Definitie EVB+

De term EVB+ wordt gedefinieerd als cognitieve en adaptieve problemen, zich uitend in beperkte conceptuele, sociale en praktische vaardigheden, op het niveau van een ernstig verstandelijke beperking in combinatie met ernstige vormen van probleemgedrag. Concrete voorbeelden van ernstig probleemgedrag zijn zelfbeschadiging, agressie en dwangmatige of stereotype bewegingen die verzorging en activiteiten ernstig bemoeilijken. Zowel EVB als ernstig en persistent probleemgedrag zijn daarmee noodzakelijk en voldoende om te spreken van EVB+; andere bijkomende beperkingen en/of aandoeningen zijn noch noodzakelijk noch voldoende om te spreken van EVB+. Mensen met EVB+ hebben intensieve en levenslange professionele ondersteuning nodig op alle levensdomeinen. Zij hebben sterk verminderde communicatie- en sociale vaardigheden waardoor ze hun behoeften en wensen niet goed kunnen uitdrukken. Dit maakt hen afhankelijk van het vermogen van anderen tot juiste interpretatie van hun signalen. De omgeving speelt dan ook een belangrijke rol bij het beïnvloeden (het ontwikkelen, in stand houden en verminderen) van ernstig probleemgedrag. Bij mensen met EVB+ bestaat een verhoogde prevalentie van blijvende gezondheidsproblemen. Daarnaast zijn zij veelal onder invloed van off-label psychotrope medicatie. Afstemming van begeleiding en ondersteuning op het cognitief en adaptief niveau van functioneren alsook op het ernstige probleemgedrag vraagt om specialistische kennis, kunde, en inzicht bij begeleiders en om het organiseren van zorg in samenspraak met het cliëntensysteem en het multidisciplinaire zorgteam.

Referenties

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2021). *Intellectual Disability, 12th edition*. AAIDD.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM5*. American Psychiatric Association, 2013.
- Bowring, D. L., Totsika, V., Hastings, R. P., Toogood, S., & Griffith, G. M. (2017). Challenging behaviours in adults with an intellectual disability: a total population study and exploration of risk indices. *The British Journal of Clinical Psychology, 56*(1), 16–32.
- Buckles, J., Luckasson, R., & Keefe, E. (2013). A systematic review of the prevalence of psychiatric disorders in adults with intellectual disability, 2003–2010. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 6*, 181–207. DOI: 10.1080/19315864.2011
- Cervantes, P. E., & Matson, J. L. (2015). Comorbid symptomatology in adults with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*(12), 3961–3970.
- Chadwick, O., Walker, N., Bernard, S., & Taylor, E. (2001). Factors affecting the risk of behaviour problems in children with severe intellectual disability: risk factors for behaviour problems. *Journal of Intellectual Disability Research, 44*(2), 108–123. doi.org/10.1046/j.1365-2788.2000.00255.x
- Chadwick, O., Kusel, Y., & Cuddy, M. (2008). Factors associated with the risk of behaviour problems in adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 52*(10), 864–76.
- Cooper, S.A., Smiley, E., Jackson, A., Finlayson, J., Allan, L., Mantry, D., & Morrison, J. (2009). Adults with intellectual disabilities: prevalence, incidence and remission of aggressive behaviour and related factors. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(3), 217–232.
- Crocker, A. G., Mercier, C., Lachapelle, Y., Brunet, A., Morin, D., & Roy, M. E. (2006). Prevalence and types of aggressive behaviour among adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(9), 652–661.
- Davies, L. E., & Oliver, C. (2016). Self-injury, aggression and destruction in children with severe intellectual disability: Incidence, persistence and novel, predictive behavioural risk markers. *Research in developmental disabilities, 49*, 291–301.
- Deb, S., Thomas, M., & Bright, C. (2001). Mental disorder in adults with intellectual disability. 2: the rate of behaviour disorders among a community-based population aged between 16 and 64 years. *Journal of Intellectual Disability Research, 45*(6), 506–514.
- Deb, S., Unwin, G., & Deb, T. (2015). Characteristics and the trajectory of psychotropic medication use in general and antipsychotics in particular among adults with an intellectual disability who exhibit aggressive behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research, 59*(1), 11–25.
- Dekker, M. C., Koot, H. M., Ende, J. V. D., & Verhulst, F. C. (2002). Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 43*, 1087–1098.
- De Looft, P. (2018). *Aggressive behaviour, burnout and physiology*.
- De Ruiter, K. P., Dekker, M. C., Verhulst, F. C., & Koot, H. M. (2007). Developmental course of psychopathology in youths with and without intellectual disabilities. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 48*, 498–507.
- Delforferie, M. & Hesper, B. (2020). *Effectevaluatie SGLVG(+)-behandeling De Borg (2003-2018)*. De Borg.
- Došen, A. (2007). Integrative treatment in persons with intellectual disability and mental health problems. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(1), 66–74.
- Dykens, E. M. (2007). Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 13*, 272–278. DOI: 10.1002/mrdd.20159
- Embregts, P. J. C. M., Didden, R., Schreuder, N., Huitink, C., & Van Nieuwenhuijzen, M. (2009). Aggressive behavior in individuals with moderate to borderline intellectual disabilities who live in a residential facility: An evaluation of functional variables. *Research in Developmental Disabilities, 30*, 682–688.
- Embregts, P., Kroezen, M., Mulder, E.J., Van Bussel, C., Van der Nagel, J., Budding, M., Busser, G., De Kuijper, G., Duinkerken-Van Gelderen, P., Haasnoot, M., Helder, A., Lenderink, B., Maes-Festen, D.A.M., Olivier-Pijpers, V., Oud, M., Oude Luttikhuis, I., Schilt, C.J., Smit, T., Van den Heuvel, J., Van Wouwe, H., Willems, A., Pasma, A., Van den Akker, N., Van Houwelingen, I., Wolkorte, R. & Wieland, J. (2019). *Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking*. NVAVG.
- Embregts, P. J. C. M., Schuengel, C., & Leusink, G. (2021). *Omschrijving mensen met EVB+*. Academische Werkplaatsen Leven met een verstandelijke beperking (Tranzo, Tilburg University): Tilburg.
- Embregts, P. J. C. M., Didden, R., & Moonen, X. (2020). *Omschrijving mensen met LVB+*. Academische Werkplaatsen Leven met een verstandelijke beperking (Tranzo, Tilburg University): Tilburg.
- Emerson, E., Kiernan, C., Alborz, A., Reeves, D., Mason, H., Swarbrick, R., Mason, L., & Hatton, C. (2001). The prevalence of challenging behaviors: A total population study. *Research in Developmental Disabilities, 22*, 77–93.
- Frederiks, K., Sterkenburg, P., Barakova, E., & Feijs, L. (2019). The effects of a bioresponse system on the joint attention behaviour of adults with visual and severe or profound intellectual disabilities and their affective mutuality with their caregivers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 32*(4), 890–900.
- Griffiths, C., & Smith, M. (2016). Attuning: a communication process between people with severe and profound intellectual disability and their interaction partners. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 29*(2), 124–138.
- Hayes, S., McGuire, B., O'Neill, M., Oliver, C., & Morrison, T. (2011). Low mood and challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(2), 182–189.
- Hesper, B. L. & Drieschner, K. H. (2013). *Effectevaluatie SGLVG(+)-behandeling De Borg 2007-2012*. De Borg.

- Holden, B., & Gitlesen, J. P. (2003). Prevalence of psychiatric symptoms in adults with mental retardation and challenging behaviour. *Research in Developmental Disabilities, 24*(5), 323–332.
- Hughes-McCormack, L. A., Rydzewska, E., Henderson, A., MacIntyre, C., Rintoul, J., & Cooper, S. A. (2017). Prevalence of mental health conditions and relationship with general health in a whole-country population of people with intellectual disabilities compared with the general population. *BJPsych Open, 3*, 243-248. DOI: 10.1192/bjpo.bp.117.005462
- Jonker, F. & Nijman, H. (2021). *ADAPT vragenlijst voor adaptief gedrag*. Hogrefe.
- Keyes, K. (2019). Psychiatric comorbidity and intellectual disability. *European Journal of Public Health, 29* (Supplement_4), ckz185-380.
- Knotter, M. (2019). *The Whole is More'. A contextuele Perspective on Attitudes and Reactions of Staff Towards Aggressive Behaviour of Clients with ID in Residential Institutions*. Universiteit van Amsterdam.
- Kwok, H., & Cheung, P. W. (2007). Co-morbidity of psychiatric disorder and medical illness in people with intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry, 20*(5), 443-449.
- Lundqvist, L. O. (2013). Prevalence and risk markers of behavior problems among adults with intellectual disabilities: A total population study in Örebro County, Sweden. *Research in Developmental Disabilities, 34*, 1346-1356.
- Maes, B., & Swillen, A. (2010). Diagnostiek van gedragsproblemen en psychische stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking. *TOKK: Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Kinderpsychiatrie en Klinische Kinderpsychologie, 35*(1), 4-19.
- Matson, J. L., & Rivet, T. T. (2008). Characteristics of challenging behaviours in adults with autistic disorder, PDD-NOS, and intellectual disability. *Journal of intellectual and developmental disability, 33*(4), 323-329.
- Matson, J. L., Mayville, S. B., & Laud, R. B. (2003). A system of assessment for adaptive behavior, social skills, behavioral function, medication side-effects, and psychiatric disorders. *Research in Developmental Disabilities, 24*(1), 75-81.
- McClean, B., Grey, I. M., & McCracken, M. (2007). An evaluation of positive behavioural support for people with very severe challenging behaviours in community-based settings. *Journal of Intellectual Disabilities, 11*(3), 281-301.
- Mosk, K. & Degreave, G. (2019). Psychiatrische stoornissen bij mensen met een lichte verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid; een inleiding. *Tijdschrift voor Psychiatrie, 61*:751-755.
- Neijmeijer, L. (2020). *(Flexible) Assertive Community Treatment for people with mild intellectual disabilities or borderline intellectual functioning and mental health problems or challenging behavior*. Ipskamp Printing.
- Neijmeijer, Kuipers, Peters-Scheffer, Van der Helm & Didden. (2021). Perceptions of individuals with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning about the group climate in a secure forensic setting. *Journal of Intellectual Disabilities and Offending Behavior, 12*, 47-60.
- Neijmeijer, L., Verwoerd, J., Has, O., Eskes, D., & Didden, R. (2014). Forensische (F)ACT voor mensen met een lichte verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen, 4*, 323-339.
- Nieuwenhuis, J. G., Noorthoorn, E. O., Nijman, H. L., Naarding, P., & Mulder, C. L. (2017). A Blind Spot? Screening for Mild Intellectual Disability and Borderline Intellectual Functioning in Admitted Psychiatric Patients: Prevalence and Associations with Coercive Measures. *PLoS one, 12*(2).
- Nieuwenhuis J.G., Smits H.J.H., Noorthoorn E.O., Mulder C.L., Penterman E.J.M., Llewellyn, H., & Nijman I. (2019). Not recognized enough: The effects and associations of trauma and intellectual disability in severely mentally ill outpatients. *European Psychiatry, 58*:63-69.
- Olivier-Pijpers, V. (2020). *Organisational environment and challenging behaviours in residents with intellectual disabilities: An ecological perspective*. Optima Grafische Communicatie.
- Olivier-Pijpers, V. C., Cramm, J. M., Buntinx, W. H., & Nieboer, A. P. (2018). Organisational environment and challenging behaviour in services for people with intellectual disabilities: A review of the literature. *Alter, 12*(4), 238-253.
- Oliver, C., Petty, J., Ruddick, L., & Bacarese-Hamilton, M. (2012). The association between repetitive, self-injurious and aggressive behavior in children with severe intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*(6), 910–919. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1320-z>
- Ross, E., & Oliver, C. (2002). The relationship between levels of mood, interest and pleasure and 'challenging behaviour' in adults with severe and profound intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 46*(3), 191-197.
- Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. Á., & Gómez, L. E. (2010). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (pp. 17-32). Springer.
- Schippers, B. (2019). *Reduction of coercive measures: A multidisciplinary approach in care for people with intellectual disabilities*. VU Amsterdam.
- Sheehan, R., Hassiotis, A., Walters, K., Osborn, D., Strydom, A., & Horsfall, L. (2015). Mental illness, challenging behaviour, and psychotropic drug prescribing in people with intellectual disability: UK population based cohort study. *The BMJ, 351*.
- Simons M.A.G., Koordeman R., Willems A.P.A.M., Hermsen M., Rooijackers L.M., Otten R. (2020). Factors facilitating or hindering meaningful staff-client interactions in people with intellectual disabilities and challenging behaviour: A systematic mixed studies review using thematic synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Online voorpublicatie. <http://doi:10.1111/jar.12830>
- Sterkenburg, P., Schuengel, C., & Janssen, C. (2008). Developing a therapeutic relationship with a blind client with a severe intellectual disability and persistent challenging behaviour. *Disability and Rehabilitation, 30*(17), 1318-1327.
- Sterkenburg, P.S. & Schuengel, C. (2011). De gehechtheidsrelatie als buffer tegen stress (pp. 87-100). In J. Zevalkink en P. Sterkenburg (red). *Voor de verandering: een psychodynamische kijk op ontwikkeling*. Van Gorcum.

- Tassé, M. J., Balboni, G., Navas, P., Luckasson, R., Nygren, M. A., Belacchi, C., Bonichini, S., Reed, G. M., & Kogan, C. S. (2019). Developing behavioural indicators for intellectual functioning and adaptive behaviour for ICD-II disorders of intellectual development. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(5), 386-407.
- Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., Wehmeyer, M. L., Borthwick-Duffy, S., Coulter, D. L., Craig, E. P., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Reeve, A., Spreat, S., Tassé, M. J., Verdugo, M. A., & Yeager, M. H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 47(2), 135-146.
- Tournier, T., Hendriks, A.H.C., Jahoda, A., Hastings, R.P., & Embregts, P.J.C.M. (2020). Developing a logic model for the triple-c intervention: A practice-derived intervention to support people with intellectual disability and challenging behavior. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17, 297 – 307.
- Van den Bogaard. (2019). *Challenging behavior of people with mild intellectual disabilities or borderline intellectual functioning: The perspective of clients and support staff*. Proefschriftenmaken.nl
- Van den Hazel, T., Didden, R., Nijman, H., & de Beurs, D. (2020). Suïcide bij mensen met een lichte verstandelijke beperking. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 62(12): 1-8.
- Van Timmeren, E. A., Van der Schans, C. P., Van der Putten, A. A. J., Krijnen, W. P., Steenbergen, H. A., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J., & Waninge, A. (2017). Physical health issues in adults with severe or profound intellectual and motor disabilities: a systematic review of cross-sectional studies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(1), 30-49.
- Vereenoooghe, L., Flynn, S., Hastings, R. P., Adams, D., Chauhan, U., Cooper, S. A., Gore, N., Hatton, C., Hood, K., Jahoda, A., Langdon, P. E., McNamara, R., Oliver, C., Roy, A., Totsika, V., & Waite, J. (2018) Interventions for mental health problems in children and adults with severe intellectual disabilities: a systematic review. *BMJ Open*, 8(6), 021911.
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. (2001). *Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag. Handleiding voor het beschrijven en beoordelen van probleemsituaties rond cliënten van de gehandicaptenzorg*. VGN.
- Vervoort-Schel, J., Mercera, G., Wissink, I., Van der Helm, P., Lindauer, R., & Moonen, X. (2021). Prevalence of and relationship between adverse childhood experiences and family context risk factors among children with intellectual disabilities and borderline intellectual functioning. *Research in Developmental Disabilities*, 113, 103935. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103935>
- Wieland, J. (2019). Aandacht voor zwakbegaafdheid in de geestelijke gezondheidszorg. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 61(11):761-765.
- Wissink, J. (2015). *Floreren: Zoektocht naar goed leven voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen*. VU.
- Woittiez I, Eggink E, & Ras M. (2019). *Het aantal mensen met een licht verstandelijke beperking: een schatting*. Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Woittiez, I., Eggink, E., & Klerk, M. de (2020). *Beleidssignalement maatschappelijke gevolgen coronamaatregelen: mensen met een verstandelijke beperking*. Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Woittiez, I., Ras, M., & Oudijk, D. (2012). *IQ met beperkingen. De mate van verstandelijke handicap van zorgvragers in kaart gebracht*. Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Zijlmans, L. J., Embregts, P. J., Bosman, A. M., & Willems, A. P. (2012). The relationship among attributions, emotions, and interpersonal styles of staff working with clients with intellectual disabilities and challenging behavior. *Research in Developmental Disabilities*, 33(5), 1484-1494.