

Psychofarmaca bij mensen met een verstandelijke beperking: verbetering in passend gebruik vraagt aandacht voor begeleiders

Auteurs G. de Kuijper & J. Jonker

1. Inleiding

Bij mensen met een verstandelijke beperking (VB) komen psychische aandoeningen, waaronder probleemgedrag vaak voor (Bowring, Totsika, Hastings, Toogood, & Griffith, 2017a; Cooper, et al., 2015; Young-Southward, Rydzewska, Cooper, & Philo, 2017). Het psychofarmacagebruik bij hen is hoog en wordt vooral bij probleemgedrag vaak langdurig voorgeschreven (Bowring, Totsika, Hastings, Toogood, & McMahon, 2017b; Doan et al., 2014; O'Dwyer et al., 2017; Perry et al., 2018). Psychofarmaca veroorzaken vaak schadelijke bijwerkingen, met negatieve gevolgen voor de gezondheid en kwaliteit van leven (Koch et al., 2015; Ramerman, Hoekstra, & de Kuijper, 2018). Het is daarom belangrijk om de voor- en nadelen van het gebruik zorgvuldig af te wegen.

Het gunstige effect van psychofarmaca bij de behandeling van probleemgedrag is niet bewezen. Richtlijnen adviseren daarom bij de behandeling van probleemgedrag als eerste keus niet-medicamenteuze behandelingen in te zetten, psychofarmaca waar nodig alleen kortdurend voor te schrijven en bestaand langdurig psychofarmacagebruik af te bouwen (Embregts et al., 2019). Bovendien geldt de Wet zorg en dwang, waarbij het voorschrijven van psychofarmaca voor probleemgedrag als een vrijheidsbeperkende maatregel gezien wordt en als vorm van onvrijwillige zorg. Hierbij gelden dus wettelijke restricties.

De diagnostiek en behandeling van psychische aandoeningen kan complex zijn en er bestaat nog een groot kennistekort op dit gebied. Ook het toepassen van bestaande kennis binnen de zorg voor VB gebeurt nog weinig. Een samenwerking van zorginstellingen voor VB en specialistische GGZ zowel in de praktijk als in wetenschappelijk onderzoek is dan nodig. Een

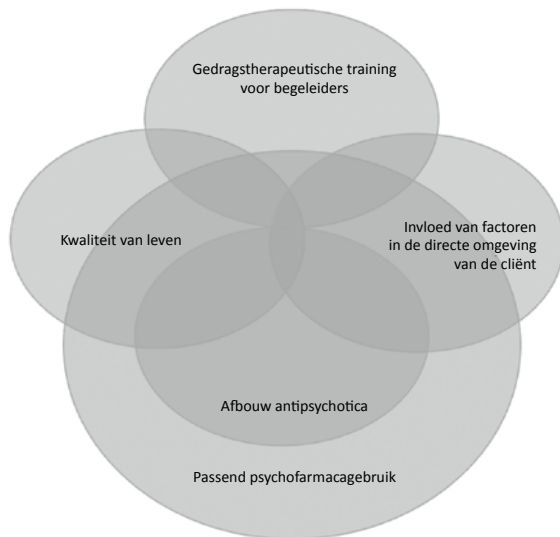
voorbeeld in Nederland van een dergelijke samenwerking is het Centrum Verstandelijke Beperking en Psychiatrie, onderdeel van GGZ Drenthe, met een kliniek, polikliniek en onderzoeksafdeling, waarmee vier zorgaanbieders VB in Noord-Nederland verbonden zijn.

2. Onderzoekslijn

Het Centrum Verstandelijke Beperking en Psychiatrie kent de onderzoekslijn Verstandelijke Beperking en Geestelijke Gezondheid. De onderzoekslijn is ingebed in GGZ Drenthe Research en is deel van de eind 2019 opgerichte Academische Werkplaats Verstandelijke Beperking en Geestelijke Gezondheid. In de academische werkplaats werken de afdeling research van het Centrum Verstandelijke Beperking en Psychiatrie / GGZ Drenthe, de afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie en Huisartsgeneeskunde en Ouderengeneeskunde van het UMCG, en de zorgaanbieders 's Heerenloo, Vanboeijen en de Trans samen.

De afgelopen jaren heeft de onderzoekslijn zich gericht op de volgende thema's (zie Figuur 1): Afbouw van antipsychotica voor probleemgedrag, Passend psychofarmacagebruik, Kwaliteit van leven, Gedragstherapeutische training voor begeleiders, Omgevingsfactoren.

Zoals Figuur 1 laat zien is er overlap tussen de verschillende thema's. In deze bijdrage gaan wij in op ons onderzoek naar omgevingsfactoren die een belangrijke rol spelen bij passend psychofarmacagebruik. Ook bespreken we een aantal kortdurende praktijkonderzoeken waarin de rol van de cliënt zelf en/of diens vertegenwoordiger versterkt wordt wat betreft het afwegen van de voor- en nadelen bij het voorschrijven van psychofarmaca.



Figuur 1: een schematische weergave van de verschillende thema's binnen de onderzoekslijn *Verstandelijke Beperking en Geestelijke Gezondheid*.

We bespreken kort een aantal afgeronde studies en gaan in op lopende studies waarvan een deel op het 6^e IASSIDD-congres 'Value Diversity', Amsterdam 2021, gepresenteerd wordt, maar waarvan nog geen definitieve resultaten beschikbaar zijn.

3. Afgeronde studies

Antipsychotica voor probleemgedrag is meestal geen passend psychofarmacagebruik. Afbouw is dan nodig, maar is in de praktijk niet altijd gemakkelijk uit te voeren en lukt heel vaak niet (Sheehan, & Hassiotis, 2017). Naast patiëntgebonden factoren zoals onderliggende niet eerder gediagnosticeerde lichamelijke en psychische aandoeningen, spelen contextgebonden oorzakelijke en onderhoudende factoren een belangrijke rol (de Kuijper, & Hoekstra, 2018; de Kuijper, & Hoekstra, 2019). De rol van begeleiders, hun kennis, ervaring en attitudes ten opzichte van het omgaan met probleemgedrag en de noodzaak voor medicamenteuze behandeling hiervan kunnen doorslaggevend zijn in het starten of volhouden van een afbouwtraject. Daarnaast zijn niet-medicamenteuze behandelingen niet altijd beschikbaar of worden in Nederland nog onvoldoende toegepast, bijvoorbeeld de op functionele gedragsanalyse gebaseerde gedragstherapieën.

In onze studie naar de invloed van staffactoren op het resultaat van afbouw van antipsychotica voor probleemgedrag werd gevonden dat negatieve gevoelens van begeleiders ten aanzien van het omgaan

met het probleemgedrag van hun cliënt geassocieerd waren met een lagere kans op succesvol afbouwen (de Kuijper & Hoekstra, 2019). Er werden daarnaast verschillen gevonden tussen begeleiders van cliënten waarbij de afbouw wel gelukt was en die waarbij dat niet gelukt was. Gedurende en na afloop van het afbouwtraject rapporteerde de groep begeleiders van cliënten waarbij afbouw gelukt was, meer gevoelens van competentie en minder gevoelens van depressie en boosheid; ook hadden zij minder kennis van psychofarmaca. In een andere door ons uitgevoerde studie naar burn-out gevoelens bij begeleiders die bloot stonden aan probleemgedrag van hun cliënten, werd gevonden dat meer gevoelens van zelfvertrouwen en de beschikbaarheid van supervisie en ondersteuning door de gedragskundige minder kans op gevoelens van burn-out gaven (Klaver et al., 2021).

In een meta-analyse naar de effectiviteit van niet-medicamenteuze interventies bij de behandeling van probleemgedrag werd overall een gunstig effect gevonden met een matige effectgrootte. (Bruinsma et al., 2020). Vooral interventies waarbij mindfulness en gedragstherapie gecombineerd werden, leken effectiever dan andere interventies.

In Nederland worden gedragmodificerende behandelingen weinig toegepast, terwijl deze wel effectief zijn gebleken bij de behandeling van probleemgedrag van mensen met een VB (Lloyd, & Kennedy, 2014). Wij voerden een pilotstudie uit naar de mogelijkheden voor het toepassen van Positive Behavior Support (PBS) in een Nederlandse zorginstelling (Klaver et al., 2020). Vierentwintig begeleiders van elf cliënten met probleemgedrag kregen een training voor het herkennen en analyseren van probleemgedrag en hoe zij het beste op dit gedrag konden reageren om het te doen afnemen. Na de training werd er bij de deelnemende cliënten een daling in de ernst van probleemgedrag gevonden, en een stijging in de kwaliteit van leven. Bij de begeleiders werd een toename in gevoelens van competentie gezien.

4. Lopende studies

4.1 Kennis over medicatie

Binnen het Vilans project "Beter met minder; bewust gebruik psychofarmaca" heeft het onderzoek 'Kennis van begeleiders ten aanzien van psychofarmacagebruik door mensen met een verstandelijke beperking' plaatsgevonden. Het doel van het onderzoek was ge-

richt op kennisvermeerdering ten aanzien van psychofarmacagebruik bij begeleiders en daarnaast werd beoogd om onjuist geïndiceerd psychofarmacagebruik te verminderen. De kennis van begeleiders over psychofarmacagebruik is beperkt en begeleiders geven aan dat zij behoefte hebben aan scholing hierover (Donley, Chan, & Webber, 2012; de Kuijper, & van der Putten, 2017). Om in deze kennisbehoefte te voorzien, is binnen dit onderzoek een online leerinterventie ontwikkeld. De leerinterventie richt zich aan de hand van een aantal modules op bewustwording van en inzicht in het gebruik van psychofarmaca, het proces rondom het voorschrijven en het evalueren van psychofarmaca én op de rol van de verschillende disciplines in dit proces, met in het bijzonder aandacht voor de begeleider.

Een deel van de baselinegegevens uit dit onderzoek wordt in een dwarsdoorsnedeonderzoek gebruikt om inzicht te krijgen in de relatie tussen de symptomen en de ernst van probleemgedrag, het inzetten van vrijheidsbeperkende maatregelen en psychofarmacagebruik. We zijn hierbij geïnteresseerd in het zogenaamde waterbedeffect: het uitruileffect tussen psychofarmacagebruik en vrijheidsbeperkende maatregelen.

De definitieve resultaten van zowel het effect van de online leerinterventie als het onderzoek naar de relatie tussen probleemgedrag, vrijheidsbeperkende maatregelen en psychofarmacagebruik kunnen wij nog niet geven, omdat deze nog in bewerking zijn.

4.2a Inclusief onderzoek; Samen beslissen over medicatie bij de behandeling van psychische stoornissen en probleemgedrag

Binnen een groter onderzoeksproject “Samen denken, samen doen” (<https://www.vbagg.nl/onderzoek/samen-denken-samen-doen/>), waarin onderzocht wordt of een specialistisch, integratief zorgaanbod van VB zorg en GGZ betere resultaten geeft wat betreft passend psychofarmacagebruik bij de behandeling van probleemgedrag dan de gebruikelijke zorg, loopt een inclusief deelonderzoek ‘Samen beslissen over medicatie bij de behandeling van probleemgedrag’. In dit deelonderzoek werd door een focusgroep bestaande uit twee personen met een lichte VB (LVB) - ondersteund door hun coach -, acht ouders/cliënt-vertegenwoordigers en twee onderzoekers onderzocht wat voor cliënten belangrijke uitkomsten zijn bij de behandeling van probleemgedrag en hoe die uit-

komsten het beste gemeten kunnen worden. In twee bijeenkomsten werd informatie gegeven over psychofarmaca, moeilijk verstaanbaar gedrag en meetinstrumenten. Daarnaast werd ook uitleg gegeven over de onderzoeksmethode, een Delphi-procedure, wat betreft het vastleggen van geschikte uitkomstmaten. Er was ruim gelegenheid voor discussie en informatie-uitwisseling. Waar mogelijk werd de informatie aan de hele groep gezamenlijk aangeboden, waar nodig werd de groep gesplitst en werd de informatie voor de personen met een LVB aangepast. Ook was het nodig om de Delphi-procedure in twee aparte groepen uit te voeren.

In de bijeenkomsten werd een aantal domeinen vastgelegd, waarvoor bestaande uitkomstmaten gezocht of ontwikkeld moesten worden. In drie (ervaringsdeskundigen), respectievelijk vier (vertegenwoordigers) Delphi-rondes werd overeenstemming bereikt over de meetinstrumenten op de verschillende domeinen. Hiernaast werd ook gekeken of de uitvoering van het inclusieve onderzoek voldeed aan criteria zoals die elders geformuleerd zijn (Embregts, Taminau, Heerkens, Schippers, van Hove, 2018; Frankena et al., 2019) met behulp van een vragenlijst en videomateriaal. Meer details volgen in een wetenschappelijk publicatie na verdere analyse en bewerking van de resultaten.

4.2b Inclusief onderzoek/ Samen beslissen over medicatie bij de behandeling van psychische stoornissen en probleemgedrag

Uit onderzoek is gebleken dat mensen met een LVB en hun vertegenwoordigers vaak slecht geïnformeerd worden over medicatievoorschriften en graag meer betrokken willen zijn bij beslissingen over psychofarmaca bij gedrags- of psychische problematiek (Crossley, & Withers, 2009; Sheehan, Kimona, Giles, Cooper, & Hassiotis, 2018).

In dit lopende project zijn “Makkelijk lezen medicatie folders” over psychofarmaca ontwikkeld. De folders zijn bestemd voor mensen met LVB en dienen bij voorkeur samen met de begeleider te worden gelezen. Het doel van het project is om de cliënten met LVB zelf meer kennis te geven om de voor- en nadelen van het medicijngebruik goed te kunnen wegen en zo hun eigen zeggenschap bij beslissingen rondom psychofarmacagebruik te versterken (gedeelde besluitvorming). De ontwikkelde folders zijn aan de hand van

een checklist door ervaringsdeskundigen met LVB, waar nodig ondersteund door hun coach, beoordeeld op begrijpelijkheid en volledigheid. Enige aanpassing en uitbreiding van de set folders is nog nodig. De folders worden samen met de hierboven beschreven leerinterventies gebruikt in een net opgestart inclusief onderzoeksproject waarin we onderzoeken of de tevredenheid over gedeelde besluitvorming bij het gebruiken van psychofarmaca kan verbeteren door het aanreiken van op cliënt en begeleider gerichte informatie.

5. Relevantie voor praktijk, beleid en wetenschap: investeer in begeleiders!

Wij zijn van mening dat de resultaten van onze studies uiterst relevant zijn om aan te tonen dat het loont om te investeren in begeleiders. Zij kunnen als dagelijkse verzorgers en/of ondersteuners van mensen met een VB psychische en gedragsproblematiek signaleren en zijn nodig voor het slagen van behandelingen hiervoor. Zij hebben ook veel invloed op het toepassen van passend psychofarmacagebruik, omdat zij een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan het observeren en rapporteren van effecten van psychofarmaca en bijwerkingen.

Wat betreft het toepassen van behandelingen en het monitoren van effecten hiervan, waaronder herkennen en rapporteren van bijwerkingen is meer wetenschappelijk onderzoek nodig naar de huidige stand van zaken in het werkveld en hoe bestaande kennis op dit gebied in de zorg voor mensen met VB geïmplementeerd kan worden.

Inclusief onderzoek naar passend psychofarmacagebruik vergroot de betrokkenheid hierbij van cliënten zelf en hun vertegenwoordigers. Dit vraagt mogelijk een andere attitude van begeleiders en behandelaren; dit wordt onder meer onderzocht in ons net opgestarte onderzoeksproject.

NTZ

Auteurs

Dr. Gerda de Kuijper, arts verstandelijk gehandicapten en onderzoeker, Centrum Verstandelijke Beperking en Psychiatrie, GGZ Drenthe.

Josien Jonker, promovendus, Centrum Verstandelijke Beperking en Psychiatrie, GGZ Drenthe.

Correspondentie: Centrum Verstandelijke Beperking en Psychiatrie, GGZ Drenthe.

Middenweg 19 9404 LL Assen.

gerda.de.kuijper@ggzdrenthe.nl

Referenties

- Bowring, D. L., Totsika, V., Hastings, R. P., Toogood, S., & Griffith, G. M. (2017). Challenging behaviours in adults with an intellectual disability: A total population study and exploration of risk indices. *The British Journal of Clinical Psychology*, *56*(1), 16-32. doi:10.1111/bjc.12118
- Bowring, D. L., Totsika, V., Hastings, R. P., Toogood, S., & McMahon, M. (2017). Prevalence of psychotropic medication use and association with challenging behaviour in adults with an intellectual disability: A total population study. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, *61*(6), 604-617. doi:10.1111/jir.12359
- Bruinsma, E., Hoofdakker, B. J., Groenman, A. P., Hoekstra, P. J., Kuijper, G. M., Klaver, M., & Bildt, A. A. (2020). Non-pharmacological interventions for challenging behaviours of adults with intellectual disabilities: A meta-analysis. *Journal of Intellectual Disability Research*, *64*(8), 561-578. doi:10.1111/jir.12736
- Cooper, S. A., McLean, G., Guthrie, B., McConnachie, A., Mercer, S., Sullivan, F., & Morrison, J. (2015). Multiple physical and mental health comorbidity in adults with intellectual disabilities: Population-based cross-sectional analysis. *BMC Family Practice*, *16* (110) doi:10.1186/s12875-015-0329-3
- Crossley, R., & Withers, P. (2009). Antipsychotic medication and people with intellectual disabilities: Their knowledge and experiences. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *22*(1), 77-86. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00454.x
- de Kuijper, G., & van der Putten, A.J. (2017). Knowledge and expectations of direct support professionals towards effects of psychotropic drug use of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *30* (1), 1-9. doi: 10.1111/jar.12357
- de Kuijper, G. M., & Hoekstra, P. J. (2018). An open-label discontinuation trial of long-term, off-label antipsychotic medication in people with intellectual disability: Determinants of success and failure. *Journal of Clinical Pharmacology*, *58*(11), 1418-1426. doi:10.1002/jcph.1271
- de Kuijper, G. M., & Hoekstra, P. J. (2019). An open label discontinuation trial of long-term used off-label antipsychotic drugs in people with intellectual disability: The influence of staff-related factors. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *32*(2), 313-322.
- Doan, T., Ware, R., McPherson, L., van Dooren, K., Bain, C., Carrington, S., . . . Lennox, N. (2014). Psychotropic medication use in adolescents with intellectual disability living in the community. *Pharmacoepidemiology and Drug Safety*, *23*(1), 69-76. doi:10.1002/pds.3484
- Donley, M., Chan, J., Webber, L. (2012). Disability support workers' knowledge and education needs about psychotropic medication. *British Journal of Learning Disabilities*, *40*(4), 286-291.

- Embregts, P., Taminau, E., Heerkens L., Schippers, A., van Hove, G. (2018). Collaboration in inclusive research: Competencies considered important for people with and without intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice*, 15(3), 193-202
- Embregts, P., Kroezen, M., Mulder, E.J., van Bussel, C., van der Nagel, J., Budding, . . . Wieland, J. (2019). Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking. NVAVG.
- Frankena, T., Naaldenberg, J., Cardol, M., Iriarte, E. G., Buchner, T., Brooker, K., . . . Leusink, G. (2019). A consensus statement on how to conduct inclusive health research. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 63(1), 1-11.
- Klaver, M., Hoofdakker, B. J., Wouters, H., Kuijper, G., Hoekstra, P. J., & Bildt, A. (2021). Exposure to challenging behaviours and burnout symptoms among care staff: The role of psychological resources. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(2), 173-185. doi:10.1111/jir.12800
- Klaver, M., Bildt, A., Bruinsma, E., Kuijper, G., Hoekstra, P. J., & Hoofdakker, B. (2020). First steps toward positive behavior support in the netherlands: A pilot study exploring the effectiveness of a training for staff. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(3), 188-194. doi:10.1111/jppi.12334
- Koch, A. D., Vogel, A., Becker, T., Salize, H. J., Voss, E., Werner, A., . . . Schutzwohl, M. (2015). Proxy and self-reported quality of life in adults with intellectual disabilities: Impact of psychiatric symptoms, problem behaviour, psychotropic medication and unmet needs. *Research in Developmental Disabilities*, 45-46, 136-146. doi:10.1016/j.ridd.2015.07.022
- Lloyd, B.P., & Kennedy, C.H. (2014). Assessment and treatment of challenging behaviour for individuals with intellectual disability: A research review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(3), 187-199. doi:10.1111/jar.12089
- O'Dwyer, M., Peklar, J., Mulryan, N., McCallion, P., McCarron, M., & Henman, M. C. (2017). Prevalence, patterns and factors associated with psychotropic use in older adults with intellectual disabilities in ireland. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61 (10), 969-983. doi:10.1111/jir.12391
- Perry, B. I., Cooray, S. E., Mendis, J., Purandare, K., Wijeratne, A., Manjubhashini, S., . . . Kwok, H. F. (2018). Problem behaviours and psychotropic medication use in intellectual disability: A multinational cross-sectional survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(2), 140-149. doi:10.1111/jir.12471
- Ramerman, L., Hoekstra, P. J., & de Kuijper, G. (2018). Health-related quality of life in people with intellectual disability who use long-term antipsychotic drugs for challenging behaviour. *Research in Developmental Disabilities*, 75, 49-58. doi:10.1016/j.ridd.2018.02.011
- Sheehan, R., & Hassiotis, A. (2017). Reduction or discontinuation of antipsychotics for challenging behaviour in adults with intellectual disability: A systematic review. *The Lancet.Psychiatry*, 4(3), 238-256. doi:S2215-0366(16)30191-2
- Sheehan, R., Kimona, K., Giles, A., Cooper, V., & Hassiotis, A. (2018). Findings from an online survey of family carer experience of the management of challenging behaviour in people with intellectual disabilities, with a focus on the use of psychotropic medication. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(2), 82-91. doi:10.1111/bld.12216
- Young-Southward G., Rydzewska E., Cooper S.-A., & Philo C. (2017). Physical and mental health of young people with and without intellectual disabilities: Cross-sectional analysis of a whole country population. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(10), 984-993. doi:10.1111/jir.12422