



Samen beslissen over medicatie bij moeilijk verstaanbaar gedrag

Wat vinden cliënten en hun vertegenwoordigers belangrijke uitkomsten bij behandeling van moeilijk verstaanbaar gedrag?

Moeilijk verstaanbaar gedrag is gedrag dat we niet goed kunnen verklaren en/of niet goed kunnen behandelen. Het gedrag kan negatieve gevolgen hebben voor de persoon zelf en/of diens omgeving.

Onderzoeker:

Janneke den Besten – van Ravenswaaij, junior onderzoeker en promovenda
Centrum Verstandelijke Beperking en Psychiatrie (CVBP) / GGZ Drenthe
Middenweg 19, 9404 LL, Assen, tel.nr. 0592-3341800
janneke.van.ravenswaaij@ggzdrenthe.nl, 0683997905

Begeleiding door:

Dr. Gerda de Kuijper, arts verstandelijk gehandicapten, senior onderzoeker en hoofd researchafdeling CVBP/ GGZ Drenthe; gerda.de.kuijper@ggzdrenthe.nl
Prof. Dr. Pieter Hoekstra, hoogleraar, Kinder- en jeugdpsychiater Universitair Medisch Centrum Groningen; p.hoekstra@accare.nl

Achtergrondinformatie

Dit project is gericht op samen beslissen over medicatie bij moeilijk verstaanbaar gedrag bij mensen met een matige of (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Oorzaken van moeilijk verstaanbaar gedrag bij mensen met een verstandelijke beperking kunnen liggen in lichamelijke of psychische aandoeningen, omgevingsfactoren en bijwerkingen van medicatie. Omdat zij moeilijk pijn, ongemak of psychisch lijden kunnen aangeven lukt het niet altijd om goede diagnostiek en passende behandeling te geven bij moeilijk verstaanbaar gedrag. Bij mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag worden dan vaak langdurig psychofarmaca voorgeschreven. Psychofarmaca zijn geneesmiddelen die ingezet worden bij de behandeling van psychische stoornissen. Nadelen van langdurig gebruik van deze medicatie zijn:

- **bijwerkingen**, zoals
 - o versuffing en afvlakking van het gevoel,
 - o gewichtstoename, verhoogde kans op suikerziekte,
 - o neurologische bijwerkingen, zoals bewegingsstoornissen,
- **oorzaken voor moeilijk verstaanbaar gedrag blijven verborgen**, waardoor een goede oplossing achterwege blijft.

Nieuwe richtlijnen voor artsen ontraden langdurig voorschrijven van psychofarmaca bij moeilijk verstaanbaar gedrag zonder onderliggende psychische stoornis bij mensen met een verstandelijke beperking. Langdurig voorschrijven van psychofarmaca draagt niet bij aan een oorzakelijke oplossing, en heeft geen bewezen effect, maar kan wel schadelijke bijwerkingen geven.

In de nieuwe Wet zorg en dwang worden psychofarmaca bij moeilijk verstaanbaar gedrag zonder duidelijk onderliggende psychische oorzaak als vrijheidsbeperkende maatregel beschouwd en daarom afgeraden.

In een nieuw wetenschappelijk onderzoek wordt gekeken hoe het gebruik van psychofarmaca bij moeilijk verstaanbaar gedrag verbeterd kan worden. Een specialistisch team beoordeelt of de voorgeschreven psychofarmaca echt nodig zijn, beter afgebouwd kunnen worden of vervangen moeten worden door andere behandelingen. Wanneer de medicatie gewijzigd of afgebouwd wordt en er negatieve veranderingen in het gedrag optreden of wanneer psychische of lichamelijke problemen zich voordoen wordt goed gezocht naar oorzaken. De behandelingen die gegeven worden moeten goed effect hebben, waarbij het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven van de cliënt belangrijk zijn. Daarom vinden we het belangrijk om ook ouders en cliënten en/of hun vertegenwoordigers zelf bij het nieuwe onderzoek te betrekken.

Aanleiding onderzoek

Moeilijk verstaanbaar gedrag kan problemen in de participatie geven en uiting zijn van psychisch lijden. Medicatiegebruik kan schadelijk zijn voor de gezondheid. Daarom moet het standpunt van cliënten en/of vertegenwoordigers ook naar voren komen bij dit onderzoek. Dit noemen we inclusief en participatief onderzoek.

Plan van aanpak

Onderdeel van dit inclusieve/participatieve onderzoek is het ontwikkelen van een vragenlijst, waarin dit standpunt van cliënten naar voren komt. De vragenlijst wordt, naast andere uitkomstmaten, gebruikt als uitkomstmaat bij de behandeling van moeilijk verstaanbaar gedrag. De vragenlijst wordt ontwikkeld door een te vormen focusgroep bestaande uit ongeveer tien personen zonder en vijf personen met een lichte verstandelijke beperking, met hulp van een coach en onder leiding van de onderzoekers.

De focusgroep gaat discussiëren over de gevolgen van moeilijk verstaanbaar gedrag voor de cliënt en de personen om hem/haar heen. Ook bespreken zij wat ze graag zouden willen bereiken bij de behandeling van moeilijk verstaanbaar gedrag.

De deelnemers in de focusgroep krijgen tijdens de bijeenkomsten uitleg en een training over deze vorm van participatief onderzoek.



Om de focusgroep te vormen werft de onderzoeker deelnemers onder cliëntenraden en cliëntvertegenwoordigers (ouders van cliënten) van de deelnemende instellingen, waaronder uw instelling, en onder cliëntenbelangen- verenigingen KansPlus, Sien en SOCOS.

De focusgroep bestaat uit:

- **8-10 vertegenwoordigers** van cliënten met een ontwikkelingsleeftijd van <6 jaar en moeilijk verstaanbaar gedrag.
- **4-5 cliënten** met een licht verstandelijke beperking en ervaring met moeilijk verstaanbaar gedrag bij andere cliënten of bij zichzelf (en deze cliënten weten hoe ze hier mee om kunnen gaan).

Aan de hand van tevoren toegestuurd materiaal en presentaties over moeilijk verstaanbaar gedrag, psychofarmacagebruik, kwaliteit van leven en het meten daarvan, gaat de focusgroep in twee groepen van mensen met en zonder een verstandelijke beperking in discussie over:

- Wat is bekend over **behandeling** van moeilijk verstaanbaar gedrag en over gewenste **uitkomsten**?
- Hoe is de **kwaliteit van leven** van mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag?
- Zou de kwaliteit van leven **verbeterd** kunnen worden door behandeling?

De onderzoekers analyseren de discussies en vatten deze samen. Op grond hiervan stellen zij een concept vragenlijst op, die gebruikt wordt om tot overeenstemming te komen wat betreft de onderwerpen die belangrijk zijn bij de behandeling van mensen met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag. Het komen tot overeenstemming (consensus) wat betreft vaststelling van de onderwerpen voor de vragenlijst gebeurt in een zogenaamde Delphi-studie. Dit is een onderzoeksmethode waarbij de mening van deskundigen wordt gevraagd ten aanzien van een onderwerp waar geen consensus over bestaat of waar dat nog niet bekend is. Door de antwoorden van de deelnemers anoniem terug te koppelen wordt in een aantal rondes geprobeerd tot consensus te komen. Consensus is bereikt wanneer er geen geschilpunten meer liggen en alle deelnemers akkoord gaan met de vragenlijst. De deelnemers aan de focusgroep krijgen de vragenlijst digitaal toegestuurd en kunnen digitaal hun commentaar naar de onderzoeker terug koppelen, die dit anoniem verwerkt.

Deelname

Deelnemers aan de focusgroep ontvangen een presentievergoeding en een reiskostenvergoeding. Er zijn twee bijeenkomsten nodig om de deelnemers voor te bereiden op hun taak. Deze zijn van 10.00u-15.00u, inclusief lunchpauze, op een locatie centraal in Nederland. De Delphi-procedure kan vanuit huis plaats vinden. Na afronding is nog een derde bijeenkomst van twee uur nodig om te evalueren en verdere afspraken te maken over het gebruik van de vragenlijst in het bovengenoemde nieuwe wetenschappelijk onderzoek.

Bij interesse in deelname aan de focusgroep kan, liefst vóór 1 februari 2019, contact opgenomen worden met de onderzoekers (zie bovenaan).