



Module

Diagnostiek van Angst en Gedragsproblemen

Multidimensionele diagnostiek van angst en angstgerelateerde gedragsproblemen
bij mensen met verstandelijke beperkingen

Deel 1: Achtergronddocument

Dr. A.C. Puijssers
Prof. dr. B.van Meijel

Hogeschool Inholland
Domein Gezondheid, Sport & Welzijn / Cluster Nursing
Lectoraat / leerstoel GGZ-Verpleegkunde

Esdégé-Reigersdaal
Organisatie voor dienstverlening aan mensen met een beperking
Broek op Langedijk

Ontwikkeld: 2008, update 2015

Begeleidingsgroep

Drs. M. Traudes
GZ psycholoog, Manager IOD (Inhoudelijk Ondersteunende Dienst) Esdégé-Reigersdaal

Drs. T. van de Wiel
GZ psycholoog, Esdégé-Reigersdaal

Drs. S. de Wit
GZ psycholoog, Esdégé-Reigersdaal

Drs. K. de Haan
Zelfstandig adviseur.

Expertpanel

Naam	Functie	Organisatie
Mevr. Koorn	Teamleider / begeleider	's Heeren Loo Noord Nederland
Dhr. R. de Vries	Verpleegkundige / begeleider	Esdégé-Reigersdaal
Mevr. A. Broers	Clustermanager	Esdégé-Reigersdaal
Drs. S. Huisman	AVG	Prinsenstichting, NVAVG (Nederlandse Vereniging Arts Verstandelijk Gehandicapten)
Drs. M. Clerkx	Psychiater	Altrecht - Wier
Drs. H. In den Bosch	Medewerker LEVV	LEVV (Landelijk Expertise Verpleging, Verzorging)
Dr. H. Ruigrok	Stafmedewerker onderzoek	Esdégé-Reigersdaal
Drs. G. Gosenshuis	Coördinator / gedragswetenschapper	CCE Noord-Holland / Utrecht (Centrum voor Consultatie en Expertise)

Cliëntenparticipatie

Dhr. J. Pipper

Mevr. E. Postma

Dhr. P. Krom

Mevr. W. van Leyen

Mevr. J. Schilder (coach cliëntenparticipatie, werkzaam bij Esdégé-Reigersdaal)

© De module is ontwikkeld binnen het project Diagnostiek van Angst en Gedragsproblemen door Hogeschool Inholland, in samenwerking met Esdégé-Reigersdaal.

De module wordt vrij beschikbaar gesteld via de website van het lectoraat GGZ Verpleegkunde van de Hogeschool Inholland www.ggzverpleegkunde.nl Het is **niet** toegestaan om de Module qua inhoud en/of vorm aan te passen, zonder schriftelijke toestemming en betrokkenheid van de auteurs. Het verveelvoudigen en openbaar maken van het werkboek in zijn geheel door middel van fotokopieën, waaronder begrepen het opslaan als PDF-bestand, is toegestaan, mits **de verantwoordelijke instantie en de auteurs duidelijk worden vermeld.**

Inhoud

Inleiding	4
1 Introductie	5
1.1 Aanleiding	5
1.2 Doel	5
1.3 Modulegebruikers	6
1.4 Cliënten	6
1.5 Voorwaarden voor effectief gebruik van de module	6
1.5.1 Multidisciplinair	6
1.5.2 Implementatie en scholing	7
1.6 Wetenschappelijke verantwoording	7
2. Inhoudelijke toelichting	9
2.1 Probleembeschrijving	9
2.1.1 Beschrijving	9
2.1.2 Knelpunten in de diagnostiek	10
2.1.3 Problemen van begeleiders	10
2.1.4 Gevolgen voor cliënten	11
2.2 Omschrijving begrippen	11
2.2.1 Angst	11
2.2.2 Angststoornissen	12
2.2.3 Oorzaken angststoornissen	13
2.2.4 Hoe herken je angst?	13
2.2.5 Gedragsproblemen	15
2.2.6 Oorzaken gedragsproblemen	15
2.2.7 Angstgerelateerde gedragsproblemen	16
2.3 Multidimensioneel model	18
2.3.1 Het behandeladvies	20
3. Aanbevelingen	21
3.1 Inleiding	21
3.2 Multidimensionele aanpak	21
3.3 Diagnostische cyclus	24
3.4 Gevolgschade	25
3.5 Theoriegestuurde diagnostiek als basis van hypothesen	25
3.6 Observatie	26
3.7 Integratieve diagnose	27
3.8 Behandeladvies	28
Bijlage 1. Methodologische verantwoording	30
Eindnoten	33
Referenties	34

Inleiding

In dit document worden de achtergronden van de module “Diagnostiek van Angst en Gedragsproblemen” beschreven. Deze beschrijving is bedoeld voor multidisciplinaire teams, waar begeleiders, teamleiders, gedragswetenschappers, vaktherapeuten, artsen (AVG) deel van uitmaken. Beleidsmakers en andere geïnteresseerden in de achtergronden en reikwijdte van de module kunnen eveneens kennis nemen dit document.

De module bestaat uit 3 delen: 1. een achtergronddocument, 2. een werkboek en 3. een set invulbladen. Tevens is een implementatiehandleiding toegevoegd. De module is ontwikkeld door het lectoraat GGZ-verpleegkunde van de Hogeschool Inholland in de periode van december 2005 tot 2008. Daarna is de module, in de periode van 2009 tot 2014, getoetst met een wetenschappelijk onderzoek naar het diagnostisch proces en de uitkomsten. Tijdens dit onderzoek is de module toegepast en zijn de daaruit voortvloeiende resultaten verwerkt in een de voorliggende module. Tijdens de ontwikkeling van de module is samengewerkt met organisaties uit de praktijk. Het projectteam is ondersteund door een begeleidingsgroep, een expertpanel en een cliëntenpanel. Dit achtergronddocument is als volgt opgebouwd: hoofdstuk 1 beschrijft de opbouw van de module, hoofdstuk 2 de theorie en hoofdstuk 3 de aanbevelingen. De module is in eerste instantie opgesteld voor een multidisciplinaire team. De instructies voor dit team zijn opgenomen in het werkboek. Het werkboek bevat daarnaast ook specifieke instructies voor de (persoonlijk) begeleider. De begeleider zal observaties gaan doen waarvoor ter ondersteuning invullijsten zijn ontworpen.

1. Introductie

1.1 Aanleiding

In de verstandelijk gehandicaptensector komen bij een deel van de mensen met verstandelijke beperkingen (VB) veel gedragsproblemen voor waarvan we lang niet altijd weten wat de oorzaak is. Een deel van deze gedragsproblemen wordt mogelijk veroorzaakt door angst. Het is soms moeilijk om angst bij mensen met VB goed te herkennen. Dit komt onder andere doordat de angst als het ware verstopt is achter ander gedrag. Vaak is dat agressie, maar het kan ook ander gedrag zijn, zoals hard gillen of zich terugtrekken.

Wanneer we onvoldoende beseffen dat misschien angst aan de gedragsproblemen ten grondslag ligt, zijn we geneigd om alleen te reageren op de zichtbare gedragsproblemen, bijvoorbeeld door iemand met een agressieve uitbarsting te separeren. De kans is dan groot dat de angst blijft bestaan en we ons uiteindelijk alleen gericht hebben op symptoomgedrag en niet op het achterliggende probleem. Het zijn - naast de cliënt zelf - vooral de directe begeleiders¹ en mensen uit het primaire netwerk die geconfronteerd worden met de gedragsproblemen en met de gevolgen ervan. Diezelfde begeleiders kunnen een belangrijke rol spelen bij het herkennen van angst. Door hun observaties ontstaat zicht op eventueel aanwezige angst, waarna meer gerichte behandeling en begeleiding kan worden geboden. Begeleiders krijgen dan ook, naast de andere disciplines, een grote rol binnen de module "Diagnostiek van Angst en Gedragsproblemen". Zij kunnen immers belangrijke diagnostische informatie aanleveren. De module is gemaakt als een hulpmiddel voor het herkennen, beoordelen en verklaren van gedragsproblemen waarbij angst een rol speelt. De module kan gebruikt worden voor alle mensen met VB, ongeacht hun niveau van functioneren, bij wie het vermoeden bestaat dat angst en of gedragsproblemen hun functioneren belemmert.

1.2 Doel

De module heeft twee doelen:

Het verbeteren van de diagnostiek van gedragsproblemen, waarbij angst vermoedelijk een rol speelt, bij mensen met VB.

Het versterken van de bijdrage van de begeleider aan het diagnostische proces binnen multidisciplinaire samenwerking.

¹ in de richtlijn is gekozen om de term 'begeleider' te gebruiken voor zowel de verpleegkundigen als de agogisch opgeleiden.

1.3 Modulegebruikers

De gebruikers van de module zijn de leden van de multidisciplinaire teams.

De volgende functionarissen en disciplines *kunnen* deel uitmaken van het multidisciplinaire team:

- Begeleider
- Teamleider
- Gedragswetenschapper (orthopedagoog, gz-psycholoog)
- AVG (arts verstandelijk gehandicapten)
- Paramedici (fysiotherapeut, diëtist, ergotherapeut enz.)
- Therapeuten (psychotherapeut, creatief therapeut, psycho-motore therapeut enz.)
- Maatschappelijk werker, systeemtherapeut;
- Psychiater.

De module kan gebruikt worden in zowel reguliere zorginstellingen als in gespecialiseerde behandelsettings. Het is bekend dat niet overal een (volledig) multidisciplinair team standaard aanwezig is. Ook op deze plaatsen kan een situatie rond een cliënt vastlopen. Het is de gedragswetenschapper die dan op basis van bestaande (dreigende of acute) situatie tijdelijk een multidisciplinair team samenstelt. Dit tijdelijke team verricht de diagnostiek en maakt daarbij gebruik van de module.

1.4 Cliënten

De doelgroep voor deze module bestaat uit alle mensen met VB (IQ < 70) of mensen die moeilijk lerend zijn (IQ tussen 70 en 85).

Er zijn twee mogelijkheden om de module toe te passen:

1. er is sprake van zichtbare angst, zonder dat duidelijk is waardoor deze veroorzaakt wordt;
2. de cliënt vertoont gedragsproblemen zonder aanwijsbare oorzaak. Angst kan dan verscholen zitten achter gedrag(sproblemen).

1.5 Voorwaarden voor effectief gebruik van de module.

1.5.1 Multidisciplinair

Er is een aantal organisatorische voorwaarden voor het effectief werken met deze module. Op de eerste plaats moet diagnostiek worden uitgevoerd met een multidisciplinair team.

De minimale eisen die aan een multidisciplinair team worden gesteld zijn:

1. Deelname van een begeleider, gedragswetenschapper, teamleider (manager), arts;
2. De mogelijkheid bestaat tot het consulteren van in het team ontbrekende disciplines ten behoeve van de diagnostiek. Hierbij moet duidelijk zijn wie verantwoordelijk is voor het overleg met de consulenten.

Niet elke organisatie is op eenzelfde manier georganiseerd waardoor de bovengenoemde voorwaarden mogelijk niet exact kunnen worden uitgevoerd. Het streven is om deze voorwaarden zoveel als mogelijk te realiseren en eventueel aanpassingen te maken op de voorwaarden.

1.5.2 Implementatie en scholing

Voor de implementatie van module in de eigen zorgpraktijk is een uitgewerkt implementatieplan nodig. Er is een implementatiehandleiding aan de module toegevoegd, waarin de benodigde stappen tot een goede implementatie zijn beschreven.

Ter ondersteuning van de invoering van de module is een scholingsaanbod opgesteld. De scholing kan worden aangeboden aan het gehele multidisciplinaire team. Het is van belang dat voor de start van het werken met de module er een goede introductie in het team van begeleiders plaatsvindt, zodat iedereen uit het team op de hoogte is van het doel en de werkwijze van de module.

De scholing ondersteunt de medewerkers in de uitvoering van de module Diagnostiek van Angst en Gedragsproblemen, waarbij ook aandacht wordt besteed aan de rol van het multidisciplinaire team. Tijdens de scholing wordt kennis aangeboden over angst(stoornissen), angstgerelateerde gedragsproblemen, de multidimensionele aanpak en over het werken met de module. Verder worden observatievaardigheden getraind ten behoeve van de diagnostiek. Deze scholing wordt sterk aanbevolen voor een adequate toepassing van de module. Nadere informatie is te verkrijgen via de websites van de Hogeschool Inholland. (www.inholland.nl/ggzverpleegkunde) en Esdégé-Reigersdaal (www.esdege-reigersdaal.nl).

1.6 Wetenschappelijke verantwoording

Ontwikkeling

De inhoud van de module is tot stand gekomen op basis van literatuuronderzoek en consultatie van experts met behulp van interviews. De onderzoeksdata vormden de basis voor de ontwikkeling van een multi-dimensioneel diagnostiekmodel. Het multidimensionele model is daarna vertaald naar een praktijkgerichte methodische aanpak in de vorm van de voorliggende module. De kern van de methodiek is dat een multidisciplinair team op een multidimensionele manier de diagnostiek van angst en gedragsproblemen uitvoert.

Een module is een document met aanbevelingen en handelingsinstructies ter ondersteuning van de dagelijkse praktijk. De module is dan ook bedoeld om de kwaliteit van de diagnostiek, behandeling en begeleiding te verbeteren. De voorliggende module is ontwikkeld aan de hand van het "Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation" (AGREE)¹ instrument. Dit instrument bevat criteria waaraan een goede module dient te voldoen.

De conceptversie van de module is ter toetsing voorgelegd aan een multidisciplinair samengestelde expertgroep en aan een cliëntenpanel. De cliënten die deelnamen aan dit panel hebben de module, samen met een coach cliëntenparticipatie, beoordeeld. De commentaren van deze experts zijn verwerkt in de definitieve versie van de module.

De conceptmodule is getoetst in een pilot, op bruikbaarheid en haalbaarheid, door zes multidisciplinaire teams verdeeld over twee organisaties. Bij deze pilot waren 15 cliënten betrokken samen met hun persoonlijk begeleiders. De 15 deelnemende begeleiders, 4 teamleiders en 6 gedragswetenschappers hebben voorafgaand aan de implementatie van de module een scholing van twee dagdelen gevolgd. De scholing had tot doel kennisvermeerdering over angst, (angstgerelateerde) gedragsproblemen, multidimensionaliteit en het oefenen met de module in de dagelijkse praktijk.

Tijdens de pilotfase heeft de onderzoeker telefonisch contact onderhouden met de begeleiders ter ondersteuning van de implementatie. Eenmaal is een bezoek aan de teamleiders afgelegd met als doel eventuele knelpunten te bespreken.

Vijf maanden na de start van de implementatie hebben alle deelnemers van de multidisciplinaire teams een enquête ontvangen, met vragen over de inhoud, de bruikbaarheid en de toepasbaarheid van de module. De begeleiders hebben ook vragen gekregen over hun specifieke rol bij de uitvoering van de module. De enquêtegegevens zijn geanalyseerd met behulp van SPSS 15.0. Ook zijn er interviews afgenomen met de multidisciplinaire teams en (afzonderlijk) met de begeleiders. De interviews richtten zich voornamelijk op de bruikbaarheid en uitvoerbaarheid van de vijf stappen uit de module. De interviewgegevens zijn geanalyseerd met behulp van WINMAX Pro'96, een softwareprogramma voor kwalitatieve tekstanalyse. De resultaten uit de enquêtes en interviews zijn beschreven in een verandervoorstel. Dit voorstel is ter beoordeling voorgelegd aan het expertpanel. Op basis van hun reacties is de module een laatste maal aangepast. De definitieve module is ter legitimering aangeboden aan de beroepsvereniging voor verpleegkundigen en verzorgenden V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland).

Deel 2: Wetenschappelijk onderzoek naar proces en uitkomsten

Een meer uitgebreide methodologische verantwoording van de module is te vinden in bijlage 1.

2. Inhoudelijk toelichting

2.1 Probleemomschrijving

2.1.1 Beschrijving

Cliënten met VB en gedragsproblemen en/of een angststoornis krijgen in veel gevallen door gebrek aan goede diagnostiek niet de behandeling die ze nodig hebben.

Voor veel van de gedragsproblemen bij mensen met VB geldt dat het niet duidelijk is wat de onderliggende oorzaak is. De kans dat angst een rol speelt is groot. Professionals uit de dagelijkse praktijk schatten dat bij meer dan 50% van de cliënten met gedragsproblematiek angst een rol betekenis speelt². Dit is de reden waarom de module wordt toegepast bij zowel cliënten die gedragsproblemen en angstig gedrag vertonen, maar ook bij de cliënten die gedragsproblemen vertonen waarbij de onderliggende oorzaak niet bekend is. Aan de hand van twee praktijkvoorbeelden zal bovenstaande geïllustreerd worden.

De voordeur barricaderen, nieuwe sloten aanbrengen en bedreigingen uiten was de manier van Remco (34 jaar) om aan te geven dat hij geen hulp meer wilde krijgen en dat anderen zich niet meer met hem mochten bemoeien. Hij zou zijn eigen leven gaan leiden. Dit deed hij door grote hoeveelheden alcohol te gebruiken en zich niet meer te verzorgen. Ook ging hij niet meer naar zijn werk. Wanneer de begeleiders contact met hem zochten werd hij agressief. Eén keer heeft hij een begeleider verwond. Er is overwogen om de zorgverleningsovereenkomst met Remco te beëindigen, hij wilde immers geen zorg meer ontvangen.

Sylvia, 28 jaar, vertelt wel 40 keer per dag dat ze niet meer kan lopen omdat haar voeten vastzitten aan de vloer. Ze staat uren achtereen op één been. De begeleiders zijn ten einde raad. Niets lijkt te helpen om haar gedrag te veranderen. Sylvia verwondt zichzelf, ze krabt zichzelf tot bloedens toe, met als gevolg dat ze flinke wonden op haar armen en in haar hals heeft.

In beide situaties is na diagnostisch onderzoek vastgesteld dat angst een grote rol speelde. In het eerste voorbeeld gaat het om een man met een autisme spectrum stoornis die een paniekstoornis met agorafobie (pleinvrees) had ontwikkeld. Zijn leven was voor hem zo chaotisch dat hij heel bang was geworden voor contact met de buitenwereld. De buitenwereld was voor hem onvoorspelbaar met mensen die van alles van hem verwachtten. Aan deze verwachtingen kon hij niet voldoen. De angst was zo groot dat hij regelmatig paniekaanvallen kreeg. Ook durfde hij niet meer naar plaatsen waar

het voor hem druk en onoverzichtelijk was. Deze cliënt kon niet anders dan boos worden en mensen uit zijn directe omgeving weren. Hij gebruikte alcohol als een soort zelfmedicatie. Immers de alcohol gaf hem tijdelijk een gevoel van ontspanning.

In de tweede situatie gaat het om een vrouw die zich op een extreme manier terugtrok uit het leven. Door letterlijk niet meer te lopen, hoefde ze ook niet meer te functioneren. Ze bleek faalangst te hebben ontwikkeld, maar veel fundamenteler was de angst om alleen gelaten te worden (separatieangst). Door ervaring had ze geleerd dat mensen haar niet alleen lieten als ze bizar gedrag vertoonde.

2.1.2 Knelpunten in de diagnostiek

Het is niet eenvoudig om angst goed te herkennen. Uit onderzoek blijkt dat er allerlei knelpunten bestaan die het moeilijk maken om angst te herkennen en te diagnosticeren. In de twee voorbeelden komt een aantal van deze knelpunten naar voren. Een knelpunt is dat het voor mensen met VB soms moeilijk is om te verwoorden wat hun gevoelens of problemen zijn waar ze mee zitten. Er ontstaan dan *communicatieproblemen* tussen cliënt en de mensen in zijn omgeving. De man die zijn deur barricadeerde kon niet vertellen dat hij vooral angstig en in de war was. Vertellen over een onderwerp als angst vraagt om abstract taalgebruik. Het vertellen over angst doet ook een beroep op introspectieve vaardigheden (innerlijke zelfwaarneming, wat voel ik?). Deze waarnemingen moet je vervolgens ook nog moet kunnen vertellen. Zowel abstracties als introspectie zijn moeilijk voor mensen met VB³.

Urenlang op één been staan is geen gebruikelijk symptoom van angst. Het is een *a-typisch symptoom*. Bij mensen met verstandelijke beperkingen zien we vaker dit soort bijzondere uitingsvormen van angst, waardoor het erg moeilijk is om angst te herkennen⁴. Probleemgedrag wordt sneller gezien als horende bij de ontwikkelingsproblemen die samenhangen met de VB dan horende bij een psychiatrische stoornis⁵. Dit wordt ook wel *diagnostic overshadowing* genoemd.

2.1.3 Problemen van begeleiders

De begeleiders die te maken hebben met cliënten met (angstgerelateerde) gedragsproblemen voelen zich vaak machteloos en weten niet goed wat ze moeten of kunnen doen. Dit kan o.a. komen door een gemis aan kennis over psychopathologie (waaronder angststoornissen⁶), of door het gemis van een verklaring waar het gedrag van de cliënt door wordt veroorzaakt.

Het is in de VG-sector niet vanzelfsprekend om de inbreng van begeleiders bij de diagnostiek te gebruiken. Deze module wil nu juist die centrale positie van de begeleiders meer gaan benutten. Zij staan immers dagelijks in direct contact met de cliënt en kunnen vanuit deze positie waardevolle observaties verrichten ten behoeve van de diagnostiek.

2.1.4 Gevolgen voor cliënten

Bas slaat zichzelf veelvuldig op zijn hoofd en gilt daarbij heel hard. Wanneer mensen te dicht in zijn buurt komen kan hij plotseling gaan slaan. Veel mensen zijn bang voor hem.

Bas verblijft vaak op zijn kamer en komt bijna niet meer buiten. Op de dagbesteding is hij niet meer welkom sinds hij daar begon te gooien met gereedschap. Ook zijn ouders zijn bang en bezorgd. Zij durven Bas niet meer met de auto mee te nemen, waardoor hij al langere tijd niet meer bij zijn ouders thuis is geweest. Ouders komen wekelijks bij Bas op visite en worden dan soms door Bas geslagen. Men weet niet wat er met Bas aan de hand is. Ten einde raad wordt er voor gekozen om Bas een aantal uren per dag te fixeren.

De gevolgen van gebrekkige diagnostiek zijn op de eerste plaats ernstig voor de cliënten zelf. Ten gevolge van de (niet herkende) angst ontstaan verliezen op meerdere levensgebieden, die leiden tot een lagere kwaliteit van bestaan voor de cliënt. Dit wordt ook wel “gevolgschade” genoemd⁷. Gevolgschade is bijvoorbeeld het verlies van werk of dagbesteding, verlies van sociale contacten, stigmatisering of een overbelast steunsysteem (zoals in het voorbeeld van Bas).

2.2 Angst en Gedragsproblemen

2.2.1 Angst

Angst is een normale emotie en maakt deel uit van ons waarschuwingssysteem. Door ervaring hebben we leren uitkijken om gevaar te voorkomen (bijvoorbeeld in het verkeer). De hersenen spelen een belangrijke rol bij angst. Er zijn twee systemen in de hersenen die geactiveerd worden bij gevaar. Het eerste en snelste systeem (*de amygdala*) reageert op het moment dat je gevaarsignalen waarneemt, bijvoorbeeld wanneer je gierende banden hoort of een brandlucht ruikt. In de *amygdala* ligt de regelfunctie van onze emoties. Wanneer de binnengekomen informatie als gevaarlijk wordt beoordeeld dan geven de *amygdala* een alarmreactie af. Er treden dan acute lichamelijke (fysiologische) reacties op: het hart gaat sneller kloppen, de spierspanning neemt toe, haren op armen en benen gaan overeind staan en bepaalde hormonen (onder andere adrenaline) en andere stoffen in je lichaam worden sneller geproduceerd. Het tweede systeem, de *neocortex*, werkt langzamer dan het eerste systeem, de *neocortex* gaat de informatie van het gevaar beoordelen. Zo ontstaat er verstandelijk besef van het gevaar.

Angst, ook hevige angst, is niet hetzelfde als een angststoornis. Normale angst gaat over in pathologische (ziekelijke) angst als de signaal- en activeringsfunctie van de angst niet meer aansluit bij de situatie. Dit is het geval wanneer de angstreactie ongewoon intens of langdurend is. Dit is ook het geval wanneer angstreacties optreden in situaties die helemaal geen aanleiding geven tot deze reactie. We spreken dan van een angststoornis⁸ (pathologische angst). De intensiteit van de angst en het ontstaan van angst zonder een directe aanleiding zijn dan ook belangrijke elementen in de diagnostiek van angst bij mensen met verstandelijke beperkingen.

De grens tussen “normale” en “pathologische” angst is niet altijd scherp te trekken. Een belangrijk criterium is dat als de cliënt door zijn angsten regelmatig ernstig wordt belemmerd in zijn of haar dagelijkse functioneren, er veelal sprake is van pathologische (ziekmakende) angst.

2.2.2 Angststoornissen

Het mechanisme dat een belangrijke rol speelt bij het ontstaan van angststoornissen is dat de informatieverwerking van gevaar in de *neocortex* gekleurd wordt door de alarmreactie die door het eerste systeem, de *amygdala*, is aangezet. Je angstreacties worden in de hersenen opgeslagen en bij het opnieuw ontstaan van angst, is ook de hippocampus actief. Deze heeft de oude en pijnlijke informatie bewaard en combineert dit met de actuele situatie en activeert remmende neuronen in de *amygdala*. Hierdoor kan het zijn dat angst “vast komt te zitten” en je een soort angstige aanleg hebt ontwikkeld. Als je een volgende keer door het alarmsysteem *amygdala* en de *neocortex* gewaarschuwd wordt, zul je geneigd zijn om situaties op een angstige wijze te interpreteren en de informatie sneller als bedreigend beoordelen, waardoor je basisniveau van angst steeds hoger komt te liggen. Je interpreteert situaties vaker op een angstige wijze, nadat je alarm is afgegaan. Deze angstige denkwijze versterkt vervolgens de angst.

Angststoornissen zijn in de psychiatrie de meest voorkomende aandoeningen. 1 op de 5 mensen krijgt in het leven ooit te maken met een angststoornis. Er zijn veel verschillende soorten angststoornissen zie tabel 1.

DSM IV-TR categorieën van angststoornissen

Paniekstoornis met en zonder agorafobie
Agorafobie zonder paniekstoornis in de voorgeschiedenis
Specifieke fobie
Sociale fobie of sociale angststoornis
Obsessieve-compulsieve stoornis (OCS)
Posttraumatische stoornis (PTTS)
Acute stress stoornis
Gegeneraliseerde angststoornis (GAS)
Angststoornis door een somatische aandoening
Angststoornis door een (verdovend/verslavend) middel
Angststoornis niet anderszins omschreven.

Tabel 1: DSM IV categorieën

In het DSM IV-R classificatiesysteem⁹ worden de angststoornissen genoemd. De DSM IV is niet voor alle cliënten met VB een goed classificatiesysteem, omdat het gemaakt is voor mensen met een intelligentie binnen het normale bereik. Voor mensen met VB geldt dat er ook andere angsten een rol kunnen spelen, bijvoorbeeld kinderangsten. Kinderangsten - zoals separatieangst, angst voor vreemden, angst voor grote dieren, donkerte en lichamelijk letsel - zijn voor volwassenen niet opgenomen in de DSM IV. Kinderangsten zijn daarbij meestal niet specifiek gericht op een duidelijk omschreven situatie, omdat het voor kinderen (en voor een grote groep mensen met VB) moeilijk is om over de eigen gevoelens te praten. Dit hangt samen met een nog niet voltooide verstandelijke ontwikkeling.

Naast de kinderangsten zijn ook existentiële angsten (bestaansangsten) niet opgenomen in de DSM IV. Het gaat dan b.v. over angst voor het bestaan, angst voor de dood of angst om alleen te zijn. Deze angsten zijn

moeilijk herkenbaar bij mensen met een ernstige en matige VB. Ze worden relatief vaker bij mensen met lichte VB vastgesteld.

2.2.3 Oorzaken van angst

Angst kan veel verschillende oorzaken hebben. Angst kan aangeboren zijn: sommige mensen zijn van nature angstiger dan andere mensen. Het komt voor dat meerdere mensen in een familie snel angstig zijn, of zelfs last hebben van een angststoornis. Er lijkt dan sprake te zijn van een erfelijke belasting. Bij mensen met VB kennen we een aantal syndromen waarvan we weten dat angst een onderdeel is van deze problematiek. Voorbeelden hiervan zijn het Fragiel X syndroom, of het syndroom van Williams.

Angst kan ook aangeleerd zijn. Dit kan ontstaan zijn doordat je als kind veel angstige situaties hebt mee gemaakt, of dat je in een controlerend en beschermend gezinsklimaat bent opgegroeid waardoor er onvoldoende leermogelijkheden ontstonden om goed met angst om te gaan. De omgeving kan dus van invloed zijn op het ontstaan van angst.

Angst wordt vaak als de oorzaak van problemen gezien, maar het kan ook een symptoom zijn van b.v. een andere psychiatrische stoornis, zoals een psychose of een depressie.

Verder kan een onveilige gehechtheid of een hechtingsstoornis de oorzaak zijn voor het ontstaan van angst. Angst komt ook veel voor bij overvraging, wanneer iemand onvoldoende om kan gaan met (langdurige) stress en soms heeft iemand niet voldoende coping mechanismen om in situaties van angst goed te kunnen reageren. Eveneens kunnen angsten ontstaan doordat je één of meerdere negatieve life-events hebt meegemaakt die je niet goed hebt kunnen verwerken. Tevens kan de ervaring van een traumatische gebeurtenis (seksueel misbruik, brand, inbraak, oorlog enz.) er voor zorgen dat er een angststoornis wordt ontwikkeld. Mensen met VB zijn meer kwetsbaar voor het ontwikkelen van angsten, doordat al de genoemde oorzaken vaker voorkomen in deze groep.

Tussen de normale angst en de pathologische angst ligt nog een grijs gebied waarin iemand last kan hebben van lichte, matige of zelfs hevige angst. Ook bij deze gradaties van angst hebben mensen met VB ondersteuning nodig, omdat de angst belemmerend werkt voor hun functioneren. Er zijn dus meerdere gradaties in angst te onderscheiden, waar in het dagelijkse leven, in wisselende mate hinder van angst wordt ondervonden. In deze module hanteren we de volgende driedeling:

1. Er is sprake van "normale" angst;
2. Er is sprake van belemmerde angst met belemmeringen op onderdelen van het functioneren;
3. Er is sprake van een angststoornis.

2.2.4 Hoe herken je angst?

Het is moeilijk om angst goed in beeld te krijgen. Angst kan veel verschillende vormen aannemen: angstige *gevoelens*, angstige *gedachten*, *lichamelijke* angstverschijnselen, en angstig *gedrag*. Het herkennen van deze verschillende vormen van angst is moeilijk, zeker bij mensen met VB.

Angst is een *gevoel*, een subjectief beleven dat moeilijk onder woorden is te brengen. Voor veel mensen met VB is het onder woorden brengen van de eigen beleving extra moeilijk of zelfs

onmogelijk. Dit geldt grotendeels ook voor angstige gedachten. *Gedachten* kunnen tot uitdrukking worden gebracht via negatieve of catastrofale opmerkingen. Je kunt dan denken aan gedachten als “alles gaat altijd fout”, “ik kan het toch niet”, “ik durf het niet”, “ze vinden mij een mislukking”.

Catastrofale gedachten kunnen de vorm aannemen van “Er gebeurt vast iets heel ergs”, “er komt brand”, “ik word ernstig ziek”, of “ik ga dood”.

Voor het signaleren van angst ben je bij de meeste cliënten voornamelijk aangewezen op de lichamelijke en gedragsmatige symptomen.

De meest voorkomende *lichamelijke* angstverschijnselen zijn in tabel 2 opgenomen.

Kortademigheid	Transpireren
Duizeligheid (wankelende loop)	Misselijkheid, maagklachten
Hartkloppingen	Prikkelingen (zere vingers, voeten)
Snelle hartslag	Koude en klamme handen
Trillen, beven	Opvliegers (rood worden)
Hyperventilatie (hoge snelle ademhaling)	Licht in het hoofd (afwezig)
Pijn of druk op de borst	Droge mond (veel drinken)
Brok in de keel	Diarree (buikpijn)
Slaapklachten	Overmatig plassen
Bleekheid	Gespannenheid in gezicht of spieren

Tabel 2: lichamelijke verschijnselen bij angst

Gedragsmatig kan de angst zich op veel verschillende manieren laten zien. Angstig gedrag kan zich uiten in woede of agressief gedrag. Alcohol of drugsgebruik kan ook een strategie zijn om angst onder controle te houden. Een andere vorm van angstig gedrag is dat cliënten situaties gaan vermijden, bijvoorbeeld door niet meer naar de dagbesteding te willen, of niet meer op de vaste plek in de kamer te willen zitten. Cliënten kunnen zich aan de begeleiders vastklampen, of juist heel afwerend zijn in het contact. Andere cliënten proberen met hun angst om te gaan door allerlei zaken in hun omgeving te controleren waardoor dwangmatig gedrag ontstaat. Veel voorkomende vormen van angstig gedrag staan in tabel 3.

Veel drinken	Fantasieverhalen
Veel naar toilet gaan (overmatig plassen of diarree)	Uitstellen
Afwezig zijn (licht in het hoofd voelen)	Dwangmatig controleren
Vermijden (van oogcontact)	Zwijgen, stiller worden
Overmatig aanpassen	Proberen niet op te vallen
Boosheid, agressie	Alcohol of drugsgebruik
Claimen, vastklampen	Pillen slikken
Onrust, veel rond lopen	Lichamelijke klachten voorwenden
Veel (snel) praten	Geïrriteerdheid
Tics, nagelbijten, bijten op lip enz.	Gezelschap opzoeken, niet alleen willen zijn
Weglopen (uit de situatie)	Niet meer naar werk, of andere activiteit willen

Tabel 3: gedragingen die kunnen duiden op angst

2.2.5 Gedragsproblemen

Over gedragsproblemen wordt gesproken wanneer op basis van:

- een afwijkende persoonlijkheidsvorming,
- en/of een niet goed functioneren van bepaalde hersengebieden,
- en/of ongunstige omgevingsomstandigheden,

een gedragspatroon ontstaat waardoor het welzijn van de persoon zelf, of van andere personen in zijn omgeving, benadeeld of geschaad wordt¹⁰.

2.2.6 Oorzaken van gedragsproblemen

Het gegeven dat mensen met VB een grote hoeveelheid stress in hun leven ervaren, wordt gezien als de belangrijkste oorzaak voor het veelvuldige voorkomen van gedragsproblemen en psychopathologie (waaronder angststoornissen) binnen deze groep¹¹. Behalve stress zijn er nog vele andere oorzaken waardoor gedragsproblemen kunnen ontstaan, oorzaken die soms op zichzelf staan, maar vaker in combinatie met andere oorzaken voorkomen.

Er kan een driedeling worden gemaakt t.a.v. de mogelijke oorzaken:

1. *Intrapersoonlijke factoren*

- Biologische factoren (pijn, fysieke ziektes of stoornissen);
- Genetisch (gedragsfenotypen van syndromen zoals b.v. syndroom van Cornelia de Lange, of het Lesh Nyhan syndroom);
- Disfunctioneren van het Centrale Zenuw Stelsel (CZS) (problemen met waarneming, taal, arousal, enz.);
- Neurologische tekorten ontstaan voor of tijdens de geboorte;
- Temperament, hyperactiviteit, impulsiviteit;
- Beperkt IQ;
- Weinig zelfvertrouwen; gebrek aan sociale kennis en vaardigheden en gebrek aan normbesef;
- (Chronische) stresservaringen; meemaken van traumatische ervaringen; angst; hallucinaties;
- Disfore stemming.

2. *Factoren in de sociale omgeving*

- Gezinssituatie, opvoedingsklimaat;
- Te hoge verwachtingen met overvraging als gevolg;
- Mishandeling, verwaarlozing;
- Rolomkering of afwijzing;
- Ontbreken van een veilige hechting tussen ouder(s) en kind;
- Delinquentie van de ouders, psychiatrische stoornissen, alcohol of drugsgebruik van de ouders, VB van ouders;
- Leefklimaat op school; spijbelen en voortijdig schoolverlaten, slechte schoolresultaten;
- Omgaan met leeftijdgenoten die probleemgedrag vertonen, lid zijn van een jeugdbende;
- en interpersoonlijke factoren zoals het gemis van adequate ondersteuning door opvoeders, beroepskrachten, leeftijdgenoten, partner en sociaal netwerk.

3. *Factoren in buurt, cultuur en samenleving*

- Sociale uitsluiting waardoor kinderen en jongeren met VB niet het gevoel hebben dat zij deel uitmaken van de maatschappij, stigma;
- Normen die onduidelijk zijn, of die drugsgebruik, geweld en criminaliteit bevorderen;
- Beschikbaarheid van alcohol en drugs in de wijk;
- Lage sociaaleconomische status van de omgeving.

Probleemgedrag wordt beschouwd als het resultaat van een ongunstige interactie tussen de betrokken persoon (met zijn / haar biologische en psychische substraat) en de fysieke en sociale omgeving.

2.2.7 Angstgerelateerde gedragsproblemen

Angstgerelateerde gedragsproblemen zijn gedragsproblemen die veroorzaakt worden door onderliggende angst. Angstige gevoelens, gedachten en/of gedragingen bij mensen met VB kunnen leiden tot angstgerelateerde gedragsproblemen. Lichamelijke klachten die samenhangen met angst, zoals hyperventileren of darmkrampen, kunnen eveneens de aanleiding zijn tot gedragsproblemen, waaronder zelfverwonden, gillen of slaan.

De gedragsproblemen kunnen eveneens het doel hebben om angst te maskeren. Je kunt bijvoorbeeld beter als een boze of agressieve jongen gezien worden, dan als een angstige jongen. Enkele voorbeelden van angstgerelateerde gedragsproblemen zijn agressie, zelfverwonding, drugsgebruik, antisociaal gedrag, teruggetrokken gedrag, ernstige vermijding en thrill-seeking gedrag (zoeken naar spannende sensaties).

Mensen met VB vormen een zeer heterogene groep. De niveaus van cognitieve, sociaal-emotionele en persoonlijkheidsontwikkeling spelen een bepalende rol in de manier waarop personen met VB omgaan met problematische (angstige) situaties (zie tabel 4). Het is daarom van belang om goed inzicht te hebben in iemands ontwikkelingsniveau, zodat het gedrag van de persoon beter kan worden begrepen. Naast de cognitieve capaciteiten zijn vooral ook de sociaal-emotionele mogelijkheden van mensen met VB belangrijk, omdat deze mogelijkheden bepalen wat iemand aankan in zijn dagelijks functioneren. Bij gedragsproblematiek komt het vaak voor dat de sociaal-emotionele ontwikkeling niet in de pas loopt met de cognitieve ontwikkeling. Net als bij het cognitieve niveau brengt de overschatting of onderschatting van het emotionele niveau met zich mee dat de persoon niet conform zijn niveau van functioneren wordt benaderd. Dit kan resulteren in overbelasting, overvraging of juist ondervraging, onbegrip en irritatie. Deze disbalans kan de gevoeligheid voor het ontwikkelen van psychische en gedragsproblemen van mensen met een verstandelijke beperking mede verklaren.

De presentatie van angst bij mensen met VB kan verschillen met die van mensen zonder cognitieve beperkingen. Maar vanwege de eerder genoemde heterogeniteit binnen de groep mensen met VB zijn er ook binnen de groep mensen met VB grote verschillen in typen angst en in de presentatie van de angstuitingen.

Mensen met (zeer) ernstige VB kunnen angsten ontwikkelen voor plotselinge veranderingen in de

omgeving of wanneer ze gescheiden worden van vertrouwde personen (Došen 2005). Zij uiten angst met gedragsreacties zoals agressie, plotselinge agitatie, woede-uitbarstingen of automutilatie.

Mensen met matige VB kunnen angst en paniek ontwikkelen, met hierbij beschadigingen van het eigen lichaam. Ook komen specifieke fobieën voor b.v. ziekenhuis, tandarts, bloed, honden fobieën, evenals kinderangsten zoals bijvoorbeeld angst voor donkerte of enge beesten. Veel van de angst komt tot uiting in gedrag, zoals agressie, plotselinge agitatie, woede-uitbarstingen, weglopen, zich terugtrekken, of weigeren om iets te doen.

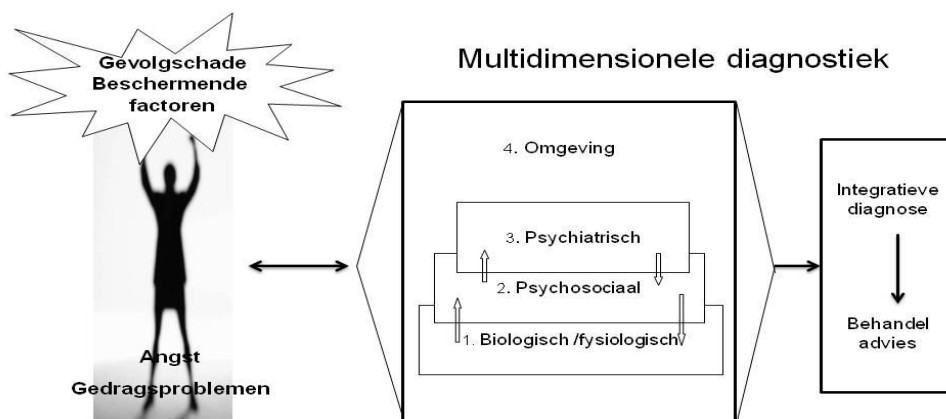
Mensen met LVB lijden betrekkelijk vaak aan faalangst en/of sociale angst. Maar ook andere vormen van angststoornissen zoals paniekstoornis, gegeneraliseerde angststoornis, fobieën en PTSS komen bij mensen met LVB voor. Agressie, agitatie, obsessieve-compulsieve stoornissen, ritueel gedrag, insomnie en thrillseeking gedrag zijn veel voorkomende atypische uitingvormen, evenals misbruik van alcohol en/of drugs (Došen 2005; Stravrakaki and Mintsoulis 1997). Separatieangst is daarentegen een angst die op alle cognitieve niveaus voor kan komen omdat het gekoppeld is aan het sociaal emotionele niveau van functioneren en niet aan het cognitieve niveau.

2.3 Multidimensioneel model

Multidimensionele diagnostiek brengt de verschillende onderdelen van het functioneren van de cliënt en de interactie met zijn omgeving in kaart. Door deze brede aanpak van diagnostiek ontstaat een bredere kijk op mogelijke oorzaken van de problematiek. Er is voor deze module een multidimensioneel model ontwikkeld. In onderstaande tekst wordt het model uitgelegd.

Voor de multidimensionele diagnostiek maken we gebruik van een model (zie figuur 1). De belangrijkste uitgangspunten van het model zijn:

1. Een multidimensionele benadering van angstgerelateerde gedragsproblemen bij mensen met VB is noodzakelijk om een goed inzicht te krijgen in het ontstaan van het problematisch gedrag, de instandhouding ervan en de gevolgen. Op basis van dit inzicht kan een integratieve diagnose met een gericht behandeladvies worden vastgesteld;
2. De ontwikkelingsdynamische benadering is de theoretische basis voor dit multidimensionele model¹². Binnen deze benadering wordt uitgegaan van een voortdurende interactie van biologische, psychische, sociale en ontwikkelingsaspecten, die verklarend is voor het ontstaan en de instandhouding van de problematiek van de cliënt;
3. De diagnostiek van de persoonlijkheidsontwikkeling neemt een belangrijke plaats in het model;
4. Het behandeladvies wordt opgesteld op basis van de integratieve diagnose, de aanwezige gevolgschade en de beschermende factoren;
5. Het model is gebaseerd op de werkwijze van een diagnostische cyclus



Figuur 1: Model voor multidimensionele diagnostiek

Volgens het model worden allereerst de problemengebieden, de angst, de gevolgschade en de beschermende factoren beschreven. Vervolgens vindt het multidimensionele diagnostische proces plaats dat leidt tot een integratieve diagnose en een hiervan afgeleid behandeladvies.

Het multidimensionele diagnostiek model bestaat uit vier dimensies.

- Dimensie 1 beschrijft de biologische en fysiologische processen;
 - Genetische invloeden; chronische lichamelijke aandoeningen; organisch en fysiologisch functioneren; temperament.
- Dimensie 2 betreft de psycho-sociale processen;
 - Persoonlijke aspecten; cognitief en sociaal-emotioneel functioneren; niveau van communicatie; stress- en copingstijl; hechtingstijl; zingeving; levensfase.
- Dimensie 3 richt zich op het psychiatrisch / psychisch functioneren;
 - Psychiatrische stoornis; gedragsprobleem;
- Dimensie 4 gaat over factoren uit de omgeving.
 - Opvoedingsstijl; opvoedingsklimaat; traumata; verwaarlozing / deprivatie; life-events; context / sociaal netwerk, werk, vrije tijd.

De gevolgschade hangt samen met het functioneren van de cliënt op deze vier dimensies¹³. Het betreft de schade die op meerdere levensgebieden kan ontstaan tengevolge van ernstige angst- en gedragsproblemen. Gevolgschade veroorzaakt een lagere kwaliteit van bestaan van de cliënt. Hij heeft bijvoorbeeld zijn werkplek verloren, durft zijn woning niet meer uit, of voelt zich buitengesloten. Diagnostiek op de vier dimensies en de gevolgschade biedt inzicht in het ontstaan en de aard van de angst en de angstgerelateerde gedragsproblemen van mensen met VB.

Het model is tot stand gekomen uit het ontwikkelingsdenken. De psychiatrische / psychische toestand (dimensie 3) van het individu met zijn probleemgedrag wordt gezien als het resultaat van de processen die zich afspelen op de biologische / fysiologische basis (dimensie 1) en van de ontwikkeling van de psychosociale functies (dimensie 2). Het totaal van deze drie dimensies staat in directe relatie met de omgeving (dimensie 4), waarbinnen de persoon functioneert. Tengevolge van het problematische functioneren binnen de vier dimensies ontstaat er gevolgschade die weer een negatieve invloed kan hebben op de vier dimensies. In het voorbeeld van Esther wordt de complexiteit van de op elkaar inwerkende dimensies en gevolgschade toegelicht.

Esther, 23 jaar, heeft last van dwanggedachten en dwanghandelingen (psychiatrische / psychische dimensie). Zij heeft dit mogelijk ontwikkeld onder invloed van een te beschermend en prestatiegericht opvoedingsklimaat (omgeving) vormgegeven door angstige ouders (familiaire belasting- biologische dimensie). Esther heeft het idee dat ze niet voldoet aan de maatschappelijke normen. Ze heeft haar school niet afgemaakt (psychosociale dimensie) en is al een aantal keren ontslagen (omgeving). Esther heeft geen werk, gaat niet meer naar vrienden en zit hele dagen thuis (gevolgschade). In het begeleid-wonen project waar ze sinds twee jaar woont, gaat het steeds slechter. Ze durft niet alleen te zijn. Ook kan ze haar huishouden niet meer aan doordat ze alles wat ze doet controleert en herhaalt. Ze krijgt

paniekaanvallen en ze durft niet meer de straat op. Ze voelt zich meer en meer waardeloos en depressief (psychiatrisch / psychisch functioneren). Ze kan steeds minder voldoen aan maatschappelijke normen, zoals werken en contact onderhouden met anderen. Haar gevoel van falen neemt steeds verder toe (toename gevolgschade).

Er ontstaat een circulair proces waarin de kwaliteit van bestaan van de persoon in kwestie steeds meer onder druk komt te staan.

Door op elke dimensie de verschillende oorzakelijke en beïnvloedende factoren in beeld te brengen, kan het multidisciplinaire team de verschillende onderdelen van het functioneren van de cliënt goed beoordelen. Om tot een integratieve diagnose te komen worden “deeldiagnoses” per niveau naast elkaar gezet, om deze vervolgens in relatie tot elkaar te kunnen bekijken en beoordelen. Een genetische en functiestoornis diagnose (dimensie 1) kan worden gesteld, naast een ontwikkelings- en orthopedagogische diagnose ten aanzien van de psychosociale ontwikkeling (dimensie 2). Op dimensie 3 wordt een classificatie en de ernst aangegeven van de psychiatrische stoornis en /of gedragsprobleem. Tevens wordt op dimensie 4 een beeld geschetst van de context en omgeving waarbinnen de cliënt functioneert. Op alle dimensies worden naast de risico's ook de beschermende factoren geïnventariseerd. De integratieve diagnose geeft samen met het inzicht in gevolgschade en de beschermende factoren aanknopingspunten voor behandeling.

2.3.1 Het behandeladvies

Diagnostiek is een proces dat methodisch moet verlopen. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van de diagnostische cyclus¹⁴. De diagnostische cyclus bestaat uit de stappen: aanmelding, probleembeschrijving, probleemanalyse, toetsing, diagnosestelling, indicatiestelling en advisering. De cyclus beschrijft de stappen die de diagnosticus, en in dit geval het multidisciplinaire team, moet doorlopen. De stappen uit de diagnostische cyclus vormen de basis van de voorliggende multidimensionale diagnostiek module.

Het onderzoek start bij de aanmelding van de cliënt en eindigt uiteindelijk bij het advies.

3. Aanbevelingen

3.1. Inleiding

De aanbevelingen zijn gebaseerd op het best beschikbare bewijs uit gepubliceerd wetenschappelijk onderzoek. Via systematisch literatuuronderzoek is het wetenschappelijke bewijs verzameld. Het valt in algemene zin op dat de wetenschappelijke kennis betreffende diagnostiek van angst en angstgerelateerde gedragsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking beperkt is. Niet elke aanbeveling kan onderbouwd worden met wetenschappelijk bewijs. Sommige onderdelen zijn nooit wetenschappelijk onderzocht en de bestaande kennis berust dan ook veelal op overgedragen ervaringen, best practices en tradities. Ondanks deze beperkingen in het wetenschappelijke bewijs zijn de aanbevelingen gedaan door een combinatie van wetenschappelijke kennis met expertkennis. Het betreft hier voornamelijk procesaanbevelingen: die geven aan hoe het proces van diagnostiek uitgevoerd kan worden. De aanbevelingen zijn dan ook in de volgorde van het proces van de multidimensionele diagnostiek opgesteld. De voorliggende diagnostische module is in 2009 afgerond, in 2015 is vervolgens een aanvulling gemaakt op de wetenschappelijke onderbouwing van de aanbevelingen.

Per aanbeveling wordt een niveau van bewijs aangegeven. Dit niveau is gebaseerd op de mate van bewijskracht zoals geformuleerd door het APA (American Psychiatric Association)¹⁵. De APA hanteert de volgende drie niveaus van bewijskracht:

- I Aanbeveling met een sterke wetenschappelijke bewijskracht;
- II Aanbeveling met een matige wetenschappelijke bewijskracht;
- III Aanbeveling die kan worden uitgevoerd op basis van individuele omstandigheden.

Er is gekozen voor de APA en niet voor de niveaus van bewijs zoals die door de Cochrane Collaboration worden voorgesteld. Deze keuze is gemaakt omdat de typen onderzoek die door de Cochrane Collaboration onder niveau 1 tot en met 4 worden gecategoriseerd, niet of nauwelijks voorkomen gerelateerd aan ons onderwerp, namelijk de diagnostiek van angst en angstgerelateerde gedragsproblemen bij mensen met VB.

3.2. Multidimensionele aanpak

Wetenschappelijke onderbouwing

Er zijn meerdere auteurs die multidimensionele diagnostiek aanbevelen. Verhoeven & Tuinier (2003) en Dykens (2000) zijn voorstanders van een brede diagnostiek met aandacht voor de biologische aspecten waardoor fenotypische gedragskenmerken mee gewogen worden. Dykens geeft aanbevelingen voor multidimensionele diagnostiek, zoals onderzoek naar meerdere factoren van het functioneren: psychologische, sociale, familiale en biologische factoren. Ze noemt echter geen model. Auteurs die wel modellen noemen zijn Mezzich (2005), Eurelings (2003), Rombouts & Scholing (2003), Gardner (1996, 2002) Gardner *et al.* 2006 en Došen (2005a, b, c); Došen *et al.* 2007. Het

model van Gardner en het model van Došen zijn modellen die specifiek ontwikkeld zijn voor mensen met VB.

In 2006 (Gardner *et al.*) is een eerste versie van “richtlijnen voor de praktijk” gepubliceerd. Dit was een initiatief van de NADD (National Association for Dually Diagnosed) in samenwerking met de Europese Association for Mental Health in Intellectual Disability (EAMHID). In 2007 is een bewerking gemaakt en hebben de auteurs Došen, Gardner, Griffiths, King en Lapointe de volgende publicatie uitgebracht: “Richtlijnen en principes voor de praktijk: beoordeling, diagnose, behandeling en bijbehorende ondersteuning voor personen met VB en probleemgedrag”. Deze publicatie wordt algemeen gezien als een mijlpaal in de ondersteuning voor mensen met VB en probleemgedrag. Er wordt een theoretisch kader geschetst ten aanzien van probleemgedrag en er is een centrale positie voor het biopsychosociale ontwikkelingsperspectief in combinatie met het betrekken van iemands omgeving.

Het DC-LD classificatiesysteem (Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities) is specifiek ontwikkeld voor mensen met VB, en dan voornamelijk voor de mensen met matige of ernstige beperkingen. Dit classificatiesysteem maakt gebruik van kennis van gedragsfenotypen en van de interactie tussen biologische, psychologische, sociale en ontwikkelingsaspecten (Cooper *et al.* 2003).

Er is in het kader van de ontwikkeling van het DC-LD één systematische review uitgevoerd naar de diagnostiek van angststoornissen bij mensen met VB (Bailey *et al.* 2003). De auteurs geven aan dat diagnostisch onderzoek naar de impact van de angststoornis op het sociaal functioneren en onderzoek naar genetische oorzaken meegewogen moet worden bij het stellen van een diagnose angststoornissen voor deze doelgroep.

De National Guideline Clearinghouse (Szymanski 1999) en de Practice Guidelines for the Assessment and Diagnosis of Mental Health Problems in Adults with Intellectual Disability (Deb *et al.* 2001), maar ook de IGDA (International Guidelines for Diagnostic Assessment) (Mezzich & Berganza 2003, 2005) bevelen aan om de diagnostiek bij deze doelgroep per definitie multidisciplinair uit te voeren, met een assessment op meerdere dimensies.

In de “consensus guidelines for primary health care of adults with developmental disabilities” (Sullivan *et al.* 2006) wordt naast etiologie, medicatie en lichamelijke gezondheid ook aandacht besteed aan probleemgedrag en psychiatrische problematiek. De richtlijnen zijn gebaseerd op een Multi-axiaal systeem bestaande uit 5 assen: 1) de ernst van de VB en het probleemgedrag; 2) de medische condities; 3) de psychiatrische stoornissen; 4) globale inschatting van psychosociale problematiek en 5) eventuele abnormale psychosociale situaties. Men geeft in de richtlijnen aan dat er aandacht moet zijn voor de interacties tussen biologische, psychische en sociale factoren die invloed kunnen hebben op de ziekte of stoornis. Er wordt sterk belang gehecht aan interdisciplinaire gezondheidszorg voor mensen met VB waarin nauw wordt samengewerkt met familie en sociaal netwerk van de persoon met VB.

Conclusie:

Niveau II	<p>Meerdere auteurs pleiten direct of indirect voor een multidimensionele aanpak van de diagnostiek van psychische problematiek. Multidimensionele diagnostiek brengt de verschillende onderdelen van functioneren van de cliënt en zijn omgeving in kaart.</p> <p>Cooper <i>et al.</i> 2003; Gardner (1996, 2002); Gardner <i>et al.</i> 2006; Verhoeven & Tunier (2003); Dykens (2000); Mezzich & Berganza (2003, 2005); Eurelings (2003); Rombouts & Scholing (2003); Došen (2005 a,b,c); Došen <i>et al.</i> 2007.</p>
Niveau II	<p>Bestaande classificatiesystemen geven de aanbeveling om multidisciplinair te werken bij de diagnostiek van psychische problemen bij mensen met een verstandelijke beperking met hierbij een assessment op meerdere dimensies.</p> <p>Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities (DC-LD); (Szymanski 1999); Deb <i>et al.</i> (2001); Sullivan <i>et al.</i> 2006; International Guidelines for Diagnostic Assessment: Mezzich (2005) -niet specifiek voor mensen met een verstandelijke beperking-.</p>

Overige overwegingen:

- Het expertpanel is van mening dat een multidimensionele aanpak effectief is bij het diagnosticeren van angst en / of gedragsproblemen bij de doelgroep mensen met VB.
- Het expertpanel is van mening dat er minimale eisen, qua samenstelling en overlegstructuur, aan een multidisciplinair team moet worden gesteld, wanneer men zich bezighoudt met diagnostiek van angst en / of gedragsproblemen bij mensen met VB.

Aanbeveling:

Aanbeveling 1
Diagnostiek van psychische problemen bij mensen met VB, waaronder angst en angstgerelateerde gedragsproblemen, dient met een multidimensionele aanpak te worden uitgevoerd.

Aanbeveling 2
Diagnostiek van psychische problemen bij mensen met VB, waaronder angst en angstgerelateerde gedragsproblemen, dient met een multidisciplinair team te worden uitgevoerd.
Het multidisciplinair team heeft een vaste overlegstructuur en bestaat bij voorkeur uit: begeleider, teamleider, AVG (arts), gedragswetenschapper en eventueel andere behandelaren betrokken bij de cliënt. Zo nodig worden externe functionarissen geconsulteerd voor aanvullende diagnostische expertise.

3.3. Diagnostische cyclus

Wetenschappelijke onderbouwing

In Nederland heeft de empirische cyclus van De Groot (1961) de grondtoon gezet voor de ontwikkeling van prescriptieve diagnostiek. In de cyclus staat het genereren en toetsen van hypothesen centraal. De diagnostische cyclus (Rispen, Carlier & Schoorl, 1990; De Bruyn *et al.*, 1995; 2003; en Pameijer 1992) is op deze empirische cyclus gebaseerd en gaat ook uit van het toetsen van hypothesen. Wil een oordeel (diagnose en behandeladvies) kwalitatief verantwoord zijn, dan moet de weg waarlangs dat oordeel verkregen is controleerbaar zijn (zie ook Pelzer, Steerneman & De Bruyn, 1997).

In 2011 (Douma *et al.*) wordt door het Landelijk Kenniscentrum LVG de "Richtlijn Diagnostisch Onderzoek LVB" uitgebracht. Deze publicatie bevat aanbevelingen voor het ontwikkelen, aanpassen en afnemen van diagnostische instrumenten bij mensen met licht verstandelijke beperkingen. Men maakt onderscheid tussen persoons- en omgevingskenmerken, beide hebben direct of indirect invloed op het functioneren van de persoon met VB. De richtlijn poogt praktijkkennis en wetenschappelijke kennis bijeen te brengen om een stap te zetten naar betere diagnostiek bij mensen met VB.

Conclusie:

Niveau III	Het diagnostische proces is gebaat bij transparantie, helderheid in stappen en procedures. Het proces moet controleerbaar zijn. De diagnostische cyclus kan de basis vormen voor het diagnostische proces. Rispen, Carlier & Schoorl, 1990; De Bruyn <i>et al.</i> 1995; 2003; Pameijer 1992; Pelzer, Steerneman en De Bruyn (1997); Douma, Moonen, Noordhof, Ponsioen, (2012).
------------	--

Overige overwegingen:

- Diagnostiek volgens een diagnostische cyclus (met daarbij het opstellen en toetsen van hypothesen) wordt onderschreven door de NVO (Nederlandse Vereniging van Pedagogogen, Onderwijskundigen).

Aanbeveling:

Aanbeveling 3
De diagnostiek van psychische problemen bij mensen met VB, waaronder angst en angstgerelateerde gedragsproblemen, dient volgens een diagnostische cyclus te worden uitgevoerd. Hierin zijn de volgende stappen te onderscheiden: probleembeschrijving, probleemanalyse, opstellen hypothesen, onderzoeksfase, diagnose en behandeladvies.

3.4. Gevolgschade

Wetenschappelijke onderbouwing

Gevolgschade houdt in dat de cliënt door de (angst)klachten niet langer in staat is zijn oorspronkelijke activiteiten te verrichten, wat tot uiting komt in verlies van, of verslechterd rol-functioneren (de arbeidsrol, de relatie- en gezinsrol et cetera). Dit kan mede leiden tot overbelasting van de mensen in zijn directe omgeving: partner en kinderen, vrienden en collega's (Rombouts & Scholing 2003). Ormel (1998) en Rombouts & Scholing (2003) geven aan dat het denkbaar is dat het beperkte functioneren op veel levensgebieden het gevolg is van aanhoudende angstproblemen. In het probleemanalysemodel van Rombouts & Scholing (2003) geldt als aanname dat bij patiënten met een ernstige angststoornis deze gevolgschade zeer groot kan zijn. Hier zijn drie redenen voor te noemen: 1. De kwaliteit van bestaan is ernstig aangetast door de gevolgschade, 2. De gevolgschade is een belangrijke voorspeller van gebrek aan behandelingsucces (Steketee *et al.* 1999) en 3. De gevolgschade houdt allerlei vicieuze cirkels in stand. (Bijvoorbeeld, het niet naar het werk gaan vanwege angstklachten genereert depressieve gevoelens, waardoor men het huis niet meer uitgaat, waardoor het sociale isolement toeneemt en de angstklachten weer verder worden versterkt). Rombouts & Scholing pleiten ervoor om de gevolgschade vroegtijdig in beeld te brengen (zie ook Levitas & Gilson, 2001).

Conclusie:

Niveau III	Het in kaart brengen van de gevolgschade die ontstaat als gevolg van de psychische problematiek is van belang binnen het diagnostische proces van angst en angstgerelateerde gedragsproblemen. Het biedt inzicht in de levenssituatie van de cliënt en de wijze waarop hij deze ervaart. Het inzicht in de gevolgschade biedt aanknopingspunten voor interventies. Rombouts & Scholing (2003); Ormel (1998); Levitas & Gilson (2001).
------------	--

Aanbeveling:

Aanbeveling 4

Bij de probleembeschrijving wordt aanbevolen om behalve de specifieke gedragsproblemen, risico's op ontstaan van problemen en de protectieve factoren ook de gevolgschade van de cliënt op te nemen.

3.5. Theoriegestuurde diagnostiek als basis van hypothesen

Wetenschappelijke onderbouwing

Het ontbreekt aan wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van de theoriegestuurde diagnostiek. Het is een vorm van diagnostiek die verder gaat dan enkel beschrijving en classificatie. Theoriegestuurde diagnostiek houdt in dat er gewerkt wordt met hypothesen die vanuit een

theoretisch denkkader, bijvoorbeeld het psychoanalytische, het cognitieve, het leertheoretische denkkader, het systemische kader et cetera, zijn geformuleerd. Het proces van theoriegestuurde diagnostiek mondt uit in een integratieve verklaring die verheldert hoe de problematiek is ontstaan en in stand blijft. Het zijn dan ook verschillende theoretische verklaringsmodellen van waaruit de hypothesen worden opgesteld en die de uitkomsten van betekenis kunnen voorzien. “Diagnostische hypothesen moeten zoveel mogelijk steunen op wetenschappelijke kennis die wordt ontleend aan empirisch onderzoek” (Carlier 1996).

Eurelings (2003, 2004) en Došen (2005 a,b,c; 2007) maken gebruik van theoriegestuurde diagnostiek voor de psychodiagnostiek. De domeinen uit het multidimensionele model van Eurelings worden vanuit verschillende theoretische kaders benaderd. In het model van Došen wordt ook vanuit meerdere theoretische kaders gewerkt in het diagnostisch proces.

Conclusie:

Niveau III	Theoriegestuurde diagnostiek is een vorm van diagnostiek dat aansluit bij een multidimensionele aanpak van de diagnostiek. Carlier (1996); Eurelings (2003); Došen (2005 a,b,c) (2007)
------------	---

Overige overwegingen:

- Volgens het expertpanel is het gebrek aan goed gevalideerde diagnostische instrumenten voor mensen met VB een extra argument waarom theoriegestuurde diagnostiek een noodzaak is.

Aanbeveling:

<p><i>Aanbeveling 5</i> Diagnostiek van psychische problemen, waaronder angst en angstgerelateerde gedragsproblemen bij mensen met VB, dient theorie gestuurd te zijn.</p>

3.6. Observatie

Wetenschappelijke onderbouwing

Directe observatie van gedrag wordt aanbevolen als één van de onderzoeksmethoden door zowel de National Guideline Clearinghouse (Szymanski 1999) en de Practice Guidelines for the Assessment and Diagnosis of Mental Health Problems in Adults with Intellectual Disability (Deb *et al.* 2001).

Gilbert *et al.* (1998), Hamer (1999) en Saliga *et al.* (2000) geven aan dat verpleegkundigen (begeleiders) in de verstandelijk gehandicaptensector observatie- en communicatievaardigheden hebben ontwikkeld voor het uitvoeren van deze observatietaak. De begeleiders uit de VG-sector zijn vaardig in het observeren van aspecten die gerelateerd zijn aan de verstandelijke beperking, echter er bestaat een te kort aan kennis betreffende psychopathologie en daarmee ook de vaardigheid tot observatie van deze specifieke punten (Gilbert *et al.*, 1998; Taggart *et al.*, 2001; Cutler 2001; Mohr *et*

al., 2002). Cladder en Bosch (1990) geven aan dat observaties van gedrag, samen met vragenlijsten, gesprekken en onderzoek door middel van tests de bouwstenen vormen voor de diagnostiek. Observeren is het opzettelijk, doelgericht en systematisch waarnemen. Begeleiders kunnen in hun praktijk participerende en protocollaire observaties uitvoeren. De Roos (2003) benadrukt het belang van het op een methodische wijze uitvoeren van de observaties.

Conclusie:

Niveau II	Directe observaties van gedrag zijn essentieel voor goede diagnostiek. National Guideline Clearinghouse (Szymanski 1999) en de Practice Guidelines for the Assessment and Diagnosis of Mental Health Problems in Adults with Intellectual Disability (Deb <i>et al.</i> , 2001).
Niveau III	Observaties dienen systematisch te worden uitgevoerd in de directe leefomgeving van de persoon. Begeleiders zijn vanuit hun directe nabijheid van de cliënt in de directe leefomgeving in een gunstige positie om deze observaties uit te voeren. Gilbert <i>et al.</i> , (1998); Hamer (1999); Saliga <i>et al.</i> , (2000); Ragahvan (2004); De Roos (2003); Cladder & Bosch (1990)

Overige overwegingen:

- Het expertpanel onderstreept de prominente rol van de begeleider bij observaties in het kader van de diagnostiek.

Aanbeveling:

Aanbeveling 6

Bij de beoordeling van angst en angstgerelateerde gedragsproblemen wordt aanbevolen systematisch gebruik te maken van informatie uit gerichte observaties van begeleiders die in dagelijks contact staan met de cliënt.

3.7. Integratieve diagnose

Wetenschappelijke onderbouwing

Volgens Došen (2005 a,c; 2007) is de integratieve diagnose een resultaat van een gecombineerde diagnostiekaanpak die inzicht geeft in het ontstaan en de instandhouding van de stoornis. Het vergroot het begrip ten aanzien van de presentatie en vorm waarin de stoornis wordt geuit. De auteurs Došen, Gardner, Griffiths, King en Lapointe (2007) van "Richtlijnen en principes voor de praktijk: beoordeling, diagnose, behandeling en bijbehorende ondersteuning voor personen met VB en probleemgedrag" beschrijven een conceptueel kader voor het verklaren en begrijpen van het probleemgedrag bij mensen met VB. Dit conceptueel kader gaat uit van 3 stappen: 1) het onderkennen van de problematiek vanuit de ontstaansdriehoek: (a) in de interactie tussen de persoon en zijn omgeving, (b) in de persoon en (c) in de omgeving); 2) een integratieve diagnose en 3) een integratieve behandeling.

De integratieve diagnose zorgt voor een breed begrip van de problematiek en leidt vandaar uit tot een onderbouwd behandeladvies. Meerdere auteurs (Sturmey 1999; Szymanski 1999; Charlot 2003) hebben gewezen op de noodzaak van integratie van diagnostische onderzoeksresultaten uit verschillende dimensies van functioneren om te komen tot een integratieve diagnose.

Conclusie:

Niveau III	<p>Een integratieve diagnose geeft inzicht in de pathogenese in relatie tot de omgeving. Hierin liggen de aanknopingspunten voor een behandeladvies.</p> <p>Sturmey (1999); Szymanski (1999); Charlot (2003); Došen (2005 a,c; 2007); Došen <i>et al.</i> (2007).</p>
------------	---

Overige overwegingen:

- Het expertpanel onderschrijft de noodzaak van een breed diagnostisch onderzoek met daaraan gekoppeld een geïntegreerde diagnose.

Aanbeveling:

<p>Aanbeveling 7</p> <p>De multidimensionele diagnostische aanpak dient te leiden tot een integratieve diagnose, die vervolgens uitgewerkt wordt in een behandeladvies.</p>
--

3.8. Behandeladvies

Wetenschappelijke onderbouwing

De aanbeveling van Rombouts & Scholing (2003) dat gevolgschade het eerste aangrijpingspunt is voor de behandeling sluit aan bij de multidimensionele benadering van Došen en Eurelings.

Došen (2005 a), Eurelings (2003) gaan uit van zowel een multidimensionele diagnostiek als van multidimensionele behandeling. De integratieve diagnose vanuit de verschillende dimensies leidt tot een behandeladvies en behandeling, waarbij alle dimensies van het functioneren worden meegenomen.

De National Guideline Clearinghouse (Szymanski 1999) en de IGDA (International Guidelines for Diagnostic Assessment (Mezzich & Berganza 2003) hebben als algemeen geldende behandelprincipe dat behandeling ingezet moet worden op meerdere levensgebieden. De behandeling dient mede gericht te zijn op het verminderen van stressoren en het vergroten van de support van de cliënt. De Guideline adviseert specifiek voor de behandeling van angst om meerdere behandelvormen naast elkaar in te zetten: naast gerichte angstbehandelingen en psycho-educatie noemen ze “managing the environment”.

Het Landelijk Kenniscentrum LVG (De Wit, Moonen & Douma) brengt in 2011 de Richtlijn voor Effectieve Interventies LVB uit. Het betreft aanbevelingen voor het ontwikkelen, aanpassen en uitvoeren van gedragsveranderende interventies voor jeugdigen met LVB. Hiermee zet men een eerste stap naar meer wetenschappelijke onderbouwde effectieve interventies voor mensen met VB.

De aanbevelingen richten zich onder andere op het gebruik maken van een integratieve diagnose, waarbij rekening moet worden gehouden met de mogelijkheden van de persoon en zijn / haar netwerk.

Conclusie:

Niveau III	<p>Op basis van de multidimensionele diagnostiek en de hieruit voortkomende geïntegreerde diagnose kan een behandeladvies worden opgesteld dat bestaat uit meerdere behandelstrategieën.</p> <p>Rombouts & Scholing (2003); Došen (2005); De Wit, Moonen & Douma (2011); Eurelings (2003); Mezzich & Berganza (2003); National Guideline Clearinghouse (Szymanski 1999).</p>
------------	--

Overige overwegingen:

Het expertpanel gaf aan dat een inventarisatie van de protectieve factoren in het diagnostische proces van belang is voor het opstellen van een behandeladvies.

Aanbeveling:

<p><i>Aanbeveling 8</i></p> <p>Het behandeladvies dient zich te richten op het verminderen (van risico op ontstaan) van gedragsproblemen en / of de specifieke angstklachten, op het verminderen van de gevolgschade en het versterken van de beschermende factoren.</p>
--

Bijlage 1:

Methodologische verantwoording

Hoe is de module tot stand gekomen?

Allereerst heeft er een literatuurstudie over diagnostiek en behandeling van angststoornissen bij mensen met VB plaatsgevonden (Pruijssers & Van Meijel, 2005). Vervolgens is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd, waarin experts zijn geïnterviewd betreffende de diagnostiek en behandeling van angst en angstgerelateerde gedragsproblemen. Op basis van de bevindingen uit zowel de literatuurstudie als het kwalitatieve onderzoek is een nieuw multi-dimensioneel diagnostiek model ontwikkeld (Pruijssers & Van Meijel, 2009). De methode van onderzoek van de bovengenoemde drie stappen wordt per onderdeel toegelicht.

Op basis van het nieuw ontwikkelde model heeft een operationalisatie van dit model plaatsgevonden die geresulteerd heeft in de module "Diagnostiek van Angst en Gedragsproblemen".

Literatuurstudie

Onderzoeksvragen

- (1) Wat zijn de knelpunten in de diagnostiek van angststoornissen bij mensen met VB? Welke diagnostische middelen zijn nodig voor verantwoorde diagnostiek?
- (2) Welke behandelinterventies worden toegepast bij mensen met VB en een angst(stoornis) en hoe effectief zijn deze interventies?

Methode

Voor het literatuuronderzoek zijn de volgende databases geraadpleegd: Medline, Cinahl, Cochrane (DARE, CDSR), PsychInfo, Eric, Picarta en Invert (1990-2004). Verder is gebruik gemaakt van crossreferenties via de gevonden artikelen en van literatuuradviezen door experts. De literatuursearch heeft plaatsgevonden in de periode van januari 2004 tot en met juni 2004. De volgende MESH-termen zijn gehanteerd: anxiety (disorder), mental disorder, mental health, mental retardation, intellectual disability, learning disability, diagnosis, epidemiology, assessment, treatment, therapy, nursing, interventions.

De zoekstrategie betreffende onderzoeksvraag (1) leverde 39 relevante artikelen op, de zoekstrategie betreffende onderzoeksvraag (2) resulteerde in relevante 27 artikelen. Medicamenteuze behandeling gold als exclusie criterium bij de selectie van de literatuurbronnen. Bij de inclusie van literatuur werd geen onderscheid gemaakt naar leeftijd en niveau van functioneren van de persoon met VB.

Kwalitatief onderzoek van expertpraktijken

Onderzoeksvragen

- (1) Worden de knelpunten zoals die in de literatuur worden genoemd ten aanzien van de diagnostiek van angststoornissen bij mensen met VB herkend binnen de praktijken van de geraadpleegde experts?
- (2) Zijn er ten aanzien van de knelpunten in de onderzochte praktijken best practices ontwikkeld?
- (3) Welke ervaringen hebben de experts met het werken met een multidimensionele aanpak van de diagnostiek van angstgerelateerde gedragsproblemen bij mensen met VB?

Methode

Het design voor de bestudering van expertpraktijken is een kwalitatief descriptief design. Het doel was na te gaan of knelpunten uit de literatuur in de praktijk worden herkend en te beoordelen of er inmiddels best practices waren ontstaan als antwoord op de geformuleerde knelpunten. Verder werd gevraagd naar ervaringen met multidimensionele diagnostiek in de huidige praktijk. Data zijn verzameld met behulp van semi-gestructureerde interviews. De bevindingen uit het literatuuronderzoek vormden de leidraad voor het opstellen van de topics (de gespreksonderwerpen). De topics zijn onder andere de knelpunten in diagnostiek: diagnostic overshadowing, communicatieproblemen, a-typische kenmerken, tekort aan diagnostische instrumenten en een tekort aan kennis over psychopathologie bij begeleiders. De overige topics hadden betrekking op de aard en de van omvang van het probleem en ervaringen met multidimensionele diagnostiek.

Respondenten

De interviews zijn gehouden met experts die verantwoordelijk zijn voor de diagnostiek. Dit betrof gedragswetenschappers of psychiaters. Er zijn negen interviews gehouden. De keuze is gemaakt voor een variatie aan organisaties waar cliënten met VB worden behandeld, dit om gegevens uit uiteenlopende praktijken voor ons onderzoek te kunnen verkrijgen.

Drie reguliere VG-instellingen hebben meegewerkt aan deze fase van onderzoek. Afdelingen werden bij het onderzoek betrokken die zich specifiek richten op de doelgroep verstandelijk beperkten met psychische problematiek. Verder participeerden drie LVG- instellingen, twee SGLVG klinieken en een kliniek die direct voortkomt uit de samenwerking tussen de VGZ en GGZ.

Dataverzameling

De data is in een periode van 10 weken verzameld. De interviews zijn opgenomen op band en vervolgens verbatim (woordelijk) uitgewerkt.

Data-analyse

De data zijn vervolgens met behulp van een kwalitatief tekstanalyse programma (WINMAX pro'98) geanalyseerd.

Modelontwikkeling

Onderzoeksvraag

- Zijn er multidimensionele modellen ontwikkeld voor de diagnostiek van psychopathologie, in het bijzonder van angststoornissen en gedragsproblemen.

Methode

Literatuurstudie over multidimensionele diagnostische modellen ligt aan de basis van het voorliggende nieuw ontwikkelde model voor multidimensionele diagnostiek. De volgende databases zijn geraadpleegd: PsychInfo, Cinahl, Eric, PubMed, Picarta en Invert (2000-2006). Tevens is gebruik gemaakt van crossreferenties en van literatuuradviezen door experts. De volgende zoektermen zijn gehanteerd: multidimensional, models, psychological systems, mental health, diagnosis.

Een viertal modellen - (1) het model van Mezzich & Berganza (2003), (2) het model Eurelings & Snellen (2003), (3) het probleemanalysemodel van Rombouts & Scholing (2003) en (4) het model van Došen betreffende integratieve diagnostiek (2005 a,b,c), zijn nader bestudeerd en gewaardeerd ten aanzien van hun wetenschappelijke onderbouwing, bruikbaarheid en toepasbaarheid. De uitkomst van deze waardering heeft ertoe geleid dat een nieuw model is ontwikkeld. De basis van dit nieuwe model ligt in de eerder genoemde modellen, dat wil zeggen dat het nieuwe model is opgebouwd uit elementen van deze bestaande modellen. Het conceptmodel is vervolgens ter toetsing voorgelegd aan een panel van inhoudelijk deskundigen.

Nadat de richtlijn in 2009 is vastgesteld, is er een promotieonderzoek gestart naar de vraag of de richtlijn bruikbaar en effectief is. Het onderzoek heeft geresulteerd in het proefschrift:

“Multidimensional Diagnostics in Persons with Intellectual Disabilities: Evaluation of the Diagnostic Guideline for Anxiety and Challenging Behaviour” (Pruijssers, 2015).

Eindnoten

¹ Agree-instrument (2003).

² Puijssers, A.C., Meijel van B. (2008)

³ Hamer, B.A. vertaling door Wiel van de A. (1999).

Rush K.S., Bowman L.G., Eidman S.L., Toole L.M., Mortenson B.P. (2004).

⁴ Andries J., Bauwens S., Cuypers W., Muer de W., Morisse F., & Weyts E. (2003).

Hurley A.D., Folstein M., & Lam N. (2003).

Malloy E., Zealberg J.J., & Paolone T. (1998).

Masi G. (1998).

Sevin J.A., Bowers-Stephens C., & Crafton C.G. (2003).

⁵ Reiss S (1994).

⁶ Cutler L.A. (2001).

Gilbert T, Todd M., & Jackson N. (1998).

Mohr C., Phillips A., Curran J., & Rymill A. (2002).

⁷ Rombouts W. & Scholing A. (2003).

⁸ Balkom van AJLM, Oppen van P, & Dyck van R. (2001).

⁹ American Psychiatric Association (2000).

¹⁰ Došen, A. (2005a).

Došen, A. (2005b).

¹¹ Janssen, C.G.C., Schuegel, C., Stolk, J. (2002).

¹² Došen, A. (2005a).

Došen, A. (2005b).

¹³ Rombouts W. & Scholing A. (2003).

¹⁴ De Bruijn, E.E.J., Pameijer, N.K., Ruijsenaars, A.J.J.M., Aarle, E.J.M. (1998).

Referenties

- Agree-instrument (2003). Handbook Appraisal of Guidelines Research & Evaluations.
- American Psychiatric Association. (2003). Publication manual of the American Psychiatric Association, Washington DC.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revision*. (4 ed.) Washington DC: American Psychiatric Association.
- Andries, J., Bauwens, S., Cuypers, W., Muer, de W., Morisse, F., & Weyts, E. (2003). Observatie en behandeling van volwassenen met een verstandelijke handicap met bijkomende psychiatrische en/of gedragsproblemen. *Psychiatrie en verpleging*, 79, 279-302.
- Bailey, N.M., Andrews, T.M. (2003). Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities/Mental Retardation (DC-LD) and the Diagnosis of Anxiety Disorders: A Review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 50-61.
- Balkom, van A.J.L.M., Oppen, van P., & Dyck, van R. (2001). *Behandelstrategieën bij angststoornissen*. Houten Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Carlier, E. (1996). Het opstellen van richtgevende hypotheses is een onderdeel van het onderwijs aan aankomende diagnostici. In: red. Aarle van E.J.M., Carlier E., Aalsvoort van der G.M., Kosterman W.M. *Diagnostiek in beweging: weging van context of door context bewegen?* Acco: Leuven / Amersfoort.
- Cladder, A., Bosch, J.D. (1990). Observeren in natuurlijke situaties. In: red. Kievit T., Wit de J., Groenendaal J.H.A., Tak J.A. *Psychodiagnostiek voor de hulpverlening aan kinderen*. Acco: Leuven / Amersfoort.
- Charlot, L.R. (2003) Mission Impossible? Developing an accurate classification of psychiatric disorders for individuals with developmental disabilities. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities* 6, 26-35.
- Cooper, S.A., Melville, C.A., Einfeld, S.L. (2003). Pscyhiatric diagnosis, intellectual disabilities and Diagnostic Criteria for Pscyhiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities/Mental Retardation (DC-LD). *Journal of Intellectual Disability Research*, 47: 3-15.
- Cos, T.A., Nezu A.M., Spangler P.M., Nezu C.M. (2006). Diagnostic Challenges: Investigation of Behavioral Profiles & Psychiatric Classification. *NADD Bulletin* 9, nr: 5, 3.
- Cutler, L.A. (2001). Mental health services for persons with mental retardation: role of the advanced practice psychiatric nurse. *Issues in Mental Health Nursing*, 22, 607-620.
- De Bruyn, E.E.J., Pameijer, N.K., Ruijsenaars, A.J.J.M., Aarle, van E.J.M. (1995). *Diagnostische besluitvorming. Handleiding bij het doorlopen van de diagnostische cyclus*. Acco: Leuven / Amersfoort.
- De Bruyn, E.E.J., Pameijer, N.K., Ruijsenaars, A.J.J.M., Aarle, van E.J.M. (2003). *De diagnostische cyclus*. Acco: Leuven / Amersfoort.
- De Groot, A.D. (1961). *Methodologie: grondbeginselen van onderzoek en denken in de gedragswetenschappen*. 's-Gravenhage: Mouton.
- Deb, S., Matthews, T., Holt, G., Bouras, N. (2001). *Practice Guidelines for the Assessment and Diagnosis of Mental Health Problems in Adults with Intellectual Disability*. Brighton: Pavilion
- De Wit, M., Moonen, X., & Douma, J. (2011). *Richtlijn effectieve interventies LVB: aanbevelingen voor het ontwikkelen, aanpassen en uitvoeren van gedragsveranderende interventies voor jeugdigen met een licht verstandelijke beperking*. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVG.
- Došen, A. (2005a). *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap: Een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen*. Assen: Van Gorcum.
- Došen, A. (2005b). Applying the developmental perspective in the psychiatric assessment and diagnosis of persons with intellectual disability: part 1 assessment. *Journal of Intellectual Disability Research* 49 (1), 1-8.

-
- Došen A. (2005c). Applying the developmental perspective in the psychiatric assessment and diagnosis of persons with intellectual disability: part 2 diagnosis. *Journal of Intellectual Disability Research* 49 (1), 9-15.
- Došen, A. (2007). Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap. Assen: Van Gorcum.
- Došen, A., Gardner, W., Griffiths, D., King, R., & Lapoint, A. (2007). *Practice guidelines and principles: Assessment, diagnosis, treatment and related support services for persons with intellectual disabilities and problem behaviour*. Gouda: Centre of Consultation and Expertise.
- Douma, J., Moonen, X., & Noordhof, L., Ponsioen, A. (2012). *Richtlijn diagnostisch onderzoek LVB: aanbevelingen voor het ontwikkelen, aanpassen en afnemen van diagnostische instrumenten bij mensen met een licht verstandelijke beperking*. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVG.
- Dykens, E.M. (2000). Annotation: Psychopathology in Children with Intellectual Disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41, 407-417.
- Eurelings-Bontekoe, E.H.M., Snellen W.M. (Ed., 2003) *Dynamische persoonlijkheidsdiagnostiek*. Swets & Zeitlinger Lisse.
- Gardner, W.I., & Wahlen J.P. (1996). A multimodal behavior analytic model for evaluating the effects of medical problems on nonspecific behavioral symptoms in persons with developmental disabilities. *Behavioral Interventions: Theory and practice in Residential and Community-Based Clinical Programs*, 11, 147-161.
- Gardner, W.I., (2002). Diagnostically-Based Treatments of Biomedical and Psychosocial Conditions that influence Self Injurious Behaviors: A Multimodal Contextual Case Formulation. *NADD Bulletin*.
- Gardner, W.I., Dosen, A., Griffiths, D.M., & King, R. (2006). *Practice Guidelines for diagnostics, treatment and related support services for persons with developmental disabilities and serious behavioral problems*. Kingston, NADD Press.
- Gilbert, T., Todd M., Jackson N. (1998). People with learning disabilities who also have mental health problems: practice issues and directions for learning disability nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 27: 1151-1157.
- Hamer, B.A. vertaling door Wiel van de A. (1999). Beoordeling van de psychische gesteldheid van zwakzinnigen. *Verpleegkundig perspectief*, 3, 37-44.
- Hurley, A.D., Folstein M., & Lam N. (2003). Patients with and without intellectual disability seeking outpatient psychiatric services: diagnoses and prescribing pattern. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 39-50.
- Janssen, C.G.C., Schuegel, C., Stolk, J. (2002). Understanding challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disability: A stress-attachment model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 445-453.
- Levitas, S.A., Gilson, S.F. (2001). Predictable Crises in Lives of People with Mental Retardation. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities* 4 89-100.
- Malloy, E., Zealberg, J.J., & Paolone T. (1998). A patient with mental retardation and possible panic disorder. *Psychiatric Services*, 49, 105-106.
- Masi, G. (1998). Psychiatric illness in mentally retarded adolescents: clinical features. *Adolescence*, 33, 425-435.
- Mezzich, J.E. Berganza, C.E. (2003). Essentials of the World Psychiatric Associations International Guidelines for Diagnostic Assessment (IGDA). *Brief Journal of Psychiatry*, 182 (supplement), 37-66.
- Mezzich, J.E., Berganza C.E. (2005). Purposes and Models of Diagnostic Systems. *Psychopathology*, 38: 162-165.
- Mohr, C., Phillips, A., Curran, J., & Rymill, A. (2002). Interagency training in dual disability. *Australian Psychiatry*, 10, 356-364.
- Ormel, J. (1997) Kwetsbare mensen. *MGV*, 1231-1241.
- Pameijer, N.K., (1992). *Het hypothese toetsend model en de diagnostiek van leer en opvoedingsproblemen in de praktijk*. Amsterdam: Gemeentelijk Pedologisch Instituut.
- Pelzer, H.J., Steerneman, W.J.P.J.M. , De Bruyn, E.E.J. (1997). Geprotocolleerde diagnostiek in de RIAGG-jeugdzorg: in red.

Ploeg, J.D., Janssens J.M.A.M., De Bruyn, E. E. J. () *Diagnostiek in de jeugdzorg*. Wolters Noordhoff: Groningen.

Pruijssers A.C., Meijel, van B. (2005). Multidisciplinaire diagnostiek en behandeling van angststoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 4, 230-249.

Pruijssers, A.C., Meijel, van B. (2009). "Diagnostische stilte verbroken". De rol van de verpleegkundige in een multidimensioneel diagnostiek model voor angst en angstgerelateerde gedragsproblemen bij mensen met verstandelijke beperkingen. *Verpleegkunde*, 24, 14-19.

Pruijssers, A.C. (2015). *Multidimensional Diagnostics in Persons with Intellectual Disabilities: Evaluation of the diagnostic guideline for anxiety and challenging behaviour*. Proefschrift. 's Hertogenbosch: BoxPress.

Raghavan, R. (2004). Learning disability and mental health: reflections and future trends. *Journal of Learning Disabilities*, 8: 5-11.

Reiss, S. (1994). *Handbook of Challenging Behaviour: Mental Health aspects of Mental Retardation*. Wasinghton: OH, IDS Publishing.

Rispens, J., Carlier, E., Schoorl, P., (1990). *Diagnostiek in de hulpverlening: Methodische aspecten*. Lisse: Swets & Zeitlinger.

Rombouts, W., & Scholing, A. (2003). Ernstige angststoornissen: een model voor probleemanalyse. *Dth*, 23, 192-210.

Roos, de S., Dinther, van M., Terpstra J. (2003). *Preventie in de sociaal- pedagogische hulpverlening: toepassingen en achtergronden*. Coutinho: Bussum.

Rush, K.S., Bowman, L.G., Eidman, S.L., Toole, L.M., Mortenson, B.P. (2004) Assessing Psychopathology in Individuals With Developmental Disabilities. *Behavior Modification*, 28, 621-637.

Saliga, C.A., Kirchner, L., Loschen, E.L. (2000). Nonpharmacacologic Treatment of Anxiety Disorders. In: ed. Pointdexter A. *Assessment and treatment of anxiety disorders in persons with mental retardation*. NADD: New York.

Sevin, J.A., Bowers-Stephens, C., & Crafton, C.G. (2003). Psychiatric disorders in adolescents with developmental disabilities: longitudinal data on Diagnostic Disagreement in 150 clients. *Child Psychiatric and Human Development*, 34, 147-163.

Steketee, G., Eisen, J., Dyck, I., Warschaw, M., Rasmussen, S. (1999). Predictors of course in obsessive-compulsive disorder. *Psychiatry Research*, 89, 229-238.

Sturmeijer, P. (1999). Classification: concepts, progress and future. In: *Psychiatric and Behavioral Disorders an Developmental Disabilities and Mental Retardation* (ed. N. Bouras), 3-17. Cambridge University Press, Cambridge.

Sullivan, W., Heng, J., Cameron, D., Lunskey, Y., Cheetham, T., Hennen, B., Bradley, E.A., Berg, J.M., Korossy, M., Forster-Gibson, C., Gitta, M., Stavrakaki, C., McCreary, B., Swift, I. (2006). Consensus guidelines for primary health care of adults with developmental disabilities. *Canadian Family Physician. Le Médicin de famille Canadien* 52, 1410-1418.

Szymanski, L., & King, B.H. (1999). *Practices Parameters for the assessment and treatment of children, adolescents and adults with mental retardation and comorbid mental disorders*. American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. Washington DC.

Taggart L., & Mc Conkey, R. (2001). The assessment of challenging behaviours in people with learning disabilities. *Mental Health and Learning Disabilities Care*, 4, 228-232.

Verhoeven W.M.A., & Tuinier, S. (2003). Verstandelijk gehandicaptten: op weg naar een medisch-specialistische emancipatie. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 45, 697-699.