



**Samen denken, samen doen –
behandeling van
probleemgedrag met
medicatie: kan dat ook
anders?**

Inhoudsopgave

1. Achtergrondinformatie	3
2. Voorwaarden om deel te kunnen nemen aan het onderzoek	5
3. Dataverzameling	6

1. Achtergrondinformatie

Hieronder is een probleembeschrijving, de mogelijke oplossing en het doel van het onderzoek te lezen.

Het probleem:

Risico's van psychofarmacagebruik bij mensen met een verstandelijke beperking.

Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaker dan de gemiddelde Nederlander lichamelijke en psychische problemen en worden vaker dan gemiddeld behandeld met meerdere medicijnen. Vooral medicijnen voor psychische problemen, zogenaamde psychofarmaca worden veel en lang voorgeschreven, niet alleen bij psychische aandoeningen, maar ook bij gedragsproblemen. Psychofarmaca hebben vaak schadelijke bijwerkingen. Verder is aangetoond dat langdurig gebruik bij gedragsproblemen niet helpt. Psychofarmaca hebben een versuffende werking en vlakken emoties, motivatie en initiatief af. Daarom komen de gedragsproblemen minder naar voren, maar de oorzaak wordt meestal niet weggenomen. Gedragsproblemen kunnen vele oorzaken hebben en bij behandeling zijn medicijnen meestal niet de eerste keus. Daarom is er nu een nieuwe wet en een nieuwe richtlijn waarin staat dat psychofarmaca voor gedragsproblemen afgebouwd moeten worden. Maar dat is moeilijk en lukt vaak niet, omdat het gedrag bij afbouw kan veranderen en andere behandelingen dan medicatie nodig zijn bijvoorbeeld psychologische behandelingen of gedragstherapie. Deze zijn echter binnen de gebruikelijke zorg voor mensen met een verstandelijke beperking niet altijd beschikbaar of worden niet adequaat ingezet.

De oplossing:

Afbouwen van psychofarmaca en tegelijk inzetten van andere behandelingen

Wanneer psychofarmaca afgebouwd worden is het belangrijk dat er gelet wordt op verandering in gedrag. Soms komen symptomen van lichamelijke of psychische aandoeningen, waarvoor behandeling nodig is pas bij afbouw naar voren. De behandeling kan dan het voorschrijven van nieuwe medicatie zijn, maar meestal is een niet-medicamenteuze behandeling een betere keus. Bij het afbouwen kunnen ook onttrekkingsverschijnselen optreden, omdat het lichaam tijd nodig heeft om te wennen. Verder moeten alle mensen rondom de cliënt betrokken worden, omdat zij moeten leren omgaan met het gedrag van de cliënt als dat veranderd door de afbouw van de psychofarmaca. De cliënt kan bijvoorbeeld meer alert worden en daardoor een meer stimulerend dagprogramma nodig hebben. Om dit hele diagnostiek- en behandelplan te kunnen leveren bij de afbouw van psychofarmaca moet kennis en expertise vanuit de geestelijke gezondheidszorg samengebracht worden met die uit de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en de familie/vertegenwoordigers van cliënten. Maar dit zogeheten integratieve zorgaanbod is nog niet goed ontwikkeld. Om de zorg bij psychofarmaca afbouw beter te maken en de nieuwe wet en richtlijn goed uit te kunnen voeren moet deze vorm van zorg ontwikkeld en aangeboden worden. Het integratieve behandelplan wordt geleverd door een specialistisch team. Het team bestaat uit een (of meerdere) psychiater, arts verstandelijk gehandicapten, verpleegkundige of agogisch behandelaar met psychiatrische kennis en expertise, psychodiagnosticus, psychotherapeut en orthopedagoog of GZ-psycholoog. Het specialistisch team heeft een gezamenlijke scholing en training gehad om het integratieve zorgaanbod te kunnen bieden. Het team werkt nauw samen met de eigen begeleiders en behandelaars om tot goede afstemming en integratie van de GGZ en VB zorg te komen.

Het onderzoek:

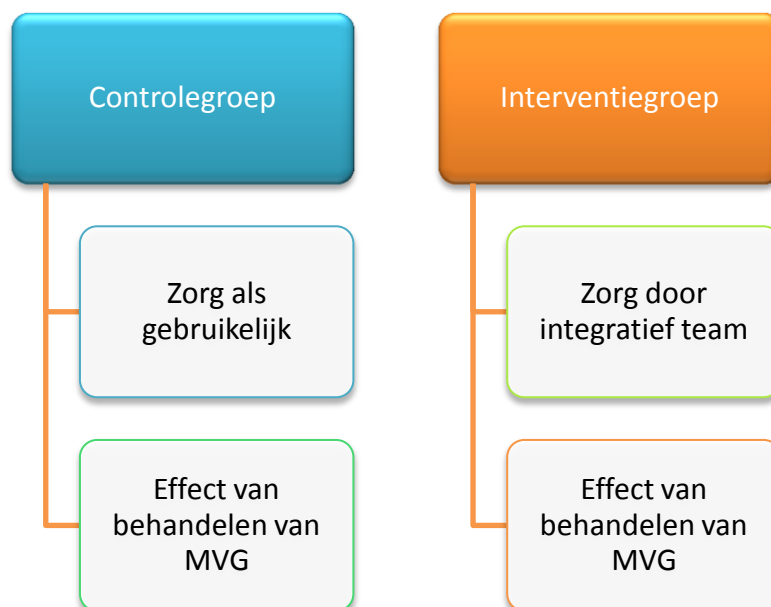
Lukt het afbouwen van psychofarmaca voor gedragsproblemen beter bij een integratief behandel aanbod van geestelijke gezondheidszorg en (para)medische en agogische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking?

Dit wordt onderzocht door twee groepen te vergelijken: een groep die het meer intensieve, integratieve behandel aanbod krijgt (de interventie) en een groep die de gebruikelijke zorg krijgt. Door loting wordt bepaald in welke groep de cliënt komt.

In de interventiegroep wordt eerst gevraagd naar de gedragsproblemen die er waren toen de psychofarmaca voor het eerst werden voorgeschreven en hoe het nu is. Dan wordt gekeken naar oorzaken voor die gedragsproblemen (lichamelijk, psychisch en vanuit de omgeving van de cliënt) en naar niet-medicamenteuze behandelmogelijkheden zoals traumabehandeling, psychomotore therapie en gedragstherapie, naast, indien nodig aanpassingen van de omgeving door de eigen orthopedagoog en (para)medische behandelingen door de eigen medische dienst. Voor en tijdens de afbouw zal een verpleegkundige of agogisch behandelaar met GGZ expertise vanuit het specialistisch team op de woning komen om de omgeving van de cliënt te adviseren en te ondersteunen hoe om te gaan met gedragsverandering tijdens afbouw en hoe de inzichten van het specialistisch team te vertalen naar de praktijk. Als het nodig is worden ook andere behandelingen gegeven zoals fysiotherapie of logopedie of (andere) medicatie.

Ook in de controlegroep moet het psychofarmacagebruik beoordeeld worden door de eigen arts verstandelijk gehandicapten. Voor de methode van diagnostiek en behandeling zijn echter vanuit het onderzoek geen regels of procedures opgesteld en kan de arts handelen zoals gebruikelijk vanuit de eigen professie en binnen de instelling waar deze werkt.

Voor, tijdens en na het onderzoek wordt het gedrag gemeten en wordt het medicatiegebruik en de bijwerkingen daarvan bijgehouden. Deze metingen gebeuren in beide groepen, om te onderzoeken of er verschil in uitkomsten is, zie figuur 1. Zo kunnen we de voor- en nadelen van beide vormen van zorg goed vergelijken. Het onderzoek duurt 9 maanden met na 3 maanden een follow-up meting. We denken dat het integratieve aanbod afbouw van psychofarmaca beter mogelijk maakt doordat de gedragsproblemen niet terug keren of beter behandeld worden, en dat de alertheid en de gezondheid van de cliënt zal verbeteren. Dit onderzoek kan daar duidelijkheid over geven.



Figuur 1. Opzet van het onderzoek.

2. Voorwaarden om deel te kunnen nemen aan het onderzoek

De artsen en gedragskundigen op locaties van instellingen die meewerken aan het onderzoek zullen afdelingen en deelnemers selecteren. Een cliënt op een afdeling die meedoet aan het onderzoek kan zelf deelnemen aan het onderzoek als hij/zij het voorgaande jaar of langer antipsychotica, antidepressiva en/of benzodiazepinen voor probleemgedrag of een andere buiten de geregistreerde indicatie heeft gebruikt. De kalenderleeftijd van de cliënt is 12 jaar en ouder en de cliënt heeft een ontwikkelingsleeftijd jonger dan 6 jaar. Dat wil zeggen dat er sprake is van een matige, ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking. De cliënt kan niet mee doen als er sprake is van dementie, schizofrenie of een schizo-affectieve of bipolaire stoornis, of een ingrijpende persoonlijke levensgebeurtenis in het halfjaar voorafgaand aan start van het onderzoek. De wettelijk vertegenwoordigers van voor deelname geschikte cliënten krijgen mondelinge en schriftelijke informatie over het onderzoek. Deelname kan pas plaatsvinden als de wettelijke vertegenwoordiger, nadat deze de informatie gekregen en begrepen heeft, schriftelijke toestemming (informed consent) geeft. Wanneer bekend is welke cliënten deelnemen aan het onderzoek wordt er op afdelingsniveau geloot voor de interventie- of controlegroep. Voor cliënten die zelf niet deelnemen aan het onderzoek verandert er niets. Het maakt voor hen niet uit of de afdeling waar ze wonen interventie- of controlegroep is.

3. Dataverzameling

Tijdens het onderzoek wordt in beide groepen informatie verzameld over de kenmerken van de cliënt en zijn omgeving, en over de kenmerken en het effect van behandelingen in zogenaamde meetmomenten. Hiervoor wordt informatie in de dossiers gezocht en gevraagd aan begeleiders, verpleegkundigen, gedragskundigen, artsen, teamleiders en wettelijk vertegenwoordigers. Dit laatste verloopt grotendeels via vragenlijsten die online ingevuld moeten worden. Daarnaast zijn er vijf onderzoek momenten waar gegevens over de fysieke toestand van de deelnemer worden verzameld. De cliënt en zijn begeleider hebben hiervoor een gesprek met de onderzoeker/onderzoeksassistent die ook een kort lichamenlijk onderzoek uitvoert. De dataverzameling is voor zowel de controle- als de interventiegroep van toepassing. In tabel 1 is een overzicht te zien van de meetmomenten.

Informant	Gegevens	Start	wk 8	wk 16	wk 24	wk 32	wk 40	wk 52
Deelnemer	Baseline lichamenlijk onderzoek	x						
	Kort lichamenlijk onderzoek			x	x		x	x
Begeleider	ABC	x	x	x	x	x	x	x
	BPI	x	x	x	x	x	x	x
	CLE	x						x
	MDS	x						
	Zelfbepaling/autonomie	x						
	PAS-ADD checklist (volw) of VOG (kinderen)	x						
	Anamnese bij lichamenlijk onderzoek	x		x	x		x	x
Arts	Basisinformatie	x						
Gedragskundige	Lijst onvrijwillige zorg	x			x			x
	Basisinformatie (incl. Vineland screener)	x						
	Interventies (controlegroep en follow up)	x					x	x
Teamleider	Zorgprocessen	x						
Behandelaars Specialistisch team	Interventies (interventiegroep)						x	
Wettelijk vertegenwoordiger	Kwaliteit van leven lijst*							

Tabel 1. Meetmomenten per informant.

*Deze uitkomstmaat (of –maten) zijn onderdeel van de data verzameling en wordt in onderzoek met cliëntvertegenwoordigers vastgesteld. Frequentie en tijdsduur zijn nog niet vastgesteld.

ABC	Aberrant Behaviour Checklist
BPI	Behaviour Problems Inventory
CLE	Checklist Life Events
MDS	Minimal Data Set (ZonMW, incl. Vineland Screener)
POS subschaal zelfbepaling	Personal Outcome Scale
PAS-ADD checklist	Psychiatric Assessment Schedule for Adults with a Developmental Disability
VOG (kinderen)	Vragenlijst over Ontwikkeling en Gedrag van kinderen