Multidisciplinaire Richtlijn
Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking

Initiatief nemende beroepsvereniging
Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)

In samenwerking met
Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW), Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), Ergotherapie Nederland (EN), Ieder(in), KansPLus, Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), Nederlands Instituut van Psychologen (NIP), Nederlandse Vereniging van Apothekers voor Verstandelijk Gehandicapten (NVApVG), Nederlandse Vereniging voor Gezondheidszorgpsychologie (NVGzP), Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVLF), Nederlandse Vereniging van Pedagogen en Onderwijskundigen (NVO), Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP), Sien, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN).

Colofon

Initiatief
Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)

Uitvoering
Erasmus MC

In samenwerking met
Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)
Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW)
Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)
Ergotherapie Nederland (EN)
Ieder(in)
KansPLus
Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
Nederlandse Vereniging van Apothekers voor Verstandelijk Gehandicapten (NVApVG)
Nederlandse Vereniging voor Gezondheidszorgpsychologie (NVGzP)
Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVLF)
Nederlandse Vereniging van Pedagogen en Onderwijskundigen (NVO)
Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)
Sien
Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)

Financiering
Deze richtlijn is gefinancierd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De financier had geen invloed op de inhoud van de richtlijn.

Deze richtlijn is digitaal te raadplegen via www.richtlijnenvg.nl

Refereer deze publicatie als
Embregts *et al.* (2019). *Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking*. NVAVG, 2019.

Volledige referentie
Embregts P, Kroezen M, Mulder EJ, Van Bussel C, Van der Nagel J, Budding M, Busser G, De Kuijper G, Duinkerken-Van Gelderen P, Haasnoot M, Helder A, Lenderink B, Maes-Festen DAM, Olivier-Pijpers V, Oud M, Oude Luttikhuis I, Schilt CJ, Smit T, Van den Heuvel J, Van Wouwe H, Willems A, Pasma A, Van den Akker N, Van Houwelingen I, Wolkorte R & Wieland J. *Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking*. NVAVG, 2019.

Uitgave
ISBN/EAN 978-90-830223-0-7
© Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten, 2019

Disclaimer

Alles uit deze uitgave mag, mits ongewijzigd en met bronvermelding, worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enig andere manier. Aan de totstandkoming van deze uitgave is de uiterste zorg besteed. Voor informatie die desondanks onvolledig of onjuist is opgenomen, aanvaarden de auteurs en uitgever geen aansprakelijkheid. Aan deze publicatie kunnen geen rechten worden ontleend. Onjuistheden en/of suggesties voor verbeteringen kunt u doorgeven aan de NVAVG.

Deze richtlijn is geautoriseerd door

Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW)
Ergotherapie Nederland (EN)
Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
Nederlandse Vereniging van Apothekers voor Verstandelijk Gehandicapten (NVApVG)
Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)
Nederlandse Vereniging voor Gezondheidszorgpsychologie (NVGzP)
Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVLF)
Nederlandse Vereniging van Pedagogen en Onderwijskundigen (NVO)
Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)
Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)

Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) heeft een verklaring van geen bezwaar afgegeven.

Samenstelling van de werkgroep

- Mevr. prof. dr. P.J.C.M. Embregts – *voorzitter werkgroep*
- Mevr. dr. J. Wieland, psychiater – *vicevoorzitter werkgroep*
- Mevr. drs. V. Austen, GZ-psycholoog, namens Nederlandse Vereniging voor de Gezondheidszorgpsychologie
- Dhr. M. Budding, coördinerend begeleider, namens Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk
- Mevr. drs. C. van Bussel, orthopedagoog en GZ-psycholoog, namens Nederlandse Vereniging van Pedagogen en Onderwijskundigen
- Dhr. dr. G. Busser, huisarts-docent, namens Nederlands Huisartsen Genootschap
- Mevr. P. Duinkerken- van Gelderen, ergotherapeut, namens Ergotherapie Nederland
- Mevr. drs. B. Dieden†, orthopedagoog, tot oktober 2017, namens Nederlandse Vereniging van Pedagogen en Onderwijskundigen
- Dhr. M. Haasnoot, vicevoorzitter en secretaris, namens Sien
- Mevr. A. Helder, logopedist, namens Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie
- Dhr. drs. J. van den Heuvel, coördinator, namens Centrum voor Consultatie en Expertise
- Mevr. dr. G. de Kuijper, arts voor verstandelijk gehandicapten en senior onderzoeker, namens Nederlandse Vereniging voor Artsen van Verstandelijk Gehandicapten
- Dhr. drs. B. Lenderink, ziekenhuisapotheker, namens Nederlandse Vereniging van Apothekers voor Verstandelijk Gehandicapten

- Mevr. dr. D.A.M. Maes-Festen, universitair docent, lid management team en arts voor verstandelijk gehandicapten, namens Nederlandse Vereniging voor Artsen van Verstandelijk Gehandicapten
- Dhr. dr. E.J. Mulder, kinder- en jeugdpsychiater, namens Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Mevr. dr. J. van der Nagel, psychiater en epidemioloog, namens Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
- Mevr. drs. V. Olivier-Pijpers, science practitioner, namens Centrum voor Consultatie en Expertise
- Mevr. M. Oud, senior verpleegkundige, namens Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
- Mevr. drs. I. Oude Luttikhuis, orthopedagoog en GZ-psycholoog, namens Nederlandse Vereniging van Pedagogen en Onderwijskundigen
- Dhr. C.J. Schilt, verpleegkundig specialist GGZ, namens Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
- Dhr. P. van de Siepkamp, voorzitter landelijk bestuur, namens KansPlus
- Dhr. drs. T. Smit, GZ-psycholoog, namens Nederlands Instituut van Psychologen
- Dhr. dr. A. Willems, GZ-psycholoog, namens Nederlandse Vereniging voor Gezondheidszorgpsychologie
- Dhr. drs. H. van Wouwe, hoofd behandeling, namens Nederlandse Vereniging voor Gezondheidszorgpsychologie

† Bregje Dieden is in oktober 2017 overleden. Bregje heeft als orthopedagoog met grote inzet, betrokkenheid en deskundigheid bijgedragen aan de ontwikkeling van deze richtlijn.

Samenstelling van de wetenschappelijke adviesraad

- Dhr. prof. dr. R. Didden, bijzonder hoogleraar 'Intellectual disabilities, learning and behaviour' en GZ-psycholoog, Stichting Trajectum en Radboud Universiteit Nijmegen.
- Mevr. prof. dr. C. Vlaskamp, emeritus hoogleraar orthopedagogiek, Rijksuniversiteit Groningen.
- Dhr. prof. dr. W.M.A. Verhoeven, zenuwarts, voormalig opleider medisch specialisten en emeritus hoogleraar 'Farmacotherapie bij chronisch psychiatrische aandoeningen', Erasmus MC, Rotterdam; landelijk consulent neuropsychiatrie en psychofarmacologie.

Samenstelling van de projectgroep

- Mevr. dr. M. Kroezen, Erasmus MC – *projectleider*
- Mevr. dr. R. Wolkorte, Erasmus MC – *senior projectmedewerker*
- Mevr. drs. N. van den Akker, Erasmus MC
- Mevr. drs. I. van Houwelingen, Erasmus MC
- Mevr. dr. A. Pasma, Erasmus MC

Inhoud

Colofon 1

Leeswijzer 6

Samenvatting 7

Stroomschema 14

Algemene inleiding 15

Aanleiding 15

Doelstelling van de richtlijn 15

Doelgroep 15

Beoogde gebruikers richtlijn 16

Definities en uitgangspunten 17

Cliëntenparticipatie 20

Implementatie en indicatorontwikkeling 20

Juridische status van de richtlijn 20

Referenties 21

Module 1 Beeldvorming van probleemgedrag 22

Uitgangsvraag 1.1 Proces rondom geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming 22

Uitgangsvraag 1.2 Model voor geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming 28

Uitgangsvraag 1.3 Kenmerken van de verstandelijke beperking 31

Uitgangsvraag 1.4 Oorzaken of in stand houdende factoren 34

Uitgangsvraag 1.5 Classificatiesysteem 41

Referenties 41

Module 2 Begeleiding en behandeling van probleemgedrag 43

Uitgangsvraag 2.1 Een geïntegreerd multidisciplinair begeleidings-/behandelplan 43

Uitgangsvraag 2.2 Onderdelen van het multidisciplinair begeleidings-/behandelplan 44

Uitgangsvraag 2.3 Keuzeproces bij non-farmacotherapeutische interventies 47

Uitgangsvraag 2.4 Overzicht van non-farmacotherapeutische interventies 52

Referenties 60

Module 3 Psychofarmaca bij probleemgedrag 61

Uitgangsvraag 3.1 Aanpassingen in psychofarmacabeleid bij volwassenen met een VB 61

Uitgangsvraag 3.2 Juridische en ethische voorwaarden 63

Uitgangsvraag 3.3 Farmacotherapeutisch deel van het multidisciplinair behandelplan 65

Uitgangsvraag 3.4 Indicaties voor off-label voorgeschreven psychofarmaca 68

Uitgangsvraag 3.5 Afbouw van langdurig gebruik off-label voorgeschreven psychofarmaca 70

Uitgangsvraag 3.6 Evaluatie voortgezet off-label gebruik van psychofarmaca 72
Uitgangsvraag 3.7 Ondersteuning van begeleiders, orthopedagogen en psychologen 74
Uitgangsvraag 3.8 Ondersteuning van naastbetrokkenen 75
Referenties 76
Module 4 Organisatie van zorg 78
Uitgangsvraag 4.1 Organisatie van zorg 78
Referenties 81
Lijst van afkortingen en begrippen 83
Referenties 87
Bijlagen 88
Bijlage A. Overzicht bestaande kwaliteitsstandaarden 88
Bijlage B. AAIDD-model gecombineerd met het biopsychosociale model en ecologische model 89
Bijlage C. Overzicht van in Nederland beschikbare instrumenten voor het in kaart brengen van (relevante factoren bij) probleemgedrag 94
Bijlage D. Kennislacunes 134
Bijlage E. Indicatoren 135
Bijlage F. Implementatieplan 137
Bijlage G. Onderbouwing 143
Bijlage H. Verantwoording 287

Leeswijzer

Deze richtlijn is bedoeld voor alle professionals die met het onderwerp van deze richtlijn te maken hebben. De richtlijn is modulair opgebouwd.

In de volgende hoofdstukken wordt allereerst een Algemene inleiding op het onderwerp van de richtlijn gegeven. In Module 1 komt het proces van beeldvorming bij probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking aan bod. Module 2 gaat in op de begeleiding en behandeling van probleemgedrag en Module 3 besteed expliciet aandacht aan de inzet van psychofarmaca bij probleemgedrag. De organisatie van zorg wordt besproken in Module 4.
In de modules staat achter elke aanbeveling een niveau weergegeven (niveau 1, 2, 3 of 4) dat de sterkte van de aanbeveling weergeeft, waarbij 1 het sterkst is en 4 het minst sterk. Dit niveau is gebaseerd op de kracht en kwaliteit van het onderliggende bewijs en het gewicht dat door de werkgroep werd toegekend aan overige overwegingen.

Een lijst met afkortingen en veelgebruikte begrippen kan gevonden worden na de Modules. In de verschillende Bijlagen is meer informatie te vinden over alle onderwerpen die in de Modules aan bod komen als ook de onderbouwing en verantwoording die aan deze richtlijn ten grondslag liggen.

Samenvatting

Probleemgedrag komt regelmatig voor bij mensen met een verstandelijke beperking (VB). Het kan een grote impact hebben op de persoon zelf, diens familie en op anderen in de omgeving. Zo kan probleemgedrag leiden tot een verminderde kwaliteit van leven en (mogelijk vermijdbaar) hoog zorggebruik. De richtlijn '*Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking*' is ontwikkeld om de kwaliteit van leven bij volwassenen met een VB en probleemgedrag te verbeteren en last en lijden bij deze groep én naastbetrokkenen te verminderen. Belangrijke bijkomende doelen zijn het beter signaleren, vaststellen en behandelen van psychiatrische stoornissen, het verbeteren van de inzet van niet-medicamenteuze behandelingen en de effectieve inzet van psychofarmaca.

Probleemgedrag

In de richtlijn wordt bewust gesproken over 'probleemgedrag' – en niet over moeilijk verstaanbaar gedrag, storend gedrag of onbegrepen gedrag – vanwege de grote herkenbaarheid van deze term. Hierbij wordt er vanuit gegaan dat probleemgedrag vaak het gevolg is van een interactie tussen een persoon en diens omgeving en daarom altijd in de context benaderd moet worden. Probleemgedrag vormt dus geen op zichzelf staand fenomeen, maar is vaak een uiting van lijden, met één of meer onderliggende oorzaken.

Definitie probleemgedrag

Probleemgedrag is in de richtlijn als volgt gedefinieerd:

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

Doelgroep

De aanbevelingen in deze richtlijn zijn van toepassing op volwassenen (18 jaar en ouder) met een VB en probleemgedrag. De richtlijn kan ingezet worden in elke setting waar volwassenen met een VB verblijven of veel tijd doorbrengen, waaronder de thuissituatie. Kinderen met een VB, mensen met zwakbegaafdheid en mensen met niet aangeboren hersenletsel vallen buiten het bestek van de richtlijn. Hoewel de aanbevelingen en interventies in de richtlijn ook passend kunnen zijn voor (een deel van) deze groepen, mag hier niet standaard van uitgegaan worden.

Beoogde gebruikers richtlijn

De aanbevelingen in de richtlijn zijn bedoeld voor alle professionals die betrokken zijn bij het in kaart brengen van verklaringen voor probleemgedrag en de begeleiding en behandeling daarvan bij volwassenen met een VB. Hierbij kan gedacht worden aan medisch specialisten, artsen, orthopedagogen(-generalisten) en (GZ-)psychologen, begeleiders, paramedici, verzorgenden, verpleegkundigen en apothekers. De richtlijn doet tevens aanbevelingen over de rol en betrokkenheid van de volwassene met een VB zelf, diens vertegenwoordiger en naastbetrokkenen.

Module 1 Beeldvorming van probleemgedrag

Wanneer sprake is van probleemgedrag, is het van belang om in kaart te brengen hoe het gedrag eruitziet, wie de persoon is die het gedrag laat zien, wat de oorzakelijke of in stand houdende factoren zijn en wat de rol van de context is waarin het probleemgedrag optreedt. Dit vraagt om een gefaseerde en multidisciplinaire aanpak. Het doel is te komen tot een geïntegreerde beschrijvende diagnose.

Op het moment dat er (mogelijk) sprake is van probleemgedrag bij een persoon met een verstandelijke beperking, vormt een **classificatie van het functioneren** de eerste stap in het proces. Daarbij worden idealiter in ieder geval de persoon met VB en/of diens vertegenwoordiger betrokken en ook de persoonlijk begeleider en psycholoog of orthopedagoog (indien aanwezig). De classificatie van het functioneren kan worden uitgewerkt met behulp van de volgende vragen:

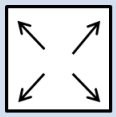
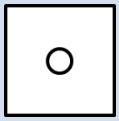
1. Hoe ziet het gedrag eruit, hoe wordt het beleefd door de persoon zelf en betrokkenen, welke betekenis geeft men aan het gedrag en welke belangen en behoeften zijn gerelateerd aan het gedrag?
2. Sinds wanneer, op welke momenten en hoe vaak komt het gedrag voor en wat zijn de gevolgen van het gedrag?
3. Levert het gedrag ernstig nadeel op voor de persoon zelf, beperkt het zijn ontplooiingskansen en/of zijn de gevolgen van het gedrag negatief voor de kwaliteit van leven van één of meerdere betrokkenen?
4. Bestaat het vermoeden dat de persoon somatische en/of psychische problemen ervaart die aanleiding vormen voor het gedrag?
5. Levert het gedrag ernstig nadeel op voor omstanders?
6. Welke beschermende factoren en/of kwaliteiten zijn bij of rond de persoon aan te wijzen?

Indien er sprake is van ernstig nadeel voor de persoon zelf, omstanders of de maatschappij, kan het nodig zijn allereerst interventies in te zetten die **acuut gevaar wegnemen**.

Wanneer de classificatie van het functioneren **voldoende handvatten** biedt voor behandeling of aanpassing van de begeleiding, kunnen **bestaande kwaliteitsstandaarden** ingezet worden. Zo kan bij een angststoornis de multidisciplinaire GGZ-richtlijn *Angststoornissen* ingezet worden, terwijl bij suikerziekte de NHG-standaard *Diabetes mellitus type 2* gevolgd kan worden.

Wanneer de classificatie van het functioneren **onvoldoende handvatten** biedt voor behandeling of aanpassing van de begeleiding, dient **verdere geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming** plaats te vinden. Hierbij dienen (meer) specialistische disciplines, kennis en expertise te worden ingezet en is het aan te bevelen één betrokken zorgverlener als **procescoördinator** aan te wijzen. Hierbij vormt het (aangepaste) model van menselijk functioneren van de *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* de leidraad. Het **doel** van geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming is het zo vroeg mogelijk her- en onderkennen van oorzaken of in stand houdende factoren van probleemgedrag.

Om te komen tot een **goede geïntegreerde beschrijvende diagnose** is het van belang om op verschillende manieren naar het probleemgedrag te kijken:

Breed kijken	Meervoudig kijken	Specifiek kijken
		
Vanuit het aangepaste AAIDD-model dient er aandacht te zijn voor: • Verstandelijke mogelijkheden • Adaptief gedrag • Participatie • Gezondheid • Context • De ondersteuning • Het ontwikkelingsverloop	Vanuit de perspectieven van alle betrokkenen dient aandacht geschonken te worden aan ieders: • Belevingen (emoties, spanning of stress) • Betekenissen (opvattingen en meningen) • Belangen (behoeften, normen en waarden)	Er dient altijd specifiek naar de unieke situatie gekeken te worden waarin de persoon en diens omgeving zich bevinden.

Het proces van diagnostiek en beeldvorming resulteert idealiter in een **geïntegreerde beschrijvende diagnose** waaraan alle betrokken disciplines hebben bijgedragen. In de diagnose worden het probleemgedrag, oorzaken en in stand houdende factoren en kenmerken van de persoon en de context duidelijk beschreven. Dit kan als handvat dienen voor begeleiding en behandeling.

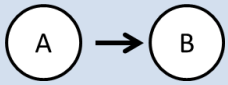
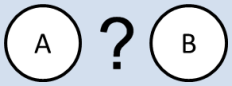
Wanneer tijdens diagnostiek en beeldvorming **geen aanknopingspunten** zijn gevonden, vormt het **verder zoeken naar oorzakelijke of in stand houdende factoren** een voorwaarde voor begeleiding en behandeling.

Module 2 Begeleiding en behandeling van probleemgedrag

Bij de inzet van interventies voor probleemgedrag lopen behandeling en begeleiding vaak in elkaar over. Als eerste stap dient eventueel acuut gevaar weggenomen te worden, waarna interventies ingezet kunnen worden die ingrijpen op oorzakelijke factoren van het probleemgedrag. In combinatie met of bij afwezigheid van oorzakelijke factoren mogen interventies overwogen worden die aangrijpen op (symptomen van) het probleemgedrag. Net als tijdens het beeldvormingsproces zal een gefaseerde en multidisciplinaire aanpak vaak nodig zijn.

Indien er sprake is van ernstig nadeel voor de persoon zelf, omstanders of de maatschappij, dienen allereerst interventies ingezet te worden die **acuut gevaar wegnemen**. Vervolgens dienen weloverwogen keuzes gemaakt te worden over welke interventies in te zetten, in welke volgorde en wanneer monitoring en evaluatie plaats dienen te vinden.

Wanneer uit het beeldvormingsproces (Module 1) een **geïntegreerde beschrijvende diagnose** naar voren is gekomen, dient het begeleidings-/behandelplan voor probleemgedrag hierop afgestemd te worden.
Er zijn verschillende **aangrijpingspunten van interventies en methodieken** mogelijk:

Oorzakelijke of in stand houdende factoren	(Symptomen van) het probleemgedrag zelf	Secundaire preventie
		
In principe dient altijd ingegrepen te worden op de oorzakelijke of in stand houdende factoren van probleemgedrag.	In combinatie met of bij afwezigheid van (behandelbare) oorzakelijke of in stand houdende factoren, kunnen interventies overwogen worden die aangrijpen op symptomen van het probleemgedrag zelf. Voorwaarde is dat verder wordt gezocht naar oorzakelijke of in stand houdende factoren.	Tot slot kunnen interventies ingezet worden die aangrijpen op preventie om herhaling van het probleemgedrag te voorkomen, zogenaamde secundaire preventie. Veelal betreft het hier interventies die langdurig ingezet worden.
Bijv. behandeling van een onderliggende somatische stoornis, aanpassing van de dagstructuur aan mogelijkheden van de persoon, training en coaching van begeleidingsteam, EMDR, gebruik van een passend communicatiesysteem.	*Bijv. gedragstherapeutische interventies of het creëren van afleiding.*	*Bijv. interventies gericht op (het bevorderen van) participatie of het creëren van een passende context.*

Bij gediagnosticeerde of sterk vermoede oorzaken of in stand houdende factoren van probleemgedrag kunnen **bestaande kwaliteitsstandaarden** worden toegepast, waarbij echter rekening gehouden moet worden met de kenmerken van de VB.
In alle overige gevallen dient een **keuze voor een passende interventie of methodiek** gemaakt te worden, dat wil zeggen wanneer:

- Het niet mogelijk is om een diagnose te stellen;
- Er geen geschikte kwaliteitsstandaard bestaat of het niet mogelijk is deze in te zetten;
- Ingegrepen wordt op symptomen van het probleemgedrag of op secundaire preventie.

Bij **afwegingen rond de keuze** voor een passende methodiek of interventie dient de informatie uit het beeldvormingsproces over **de persoon met VB en diens context leidend** te zijn. Daarnaast moeten ook de bewezen effectiviteit van interventies en methodieken, de tijdsinvestering en praktische haalbaarheid, wet- en regelgeving, wensen van betrokkenen en ethische overwegingen meegenomen worden.

Het opstellen van een begeleidings-/behandelplan voor probleemgedrag dient **multidisciplinair** te gebeuren en in samenwerking met de persoon met VB en/of diens vertegenwoordiger. Het wordt

aanbevolen daarbij één betrokken zorgverlener als **procescoördinator** aan te wijzen. Het **geïntegreerd multidisciplinair begeleidings-/behandelplan** voor probleemgedrag bij volwassenen met een VB dient informatie te bevatten over:

- Concrete doelen
- Eventueel aanvullend onderzoek
- (Volgorde van) interventies
- Monitoring en evaluatie
- Beleid bij crisissituaties
- Tijdspad van de behandeling
- Verantwoordelijkheden van betrokkenen
- Voorlichting
- 'Informed consent' paragraaf

Om interventies zo effectief mogelijk uit te voeren kan het nodig zijn om begeleiders, groepsleiding en naastbetrokkenen hierin (aanvullend) te trainen en coachen. Daarnaast kunnen zorgverleners waar nodig **meer specialistische kennis** inroepen, zoals interne expertiseteams of het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE).

Module 3 Psychofarmaca bij probleemgedrag

Wanneer sprake is van probleemgedrag, kan het in bepaalde gevallen meerwaarde hebben om (aanvullend op overige interventies zoals omschreven in Module 2) een behandeling met psychofarmaca in te zetten. Het zal dan vaak om off-label voorgeschreven medicatie gaan; dat wil zeggen medicatie die wordt voorgeschreven voor een indicatie, patiëntengroep, leeftijdsgroep of toepassing waar het middel niet voor is geregistreerd. Het voorschrijven van psychofarmaca moet altijd met grote zorgvuldigheid gebeuren. De Wet zorg en dwang, die op 1 januari 2020 ingaat, eist in bepaalde gevallen aanvullende zorgvuldigheidsstappen.

Wanneer bij volwassenen met een VB een **psychische stoornis is gediagnosticeerd**, kunnen psychofarmaca volgens **bestaande kwaliteitsstandaarden** voorgeschreven worden. Hierbij moet wel rekening worden gehouden met kenmerken van de VB en wordt het aangeraden te werken volgens het principe '*start low, go slow*'.

Wanneer bij een volwassene met een VB en probleemgedrag **geen diagnose** gesteld kan worden, maar wel symptomen van een psychische stoornis aanwezig zijn, kunnen **psychofarmaca off-label voorgeschreven** worden. Dit dient in alle gevallen met grote terughoudendheid te gebeuren vanwege het gebrek aan wetenschappelijk bewijs ervoor en de mogelijke bijwerkingen. Psychofarmaca kunnen off-label worden voorgeschreven als tijdelijke **noodoplossing**, bijvoorbeeld om verdere geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming en het opstellen van een multidisciplinair behandelplan mogelijk te maken, of om **ernstig nadeel te voorkomen** voor de persoon met een VB of diens omgeving.

Wanneer psychofarmaca off-label worden voorgeschreven, wordt aangeraden dit te doen volgens de **'meest passende' kwaliteitsstandaard** bij de doelsymptomen waar de behandeling zich op richt.

Bijvoorbeeld wanneer er sprake is van angstklachten, kan overwogen worden de multidisciplinaire GGZ-richtlijn *Angststoornissen* in te zetten. Wanneer er geen kwaliteitsstandaard passend bij de doelsymptomen voorhanden is, bijvoorbeeld in het geval van zelfverwonding, dient met **grote zorgvuldigheid een keuze** voor een behandeling gemaakt te worden.

De **Wet zorg en dwang (Wzd)**, die per 1 januari 2020 van kracht is, vormt een belangrijk wettelijk kader voor het voorschrijven van psychofarmaca. Om zorgvuldige afwegingen bij de inzet van bepaalde zorg te waarborgen hanteert de Wzd een **stappenplan**.
Zorgverleners hebben een **wettelijke verplichting** om het stappenplan van de Wzd te doorlopen, wanneer psychofarmaca in afwijking van professionele richtlijnen worden toegediend.

- Wanneer psychofarmaca (al dan niet in afwijking van professionele richtlijnen) worden voorgeschreven en de cliënt en/of diens vertegenwoordiger zich hiertegen *verzet* (*onvrijwillige zorg*).
- Wanneer psychofarmaca (in afwijking van professionele richtlijnen) worden voorgeschreven en de *wilsonbekwame* cliënt en/of diens vertegenwoordiger hiermee *instemt* (*vrijwillige zorg*).

Hoewel niet wettelijk verplicht, wordt **in de richtlijn 'Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking' aanbevolen** het stappenplan van de Wzd ook te doorlopen:

- Wanneer psychofarmaca off-label worden voorgeschreven en de *wilsbekwame* cliënt hiermee *instemt* (*vrijwillige zorg*).

Bij het starten van een behandeling met psychofarmaca is het aan te raden het **behandelplan multidisciplinair** op te stellen in samenwerking met de persoon met een VB en/of diens vertegenwoordiger. Hierbij moeten concrete afspraken gemaakt worden over het doel, de ingezette medicatie, monitoring, evaluatie, beleid bij crisissituaties, het tijdspad, verantwoordelijkheden van de betrokkenen, voorlichting en 'informed consent'. Ook eventuele **'zo nodig' psychofarmaca** dienen opgenomen te worden in het behandelplan. Dit is medicatie die in een specifieke situatie kan worden gegeven naast standaard voorgeschreven medicatie.

Het wordt aanbevolen psychofarmaca in principe slechts voor **korte duur (maximaal 3 maanden) off-label** voor te schrijven. Alle medicatie dient minstens eenmaal per jaar te worden geëvalueerd middels een **medicatiereview**. Daarnaast zou het **afbouwen van psychofarmaca** idealiter iedere 3 tot 6 maanden overwogen moeten worden en in ieder geval bij:

- Afwezigheid van de oorspronkelijke reden van voorschrijven;
- Onduidelijkheid over oorspronkelijke reden van voorschrijven;
- Onvoldoende effectiviteit;
- Klinisch relevante bijwerkingen.

De **beslissing tot afbouw** dient te worden genomen door de arts in samenspraak met de persoon met een VB en/of vertegenwoordiger, waarbij het aan te raden is om ook naastbetrokkenen, begeleiders, orthopedagogen en psychologen te betrekken of op zijn minst te informeren. Bij de beslissing om af te bouwen is het zinvol om lichamelijke en psychische uitkomstmaten, kwaliteit van leven, dagelijks functioneren, de veiligheid van de persoon zelf en/of de omgeving en belasting voor zorgverleners mee te wegen.

Module 4 Organisatie van zorg

De manier waarop de zorg georganiseerd is beïnvloedt het inhoudelijke zorgproces rondom probleemgedrag. Factoren als (financiële) middelen, menskracht, infrastructuur, coördinatie en communicatie hebben hun weerslag op de zorgverlening. Echter, de verscheidenheid van de doelgroep, probleemgedragingen, oorzaken, in stand houdende factoren en behandelmogelijkheden maakt het onmogelijk om tot een standaard optimale organisatie van zorg bij probleemgedrag te komen. Van belang is dat op lokaal niveau over de optimale organisatie van zorg wordt nagedacht en hier concrete invulling aan gegeven wordt.

De aanwezigheid van **probleemgedrag mag nooit als 'normaal' worden beschouwd**. Ook wanneer het langdurend probleemgedrag betreft dienen zorginstellingen en zorgverleners een **kritische houding** ten aanzien van probleemgedrag te blijven hanteren. Een duidelijk nageleefde **visie en een open en veilige cultuur** binnen een organisatie kunnen hieraan bijdragen. Dit biedt leidinggevenden en medewerkers de kans op **overleg en onderlinge reflectie**, ook wanneer dingen niet goed gaan.

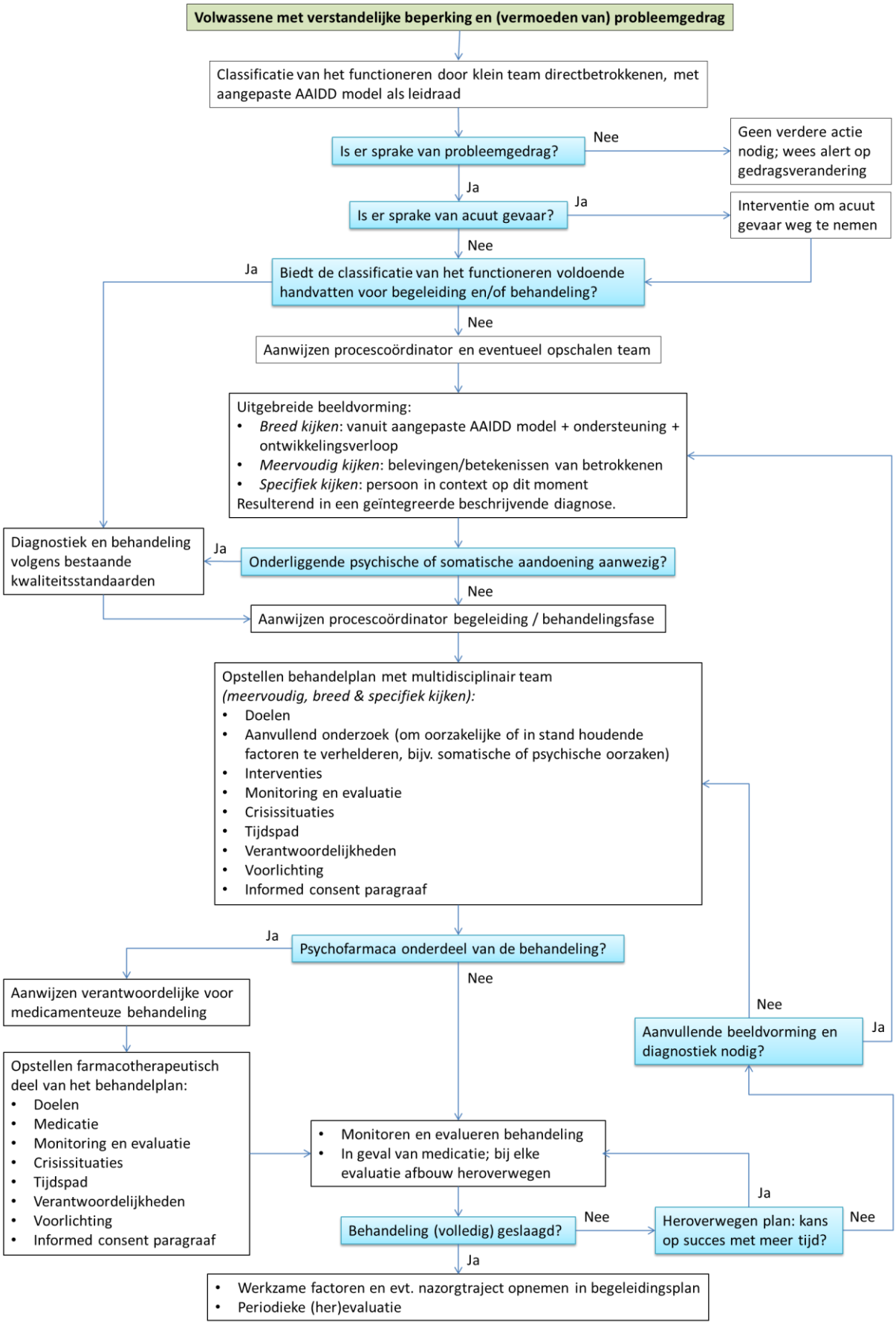
Om de continuïteit van zorg aan mensen met een VB en probleemgedrag te waarborgen is een **goed personeelsbeleid** onmisbaar. Het is daarbij de uitdaging om de **kennis, competenties en attitudes** van zorgverleners zoveel mogelijk af te stemmen op de behoeften van mensen met een VB en probleemgedrag. Voldoende mogelijkheden voor **opleiding, training en coaching** kunnen hierin een belangrijke rol spelen. Een goed voorbeeld is '*Coaching on the job*', waarbij begeleiders van elkaar leren.

Naast **ontwikkelingsmogelijkheden** hebben zorgverleners er ook baat bij wanneer zij op andere manieren **ondersteuning vanuit hun zorgorganisatie** ontvangen, zowel vanuit het management als van andere zorgverleners. Zo dient er voldoende ondersteuning te zijn bij het uitvoeren van een interventie of de begeleiding van een persoon met een VB en probleemgedrag, **op zowel formeel als op persoonlijk en emotioneel gebied**. Daarnaast is het belangrijk dat er **voldoende tijd** is voor (begeleidend) personeel om taken uit te voeren, overleg te voeren en plannen te schrijven.

Een andere belangrijke factor die de kwaliteit van zorgverlening beïnvloedt is het **praktisch-organisatorische aspect** rondom zorgverlening. Zo is er binnen en tussen zorgorganisaties bijvoorbeeld nog veel winst te behalen waar het gaat om de **infrastructuur voor uitwisseling van informatie** tussen alle betrokken instanties en zorgverleners, bijvoorbeeld middels digitale cliënt- of medicatiesystemen.

Tot slot is **adequate financiering** onmisbaar om tot kwalitatief hoogstaande ketenzorg rondom probleemgedrag te komen.

Stroomschema



Algemene inleiding

Aanleiding

Nederland telt ongeveer 142.000 mensen met een verstandelijke beperking [11][1]. Probleemgedrag komt regelmatig voor binnen deze groep. In deze richtlijn wordt de term 'probleemgedrag' gehanteerd vanwege zijn grote herkenbaarheid. Daarbij wordt ervan uit gegaan dat probleemgedrag altijd in de context benaderd moet worden en vaak het gevolg is van een interactie tussen een persoon en zijn/haar omgeving. Probleemgedrag is de meest voorkomende indicatie voor verwijzing van mensen met een verstandelijke beperking naar de specialistische poli's van artsen voor verstandelijk gehandicapten (AVG) [6] en een belangrijke indicatie voor toegang tot de langdurige zorg. Binnen huisartspraktijken vormen gedragsmatige en psychische problematiek het grootste probleem bij patiënten met een verstandelijke beperking [4]. Ook binnen settingen voor klinische zorg, ambulante zorg, dagbesteding en in de thuissituatie vormt probleemgedrag een belangrijk aandachtsgebied. Probleemgedrag heeft bovenal een grote impact op de persoon zelf, diens familie en op anderen in de omgeving (waaronder medebewoners en professionals) en leidt tot een verminderde kwaliteit van leven en (mogelijk vermijdbaar) hoog zorggebruik.

De diagnostiek en behandeling van (oorzaken en in stand houdende factoren van) probleemgedrag, wordt soms gehinderd door kwaliteitsverschillen tussen instellingen en/of zorgverleners, kennislacunes bij behandelaren en/of begeleiders en praktische knelpunten. Daardoor blijft een succesvol behandeltraject soms uit. Bovendien zijn bij de behandeling van probleemgedrag veel verschillende disciplines betrokken tussen wie de multidisciplinaire samenwerking soms niet optimaal geregeld is. Daarnaast zijn meerdere sectoren betrokken bij de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag, wat de samenwerking eveneens kan compliceren.

De onderhavige richtlijn beoogt de belangrijkste lacunes op te vullen die bestaan bij het in kaart brengen van oorzaken en in stand houdende factoren van probleemgedrag, het behandelaanbod en de multidisciplinaire samenwerking rond probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking.

Doelstelling van de richtlijn

Het hoofddoel van deze multidisciplinaire richtlijn is het verbeteren van de kwaliteit van leven en het verminderen van last en lijden bij volwassenen met een verstandelijke beperking en naastbetrokkenen. Belangrijke bijkomende doelen zijn het tegengaan van onderbehandeling van psychiatrische stoornissen, het versterken van niet-medicamenteuze behandeling en effectieve inzet van psychofarmaca.

Doelgroep

De aanbevelingen in onderhavige richtlijn zijn van toepassing op volwassenen (18+) met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. De richtlijn kan ingezet worden in zowel settingen voor 24-uurs begeleiding – waaronder vormen van beschermd en begeleid wonen of logeren of opnames

[1] Dit aantal betreft hoogstwaarschijnlijk het aantal geregistreerde mensen met een VB. Uitgaande van de IQ < 70 standaardnormaalverdeling zou 2,3% van de bevolking een verstandelijke beperking hebben. Uitgaande van een bevolking van 17,2 miljoen (januari 2018) betekent dit zo'n 395.600 mensen met een VB.

in een GGZ-instelling – als in eerste-, tweede- en derdelijnszorgsettingen – waaronder poliklinieken voor mensen met een verstandelijke beperking, dagbesteding, onderwijs, werk of ambulante begeleiding thuis.
Volwassenen met niet aangeboren hersenletsel (NAH) vallen buiten het bestek van de richtlijn. Hoewel veel onderdelen van de richtlijn ook op deze groep van toepassing kunnen zijn, kan probleemgedrag bij deze groep geassocieerd zijn met het specifieke hersenletsel en een onvoldoende afgestemde context op de bij dit letsel horende ondersteuningsvraag. Dit vraagt om een andere benadering. Kinderen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag vallen eveneens buiten het bestek van de richtlijn. Het is aannemelijk dat het in kaart brengen van verklaringen voor probleemgedrag in de wisselwerking tussen persoons- en contextfactoren, alsmede de begeleiding en behandeling daarvan, deels overeen zullen komen met de wijze waarop dit bij volwassenen plaatsvindt. Er kunnen echter andere aspecten, zoals de puberteit, een rol spelen in het ontstaan van probleemgedrag. Aspecten of verklaringen voor probleemgedrag die uitsluitend passend zijn bij de kinderleeftijd zijn in deze richtlijn dan ook niet meegenomen.
Tot slot dient opgemerkt te worden dat er geen specifieke aanbevelingen in de richtlijn zijn opgenomen ten aanzien van probleemgedrag bij zwakbegaafdheid. Zwakbegaafdheid wordt gedefinieerd als een IQ tussen 70 en 85. Ongeveer 2,2 miljoen Nederlanders zijn zwakbegaafd [11]. Zwakbegaafdheid is geen stoornis en ook geen beperking. Tegelijkertijd vormen mensen met zwakbegaafdheid wel een kwetsbare groep, met een hoog risico op het ontwikkelen van psychische problemen en probleemgedrag. De aanbevelingen en interventies zoals beschreven in deze richtlijn kunnen dan ook passend zijn voor (een deel van) deze groep, maar hier mag niet standaard van uitgegaan worden. Daar waar het gaat om preventie en vroege onderkenning, diagnostiek, behandeling en begeleiding, monitoring en herstel van psychische stoornissen bij zwakbegaafde mensen, wordt verwezen naar de generieke module "*Psychische stoornissen en zwakbegaafdheid (ZB) of lichte verstandelijke beperking (LVB)*" [7].

Beoogde gebruikers richtlijn

De aanbevelingen in deze richtlijn gelden voor alle professionals die betrokken zijn bij het in kaart brengen van verklaringen voor probleemgedrag in de wisselwerking tussen persoons- en contextfactoren en de begeleiding en behandeling daarvan bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Hieronder vallen artsen, zoals de AVG, psychiater en huisarts, orthopedagogen(-generalisten) en (GZ-)psychologen. Ook verzorgenden, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, (ambulant) begeleiders, logopedisten, ergotherapeuten, vaktherapeuten, fysiotherapeuten, diëtisten, apothekers en onderwijskundigen kunnen gebruik maken van deze richtlijn. De richtlijn doet tevens aanbevelingen over de rol en betrokkenheid van de volwassene met een verstandelijke beperking zelf en/of diens vertegenwoordiger en/of naastbetrokkenen bij het in kaart brengen van en/of behandeling van probleemgedrag.
De richtlijn bevat aanbevelingen en (be)handelingsadviezen ter ondersteuning van de dagelijkse praktijkvoering en ondersteuning van volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. De richtlijn kan daarnaast dienen als basis voor afspraken over taken, expertise, onderlinge samenwerking en verwijzing tussen de betrokken disciplines en sectoren.

Definities en uitgangspunten

Probleemgedrag
Probleemgedrag is in onderhavige richtlijn als volgt door de werkgroep gedefinieerd:

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

In deze richtlijn is gekozen voor de term 'probleemgedrag' en niet voor termen als 'moeilijk verstaanbaar gedrag', 'storend gedrag' of 'onbegrepen gedrag'. De term probleemgedrag wordt gehanteerd vanwege zijn grote herkenbaarheid. De richtlijn gaat ervan uit dat probleemgedrag altijd in de context benaderd moet worden en vaak het gevolg is van een interactie tussen een persoon en zijn/haar omgeving. Probleemgedrag is vaak een uiting van lijden, met één of meer onderliggende oorzaken, en niet een op zichzelf staand fenomeen. Probleemgedrag kan vele oorzaken en verklaringen hebben. Zo kan iemand zich onbegrepen of bedreigd voelen, ongelukkig zijn als gevolg van de inrichting van zijn fysieke omgeving of pijn hebben en niet weten hoe dat op een andere manier kenbaar te maken of niet de gelegenheid hiertoe krijgen. Dergelijke problemen kunnen op verschillende manieren geuit worden. In de drie casussen hieronder staan voorbeelden beschreven van situaties waarin gedacht kan worden aan inzet van de huidige richtlijn.

Casus Jan
Jan is een 25-jarige man met het Williams Syndroom. Hij functioneert op matig verstandelijk beperkt niveau en heeft een beperkte woordenschat, maar communicatie is enigszins mogelijk. Er zijn geen bijkomende fysieke beperkingen. Jan woont op een groepswoning in de wijk. Zijn huisgenoten zijn ook verstandelijk beperkt en er is altijd begeleiding aanwezig. Hij heeft dagbesteding op een zorgboerderij en in zijn vrije tijd is hij graag bezig met lego en helpt hij met koken.
In het verleden heeft Jan last gehad van dwangmatige handelingen. In die tijd werd zijn vader, die hem elke vrijdagmiddag bezocht, opgenomen in een verzorgingstehuis. Daarnaast waren er veel personele wisselingen op de groep. Jan is destijds met medicatie behandeld, die een half jaar geleden met succes is afgebouwd. Daarna leek het goed te gaan, maar sinds een paar weken zit Jan niet lekker in zijn vel. Een man die ook bij zijn dagbesteding zit, is plotseling overleden na een epileptische aanval. Jan is met een begeleider en zijn moeder naar de begrafenis gegaan. Sindsdien vraagt hij weer vaak naar zijn vader. Ook is Jan weer dwangmatig in zijn gedrag; zo is hij heel veel aan het tellen. Ook heeft hij zelfstimulerend gedrag ontwikkeld, waarbij hij een bal tussen zijn gezicht en een oppervlak klemt en een wrijvende beweging maakt. Een groot deel van de dag gaat op aan deze bezigheid. Met de lego is Jan steeds minder bezig.

Casus Wesley
Wesley is een 20-jarige man van Antilliaanse afkomst. Hij heeft een lichte verstandelijke beperking. Vanuit de voorgeschiedenis is bekend dat er sprake is geweest van verwaarlozing en mishandeling in zijn vroege jeugd. Hij is op 12-jarige leeftijd met zijn moeder naar Nederland gekomen. Moeder heeft ook een lichte verstandelijke beperking en zij vergoelijkt het gedrag van Wesley met de boodschap dat alle mannen op Curaçao zo zijn.

Wesley overschat zijn eigen vaardigheden en mogelijkheden. In de praktijk loopt hij continu op zijn tenen. Hij is impulsief, vindt het moeilijk om zijn emoties onder controle te houden en wordt regelmatig oncontroleerbaar boos. Dan scheldt hij mensen uit en bedreigt hen met van alles en nog wat. Hij blowt, maar wordt hier heel achterdochtig van en soms - als hij een periode extra veel cannabis gebruikt heeft - ziet of hoort hij dingen die er niet zijn. Wesley wil graag een vriendin. Hij spreekt meisjes aan op straat, maar kan leeftijd niet goed inschatten en er is recent aangifte gedaan van aanranding van een 13-jarig meisje.

Casus Priscilla

Priscilla is een 62-jarige vrouw met een ernstige verstandelijke beperking. Zij communiceert met plaatjes, gebaren, lichaamstaal en zinnen van één lettergreep. Bij haar verzorging heeft zij hulp nodig, maar ze staat niet alle begeleiders toe aan haar lijf te komen.

Priscilla verloor jong haar ouders en kwam toen in een tehuis terecht. Inmiddels heeft zij meer dan vijftig jaar 'tehuiservaring'. Ze heeft nog één nicht die haar eens in de maand komt halen om iets leuks te doen. Over haar jeugd is weinig bekend. Duidelijk is dat Priscilla zo'n twintig jaar geleden weinig emoties uitte. Het onderscheid tussen huilen en blij was bij haar moeilijk waarneembaar. Als Priscilla iets 'moet' waar zij moeite mee heeft, zoals zelf haar kleding aantrekken, vertoont zij ontwijkend gedrag en/of reageert daar heftig op, zeker als het invalkrachten betreft die zij niet kent. Ze gaat dan van alles vertellen, wijzen, gebaren. Meestal onbegrijpelijk. Met rustig blijven, geduld en tijd ontdekt men soms wat zij bedoelt. Maar Priscilla kan ook heel boos worden en van alles stuk maken, kleren kapot scheuren, zich in haar hand bijten, schoppen, gillen en huilen. Begeleiders die Priscilla niet goed kennen, schrikken hier vaak van; het leek zo'n rustige en vriendelijke vrouw. Ook Priscilla zelf lijkt van haar gedrag te schrikken, meestal is ze de hele dag van slag. De begeleiders zeggen dat dit gedrag bij Priscilla hoort; 'zo is zij nu eenmaal'. Priscilla's nicht zegt dat het komt omdat begeleiders Priscilla overvragen en besluit op zoek te gaan naar een andere woonvoorziening voor Priscilla.

Verstandelijke beperking

In onderhavige richtlijn wordt de definitie van verstandelijke beperking aangehouden zoals deze door de *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) wordt gehanteerd: "Een verstandelijke beperking is een beperking gekenmerkt door aanzienlijke beperkingen in zowel intellectueel als adaptief functioneren, wat tot uiting komt in beperkte conceptuele, sociale en praktische adaptieve vaardigheden, beide ontstaan gedurende de ontwikkelingsperiode" [2]. De DSM-5, wereldwijd het meest gebruikte handboek voor classificatie van psychische stoornissen, baseert haar definitie van verstandelijke beperking op die van de AAIDD [3]. Omdat een laag IQ één van de onderscheidende factoren is bij een verstandelijke beperking, naast de bijkomende eis van beperkt adaptief functioneren, expliceren we 'aanzienlijke' intellectuele beperkingen nader [8]. De verdeling van IQ-waarden in de gehele bevolking is een normaalverdeling met een gemiddelde van 100 en een standaarddeviatie van 15. Wanneer het gaat om het intellectueel functioneren spreken we van een aanzienlijke beperking bij meer dan 2 standaarddeviaties onder het gemiddelde 100, gemeten met een individuele gestandaardiseerde intelligentietest, ofwel een IQ onder de 70. Adaptieve vaardigheden behelzen de begripsmatige, sociale en praktische vaardigheden die geleerd zijn in dagelijkse ervaringen.

Niveaus van verstandelijke beperking

In de aanbevelingen in deze richtlijn is waar relevant een onderscheid gemaakt naar niveaus van verstandelijke beperking, bijvoorbeeld daar waar de effectiviteit van een interventie verschilt naargelang het niveau van verstandelijk functioneren. Gezien de AAIDD geen definities wat betreft niveaus van verstandelijke beperking hanteert, wordt het onderscheid zoals gehanteerd door de DSM-5 aangehouden. Volgens de DSM-5 wordt het niveau van verstandelijke beperking in relatief grote mate bepaald door het adaptief functioneren en minder door IQ-scores, hoewel beide van belang worden geacht. De volgende niveaus van verstandelijke beperking worden onderscheiden:

- Licht verstandelijk beperkt (LVB)[2]
- Matig verstandelijk beperkt (MVB)
- Ernstig verstandelijk beperkt (EVB)
- Zeer ernstig verstandelijk beperkt (ZEVB)

Bij het verwerken van resultaten uit de wetenschappelijke literatuur, zijn de niveaus van verstandelijke beperking overgenomen zoals die in de literatuur werden benoemd.

Het functioneren van mensen met een verstandelijke beperking

De basis voor de aanbevelingen in deze richtlijn, wat betreft het functioneren van mensen met een verstandelijke beperking, wordt gevormd door het model van menselijk functioneren van de *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, ofwel het AAIDD-model [10]. Vanuit het AAIDD-model wordt probleemgedrag opgevat als een uiting van menselijk functioneren. Het probleemgedrag vormt hierbij een signaal voor een disbalans tussen cognitief functioneren, adaptief functioneren, participatie, gezondheid en context en de mate waarin deze disbalans (onvoldoende) passend ondersteund, behandeld of gecompenseerd wordt. Wanneer gezorgd wordt voor een goede balans tussen de dimensies, kan veelal het ontstaan van probleemgedrag voorkomen worden. Ook vroegtijdig of laagdrempelig ingrijpen kan een escalatie voorkomen.

Het biopsychosociale model [5] en het ecologische model [1] hebben echter een belangrijke toegevoegde waarde ten opzichte van het AAIDD-model, door meer specifiek de rol te bespreken van ongunstige omgevingscondities, stresservaringen, opvoedingsstijl, psychische en emotionele ontwikkelingsfactoren, en de verschillende contexten en systemen die buiten een persoon bestaan. Vandaar dat het AAIDD-model is aangevuld met deze belangrijke aspecten uit het biopsychosociale model en het ecologische model. Het aangepaste AAIDD model vormt het uitgangspunt voor de aanbevelingen in deze richtlijn. Voor een uitgebreide omschrijving van dit model, zie Module 1, Uitgangsvraag 1.2.

Ondersteuning

Voor het in kaart brengen van het functioneren van een persoon moet uitdrukkelijk ook worden gekeken naar de ondersteuningsbehoefte. De ondersteuningsbehoefte van de volwassene met een verstandelijke beperking wordt beïnvloed door diens (beperkingen in) adaptieve vaardigheden, lichamelijke en psychische gezondheid, emotionele draagkracht en de algehele context. Er kan een disbalans bestaan tussen het menselijk functioneren en de mate en de vorm van de geboden ondersteuning. Deze disbalans wordt in de praktijk vaak als ‘overvraging’ of ‘onderstimulering’ benoemd. Oorzaken en oplossingen voor probleemgedrag kunnen dus ook gevonden worden in de ondersteuning.

[2] Zwakbegaafde mensen vallen nadrukkelijk niet onder deze groep, zie ‘Doelgroep’.

Cliëntenparticipatie

Bij de ontwikkeling van deze richtlijn is tijdens alle fasen gebruik gemaakt van de input van mensen met een verstandelijke beperking en/of hun vertegenwoordigers. Deze inbreng is nodig voor de ontwikkeling van kwalitatief goede richtlijnen. Goede zorg voldoet immers aan de wensen en eisen van zowel de persoon met een verstandelijke beperking als de zorgverlener. Door middel van onderstaande werkwijze is informatie verkregen en zijn de belangen van mensen met een verstandelijke beperking meegenomen in de richtlijnontwikkeling:

- Twee cliëntvertegenwoordigers hadden zitting in de werkgroep (één namens *KansPlus-Belangennetwerk verstandelijk gehandicapten* en één namens *Sien- Belangenvereniging voor mensen met een verstandelijke beperking*).
- Resultaten uit interviews met mensen met een verstandelijke beperking en (een verleden van) probleemgedrag en familieleden vormen onderdeel van het bewijs dat ten grondslag ligt aan de richtlijn, evenals focusgroepen waaraan onder andere familieleden deelnamen.
- *KansPlus* en *Sien* zijn geconsulteerd in de externe commentaarronde. Het commentaar is verwerkt in de richtlijn.

Implementatie en indicatorontwikkeling

In de verschillende fasen van de ontwikkeling van de richtlijn is zoveel mogelijk rekening gehouden met de implementatie van de richtlijn en de daadwerkelijke uitvoerbaarheid van de aanbevelingen. Het bevorderen van daadwerkelijke toepassing van de richtlijn in de praktijk begint vervolgens met een brede bekendmaking en verspreiding van de richtlijn, waarna verdere implementatie plaats kan vinden. Hiervoor worden onder andere de volgende activiteiten voorzien:

- De richtlijn wordt verspreid onder alle relevante beroepsverenigingen, cliëntorganisaties en waar mogelijk leden van de brancheorganisatie voor instellingen in de gehandicaptenzorg.
- De richtlijn wordt verspreid via het Kennisplein gehandicaptensector, hiervoor wordt samengewerkt met Vilans.
- Aan alle participerende beroepsverenigingen wordt gevraagd de richtlijn via hun eigen communicatiekanalen aan de achterban aan te bieden.
- De richtlijn wordt aangekondigd in de eigen nieuwsbrief.
- Een samenvatting van de richtlijn zal worden aangeboden aan relevante (inter)nationale tijdschriften.

Ter ondersteuning van de implementatie van aanbevelingen uit de richtlijn werd tevens een indicatorenset opgesteld die is opgenomen in Bijlage E. Daarnaast werd een uitgebreid implementatieplan geschreven dat gevonden kan worden in Bijlage F.

Juridische status van de richtlijn

Richtlijnen zijn geen dwingende voorschriften. Juristen spreken in dit geval van niet-bindende regels [12]. Richtlijnen bevatten expliciete, zo veel mogelijk op evidence gebaseerde aanbevelingen en inzichten waaraan zorgverleners zouden moeten voldoen om kwalitatief optimale zorg te verlenen. Aangezien deze aanbevelingen hoofdzakelijk gericht zijn op de ‘gemiddelde cliënt’, en de praktijk

complexer kan zijn dan in de richtlijn is weergegeven, kunnen zorgverleners in individuele gevallen zo nodig afwijken van de aanbevelingen, mits beargumenteerd gedocumenteerd in het dossier [9].

Daarnaast wordt erop gewezen dat te allen tijde geldende wet- en regelgeving in acht genomen dient te worden. In het kader van deze richtlijn zijn dat in het bijzonder, maar niet uitsluitend, de Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (tot en met 31 december 2019), de Wet zorg en dwang (vanaf 1 januari 2020), de Wet verplichte opname GGZ (vanaf 1 januari 2020), de Geneesmiddelenwet, de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (BIG), het strafrecht en het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap.

Referenties

1. Absil, G., C. Vandoorne, and M. Demarteau, *Bronfenbrenner, l'écologie du développement humain. Réflexion et action pour la Promotion de la santé*. 2012, Liège/Mons: Appui en Promotion et Éducation pour la Santé; Observatoire de la Santé du Hainaut.
2. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. *Definition of Intellectual Disability. Beschikbaar op: https://aaidd.org/intellectual-disability/definition#.WbvNUrJJaUl (15/09/2017).* 2017.
3. American Psychiatric Association, *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*. 2013, Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
4. Bekkema, N., A. De Veer, and A. Francke, *Zorgen over patiënten met verstandelijke beperking.* Huisarts en Wetenschap, 2014. **57**(5): p. 259.
5. Dosen, A., et al., *Richtlijnen en principes voor de praktijk. Beoordeling, diagnose, behandeling en bijbehorende ondersteuning voor personen met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag*. 2008, Centrum voor Consultatie en Expertise.
6. Multidisciplinaire werkgroep 'Specialistische professionalisering in de (gezondheids)zorg voor verstandelijk gehandicapten' *Extramurale behandeling van mensen met verstandelijke beperkingen: een voorstel voor interdisciplinaire comorbiditeitsclusters*. 2016.
7. Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz, *Generieke module Psychische stoornissen en zwakbegaafdheid (ZB) of lichte verstandelijke beperking (LVB)*. 2018.
8. Ras, M., et al., *Steeds meer verstandelijk gehandicapten? Ontwikkelingen in vraag en gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapten 1998-2008*. 2010, Sociaal en Cultureel Planbureau: Den Haag.
9. Regieraad Kwaliteit van Zorg, *Richtlijn voor Richtlijnen (herziene versie)*. 2012, Regieraad Kwaliteit van Zorg: Den Haag.
10. Schalock, R.L., et al., *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*. 11th edition ed. 2010, Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
11. Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. *Feiten en cijfers*. 2018 [cited 2018 29-06-2018]; Available from: https://www.vgn.nl/feitenencijfers.
12. Zorginstituut Nederland, *Toetsingskader kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden & meetinstrumenten 2015*. 2015, Zorginstituut Nederland: Diemen.

Module 1 Beeldvorming van probleemgedrag

Uitgangsvragen

1.1 Hoe dient het proces rondom geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming bij probleemgedrag eruit te zien?

1.2 Welk model kan worden gebruikt om tot geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming van volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag te komen?

1.3 Welke kenmerken van de verstandelijke beperking dienen beschreven te worden om een goed beeld van volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag te krijgen?

1.4 Wat zijn mogelijke oorzaken of in stand houdende factoren van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking?

1.5 Welke systemen zijn beschikbaar om vanuit een geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming tot een eenduidige classificatie te komen bij volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag?

Uitgangsvraag 1.1 Proces rondom geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming

Hoe dient het proces rondom geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming bij probleemgedrag eruit te zien?

Onderbouwing

Zie Bijlage G.

Overwegingen

Voor geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming wordt een gefaseerd proces geadviseerd, dat waar mogelijk door een multidisciplinair team wordt uitgevoerd. Dit betekent dat een stapsgewijs proces doorlopen wordt wat betreft:

- Het in beeld brengen van het probleemgedrag;
- De verschillende zorgverleners die bij de problematiek betrokken worden; en
- De kennis en expertise van die zorgverleners.

Eerste stap – classificatie van het functioneren

Op het moment dat een persoon met een verstandelijke beperking en/of diens vertegenwoordiger, naastbetrokkenen of betrokken zorgverleners aangeven dat er (mogelijk) sprake is van probleemgedrag, vormt een concrete classificatie van het functioneren de eerste stap in het proces. Deze classificatie bestaat uit een inventarisatie van de aard en ernst van het probleemgedrag (en mogelijke factoren die hierin een rol spelen) en een inventarisatie van beschermende factoren en kwaliteiten van de persoon met een verstandelijke beperking (VB). Het aangepaste AAIDD-model (zie Algemene inleiding) vormt hierbij de leidraad. Het advies is om multidisciplinair en waar mogelijk breed, meervoudig en specifiek te kijken (zie ook Uitgangsvraag 1.2). De classificatie van het functioneren kan als volgt worden uitgewerkt:

1. Hoe ziet het gedrag eruit, hoe wordt het beleefd door de persoon zelf en door betrokkenen, welke betekenis geeft men aan het gedrag en welke belangen en behoeften zijn gerelateerd aan het gedrag?
2. Sinds wanneer, op welke momenten en hoe vaak komt welk gedrag voor en wat zijn de gevolgen van het gedrag?
3. Levert het gedrag ernstig nadeel op voor de persoon zelf, beperkt het zijn ontplooiingskansen en/of zijn de gevolgen van het gedrag negatief voor de kwaliteit van leven van één of meerdere betrokkenen?
4. Bestaat het vermoeden dat somatische en/of psychische problemen de aanleiding vormen voor het gedrag?
5. Levert het gedrag ernstig nadeel op voor omstanders of de maatschappij?
6. Welke beschermende factoren en/of kwaliteiten zijn bij of rond de persoon aan te wijzen?

Wanneer er sprake is van ernstig nadeel voor de persoon zelf, omstanders of de maatschappij, kan het nodig zijn allereerst interventies in te zetten om acuut gevaar weg te nemen (zie ook Module 2).

Om tijdens deze eerste stap het perspectief van de persoon met een VB mee te nemen, kunnen op relevante momenten onderstaande vragen worden gesteld aan de persoon met een VB en/of diens naastbetrokkenen [13, 17]:

1. Wat is er met jou gebeurd?
2. Wat zijn je kwetsbaarheden en je krachten?
3. Waar wil je naar toe?
4. Wat heb je nodig?

Tijdens de eerste stap in het proces dient in ieder geval samengewerkt te worden met de persoon met een VB en probleemgedrag en/of diens vertegenwoordiger, belangrijke naastbetrokkenen en – indien relevant – de persoonlijk begeleider en een psycholoog of orthopedagoog. Indien er geen persoonlijk begeleider en/of psycholoog of orthopedagoog betrokken is – zoals bij volwassenen met een verstandelijke beperking waarbij (nog) geen (intensieve) betrokkenheid is vanuit de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking – geldt dat de zorgverlener tot wie de persoon of diens vertegenwoordiger zich als eerste wendde de kern vormt van het multidisciplinaire team.
Na afloop van de classificatie van het functioneren dient gekeken te worden of en zo ja, welke disciplines, kennis en/of expertise bij eventuele volgende stappen in het proces ingezet moeten worden voor verdere geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming.

Mogelijke vervolgstappen
Wanneer de classificatie van het functioneren voldoende handvatten biedt voor begeleiding en/of behandeling, kunnen bestaande kwaliteitsstandaarden ingezet worden. Het is echter ook goed mogelijk dat de classificatie van het functioneren onvoldoende handvatten oplevert. In dat geval dienen meer specialistische kennis en expertise ingezet te worden voor verdere geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming.

Vervolgstap – inzet bestaande kwaliteitsstandaarden
In sommige gevallen biedt de classificatie van het functioneren voldoende handvatten voor begeleiding en/of behandeling, en daarmee het oplossen van het probleemgedrag. De inventarisatie

kan bijvoorbeeld duidelijk maken dat het probleemgedrag gerelateerd is aan een verandering in de context, zoals tijdelijke afwezigheid van de persoonlijk begeleider of een verandering op het werk. Ook kan uit de classificatie van het functioneren blijken dat er aanwijzingen zijn voor een somatische aandoening of een psychische stoornis. In dat geval verwijst deze richtlijn voor de diagnostiek en behandeling naar bestaande kwaliteitsstandaarden betreffende deze factoren, oorzaken of aandoeningen, ook wanneer deze niet specifiek voor mensen met een VB zijn geschreven (zie ook Module 2, Uitgangsvraag 2.4). De reden voor dit advies is dat er weinig tot geen kwaliteitsstandaarden beschikbaar zijn voor diagnostiek, begeleiding en behandeling van somatische en psychische stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking. Dit heeft (deels) te maken met het gebrek aan specifieke evidentie bij deze doelgroep. Tegelijkertijd is er ook geen evidentie dat bestaande kwaliteitsstandaarden niet van toepassing zouden zijn. Dat geldt bijvoorbeeld voor de behandeling van suikerziekte of een blaasontsteking, maar ook voor de behandeling van een depressieve stoornis of een psychotische stoornis. Voor de diagnostiek en behandeling van somatische aandoeningen verwijzen we dus naar de kwaliteitsstandaarden gericht op deze specifieke somatische aandoening. Voor psychische stoornissen wordt verwezen naar multidisciplinaire richtlijnen, zorgstandaarden en generieke modules rond de specifieke problematiek (zie Bijlage A).

Vervolgstap – verdere geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming

Wanneer de classificatie van het functioneren onvoldoende handvatten biedt voor begeleiding en/of behandeling en mogelijke kwaliteitsstandaarden onvoldoende helpend zijn, is de volgende stap in het proces altijd het betrekken van meer specialistische disciplines, kennis en expertise voor verdere geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming. De snelheid waarmee het multidisciplinaire team wordt uitgebreid, wordt mede bepaald door de frequentie en ernst van het probleemgedrag, het eventuele ernstig nadeel dat het gedrag oplevert voor de persoon met een VB en/of diens omgeving en/of de aard en ernst van de veronderstelde onderliggende somatische en/of psychische problematiek. Zo kan er gedacht worden aan het betrekken van een AVG voor het uitsluiten van een mogelijke onderliggende somatische of psychische oorzaak, of het betrekken van een (consulent) psychiater of klinisch psycholoog met voldoende ervaring binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg voor het uitsluiten van een psychische aandoening. Ook kan gedacht worden aan het betrekken van een paramedicus, zoals een ergotherapeut of logopedist, bijvoorbeeld voor het uitsluiten van overprikkeling.

Gedurende het hele proces van geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming kan overwogen worden om kennis en expertise van buiten de eigen organisatie te betrekken. Veelal zal dit zijn op basis van een gerichte vraag betreffende verdere diagnostiek en beeldvorming, of voor een behandeladvies. Voorbeelden zijn het verwijzen naar een medisch specialist voor verdere somatische diagnostiek en behandeling of het betrekken van specifieke kennis en expertise vanuit de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ). Voor het specifiek en gericht kijken naar bepaalde factoren, oorzaken en/of aandoeningen kan het belangrijk zijn om disciplines te betrekken met specifieke kennis en expertise. Het kan dan gaan om orthopedagogen en psychologen met een specialisatie (bijvoorbeeld op het gebied van autisme of systeemproblematiek), artsen met expertise op het gebied van syndroomdiagnostiek of met een specifiek syndroom samenhangende problematiek of psychiaters gespecialiseerd in de diagnostiek en behandeling van psychische stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking. Hierbij dient de kanttekening gemaakt te worden dat hoewel de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking soms zeer specialistische deskundigheid vraagt, dit niet betekent dat generalistisch werkende zorgverleners geen rol hebben in diagnostiek en beeldvorming.

Tot slot kan het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) benaderd worden indien de beschikbare professionele ondersteuning en expertise ontoereikend blijken, of wanneer ondanks deze ondersteuning het probleemgedrag (langdurig) blijft voortbestaan. Het CCE richt zich op de meest complexe zorgvragen.

Naast de vaardigheden van zorgverleners binnen hun eigen vakgebied, is bereidheid en vaardigheid in het samenwerken met andere disciplines een belangrijke voorwaarde voor goed onderzoek naar factoren, oorzaken en aandoeningen die een rol kunnen spelen in het ontstaan of in stand houden van probleemgedrag. Daarbij kan op basis van bevindingen vanuit de ene discipline, een nadere en gerichte onderzoeksvraag voor een andere discipline ontstaan (bijvoorbeeld onderzoek naar genetische verklaringen bij bepaalde gedragspatronen). De interactie tussen de bij het onderzoeksproces betrokken zorgverleners is hierbij essentieel. Besluitvorming vindt hierbij plaats op basis van wederzijds respect en consensus, met inachtneming van beroepsachtergrond en deskundigheidsterrein. Het is daarnaast van groot belang dat de verschillende betrokken zorgverleners, zowel van binnen als buiten de eigen organisatie, samenwerken met de persoon met een VB en probleemgedrag en/of diens vertegenwoordiger en naastbetrokkenen, en dat zij gedurende het proces betrokken blijven. Alleen op die manier kan brede, meervoudige en specifieke geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming optimaal plaatsvinden (zie ook Uitgangsvraag 1.2).
Het is aan te bevelen duidelijke afspraken te maken over rollen, taken en verantwoordelijkheden van de verschillende betrokken zorgverleners en regelmatig multidisciplinaire overleggen te plannen. Het kan helpen om één contactpersoon aan te wijzen voor naastbetrokkenen en één betrokken zorgverlener te benoemen tot procescoördinator. De procescoördinator kan veranderen bij opschaling van het team. Deze procescoördinator moet:

- Overzicht houden over de te nemen stappen;
- Ervoor zorgen dat een vertaling wordt gemaakt van de beeldvorming naar een behandelplan;
- De eventuele noodzaak tot vervolgonderzoek kunnen onderkennen.

Geïntegreerde beschrijvende diagnose

Het doel van geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming is te komen tot een werkzame geïntegreerde beschrijvende diagnose, waarin alle dimensies van het aangepaste *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) model beschreven worden (zie Algemene inleiding) en waaraan alle betrokken disciplines vanuit hun eigen kennis en expertise hebben bijgedragen. Deze diagnose wordt opgesteld door iemand die hiervoor bevoegd en bekwaam is. Hierin staat het probleemgedrag duidelijk beschreven alsmede de oorzaken en in stand houdende factoren van het probleemgedrag, de kenmerken van de persoon en de context. Ook zijn de onderlinge interferentie en samenhang beschreven. Deze beschrijvende diagnose dient handvatten te bieden voor het begeleiden en/of behandelen van het probleemgedrag.
Wanneer vanuit geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming vooralsnog geen aanknopingspunten naar voren komen voor behandeling van oorzakelijke of in stand houdende factoren, vormt het blijven zoeken naar oorzakelijke of in stand houdende factoren, ofwel procesdiagnostiek en-beeldvorming, een belangrijke voorwaarde voor begeleiding en/of behandeling.

Aanbevelingen

AANBEVELING 1

Geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking dient multidisciplinair en gefaseerd plaats te vinden, ook wat betreft het betrekken van verschillende zorgverleners bij de problematiek en de kennis en expertise van die zorgverleners (niveau 1).

AANBEVELING 2

De eerste stap in het proces, de classificatie van het functioneren, kan als volgt worden uitgewerkt (niveau 4):

7. Hoe ziet het gedrag eruit, hoe wordt het beleefd door de persoon zelf en betrokkenen, welke betekenis geeft men aan het gedrag en welke belangen en behoeften zijn gerelateerd aan het gedrag?
8. Sinds wanneer, op welke momenten en hoe vaak komt het gedrag voor en wat zijn de gevolgen van het gedrag?
9. Levert het gedrag ernstig nadeel op voor de persoon zelf, beperkt het zijn ontplooiingskansen en/of zijn de gevolgen van het gedrag negatief voor de kwaliteit van leven van één of meerdere betrokkenen?
10. Bestaat het vermoeden dat de persoon somatische en/of psychische problemen ervaart die aanleiding vormen voor het gedrag?
11. Levert het gedrag ernstig nadeel op voor omstanders?
12. Welke beschermende factoren en/of kwaliteiten zijn bij of rond de persoon aan te wijzen?

AANBEVELING 3

Om tot geïntegreerde beeldvorming en diagnostiek te komen wordt het aanbevolen om aan de hand van vier vragen het perspectief van de persoon met een verstandelijke beperking in kaart te brengen (niveau 4):

1. Wat is er met je gebeurd?
2. Wat is je kwetsbaarheid en weerbaarheid?
3. Waar wil je naar toe?
4. Wat heb je nodig?

Deze vier vragen worden idealiter niet alleen door de persoon met een verstandelijke beperking beantwoord (of minimaal denkend vanuit de persoon), maar ook door diens naastbetrokkenen en betrokken zorgverleners (voor zichzelf).

AANBEVELING 4

Bij voorkeur worden in ieder geval de volgende personen betrokken bij de classificatie van het functioneren (niveau 4):

- De persoon met de verstandelijke beperking en probleemgedrag zelf en/of diens vertegenwoordiger;
- De persoonlijk begeleider en een psycholoog of orthopedagoog (mits aanwezig en relevant);

Indien er geen persoonlijk begeleider en/of psycholoog of orthopedagoog betrokken is, vormt de zorgverlener tot wie de persoon of diens vertegenwoordiger zich als eerste wendde de kern van het multidisciplinaire team.

AANBEVELING 5
Wanneer de classificatie van het functioneren voldoende handvatten biedt voor begeleiding en/of behandeling, wordt geadviseerd bestaande kwaliteitsstandaarden in te zetten (zie Bijlage A) (niveau 4).

AANBEVELING 6
Wanneer de classificatie van het functioneren onvoldoende handvatten biedt voor begeleiding en/of behandeling, is de volgende stap in het proces het betrekken van meer specialistische disciplines, kennis en expertise voor verdere geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming. Hoe en hoe snel het multidisciplinaire team wordt uitgebreid is mede afhankelijk van (niveau 2):

- De frequentie en ernst van het gedrag.
- Eventueel ernstig nadeel dat het gedrag kan hebben voor de persoon met een verstandelijke beperking, zijn omgeving of de maatschappij.
- De aard en ernst van de veronderstelde onderliggende somatische en/of psychische problematiek.

AANBEVELING 7
Bij de samenstelling van het multidisciplinaire team wordt geadviseerd (niveau 4):

- De basis van het team te vormen uit de direct betrokkenen, waaronder, mits aanwezig, de persoonlijk begeleider, psycholoog of orthopedagoog en AVG en/of huisarts.
- De samenstelling van het team in overeenstemming te laten zijn met de verbreding en verdieping van de diagnostiek.
- Bij iedere uitbreiding van het multidisciplinaire team een teamlid beschikbaar te hebben die het beeld van het probleemgedrag, opgebouwd vanuit verschillende disciplines, kan vertalen in een adequaat multidisciplinair behandelplan en eventuele vervolgvragen voor opschaling kan formuleren.

AANBEVELING 8
Het is aan te bevelen een betrokken zorgverlener als procescoördinator aan te wijzen, waarbij alle betrokkenen zich dienen te committeren aan de rolinvulling van de procescoördinator. Gaandeweg het proces kan het nodig zijn, afhankelijk van de betrokken disciplines en de ontwikkeling van het probleemgedrag, een andere procescoördinator aan te wijzen. Deze persoon dient nauw samen te werken met de procescoördinator tijdens het behandelproces en, indien er sprake is van een farmacologische behandeling, de voorschrijvend arts (niveau 3).

AANBEVELING 9
Binnen het multidisciplinaire team wordt zoveel mogelijk gestreefd naar een gezamenlijk proces en consensus over de beeldvorming, op basis van wederzijds respect, met inachtneming van beroepsachtergrond en deskundigheidsterrein, alsmede de wettelijke bepalingen over toestemming die de persoon zelf of diens vertegenwoordiger moet geven voor multidisciplinair overleg (niveau 4).

AANBEVELING 10
Hoewel de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking soms zeer specifieke deskundigheid vergt, heeft het de voorkeur dat ook generalistisch werkende zorgverleners betrokkenheid bij het in

kaart brengen van oorzakelijke en in stand houdende factoren tot hun takenpakket rekenen (niveau 3).

AANBEVELING 11
Het wordt aangeraden om vanuit de diagnostiek en beeldvorming te komen tot een goede geïntegreerde beschrijvende diagnose, waaraan alle betrokken disciplines vanuit hun eigen kennis en expertise bijdragen en die wordt opgesteld door iemand die hiervoor bevoegd en bekwaam is (niveau 4).

Uitgangsvraag 1.2 Model voor geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming

Welk model kan worden gebruikt om tot geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming van volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag te komen?

Onderbouwing

Zie Bijlage G.

Overwegingen

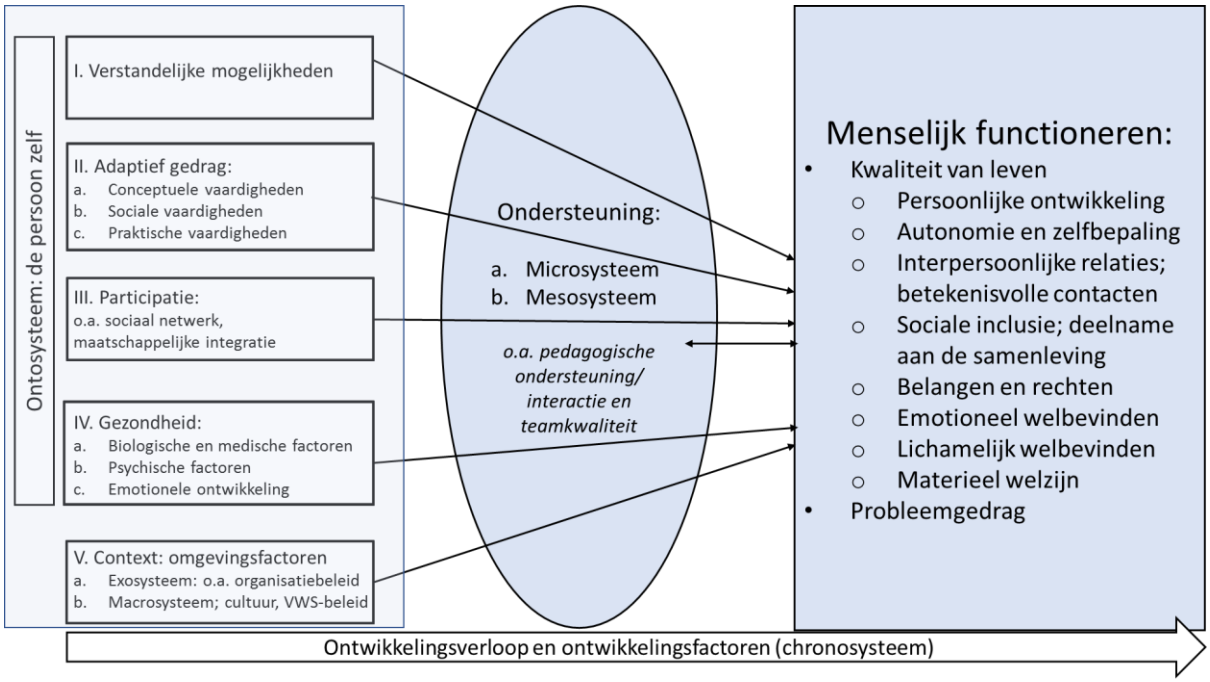
Het model van menselijk functioneren van de *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, ofwel het AAIDD-model [14], vormt de basis in deze richtlijn wanneer het gaat om het functioneren van mensen met een verstandelijke beperking (zie ook Algemene inleiding). Dit model kan ook worden gebruikt om tot geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming van volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag te komen.
Het AAIDD-model bestaat uit twee hoofdcomponenten; enerzijds de vijf dimensies – I. verstandelijke mogelijkheden, II. adaptief gedrag, III. participatie, IV. gezondheid en V. context – en anderzijds de mate van ondersteuning die een persoon ontvangt. Het model gaat ervan uit dat het menselijk functioneren wordt bepaald door deze vijf dimensies en de ontvangen mate van ondersteuning. De vijf dimensies die worden onderscheiden zijn [14]:

I. Verstandelijke mogelijkheden: de verstandelijke vermogens van een persoon, intelligentie.
II. Adaptief gedrag: waaronder executieve functies en conceptuele, sociale en praktische vaardigheden die zijn geleerd in dagelijkse ervaringen.
III. Participatie: het sociaal functioneren in de samenleving.
IV. Gezondheid: het lichamelijk, geestelijk en sociaal welzijn. Dit is een belangrijke pijler in het beeldvormingsproces waar het gaat om uitsluiten van somatische oorzaken van probleemgedrag.
V. Context: de fysieke en sociale omgeving waarbinnen mensen hun dagelijkse leven leiden, bestaande uit belemmerende en bevorderende omgevingsfactoren.

Probleemgedrag vormt een signaal voor een disbalans tussen de vijf dimensies, waarbij tevens sprake is van inadequate ondersteuning.
In deze richtlijn wordt het AAIDD-model [14] gecombineerd met aspecten van het biopsychosociale model [7] en het ecologisch model [1] om tot een geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming van

volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag te komen. In het vervolg zullen we dit het aangepaste AAIDD-model noemen (zie Figuur 1). Een uitgebreide omschrijving van de drie modellen kan gevonden worden in Bijlage B.

Figuur 1. Aangepast AAIDD-model



Bron: AAIDD-model [14] gecombineerd met het biopsychosociale model [7] en het ecologische model [1]

Om te komen tot geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming van probleemgedrag moet aandacht zijn voor de vijf dimensies die binnen het AAIDD-model onderscheiden worden, en de rol die deze dimensies spelen in het ontstaan, voortbestaan en verergeren van probleemgedrag. Vaak is er disbalans op meerdere dimensies en is er sprake van onderlinge interferentie tussen de verschillende dimensies. Anderzijds kunnen de mate en vorm van ondersteuning niet in balans zijn met het functioneren van de persoon met een VB binnen de vijf dimensies. Deze disbalans wordt in de praktijk veelal beschreven als 'overvraging' of 'onderstimulering'. Ook is het mogelijk dat in de loop van de tijd veranderingen optreden in de dimensies en factoren, waarbij herdiagnostiek overwogen kan worden.

In het aangepaste AAIDD-model worden op basis van het biopsychosociale en ecologische model de AAIDD-dimensies meer uitgewerkt. De toegevoegde waarde van het biospsychosociale model ten opzichte van het AAIDD-model is dat het binnen de vijf AAIDD-dimensies nadrukkelijk de rol bespreekt van ongunstige omgevingscondities, stresservaringen, opvoedingsstijl, ontwikkelingsfactoren en psychische en emotionele ontwikkelingsfactoren. Het ecologische model benadrukt daarbovenop nog eens de invloed van de verschillende contexten en systemen die buiten een persoon bestaan, waaronder bijvoorbeeld de dynamiek binnen het multidisciplinaire team, organisatieculturen en culturele of sociale achtergronden.

Geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming: breed, meervoudig en specifiek kijken

Om op basis van het aangepaste AAIDD model tot geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming te komen dient er breed, meervoudig en specifiek naar probleemgedrag gekeken te worden:

- *Breed kijken:* een 'brede' benadering van probleemgedrag vraagt niet alleen aandacht voor de persoon met een VB en de vijf dimensies uit het AAIDD-model, maar ook voor diens ontwikkelingsverloop en de ondersteuning die hij krijgt. Er moet worden gekeken naar zowel risicofactoren als beschermende factoren. Het gaat hierbij om het inzichtelijk maken van de complexe interferentie tussen al deze factoren en de rol die ze spelen bij het veroorzaken en in stand houden van probleemgedrag [4, 9].
- *Meervoudig kijken:* meervoudig kijken houdt in dat er niet alleen gekeken wordt naar de *feitelijke* factoren, zoals die bij het breed kijken onderzocht worden. Het betekent dat er vanuit de verschillende perspectieven van alle betrokkenen gekeken wordt. Volwassenen met een verstandelijke beperking, naastbetrokkenen en hun zorgverleners kunnen vanuit verschillende ervaringen en in verschillende contexten, verschillende perspectieven en visies hebben op het probleemgedrag. Meervoudig kijken betekent concreet dat er in de diagnostiek en beeldvorming aandacht dient te zijn voor alle belevingen (emoties), betekenissen (opvattingen, meningen) en belangen (behoeften, waarden, normen) die de persoon met een VB, diens naastbetrokkenen en betrokken zorgverleners ervaren. De één kan immers irritatie of boosheid ervaren bij het probleemgedrag, terwijl de ander juist angst ervaart. Daarnaast kunnen volwassenen met een verstandelijke beperking, naastbetrokkenen en betrokken zorgverleners verschillende betekenissen aan het probleemgedrag ontlenen en verschillende belangen bij het gedrag (of de oplossing daarvan) hebben; een vermindering in probleemgedrag kan bijvoorbeeld leiden tot minder (negatieve) aandacht voor de persoon met een VB, wat door hem of haar als negatief ervaren kan worden en door de directe omgeving juist als positief.
- *Specifiek kijken:* tot slot is het belangrijk om altijd 'specifiek' te kijken, omdat elke persoon en diens context uniek is. Het gaat om bepaald gedrag, bij een bepaalde persoon in een bepaalde context. Voor een doelmatige interventie is de vraag hoe het probleemgedrag (ooit) is ontstaan niet altijd van belang. Het gaat vooral om de vraag hoe het komt dat het probleemgedrag van deze specifieke persoon in deze specifieke context blijft bestaan [9]. Het breed, meervoudig en specifiek kijken naar probleemgedrag kan alleen plaatsvinden wanneer (professionele) zorgverleners multidisciplinair samenwerken en tevens de persoon met een VB en diens naastbetrokkenen hierbij betrekken. Eventueel kan daarbij ook gebruik worden gemaakt van kennis van betrokken ervaringsdeskundigen (kennis van mensen die in dezelfde situatie hebben gezeten of een vergelijkbare culturele of sociale achtergrond hebben). De belangrijkste manieren om dit te doen zijn te vinden binnen de handelingsgerichte diagnostiek [12] en het hypothese-toetsend model [5].

Aanbevelingen

AANBEVELING 1

Het wordt sterk aanbevolen vanuit het aangepaste AAIDD-model (waarin het AAIDD, biopsychosociale en ecologische model gecombineerd zijn) **breed** naar probleemgedrag te kijken door diagnostiek en beeldvorming te doen met betrekking tot (niveau 3):

- De vijf dimensies van het AAIDD-model (verstandelijke mogelijkheden, adaptief gedrag, participatie, gezondheid en context);
- De ondersteuning; en
- Het ontwikkelingsverloop.

AANBEVELING 2
Het wordt sterk aanbevolen vanuit het aangepaste AAIDD-model **meervoudig** – vanuit het perspectief van alle betrokkenen – naar probleemgedrag te kijken door ook beeldvorming te doen met betrekking tot (niveau 3):

- Belevingen: de emoties en spanning of stress die de persoon met een VB en andere betrokkenen ervaren als er sprake is van probleemgedrag.
- Betekenissen: de betekenis, in de vorm van opvattingen en meningen, die de persoon zelf en andere betrokkenen geven aan het probleemgedrag.
- Belangen en behoeften: de belangen en behoeften die de persoon zelf en andere betrokkenen hebben bij (de oplossing voor) het probleemgedrag, vaak gerelateerd aan het eigen normen en waarden-systeem.

AANBEVELING 3
Om tot geïntegreerde beeldvorming en diagnostiek te komen wordt aanbevolen om, naast breed en meervoudig, tevens altijd **specifiek** naar de situatie te kijken waarin de persoon en diens omgeving zich bevinden, omdat elke persoon en context uniek zijn. Voor een doelmatige interventie gaat het vooral om de vraag hoe het komt dat het probleemgedrag van deze specifieke persoon in deze specifieke context blijft bestaan (niveau 4).

AANBEVELING 4
Het wordt aanbevolen om bij het in beeld brengen van de onder aanbeveling 1 t/m 3 genoemde dimensies en factoren tevens rekening te houden met mogelijke interferenties, disbalans en/of veranderingen over de tijd in de dimensies en factoren. Hierbij dient de noodzaak van her-diagnostiek van dimensies en factoren overwogen te worden (niveau 4).

Uitgangsvraag 1.3 Kenmerken van de verstandelijke beperking

Welke kenmerken van de verstandelijke beperking dienen beschreven te worden om een goed beeld van volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag te krijgen?

Onderbouwing

Zie Bijlage G.

Overwegingen

Het AAIDD-model gaat ervan uit dat het menselijk functioneren, waaronder probleemgedrag, wordt bepaald door vijf dimensies en de ontvangen mate van ondersteuning (zie ook Uitgangsvraag 1.2). Dimensies I en II in het AAIDD-model worden gevormd door verstandelijke mogelijkheden en het

adaptief vermogen, oftewel de verstandelijke beperking. Gezien de aard en ernst van de verstandelijke beperking en de aard en intensiteit van de ondersteuning mogelijk van invloed zijn op het ontstaan en/of voortbestaan van probleemgedrag, vormt het in kaart brengen van kenmerken van de verstandelijke beperking (voor zover nog niet gedaan of niet meer actueel) onderdeel van geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming van probleemgedrag.

De verstandelijke beperking

Uitgangspunt bij het beschrijven van de kenmerken van de verstandelijke beperking is de opvatting dat een verstandelijke beperking breder is dan enkel de intelligentie, ofwel de IQ-scores, van een individu (zie ook Algemene inleiding). Er moeten daarnaast ook beperkingen zijn in het adaptief gedrag, ofwel het aanpassingsvermogen. Beide dienen te zijn ontstaan gedurende de ontwikkelingsperiode om te spreken van een verstandelijke beperking [2]. Kortom, dimensies I en II in het AAIDD-model vormen tezamen de verstandelijke beperking (zie ook Uitgangsvraag 1.2):

I. Verstandelijke mogelijkheden: deze dimensie omvat de verstandelijke mogelijkheden van een persoon zoals plannen en problemen oplossen, abstract denken, complexe ideeën tot stand laten komen, en diens leervermogen.
II. Adaptief gedrag: deze dimensie betreft de adaptieve vaardigheden van een persoon zoals conceptuele, sociale en praktische vaardigheden die zijn aangeleerd door dagelijkse ervaringen. Onder conceptuele vaardigheden worden communicatieve vaardigheden, lees- en schrijfvaardigheden, begrip van tijd, om kunnen gaan met geld en soortgelijke zaken verstaan. De sociale vaardigheden betreffen gerichtheid op sociale interacties met anderen, sociale verantwoordelijkheid kunnen nemen, eigenwaarde, zelfvertrouwen, vriendschappen kunnen onderhouden, sociale participatie, het oplossen van sociale problemen en dergelijke. De praktische vaardigheden behelzen met name huishoudelijke activiteiten, zoals persoonlijke verzorging, eten klaar kunnen maken en kunnen reizen.

De mate van de verstandelijke beperking, waar de AAIDD geen uitspraken over doet, kan aan de hand van de DSM-5 worden geclassificeerd als licht, matig, ernstig of zeer ernstig (zie ook Algemene inleiding).

Bij het in kaart brengen van kenmerken van de verstandelijke beperking dient rekening te worden gehouden met het communicatieniveau. Mocht hier onduidelijkheid over bestaan, kan een logopedist ingeschakeld worden om het communicatieniveau vast te stellen. Daarnaast dient er aandacht te zijn voor een eventueel disharmonisch ontwikkelingsprofiel. Hiervan is sprake wanneer de ontwikkeling van verstandelijk, adaptief en emotioneel functioneren niet parallel aan elkaar verlopen, of wanneer het functioneren binnen één domein onevenwichtig is (met bijvoorbeeld sterkere verbale dan performale vaardigheden). Dit is van belang, aangezien deze disharmonie de persoon met een VB kwetsbaar kan maken voor onderstimulering of overvraging. Dit kan vervolgens leiden tot het ontstaan en/of in stand houden van probleemgedrag.

In kaart brengen van het verstandelijk en adaptief functioneren

Voor het in kaart brengen van het actuele verstandelijk en adaptief functioneren zijn verschillende Nederlandstalige op validiteit en betrouwbaarheid onderzochte instrumenten beschikbaar. Bijlage C biedt een overzicht van instrumenten voor het in kaart brengen van (relevante factoren bij) probleemgedrag. De keuze van de instrumenten wordt bepaald door de geschiktheid voor- en de belastbaarheid van de persoon met een VB. Wanneer geen goede vragenlijsten zijn ontwikkeld

specifiek voor volwassenen met een verstandelijke beperking, is het te overwegen om een vragenlijst te kiezen die is ontwikkeld voor kinderen zonder een verstandelijke beperking. Naast deze instrumenten kan, zeker bij personen met een lager niveau, gebruik worden gemaakt van (video)observatie. Zo kan bijvoorbeeld, waar mogelijk, de 'Voorlopers in communicatie' (ComVoor) test afgenomen worden in combinatie met observatie in de dagelijkse leefsituatie om het communicatieniveau vast te stellen.

Oorzaak van de verstandelijke beperking

Naast het in kaart brengen van de verstandelijke beperking is aanbevolen om onderzoek te doen naar de oorzaak van de verstandelijke beperking, indien deze niet recentelijk en met de laatste onderzoekstechnieken is onderzocht. Het achterhalen van de oorzaak van de verstandelijke beperking kan een bijdrage leveren aan het begrijpen of verklaren van het probleemgedrag, en mogelijk aanknopingspunten bieden voor het begeleiden en/of behandelen van het probleemgedrag. Met name bepaalde genetische afwijkingen en syndromen kunnen gepaard gaan met somatische afwijkingen, symptomen (bijvoorbeeld reflux) of gedragsfenotypes (waaronder neuropsychiatrische stoornissen, ontwikkelingsstoornissen en degeneratieve aandoeningen) die een verhoogde kans geven op probleemgedrag. Een AVG of klinisch geneticus kan geconsulteerd worden inzake de eventuele meerwaarde van genetisch onderzoek in een specifieke casus. Dit onderzoek maakt echter altijd deel uit van de brede, meervoudige en specifieke geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming en vormt nooit een op zichzelf staande diagnostische interventie.

Aanbevelingen

AANBEVELING 1

Voor geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming van probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking wordt geadviseerd om aspecten van de verstandelijke beperking in kaart te brengen, bestaande uit het actuele verstandelijke- en adaptieve functioneren alsmede eventueel eerder onderzoek naar dit functioneren (niveau 3).

AANBEVELING 2

Om een verstandelijke beperking als dusdanig te classificeren dienen tekorten te zijn vastgesteld in de verstandelijke functies en het adaptieve vermogen. De ernst van de verstandelijke beperking dient bepaald te worden op basis van de ernst van de beperkingen in het adaptieve functioneren (op het conceptuele, sociale, en praktische domein), waarbij rekening dient te worden gehouden met het communicatieniveau, en dient geclassificeerd te worden als licht, matig, ernstig of zeer ernstig (niveau 1).

AANBEVELING 3

Om het functioneren van een persoon met een VB te begrijpen, en daarmee het ontstaan of in stand houden van probleemgedrag, wordt geadviseerd te beschrijven hoe de verschillende aspecten van de verstandelijke beperking samenhangen en interfereren, of er sprake is van een harmonisch profiel of een disharmonisch profiel (waarbij de ontwikkeling van verstandelijk, adaptief en emotioneel functioneren niet parallel aan elkaar verlopen, of het functioneren binnen één domein onevenwichtig is) en of de mate en intensiteit van ondersteuning passend zijn bij het individuele

functioneringsprofiel (niveau 3).

AANBEVELING 4
Voor het in kaart brengen van de mate van- en kenmerken van de verstandelijke beperking wordt geadviseerd instrumenten te gebruiken die (niveau 3):

- Beperkingen in het intellectueel functioneren meten;
- De adaptieve vaardigheden meten;
- Het communicatieniveau meten.

Bijlage C geeft een overzicht van instrumenten voor het in kaart brengen van (relevante factoren bij) probleemgedrag. Daarnaast kan gebruik worden gemaakt van (video)observatie.

AANBEVELING 5
Bij het kiezen van een methodiek voor het in kaart brengen van de verstandelijke beperking wordt aanbevolen rekening te houden met de geschiktheid en belasting van die methodiek voor de persoon met een verstandelijke beperking (niveau 4).

AANBEVELING 6
Indien de oorzaak van de verstandelijke beperking bij een persoon met een verstandelijke beperking en probleemgedrag niet bekend of twijfelachtig is, of niet recentelijk volgens de laatste onderzoekstechnieken is onderzocht, is het zinvol om de persoon met een verstandelijke beperking door te verwijzen naar een AVG of klinisch geneticus (niveau 4).

Uitgangsvraag 1.4 Oorzaken of in stand houdende factoren

Wat zijn mogelijke oorzaken of in stand houdende factoren van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking?

Onderbouwing

Zie Bijlage G.

Overwegingen

Het doel van geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming is het zo vroeg mogelijk her- en onderkennen van oorzaken of in stand houdende factoren van probleemgedrag. Het tijdig onderkennen van deze factoren als risicofactoren voor het ontstaan van probleemgedrag kan tevens bijdragen aan de (secundaire) preventie daarvan. Er bestaat een grote variëteit aan factoren die een rol kunnen spelen bij het ontstaan, in stand houden en/of het ‘kleuren’ van het probleemgedrag. Vanuit het aangepaste AAIDD-model kan onder andere gedacht worden aan:

- Verstandelijke mogelijkheden: zoals de ernst en eventuele oorzaak van de verstandelijke beperking en het leervermogen van een persoon.
- Adaptief gedrag: zoals communicatievaardigheden, zelfredzaamheid en coping strategieën.
- Participatie: zoals interpersoonlijke interactiestijl en relaties en deelname aan activiteiten van het werkzame en sociale leven.
- Gezondheid: zoals biologische factoren (waaronder pijn, algemene fysieke gezondheid, zintuiglijke beperkingen, fenotypes en slaap-waakritme), gezondheidsbedreigend gedrag

(zoals tabak, alcohol- of ander middelengebruik of ongezonde leefstijl) en psychische factoren (waaronder sociaal emotioneel functioneren/emotie- en zelfregulatie, prikkelverwerking, behoeften, motivatie, zelfbeeld, persoonlijkheidstrekken, hechting en empathie).

- Context: zoals leefklimaat, onderwijsklimaat, groepsdynamiek, sociaal netwerk, cultuur, exo- en macro-systeem.
- Ondersteuning: zoals pedagogische ondersteuning en begeleidingsstijl.
- Ontwikkelingsverloop: zoals voorgeschiedenis, ontwikkelingsgeschiedenis van de persoon en familie van herkomst, opvoedingsstijl, emotionele ontwikkeling, seksuele ontwikkeling, negatieve ervaringen in de kindertijd, hulpverleningsgeschiedenis en life-events.

Binnen de dimensie 'gezondheid' verdient het concept emotionele ontwikkeling bijzondere aandacht. In Nederland is dit een veelgebruikt concept, hoewel het internationaal weinig bekendheid geniet. Emotionele ontwikkeling bestaat uit het leren herkennen en begrijpen van eigen en andermans gevoelens en het leren dragen van- en omgaan met sterke emoties en gevoelens, zoals zelfbeheersing of controleverlies. Emotionele ontwikkeling speelt daarmee een belangrijke rol in de ontwikkeling van iemands persoonlijkheid. Wanneer de ontwikkeling van verstandelijk, adaptief én emotioneel functioneren niet parallel aan elkaar verlopen, of wanneer het functioneren binnen één domein onevenwichtig is (met bijvoorbeeld sterkere verbale dan performale vaardigheden), is er sprake van een disharmonisch ontwikkelingsprofiel. Dit kan de persoon met een VB kwetsbaar maken voor onder- of overvraging. Hoe disharmonischer het ontwikkelingsprofiel, des te groter de kans op de ontwikkeling van psychische stoornissen en probleemgedrag.

Het wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken of in stand houdende factoren van verschillende vormen van probleemgedrag is enerzijds aanzienlijk en anderzijds niet voldoende voor een sluitend antwoord op de vraag welke oorzaken of in stand houdende factoren bij welk probleemgedrag in het bijzonder onderzocht moeten worden. Daarentegen is er een ruime mate aan goed beschreven praktijkkennis voorhanden, zoals de CCE-lijst met de 70 belangrijkste somatische aandoeningen die ten grondslag kunnen liggen aan probleemgedrag [3], en zijn er kwaliteitsstandaarden voor specifieke vormen van probleemgedrag alsmede handboeken over verschillende vormen van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking (zie Bijlage A) [6, 8-11, 15, 16]. Deze beschikbare en beschreven kennis en expertise uit de praktijk kan een belangrijke leidraad vormen voor het in kaart brengen- en nader analyseren van oorzaken of in stand houdende factoren van probleemgedrag. Ook de meetinstrumenten in Bijlage C kunnen hierbij behulpzaam zijn, waarbij (vooral) bij personen met een ernstige verstandelijke beperking het gebruik van (video)observaties, het beschrijven van gedrag middels turflijstjes, aanvullende dossieranalyse en gesprekken met naastbetrokkenen toegevoegde waarde kunnen hebben.

Vanwege de veelheid en variëteit aan oorzaken en factoren die kunnen leiden tot (het in stand houden van) probleemgedrag, dient de rol van deze factoren in het probleemgedrag met een brede, meervoudige en specifieke blik onderzocht te worden (zie Uitgangsvraag 1.2). Dit betekent dat in het verklaren van probleemgedrag een brede, screenende blik gecombineerd dient te worden met een meer specifieke hypothese toetsende benadering, die zich richt op de individuele persoon en diens probleemgedrag.

Aanbevelingen

AANBEVELING 1

Bij geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking dienen alle oorzaken of in stand houdende factoren die een rol kunnen spelen bij het probleemgedrag en hun onderlinge interferentie met een brede, meervoudige en specifieke blik in kaart gebracht te worden. Hierbij kan vanuit het aangepaste AAIDD-model gedacht worden aan (niveau 2):

- Verstandelijke mogelijkheden: zoals de ernst en eventuele oorzaak van de verstandelijke beperking en het leervermogen van een persoon.
- Adaptief gedrag: zoals communicatievaardigheden, zelfredzaamheid en coping strategieën.
- Participatie: zoals interpersoonlijke interactiestijl en relaties en deelname aan activiteiten van het werkzame en sociale leven.
- Gezondheid: zoals biologische factoren (waaronder pijn, algemene fysieke gezondheid, zintuiglijke beperkingen, fenotypes en slaap-waakritme; gezondheidsbedreigend gedrag zoals tabak, alcohol- of ander middelengebruik of ongezonde leefstijl) en psychische factoren (waaronder sociaal emotioneel functioneren/emotie- en zelfregulatie, prikkelverwerking, behoeften, motivatie, zelfbeeld, persoonlijkheidstrekken, hechting en empathie).
- Context: zoals leefklimaat, onderwijsklimaat, groepsdynamiek, sociaal netwerk, cultuur, exo- en macro-systeem.
- Ondersteuning: zoals pedagogische ondersteuning en begeleidingsstijl.
- Ontwikkelingsverloop: zoals voorgeschiedenis, ontwikkelingsgeschiedenis van de persoon en familie van herkomst, opvoedingsstijl, emotionele ontwikkeling, seksuele ontwikkeling, negatieve ervaringen in de kindertijd, hulpverleningsgeschiedenis en life-events.

AANBEVELING 2

Bij het in kaart brengen van mogelijke oorzaken of in stand houdende factoren van probleemgedrag en hun onderlinge interferentie, wordt aanbevolen gebruik te maken van (niveau 4):

- De lijst met de 70 belangrijkste somatische aandoeningen die ten grondslag kunnen liggen aan probleemgedrag, zoals ontwikkeld door het CCE.
- Bestaande kwaliteitsstandaarden voor het probleemgedrag of psychische stoornissen; daar waar mogelijk specifiek ontwikkeld voor mensen met een verstandelijke beperking en indien deze niet beschikbaar zijn algemene kwaliteitsstandaarden (zie Bijlage A).

AANBEVELING 3

Bij het in kaart brengen van mogelijke oorzaken of in stand houdende factoren die het probleemgedrag van een persoon in de context kunnen verklaren, zijn gedegen (video)observatie(s), functionele analyse en dossieranalyse geïndiceerd om een volledig overzicht te verkrijgen (niveau 4).

AANBEVELING 4

Bij het in kaart brengen van mogelijke oorzaken of in stand houdende factoren van probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking vragen een aantal factoren bijzondere aandacht, aangezien hiervan op basis van wetenschappelijke bevindingen en/of expert opinion een verband is gevonden met probleemgedrag (niveau 2):

- De ontwikkelingsanamnese van de persoon
- Fysieke gezondheidsproblemen

- Mogelijke bijwerkingen van medicatie
- Gebruik van psychoactieve stoffen (waaronder koffie, alcohol, tabak en andere middelen)
- Psychische stoornissen
- Psychische factoren (waaronder niveau van emotionele ontwikkeling en hechtingsstijl)
- Interpersoonlijke interacties met (teams van) begeleiders, andere personen met een VB, andere behandelaren, naastbetrokkenen en vrijwilligers
- Een beperkende, misbruikende of anderszins onvoldoende aangepaste sociale context
- De organisatiecontext
- De fysieke of fysische context

AANBEVELING 5

Bij het in kaart brengen van mogelijke oorzaken of in stand houdende factoren van *specifieke* vormen van probleemgedrag, vragen een aantal factoren bijzondere aandacht aangezien hiervan op basis van wetenschappelijke bevindingen en/of expert opinion een verband is gevonden met *specifieke* vormen van probleemgedrag (niveau 2), zie Tabel 1.

Tabel 1. Relaties tussen specifieke vormen van probleemgedrag en factoren (niet uitputtend)

PROBLEEMGEDRAG	FACTOREN					
	Somatische aandoeningen	**Genetische aandoeningen**	**Psychische symptomen en/of stoornissen**	**Vaardigheden**	**Context**	**Overige**
Zelfverwondend gedrag	Frontale epilepsie	Syndromen: Lesch-Nyhan, Prader-Willi, Rett, Cornelia de Lange, Smith-Magenis, fragiele X, Gilles de la Tourette	• Autisme • Depressie • Psychose • Persoonlijkheidsstoornis • Stress • ADHD • Life events		Woonsituatie	Psychofarmacagebruik
PICA				• Communicatievaardigheden • Algemene vaardigheden	Dagelijkse activiteiten	
Eetproblematiek		Prader Willi syndroom	Autisme			
Depressieve gedragingen			Depressie		• Life events • Gebrek aan sociale steun en/of negatieve interacties met begeleiders	• Onveilige hechtingstijl • Lage mobiliteit
Angstige gedragingen			Autisme	Communicatievaardigheden	Woonsituatie	
Stereotype gedrag			Autisme	• Sociale vaardigheden • Lage algemene vaardigheden		
Teruggetrokken gedrag				Lage sociale en schoolse vaardigheden		
Seksueel onaangepast gedrag			Angst Autisme			
Verbale agressie			Depressie	Sociale vaardigheden		

PROBLEEMGEDRAG	FACTOREN					
	Somatische aandoeningen	**Genetische aandoeningen**	**Psychische symptomen en/of stoornissen**	**Vaardigheden**	**Context**	**Overige**
Fysieke agressie			Angst	Verminderd adaptief niveau	Woonsituatie	Psychofarmacagebruik
Agressie jegens objecten			Angst	• Verminderd adaptief vermogen • Verminderde sociale vaardigheden	Woonsituatie	
Agressie in het algemeen	Schade aan de frontaal-of temporaalkwab of epilepsie	Syndromen: fragiele X, Cornelia de Lange, Lesch-Nyhan	Stemmingsproblemen	Lage communicatieve vaardigheden	• Life events • Sociale isolatie, mishandeling of sociale incompetentie • Verminderde sociale interacties • Verminderde dagelijkse activiteiten	Over/onderprikkeling
Asociaal gedrag					• Woonsituatie • Begeleidingsintensiteit	
Schreeuwen	Somatische problemen, pijn					
Impulsief gedrag			Autisme Psychische symptomen			
Affectieve/neurotische symptomen					Life events	
Psychotische gedragingen			Autisme		Verminderde sociale steun	
Problematisch middelen gebruik					Sociale druk en middelengebruik in de omgeving	Persoonlijkheidskenmerken als impulsiviteit, antisociale trekken, lage zelfwaardering en

PROBLEEMGEDRAG	FACTOREN					
	Somatische aandoeningen	Genetische aandoeningen	Psychische symptomen en/of stoornissen	Vaardigheden	Context	Overige
						gevoeligheid voor beloning

Uitgangsvraag 1.5 Classificatiesysteem

Welke systemen zijn beschikbaar om vanuit een geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming tot een eenduidige classificatie te komen bij volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag?

Onderbouwing

Zie Bijlage G.

Overwegingen

Goede geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming en een goede beschrijvende diagnose zijn veel meer dan een classificatie. Elke professie werkt met zijn eigen classificatiesysteem en deze systemen moeten beschouwd worden als hulpmiddel voor het communiceren binnen en tussen disciplines en voor het aanvragen en financieren van verschillende vormen van zorg (bijvoorbeeld DBC's en ZZP's). Huisartsen hanteren bijvoorbeeld het ICPC-systeem met code P85 ('mentale retardatie/intellectuele achterstand') voor verstandelijke beperking terwijl psychologen spreken over een verstandelijke beperking volgens de DSM-V of ICD, waarbij beiden hetzelfde bedoelen. Wanneer het gaat om probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking, gaat het er echter om de classificaties vanuit de verschillende disciplines samen te brengen om zo tot een goede beschrijvende diagnose te komen. Daarbij is geen plaats voor een uniform classificatiesysteem.

Aanbevelingen

AANBEVELING 1

Inzake probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking is geen plaats voor een uniform classificatiesysteem en dienen classificaties vanuit verschillende disciplines samengebracht te worden om zo tot geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming en een goede beschrijvende diagnose te komen (niveau 4).

Referenties

1. Absil, G., C. Vandoorne, and M. Demarteau, *Bronfenbrenner, l'écologie du développement humain. Réflexion et action pour la Promotion de la santé*. 2012, Liège/Mons: Appui en Promotion et Éducation pour la Santé; Observatoire de la Santé du Hainaut.
2. American Psychiatric Association, *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*. 2013, Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
3. Centrum voor Consultatie en Expertise. *Top 70 lijst van meest belangrijke aandoeningen in relatie met probleemgedrag*. 2018 03-10-2018]; Available from: https://www.cce.nl/somatiek/top-70-somatische-aandoeningen/top-70-lijst.
4. Centrum voor Consultatie en Expertise. *Visie en werkwijze*. 2018; Available from: https://www.cce.nl/over-cce/visie-en-werkwijze.
5. De Bruyn, E.E.J., et al., *De diagnostische cyclus: Een praktijkleer*. 2003, Leuven/Amersfoort: Acco.

6. Didden, H.C.M., et al., *Handboek psychiatrie en lichte verstandelijke beperking*. 2016, Utrecht: De Tijdstroom.
7. Dosen, A., et al., *Richtlijnen en principes voor de praktijk. Beoordeling, diagnose, behandeling en bijbehorende ondersteuning voor personen met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag*. 2008, Centrum voor Consultatie en Expertise.
8. Felce, D., M. Kerr, and R.P. Hastings, *A general practice-based study of the relationship between indicators of mental illness and challenging behaviour among adults with intellectual disabilities.* Journal of Intellectual Disability Research, 2009. **53**: p. 243-254.
9. Henderikse, B., *Zelfverwonding*. 2017, Gouda: Centrum voor Consultatie en Expertise.
10. Jansen, A. and J. Thijssen. *Zoeken naar somatische verklaringen voor probleemgedrag*. [cited 2018; Available from: https://www.cce.nl/somatiek.
11. Nagel, J.v.d., M. Kiewik, and R. Didden, *Handboek LVB en verslaving : 'iedereen gebruikt toch?'*. 2017, Amsterdam: Boom.
12. Pameijer, N. and E. Van Laar-Bijman, *Handelingsgerichte diagnostiek. Een handreiking voor orthopedagogen en psychologen werkzaam in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. 2007, Den Haag: Lemma.
13. Ridley, C.R. and C.E. Jeffrey, *Thematic mapping in case conceptualization: An introduction to the special section.* Journal of Clinical Psychology, 2017. **73**(4): p. 353-358.
14. Schalock, R.L., et al., *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*. 11th edition ed. 2010, Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
15. Sturmey, P. and R. Didden, *Evidence-based practice and intellectual disabilities*. 2014, Wiley-Blackwell: Hoboken.
16. Taylor, J.L., et al., *Psychological Therapies for Adults with Intellectual Disabilities*. 2013, Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.
17. Van Os, J., *De DSM-5 voorbij! Persoonlijke diagnostiek in een nieuwe ggz*. 2017, Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Module 2 Begeleiding en behandeling van probleemgedrag

Uitgangsvragen

2.1 Hoe dient vanuit het aangepaste AAIDD-model tot een geïntegreerd multidisciplinair begeleidings-/behandelplan voor volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag gekomen te worden?

2.2 Waaraan dient een geïntegreerd multidisciplinair begeleidings-/behandelplan voor probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking te voldoen?

2.3 Hoe dient het proces rond de keuze en uitvoering van non-farmacotherapeutische interventies voor de begeleiding en/of behandeling van oorzaken van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking eruit te zien?

2.4 Welke non-farmacotherapeutische interventies zijn beschikbaar voor de begeleiding en/of behandeling van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking?

Uitgangsvraag 2.1 Een geïntegreerd multidisciplinair begeleidings-/behandelplan

Hoe dient vanuit het aangepaste AAIDD-model tot een geïntegreerd multidisciplinair begeleidings-/behandelplan voor volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag gekomen te worden?

Onderbouwing

Zie Bijlage G.

Overwegingen

Vanuit geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming (Module 1) komt een werkzame geïntegreerde beschrijvende diagnose beschikbaar, waarin alle dimensies van het aangepaste *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) model beschreven zijn. Hierin staat het probleemgedrag duidelijk beschreven alsmede de oorzaken en in stand houdende factoren van het probleemgedrag, de kenmerken van de persoon en de context. Ook zijn de onderlinge interferentie en samenhang beschreven. Hiermee biedt de geïntegreerde beschrijvende diagnose concrete handvatten waarop begeleiding en/of behandeling afgestemd kunnen worden.

Bij volwassenen met een verstandelijke beperking komen behandeling en begeleiding altijd in combinatie voor; de één bestaat niet zonder de ander. Bij de inzet van interventies voor probleemgedrag lopen behandeling en begeleiding dan ook in elkaar over. Hoewel een behandelplan en begeleidingsplan volgens strikte definities twee verschillende dingen zijn (zie ook de Begrippenlijst), wordt in deze richtlijn waar het interventies voor probleemgedrag betreft gesproken over een begeleidings-/behandelplan, om zo de verwevenheid van behandeling en begeleiding te benadrukken.

Een geïntegreerd begeleidings-/behandelplan voor probleemgedrag dient voort te borduren op de geïntegreerde beschrijvende diagnose en aandacht te besteden aan de vijf dimensies van het AAIDD-model, de mogelijke interferentie en disbalans tussen deze dimensies en de ondersteuning die de persoon hierin ontvangt. Daarnaast is het van belang om bij het opstellen van een begeleidings-/behandelplan ook breed, meervoudig en specifiek te kijken (zie ook Module 1, Uitgangsvraag 1.2).

Op deze manier richt een plan zich zowel op de persoon, diens context en kwaliteit van leven, als ook op de aard en intensiteit van de ondersteuning [9].

Aanbevelingen

AANBEVELING 1
Bij het opstellen van een geïntegreerd multidisciplinair begeleidings- en/of behandelplan voor probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking dient aandacht te zijn voor de vijf dimensies van het AAIDD-model – verstandelijke mogelijkheden, adaptief gedrag, participatie, gezondheid en context – en de mogelijke interferentie en disbalans tussen deze dimensies. Wanneer een disbalans wordt geconstateerd en/of er sprake is van inadequate ondersteuning, wordt geadviseerd de behandeling hierop te richten (niveau 4).

AANBEVELING 2
Bij het opstellen van het begeleidings-/behandelplan is het belangrijk om altijd breed, meervoudig en specifiek te kijken en alle dimensies en factoren die het functioneren beïnvloeden in ogenschouw te nemen (niveau 4).

Uitgangsvraag 2.2 Onderdelen van het multidisciplinair begeleidings-/behandelplan

Waaraan dient een geïntegreerd multidisciplinair begeleidings-/behandelplan voor probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking te voldoen?

Onderbouwing

Zie Bijlage G.

Overwegingen

Onderdelen van het begeleidings-/behandelplan

In het multidisciplinaire begeleidings-/behandelplan voor probleemgedrag moeten duidelijk en concreet beschreven doelen worden opgenomen, die zich richten op verbetering van de kwaliteit van leven, versterking van beschermende factoren en kwaliteiten van de persoon met VB en/of een afname van probleemgedrag. Deze doelen dienen reëel, haalbaar en gedoseerd te zijn. De 'goal attainment scaling' kan helpen bij het formuleren van zulke (SMART) doelen [2]. Daarnaast moet beschreven worden welk aanvullend onderzoek eventueel nodig is, welke interventies ingezet worden (waaronder eventuele interventies gericht op het wegnemen van acuut gevaar en farmacotherapeutische interventies), de volgorde waarin deze worden uitgevoerd (zie ook Uitgangsvraag 2.3) en ethische overwegingen hieromtrent. Ook dient opgenomen te worden hoe het eventuele acute ingrijpen geëvalueerd en afgebouwd wordt, hoe monitoring en evaluatie van effect en bijwerkingen plaatsvinden, wat te doen bij crisissituaties en hoe het tijdspad van de behandeling

eruit ziet, de verantwoordelijkheden van de betrokkenen, de gegeven voorlichting als ook de informed consent. De persoon met een verstandelijke beperking (VB) en diens vertegenwoordiger moeten immers instemmen met het begeleidings-/behandelplan alvorens interventies ingezet kunnen worden. De specifieke invulling en samenhang van de onderdelen van het plan kunnen gedurende het proces veranderen, afhankelijk van het verloop van de begeleiding/behandeling.

Monitoring en evaluatie

Monitoring en evaluatie van interventies zijn om meerdere redenen van belang. In de eerste plaats om het effect van de interventie of ingezette methodiek te toetsen. Bij het uitblijven van (voldoende) effect, kan het bijvoorbeeld nodig zijn het begeleidings-/behandelplan te heroverwegen. Daarnaast kan een (gebrek aan) verandering in het probleemgedrag bijdragen aan een aanscherping of bijstelling van de geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming, bijvoorbeeld door minder waarschijnlijke hypotheses te heroverwegen, of kan aanvullende beeldvorming of diagnostiek uitgevoerd worden om hypotheses over oorzakelijke of in stand houdende factoren te toetsen. Daarnaast kan uit monitoring en evaluatie blijken dat er wel korte termijneffecten zijn, maar dat deze het probleemgedrag op langere termijn juist in stand houden. Bijvoorbeeld wanneer betrokkenen telkens een geruststellende reactie geven op probleemgedrag. In dat geval dient in het behandelplan te worden opgenomen welke reacties beter passend zijn. Zo snel mogelijk ingrijpen verdient hierbij de voorkeur boven afwachten, om het inslijpen van gedragspatronen te voorkomen.

Monitoring en evaluatie van het begeleidings-/behandelplan dienen gericht te zijn op:

- Het proces; zijn de vastgelegde interventies (volledig) uitgevoerd, hoe verliep de communicatie, de samenwerking, etc.
- De doelen; bepaald moet worden of de interventie(s) objectief succesvol is.
- Het perspectief van alle betrokkenen op de ingezette interventies en/of methodieken; een interventie kan objectief verbeteringen geven, maar het is van belang dat betrokkenen de nieuwe situatie ook als een verbetering ervaren en tevreden zijn.

In het begeleidings-/behandelplan dient genoteerd te worden wat, met welke frequentie, hoe en door wie gemonitord en geëvalueerd moet worden. Dit zal mede afhangen van de aard van de interventies en de te verwachten resultaten in de specifieke situatie. Het heeft de voorkeur om bij het monitoren en evalueren waar mogelijk gebruik te maken van gestandaardiseerde vragenlijsten. Hierbij kan gedacht worden aan dezelfde instrumenten en methodieken die ook bij beeldvorming en diagnostiek gebruikt worden (zie Bijlage C). Bij de behandeling van onderliggende somatische en/of psychische aandoeningen worden stoornis-specifieke vragenlijsten en/of monitoring geadviseerd, zoals lab-uitslagen ten aanzien van de schildklierfuncties. Daarnaast blijkt uit de praktijk dat het inzetten van ‘turflijstjes’ of documentatie door middel van foto’s of video’s ook bruikbaar kan zijn om eventuele gedragsveranderingen te monitoren.
Wanneer op basis van monitoring en evaluatie een aantal werkzame factoren zijn vastgesteld, heeft het de voorkeur deze na afloop van de behandeling op te nemen in het reguliere begeleidingsplan, eventueel samen met een nazorgtraject. Om optimale zorg op lange termijn te waarborgen, kan het behulpzaam zijn om dit reguliere begeleidingsplan op gezette tijden te (her)evalueren.

Samenstelling van het multidisciplinaire team

Het opstellen van een geïntegreerd begeleidings-/behandelplan dient in principe multidisciplinair te gebeuren. Welke zorgverleners tenminste onderdeel moeten uitmaken van het multidisciplinaire team is afhankelijk van de specifieke oorzaken of in stand houdende factoren die een rol spelen bij het probleemgedrag. Waar mogelijk dient hierbij nauwe samenwerking en afstemming plaats te vinden met de persoon met een VB en/of diens vertegenwoordiger en naastbetrokkenen (zie ook Uitgangsvraag 2.3).

Belangrijk is dat binnen het multidisciplinaire team één zorgverlener wordt aangewezen die het proces coördineert, de procescoördinator. Dit kan dezelfde procescoördinator zijn als tijdens de beeldvorming en diagnostiek, maar het kan ook nodig zijn een andere zorgverlener aan te wijzen. Dit is afhankelijk van de betrokken disciplines en de ontwikkeling van het probleemgedrag. Waar van toepassing dient de procescoördinator van het behandelproces nauw samen te werken met de procescoördinator tijdens het beeldvormingsproces. Indien er (tevens) sprake is van een farmacotherapeutische behandeling, dient ook samengewerkt te worden met de voorschrijvend arts.

Tijdens het opstellen van een begeleidings-/behandelplan is het belangrijk om de verwachtingen van alle betrokkenen te inventariseren en een zo realistisch mogelijk perspectief te schetsen; de meeste interventies vragen immers de nodige tijd alvorens (eventuele) effectiviteit optreedt en/of beoordeeld kan worden.

Aanbevelingen

AANBEVELING 1

Het multidisciplinaire begeleidings-/behandelplan voor probleemgedrag bestaat bij voorkeur uit de volgende onderdelen:

- Doelen: duidelijke en concrete doelen, gericht op verbetering van de kwaliteit van leven, versterking van beschermende factoren en kwaliteiten van de persoon met VB en een afname van probleemgedrag (niveau 2).
- Aanvullend onderzoek: eventueel aanvullend onderzoek of analyse wanneer het doel is om oorzaken of in stand houdende factoren die (nog) niet helder of bekend zijn verder in kaart te brengen (niveau 4).
- Interventies: de gekozen interventie(s) en methodiek(en) (waaronder eventuele interventies gericht op het wegnemen van acuut gevaar en farmacotherapeutische interventies), zowel enkelvoudige als combinaties, de volgorde van inzet, te verwachten effecten en bijwerkingen en eventuele ethische overwegingen rondom de keuze voor een interventie (niveau 4).
- Monitoring en evaluatie: hoe, wanneer en door wie het effect en de bijwerkingen van interventies worden gemeten, hoe vaak er geëvalueerd wordt, wat de datum van de tussen- en eindevaluatie is en wanneer een doel als behaald wordt beschouwd (niveau 2).
- Crisissituaties: het beleid bij crisissituaties en onverwachte effecten (niveau 4).
- Tijdspad: de duur van de interventie(s) en op grond waarvan wordt besloten de interventie(s) te stoppen of voort te zetten (niveau 4).
- Verantwoordelijkheden: wie verantwoordelijk is voor de interventies (niveau 2).
- Voorlichting: hoe en aan wie voorlichting over de interventies in het algemeen en over de bijwerkingen in het bijzonder wordt/is gegeven (niveau 4).
- Informed consent paragraaf (niveau 4).

De specifieke invulling en samenhang van deze onderdelen kunnen gedurende het proces veranderen, afhankelijk van het verloop van de begeleiding/behandeling.

AANBEVELING 2
Wanneer uit evaluatie blijkt dat het begeleidings-/behandelplan voor probleemgedrag niet heeft geleid tot vermindering of oplossing van het probleemgedrag, wordt aangeraden het plan te heroverwegen en indien nodig aanvullende beeldvorming en diagnostiek uit te voeren (niveau 4).

AANBEVELING 3
Het heeft de voorkeur om na afloop van de behandeling vastgestelde werkzame factoren en een eventueel nazorgtraject op te nemen in het reguliere begeleidingsplan, waarbij periodieke (her)evaluatie aangeraden wordt om optimale zorg doorlopend te waarborgen (niveau 4).

AANBEVELING 4
Het verdient sterke voorkeur om het geïntegreerde begeleidings-/behandelplan voor probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking in multidisciplinair verband op te stellen, in samenwerking met de persoon met een verstandelijke beperking en/of diens vertegenwoordiger en naastbetrokkenen. De zorgverleners die ten minste onderdeel moeten uitmaken van het team worden bepaald door de oorzaken of in stand houdende factoren die een rol spelen bij het probleemgedrag (niveau 4).

AANBEVELING 5
Het is sterk aan te bevelen een betrokken zorgverlener als procescoördinator aan te wijzen die verantwoordelijk is voor coördinatie van het opstellen en uitvoeren van het begeleidings-/behandelplan voor probleemgedrag en van de behandeling. Deze persoon dient nauw samen te werken met de persoon die de rol van procescoördinator vervulde tijdens het beeldvormingsproces (indien een andere zorgverlener) en de voorschrijvend arts (indien er sprake is van een farmacotherapeutische behandeling) (niveau 4).

Uitgangsvraag 2.3 Keuzeproces bij non-farmacotherapeutische interventies

Hoe dient het proces rond de keuze en uitvoering van non-farmacotherapeutische interventies voor de begeleiding en/of behandeling van oorzaken van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking eruit te zien?

Onderbouwing

Zie Bijlage G.

Overwegingen

In het geïntegreerde multidisciplinaire begeleidings-/behandelplan worden de interventies en/of methodieken beschreven die ingezet worden voor de begeleiding en behandeling van de oorzaken of in stand houdende factoren van probleemgedrag of de symptomen van het probleemgedrag. In het proces rond de keuze en uitvoering van deze interventies zijn een aantal aspecten van belang.

Volgorde van interventies of methodieken

Bij het opstellen van een begeleidings-/behandelplan dient een keuze gemaakt te worden over de volgorde waarin interventies of methodieken worden ingezet. Hierbij zal allereerst aandacht moeten zijn voor het eventueel aanwezige acuut gevaar voor de persoon met een VB, de omgeving of de maatschappij.

Interventies gericht op wegnemen acuut gevaar

Het wegnemen of verminderen van gevaar kan vragen om acuut ingrijpen. Dit kan soms vooruitlopend op- of gelijktijdig met geïntegreerde beeldvorming en diagnostiek plaatsvinden. In sommige gevallen is onvrijwillige zorg, een klinische opname of sederende psychofarmaca (zie Module 3) hierbij onvermijdelijk. Minder ingrijpende methodes zijn echter ook mogelijk. Het is in alle gevallen noodzakelijk om in het begeleidings-/behandelplan informatie over evaluatie en afbouw van het acute ingrijpen op te nemen.

Interventies gericht op verbetering van de kwaliteit van leven, versterking van beschermende factoren en kwaliteiten van de persoon met VB en/of een afname van probleemgedrag

Na het eventuele wegnemen van acuut gevaar zullen overige interventies ingezet moeten worden. Deze interventies richten zich op verbetering van de kwaliteit van leven, versterking van beschermende factoren en kwaliteiten van de persoon met een VB en/of een afname van (symptomen van) probleemgedrag.

Afwegingen bij de keuze van een methodiek of interventie

De keuze voor interventies, methodieken of combinaties van beide wordt bepaald aan de hand van de brede, meervoudige en specifieke informatie over de persoon en diens context die uit het beeldvormingsproces naar voren is gekomen (zie Module 1). Op basis van deze informatie is er duidelijk zicht op oorzaken of in stand houdende factoren of symptomen van het probleemgedrag en is idealiter tevens een geïntegreerde beschrijvende diagnose beschikbaar. In lijn met het beeldvorming- en diagnostiekproces wordt de keuze voor interventies, methodieken of combinaties dan ook grotendeels bepaald aan de hand van de dimensies van het aangepaste AAIDD-model:

- Verstandelijke mogelijkheden: zoals de mogelijkheid om te kunnen leren door ervaringen op te doen en de mate waarin er sprake is van een harmonisch of een meer disharmonisch ontwikkelingsprofiel.
- Adaptief gedrag: waaronder executieve functies, mogelijkheden op het gebied van sociale interacties en communicatie, en praktische vaardigheden op het gebied van persoonlijke verzorging.
- Participatie: waaronder deelname aan activiteiten als werk, scholing of dagbesteding, maar ook de sociale interactie met de omgeving en de sociale rollen die de persoon vervult.
- Gezondheid: objectieve en subjectieve gezondheid.
- Context: waaronder eventuele organisatie- en context gebonden factoren die herhaaldelijk blijken bij te dragen aan probleemgedrag (zoals vastgesteld na evaluatie van eerdere behandelplannen), tekorten aan kennis of vaardigheden van medewerkers of een onveilig werkklimaat voor medewerkers.
- Ondersteuning: waaronder kennis, vaardigheden en ervaring van de zorgverlener en naastbetrokkenen.

Daarnaast kunnen ook de volgende factoren de keuzes bij het opstellen van een multidisciplinair begeleidings-/behandelplan beïnvloeden: de benodigde tijdsinvestering, praktische haalbaarheid, ethische overwegingen, wet- en regelgeving, de verwachte effectiviteit van de behandeling (onder andere voor het verhogen van de kwaliteit van leven) en de wensen van verschillende betrokkenen. Wanneer alle van belang zijnde aspecten afgewogen zijn, dient in de begeleiding en behandeling gestreefd te worden naar een goede balans tussen opbrengsten enerzijds en belasting van de persoon met een VB, naastbetrokkenen en zorgverleners anderzijds.

Samenstelling van het multidisciplinaire team

Begeleidings- en/of behandeldoelen worden waar mogelijk opgesteld door een multidisciplinair team. Door een multidisciplinair team kan immers breed, meervoudig en specifiek gekeken worden. De precieze samenstelling van het team is afhankelijk van de persoon met een VB en de aard en ernst van diens probleemgedrag. Het geniet de voorkeur om in ieder geval, mits aanwezig, altijd een begeleider die de persoon goed kent en psycholoog of orthopedagoog te betrekken. Daarbij dient iedere betrokken zorgverlener inzicht te hebben in de aard en ontwikkeling van een verstandelijke beperking en in de persoonlijke en contextuele factoren die kunnen bijdragen aan het ontstaan of in stand houden van probleemgedrag. Evenals bij het beeldvorming- en diagnostiekproces, is bereidheid en vaardigheid in het samenwerken met andere disciplines een belangrijke voorwaarde voor adequate begeleiding en behandeling (zie ook Module 1, Uitgangsvraag 1.1). Het is dan ook aan te raden duidelijke afspraken te maken over rollen, taken en verantwoordelijkheden van de verschillende betrokken zorgverleners en om binnen het multidisciplinaire team een procescoördinator en vaste contactpersoon voor naastbetrokkenen te hebben.

Daarnaast is het bij het opstellen en uitvoeren van het begeleidings-/behandelplan van belang altijd de persoon met een VB en/of diens vertegenwoordiger en naastbetrokkenen te betrekken, ook wanneer formele toestemming niet wettelijk noodzakelijk is. Naastbetrokkenen hebben door hun jarenlange betrokkenheid veel kennis over de persoon met een VB, wat wel en niet heeft gewerkt in het verleden en welke factoren kunnen bijdragen aan het slagen van een interventie. Een professionele weging van deze informatie blijft echter gewenst: wat voorheen niet gewerkt heeft, zou destijds niet correct uitgevoerd kunnen zijn, of zou door veranderde omstandigheden in het heden wel kunnen werken.

Betrokkenheid van mensen met een VB en hun naastbetrokkenen kan op verschillende manieren vormgegeven worden, onder andere door als zorgverlener duidelijke uitleg te geven over begeleidings-/behandelmogelijkheden en/of inzage in rapportages te bieden. Om de betrokkenheid van mensen met een VB en naastbetrokkenen optimaal te laten verlopen, dient relevante informatie voor hen altijd gedoseerd, toegankelijk en begrijpelijk gemaakt te worden. Dit betekent onder meer dat het begeleidings-/behandelplan en interventies of methodieken transparant, in openheid, bij herhaling, met respect voor privacy van de betrokken partijen en passend bij het begripsniveau, de draagkracht, emotionele ontwikkeling en voorkeur van de persoon met een VB besproken of verduidelijkt dienen te worden. Waar nodig kan gebruik gemaakt worden van visuele ondersteuning in de communicatie, door bijvoorbeeld geschreven woorden, gebaren, pictogrammen, foto's of tekeningen.

Uitvoering van interventies

Om een interventie of methodiek op de juiste manier uit te voeren is het belangrijk dat betrokken zorgverleners voldoende ondersteuning ontvangen. Ook praktische en organisatorische ondersteuning vanuit naastbetrokkenen kan belangrijk zijn om een behandeling te kunnen uitvoeren of te laten slagen. Naastbetrokkenen willen hierbij graag samenwerken op basis van wederzijds respect, met open, transparante en eerlijke communicatie. Het is dan ook van belang om rekening te houden met de competenties, vaardigheden en emotionele betrokkenheid van de naastbetrokkenen.

Voor een goede behandelrelatie met de persoon met probleemgedrag zijn een passende houding, bejegening en communicatie vanuit behandelaren en begeleiders belangrijk. Mensen met een verstandelijke beperking vinden het daarnaast erg belangrijk dat ze een vaste behandelaar of begeleider hebben waar ze een 'klik' mee hebben. Over het algemeen willen mensen met een verstandelijke beperking graag oprechte aandacht, respect, erkenning, autonomie, warmte en steun. Zij willen graag een zorgverlener die geduldig, rustig en flexibel is, navraagt of de persoon met een VB hen begrepen heeft en waar nodig bijstuurt en geruststelt [1, 4-7, 10].

Kennis en kunde

Voor een effectieve uitvoering van interventies of methodieken kan het nodig zijn om begeleiders, groepsleiding en naastbetrokkenen te trainen, coachen en superviseren om hun bekwaamheid op dit gebied te vergroten (zie ook Module 4). Zo kan men zorgverleners trainen in het sterk inzetten op secundaire preventie door competenties van mensen met een verstandelijke beperking te versterken en het leefklimaat te optimaliseren. De relatie en de (kwaliteit van de) interactie tussen mensen met een verstandelijke beperking en begeleiders is belangrijk bij het uitvoeren van een behandeling. Belangen, belevingen en betekenisgeving spelen hierin een belangrijke rol, het zogenaamde meervoudig kijken (zie ook Module 1, Uitgangsvraag 1.2). Deze relatie wordt beïnvloed door kenmerken van begeleiders, zoals de mate van zelfbewustzijn en copingstijl, maar ook door de context waarin begeleiders werken, zoals een gedeelde attitude binnen een team en het teamklimaat [8, 13]. Daarnaast zouden zorgverleners kennis moeten hebben van methoden waarmee gedrag kan worden gemonitord en van methoden om hun eigen competenties te evalueren. Deze factoren zijn al meegenomen in trainingen, waarbij begeleiders onder andere leren om te gaan met emoties en stress [3, 11, 14]. Deze kennis en vaardigheden dragen tevens bij aan het verkleinen van de kans op handelingsverlegenheid, die op kan treden wanneer begeleiders en naastbetrokkenen geconfronteerd worden met ernstige dreiging, agressie of geweld. Op deze manier kunnen risicovolle ingrepen zoveel mogelijk vermeden worden [3].

Aanvullende expertise

Wanneer de problematiek complex is, benodigde kennis ontbreekt of een interventie of methodiek niet effectief blijkt, kunnen multidisciplinaire teams zich wenden tot specialistische diensten voor advies, supervisie of training (zie ook Module 1, Uitgangsvraag 1.1). Binnen grote zorgorganisaties zijn veelal interne expertiseteams aanwezig en ook bij GGZ instellingen zijn specialistische teams en/of hoog specialistische centra beschikbaar. Daarnaast is het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) een landelijk opererende organisatie met experts die geraadpleegd kan worden bij de meest complexe zorg. Ook bestaan er expertisecentra zoals De Borg voor de behandeling van mensen met een lichte verstandelijke beperking en ernstige gedrags- en/of psychiatrische problemen (SGLVG).

Aanbevelingen

AANBEVELING 1

Het wordt aanbevolen bij de keuze van een interventie of methodiek ook de volgorde vast te leggen, waarbij (niveau 4):

- In eerste instantie, waar nodig, moet worden ingezet op het verhelpen of verminderen van acuut gevaar voor de persoon met een verstandelijke beperking, diens omgeving of de maatschappij. Onvrijwillige zorg kan hierbij noodzakelijk zijn, maar daarbij moet vanaf de start aandacht zijn voor het zo snel mogelijk weer afbouwen van deze onvrijwillige zorg;
- Vervolgens kunnen interventies worden ingezet op het verbeteren van de kwaliteit van leven, versterking van beschermende factoren en kwaliteiten van de persoon met VB en/of een afname van (symptomen van) probleemgedrag.

AANBEVELING 2

Het verdient aanbeveling interventies of methodieken te kiezen op basis van de informatie die uit het beeldvormingsproces naar voren is gekomen en de dimensies van het aangepaste AAIDD-model. Daarnaast kunnen tijdsinvestering, praktische haalbaarheid, ethische overwegingen, wet- en regelgeving, verwachte effectiviteit en de wensen van verschillende betrokkenen het keuzeproces beïnvloeden (niveau 4).

AANBEVELING 3

Bij de keuze van een interventie dienen de wensen van de persoon met een verstandelijke beperking en/of diens vertegenwoordiger en naastbetrokkenen meegewogen te worden, tenzij er op basis van het klinisch oordeel behandelinhoudelijk zwaarwegende redenen zijn om hiervan af te wijken (niveau 3).

AANBEVELING 4

Het verdient sterke voorkeur om begeleidings- en/of behandeldoelen multidisciplinair op te stellen, bij voorkeur in ieder geval met een begeleider die de persoon goed kent en psycholoog of orthopedagoog en waar mogelijk in samenwerking met de persoon met een verstandelijke beperking en/of diens vertegenwoordiger en naastbetrokkenen (niveau 4).

AANBEVELING 5

Iedereen die betrokken is bij begeleiding/behandeling moet inzicht hebben of verwerven in de aard en ontwikkeling van een verstandelijke beperking en in persoonlijke en contextuele factoren die bijdragen aan het ontstaan of in stand houden van probleemgedrag (niveau 1).

AANBEVELING 6

Het wordt aanbevolen betrokken zorgverleners bewust te maken van de invloed van hun interacties met de persoon met een verstandelijke beperking op het probleemgedrag en hen te trainen, coachen en superviseren om hun vakbekwaamheid rond probleemgedrag te vergroten (niveau 4).

AANBEVELING 7

Het wordt aangeraden om naastbetrokkenen waar nodig te ondersteunen door middel van training om hun begrip van de persoon met een verstandelijke beperking of het probleemgedrag te

verbeteren en hun mogelijkheid tot zelfreflectie te vergroten (niveau 4).

AANBEVELING 8
Wanneer bij behandelaren onvoldoende kennis en competenties aanwezig zijn om een begeleidings-/behandelplan op te stellen en uit te voeren, dient aanvullende expertise ingeschakeld te worden (niveau 1).

Uitgangsvraag 2.4 Overzicht van non-farmacotherapeutische interventies

Welke non-farmacotherapeutische interventies zijn beschikbaar voor de begeleiding en/of behandeling van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking?

Onderbouwing

Zie Bijlage G.

Overwegingen

Interventies en methodieken kunnen verschillende aangrijpingspunten hebben, te weten:

- Oorzakelijke of in stand houdende factoren van probleemgedrag;
- Symptomen van het probleemgedrag zelf;
- Secundaire preventie, ofwel het voorkomen van herhaling van probleemgedrag.

Uitgangspunt bij de keuze voor een interventie of methodiek is dat in principe altijd ingegrepen dient te worden op de oorzaken of in stand houdende factoren van probleemgedrag. Alleen wanneer oorzakelijke of in stand houdende factoren zijn uitgesloten of niet behandelbaar blijken, kunnen interventies overwogen worden die aangrijpen op symptomen van het probleemgedrag zelf. Daarbij zijn situaties denkbaar, waarbij het zinvol is beide types interventies gelijktijdig in te zetten. Bijvoorbeeld in het geval van een agressieregulatie behandeling, naast behandeling van de oorzaken of factoren die agressief gedrag in stand houden. Tot slot kunnen interventies ingezet worden die aangrijpen op preventie, zodat toekomstige herhaling van het probleemgedrag voorkomen kan worden (secundaire preventie).

Aangrijpingspunt: oorzakelijke of in stand houdende factoren van probleemgedrag

Wanneer vanuit de geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming duidelijk is geworden wat oorzakelijke of in stand houdende factoren voor het probleemgedrag zijn, dienen interventies gekozen te worden die ingrijpen op deze factoren. Hierbij kan worden gedacht aan de behandeling van een onderliggende somatische of psychische stoornis of het wegnemen van prikkels bij overprikkeling.

Gebruik bestaande kwaliteitsstandaarden bij (sterk vermoeden van) diagnose

Wanneer er sprake is van gediagnosticeerde of sterk vermoede oorzaken of in stand houdende factoren van probleemgedrag (bijvoorbeeld somatische aandoeningen of psychische stoornissen), wordt waar mogelijk verwezen naar bestaande kwaliteitsstandaarden, ook wanneer deze niet specifiek voor mensen met een VB zijn geschreven (zie Bijlage A). Er zijn immers geen redenen om aan te nemen dat bestaande evidence based interventies niet effectief zijn bij volwassenen met een

verstandelijke beperking. Waar pijn bijvoorbeeld is vastgesteld of wordt vermoed, dient behandeling zich in ieder geval te richten op het wegnemen van de oorzaak van de pijn en/of goede pijnbestrijding. Terwijl als er bijvoorbeeld sprake is van (een sterk vermoeden van) een onderliggende angststoornis, verwezen wordt naar de multidisciplinaire GGZ-richtlijn *Angststoornissen* en de zorgstandaard *Angstklachten en angststoornissen* (zie Bijlage A).
Bij de toepassing van interventies zoals die worden aanbevolen in reguliere kwaliteitsstandaarden, dient wel altijd rekening te worden gehouden met de kenmerken van de verstandelijke beperking. Dit noemen we geprotocolleerd maatwerk [12]. Hiermee wordt bedoeld dat bij het gebruik van (reguliere) interventies en behandelingen, noodzakelijke aanpassingen gemaakt moeten worden in de manier waarop die interventies en behandelingen worden uitgevoerd. Het gaat dan met name om aanpassingen in vorm, tempo en communicatie. Dit is noodzakelijk om de behandeling te laten aansluiten bij het leer- en begripsvermogen en de copingvaardigheden van de persoon met een VB. Voor de behandeling van psychische stoornissen zijn hiervoor meer specifieke en bruikbare adviezen te vinden in de generieke module *Psychische stoornissen en zwakbegaafdheid (ZB) of lichte verstandelijke beperking (LVB)* [9]. Het is belangrijk dat het aanpassen van bestaande kwaliteitsstandaarden gebeurt door behandelaren die ervaring hebben met het gebruik van de betreffende standaard als ook met het behandelen van volwassenen met een VB of die zich hierin laten scholen of superviseren. Een tip daarbij is dat in sommige gevallen kwaliteitsstandaarden op het gebied van de kind- en jeugdzorg beter bruikbaar en makkelijker aan te passen zijn dan standaarden voor volwassenen.

Aangrijpingspunt: (symptomen van) het probleemgedrag zelf
Wanneer uit geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming geen oorzakelijke of in stand houdende factoren naar voren komen, dienen de symptomen van het probleemgedrag zelf behandeld te worden. Voorbeelden van dergelijke interventies en methodieken zijn het creëren van afleiding of emotieregulatie training. Voorwaarde voor het inzetten van deze interventies is dat doorgezocht wordt naar oorzakelijke of in stand houdende factoren, oftewel dat beeldvorming en procesdiagnostiek uitgevoerd worden.

Aangrijpingspunt: secundaire preventie (het voorkomen van herhaling van probleemgedrag)
Interventies en methodieken met als doel secundaire preventie (het voorkomen van herhaling van probleemgedrag) zijn gericht op het in evenwicht brengen en houden van de vijf dimensies van het aangepaste AAIDD-model: verstandelijke mogelijkheden, adaptief gedrag, participatie, gezondheid en context en op een hierbij passende ondersteuning (zie ook Module 1, Uitgangsvraag 1.2). Hierbij valt te denken aan interventies gericht op het voorkomen van overvraging of onderstimulering, door voldoende aan te sluiten bij de verstandelijke mogelijkheden en het adaptieve en emotionele functioneren, en interventies gericht op (het bevorderen van) participatie, gezondheid en het creëren van een passende context. Veelal betreft het hier interventies die langdurig ingezet worden.

Kies passende interventies en methodieken bij afwezigheid van diagnose en bij ingrijpen op probleemgedrag en secundaire preventie
Wanneer het niet mogelijk is om een diagnose te stellen, wanneer er geen geschikte kwaliteitsstandaard bestaat of wanneer het niet mogelijk is deze in te zetten, dienen één of meer interventies of methodieken gekozen te worden. Ook wanneer ingegrepen wordt op symptomen van het probleemgedrag of op secundaire preventie, dienen interventies of methodieken gekozen te

worden. Deze dienen te worden afgestemd op de ernst van de verstandelijke beperking en van het probleemgedrag, de schade die het gedrag veroorzaakt voor de persoon met een VB of zijn omgeving en/of de ernst van de veronderstelde onderliggende somatische en/of psychische problematiek. In de praktijk wordt veelal gewerkt met combinaties van (werkzame elementen van) verschillende interventies en/of methodieken. Een overzicht van mogelijke interventies en methodieken (niet uitputtend) is te vinden in Tabel 2. In de tabel wordt aangegeven welke aangrijpingspunten de interventies hebben en op welke dimensies van het AAIDD-model – met uitzondering van verstandelijke mogelijkheden – ingegrepen wordt. Hoewel niet weergegeven in de tabel, speelt ondersteuning bij alle AAIDD-dimensies een belangrijke rol. Het is belangrijk op te merken dat deze tabel niet uitputtend is, maar poogt op basis van het beschikbare bewijs handvatten te bieden voor de keuze van een interventie.

Aanbevelingen

AANBEVELING 1
Interventies en methodieken voor de begeleiding en/of behandeling van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking dienen waar mogelijk gericht te zijn op oorzakelijke of in stand houdende factoren van het probleemgedrag (niveau 2).

AANBEVELING 2
Het wordt aanbevolen bij gediagnosticeerde of sterk vermoede oorzaken of in stand houdende factoren van probleemgedrag (zoals somatische aandoeningen of psychische stoornissen) waar mogelijk gebruik te maken van bestaande kwaliteitsstandaarden (zie Bijlage A). Hierbij moet rekening worden gehouden met de kenmerken van de verstandelijke beperking en dient de geprotocolleerde behandeling hierop aangepast te worden door een zorgverlener die voldoende kennis en ervaring heeft met de bestaande interventies en/of methodieken of zich hierin laat scholen (niveau 2).

AANBEVELING 3
Een keuze voor interventies of methodieken dient gemaakt te worden in het geval (niveau 3):

- Het niet mogelijk is om een diagnose te stellen;
- Er geen geschikte kwaliteitsstandaard bestaat of het niet mogelijk is deze in te zetten;
- Ingegrepen wordt op symptomen van het probleemgedrag of op secundaire preventie.

Hierbij kan overwogen worden één of meer interventies uit Tabel 2 (niet uitputtend) in te zetten, waarbij zoveel mogelijk dient te worden gekozen voor interventies met bewezen effectiviteit.

AANBEVELING 4
Het wordt aanbevolen om interventies en methodieken die aangrijpen op (symptomen van) het probleemgedrag zelf enkel toe te passen (niveau 2):

- Indien er geen aanknopingspunten zijn voor andere interventies en methodieken dan die gericht op het probleemgedrag zelf, onder voorwaarde dat er gezocht blijft worden naar beïnvloedbare oorzakelijke of in stand houdende factoren;
  of
- Samen met interventies en methodieken gericht op oorzakelijke of in stand houdende factoren.

AANBEVELING 5

Het wordt aanbevolen de aard en inzet van interventies en methodieken gericht op het probleemgedrag zelf af te stemmen op de ernst van de verstandelijke beperking en van het probleemgedrag, de schade die het gedrag veroorzaakt voor de persoon met een verstandelijke beperking of zijn omgeving, en/of de ernst van de veronderstelde onderliggende somatische en/of psychische problematiek (niveau 2).

Tabel 2. Niet uitputtend overzicht van interventies en methodieken voor (secundaire) preventie van probleemgedrag, oorzaken / in stand houdende factoren van probleemgedrag en (symptomen van) probleemgedrag

Toepassen bij	Interventie	AAIDD-DIMENSIE					AANGRIJPINGSPUNT			
		Verstandelijke mogelijkheden	Adaptief gedrag	Participatie	Gezondheid	Context	(Secundaire) preventie	Oorzaken/ in stand houdende factoren	Symptoom van probleem gedrag	Evidentie bij VB
BESTAANDE RICHTLIJNEN										
Psychische stoornis / sterk vermoeden van psychische stoornis	Geldende psychische kwaliteitsstandaarden en generieke module zwakbegaafdheid en licht verstandelijke beperking [9]				X			X	X	-
Somatische aandoening / sterk vermoeden van somatische aandoeningen	Geldende medische kwaliteitsstandaarden				X			X		-
INTERVENTIES EN METHODIEKEN										
Overvraging of onderstimulering	Passende dagstructuur en passende routines			X		X	X	X		-
	Beweging				X		X	X	X	-
	Strategieën tot kalmeren of afleiden		X		X		X	X	X	-
	Ontspanning / snoezelen		X		X		X	X	X	-
	Competentiegericht werken			X		X	X	X		-
	Verhogen capaciteiten cliënt - Weerbaarheidstraining - (Functionele) communicatietraining		X	X	X		X	X		-
	Teamtraining					X	X	X		-
	Training naastbetrokkenen					X	x	x		-
Overprikkeling	Aanpassen licht, geluid,					X	X	X		-

Toepassen bij	Interventie	AAIDD-DIMENSIE					AANGRIJPINGSPUNT			
		Verstandelijke mogelijkheden	Adaptief gedrag	Participatie	Gezondheid	Context	(Secundaire) preventie	Oorzaken/ in stand houdende factoren	Symptoom van probleem gedrag	Evidentie bij VB
door omgevingsfactoren	temperatuur, etc.									
Zelfverwondend gedrag	Gedragstherapeutische technieken -Bekrachtiging -Functie-gebaseerde extinctie		X		X	X	X	X	X	Niveau 3 van bewijs bij LVB en MVB
	Snoezelen / ontspanning				X		X	X	X	Niveau 3 van bewijs bij (Z)EVB
Agressieve gedragingen	(Cognitieve) gedragstherapeutische technieken		X		X	X	X	X	X	Niveau 1 van bewijs bij LVB, MVB en EVB
	Mindfulness		X		X	X	X	X		Niveau 2 van bewijs bij LVB en MVB
	Snoezelen / ontspanning				X		X	X		Niveau 3 van bewijs bij (Z)EVB
Angst en angst gerelateerde klachten	(Cognitieve) gedragstherapeutische technieken - Exposure		X		X		X	X	X	Niveau 2 bewijs bij LVB en MVB
	Snoezelen / ontspanning				X	X	X	X		Niveau 2 van bewijs bij LVB en MVB
	Non-verbale therapie (PMT, vaktherapie)		X		X		X	X		-
	Emotieregulatie-training		X		X		X	X	X	-
Somberheid en gerelateerde klachten	(Cognitieve) gedragstherapeutische technieken		X		X		X	X	X	Niveau 2 van bewijs bij LVB en MVB

Toepassen bij	Interventie	AAIDD-DIMENSIE					AANGRIJPINGSPUNT			
		Verstandelijke mogelijkheden	Adaptief gedrag	Participatie	Gezondheid	Context	(Secundaire) preventie	Oorzaken/ in stand houdende factoren	Symptoom van probleem gedrag	Evidentie bij VB
	Beweging				X		X	X	X	Niveau 3 van bewijs bij LVB, MVB en EVB
Stereotype gedragingen	(Cognitieve) gedragstherapeutische technieken -sensorische extinctie -respons blocking -overcorrectie		X		X		X	X	X	Niveau 3 van bewijs bij LVB
	Snoezelen / ontspanning		X		X		X	X		Niveau 3 van bewijs bij ZEVB
	Verrijking van de omgeving		X			X	X	X	X	Niveau 4 van bewijs 'effectief'
	Antecedent oefening		X		X			X	X	Niveau 4 van bewijs 'effectief'
Eetproblematiek - voedselweigering	Ontsnappingsextinctie en bekrachtiging				X	X		X	X	Niveau 4 van bewijs 'effectief'
Eetproblematiek - pica	Overcorrectie		X		X			X	X	Niveau 4 van bewijs 'effectief'
	Bekrachtiging en omgevingsverrijking		X		X	X		X	X	Niveau 4 van bewijs 'effectief'
ALGEMENE BENADERINGEN										
Algemene benadering bij dementie	GRIP op probleemgedrag					X	X			Effectief volgens eerste aanwijzingen
Algemene benadering (ter voorkoming van	Positive behavior support		X	X		X	X			Niveau 3 van bewijs bij alle niveaus

Toepassen bij	Interventie	AAIDD-DIMENSIE					AANGRIJPINGSPUNT			
		Verstandelijke mogelijkheden	Adaptief gedrag	Participatie	Gezondheid	Context	(Secundaire) preventie	Oorzaken/ in stand houdende factoren	Symptoom van probleem gedrag	Evidentie bij VB
probleemgedrag)	Active support		X	X		X	X			Niveau 3 van bewijs bij alle niveaus
	Integratieve therapie voor gehechtheid en gedrag		X		X	X		X		Effectief volgens eerste aanwijzingen
	Video Interventie Ouderenzorg					X	X	X		Theoretisch goed onderbouwd
	Begeleiders in Beeld					X	X	X		Effectief volgens eerste aanwijzingen
	Triple C		X	X		X	X			-
	Methode Heijkoop		X	X		X	X	X		-
	Systeemtherapie		X			X	X	X		-

Referenties

1. Bastiaanssen, I.L.W., et al., *Measuring Group Care Worker Interventions in Residential Youth Care.* Child and Youth Care Forum, 2012. **41**(5): p. 447-460.
2. Dekkers, K.D.V., E.; Eilander, H.; Steenbeek, D., *Goal attainment scaling (GAS) in de praktijk. Handleiding*. 2011: https://revant.nl/dynamic/media/1/documents/Gas/handleiding_GAS.pdf.
3. Embregts, P., et al., *Evaluating a staff training program on the interaction between staff and people with intellectual disability and challenging behaviour: An observational study.* Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2017: p. 1-8.
4. Frielink, N. and P. Embregts, *Modification of motivational interviewing for use with people with mild intellectual disability and challenging behaviour.* Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2013. **38**(4): p. 279-291.
5. Frielink, N., C. Schuengel, and P.J.C.M. Embregts, *Autonomy support, need satisfaction, and motivation for support among adults with intellectual disability: Testing a self-determination theory model.* American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 2018. **123**(1): p. 33-49.
6. Giesbers, S.A.H., et al., *Living with support: Experiences of people with mild intellectual disability.* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2019.
7. Hermsen, M.A., et al., *The human degree of care. Professional loving care for people with a mild intellectual disability: An explorative study.* Journal of Intellectual Disability Research, 2014. **58**(3): p. 221-232.
8. Knotter, M.H., et al., *Staff's attitudes and reactions towards aggressive behaviour of clients with intellectual disabilities: A multi-level study.* Research in Developmental Disabilities, 2013. **34**(5): p. 1397-1407.
9. Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz, *Generieke module Psychische stoornissen en zwakbegaafdheid (ZB) of lichte verstandelijke beperking (LVB)*. 2018.
10. Roeleveld, E.E., P. J. C. M.; Hendriks, A. H. C.; Van den Bogaard, K. H. J. M., *Zie mij als mens! Noodzakelijke competenties voor begeleiders volgens mensen met een verstandelijke beperking.* Orthopedagogiek: Onderzoek en Praktijk, 2011. **50**(5 (2011)): p. 195-207.
11. Van Oorsouw, W.M.W.J., et al., *Training staff serving clients with intellectual disabilities: A meta-analysis of aspects determining effectiveness.* Research in Developmental Disabilities, 2009. **30**(3): p. 503-511.
12. Wieland, J., E. Aldenkamp, and A. van den Brink, *Behandeling van patiënten met een laag IQ in de GGZ: beperkt begrepen*. 2017: Springer.
13. Willems, A., et al., *Towards a framework in interaction training for staff working with clients with intellectual disabilities and challenging behaviour.* Journal of Intellectual Disability Research, 2016. **60**(2): p. 134-148.
14. Zijlmans, L.J.M., et al., *The effectiveness of staff training focused on increasing emotional intelligence and improving interaction between support staff and clients.* Journal of Intellectual Disability Research, 2015. **59**(7): p. 599-612.

Module 3 Psychofarmaca bij probleemgedrag

Uitgangsvragen

3.1 Welke aanpassingen met betrekking tot het psychofarmacabeleid moeten worden overwogen bij het voorschrijven van psychofarmaca bij volwassenen met een verstandelijke beperking?

3.2 Onder welke juridische en ethische voorwaarden kan het off-label voorschrijven van psychofarmaca overwogen worden als behandeling van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking?

3.3 Uit welke onderdelen dient het farmacotherapeutisch deel van het geïntegreerde multidisciplinaire behandelplan voor de behandeling van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking met off-label voorgeschreven psychofarmaca te bestaan?

3.4 Voor welke indicaties kunnen off-label voorgeschreven psychofarmaca overwogen worden als behandeling van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking?

3.5 Uit welke onderdelen dient het farmacotherapeutisch deel van het behandelplan voor afbouw van langdurig gebruik van off-label voorgeschreven psychofarmaca voor probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking te bestaan?

3.6 Hoe dient voortgezet off-label gebruik van psychofarmaca voor probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking geëvalueerd te worden met het oog op de noodzaak om dit weer af te bouwen?

3.7 Hoe dienen begeleiders, orthopedagogen en psychologen ondersteund te worden wanneer sprake is van het voorschrijven van psychofarmaca als behandeling van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking?

3.8 Hoe en wanneer dienen naastbetrokkenen ondersteund te worden wanneer sprake is van het voorschrijven van psychofarmaca als behandeling van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking?

Uitgangsvraag 3.1 Aanpassingen in psychofarmacabeleid bij volwassenen met een VB

Welke aanpassingen met betrekking tot het psychofarmacabeleid moeten worden overwogen bij het voorschrijven van psychofarmaca bij volwassenen met een verstandelijke beperking?

Onderbouwing

Zie Bijlage G.

Overwegingen

Bij het voorschrijven van psychofarmaca gelden voor volwassenen met een verstandelijke beperking in principe dezelfde kwaliteitsstandaarden als voor volwassenen zonder een verstandelijke beperking [10]. Er moet bij het gebruik van deze kwaliteitsstandaarden echter wel rekening worden gehouden met de verschillende aspecten van de verstandelijke beperking (zie ook Module 2, Uitgangsvraag 2.4). Mensen

met een verstandelijke beperking zijn vaak kwetsbaarder en er is in de meeste gevallen meer aandacht nodig voor bijvoorbeeld het systeem rondom de persoon. Daarnaast moet meer aandacht worden geschonken aan therapietrouw en het juiste gebruik van medicatie.
Hoewel er weinig onderzoek is uitgevoerd naar de effecten van medicatie bij mensen met een verstandelijke beperking, zijn er geen aanwijzingen dat behandeling van psychische stoornissen met psychofarmaca bij volwassenen met een verstandelijke beperking minder of niet effectief is. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen echter wel kwetsbaar zijn voor bijwerkingen. Dit is soms terug te voeren op een eventueel syndroom dat ten grondslag ligt aan de verstandelijke beperking en soms op de psychische problemen. Verder is er vaak sprake van het gebruik van meerdere middelen, bijvoorbeeld voor aandoeningen als epilepsie. In dat geval is extra alertheid nodig op interacties.
Bij het starten met psychofarmaca geldt het devies 'start low, go slow'. Dit betekent niet dat de dosering bij mensen met een verstandelijke beperking lager moet zijn; uitgangspunt is dat wordt toegewerkt naar de doseringen zoals vermeld in bestaande kwaliteitsstandaarden. Als bij lage dosering reeds bijwerkingen optreden of als er helemaal geen effect lijkt te zijn van de medicatie is spiegelbepaling en/of farmacogenetisch onderzoek naar metaboliseringsenzymen een advies [10]. Wanneer de spiegel therapeutisch is en effecten uitblijven, is heroverweging van het middel en eventueel van de diagnostiek nodig.
Er dient gedocumenteerd te worden hoe lang de medicatie voortgezet dient te worden en hoe de afbouw van de medicatie na deze periode zal verlopen. Ook eventuele indicaties voor langdurig gebruik dienen gedocumenteerd te worden [10]. Hiermee wordt voorkomen dat medicatie te lang wordt gebruikt en het verschaft duidelijkheid in het geval dat afbouw wordt geopperd maar men angstig is voor een terugval. Daarnaast dient medicatiegebruik jaarlijks te worden geëvalueerd. Belangrijke aandachtspunten voor monitoring zijn de preventie van-, screening op- en aanwezigheid van metabool syndroom, verhoogd prolactine en bewegingsstoornissen zoals bewegingsonrust [10].

Aanbevelingen

AANBEVELING 1
Bij het voorschrijven van psychofarmaca aan volwassenen met een verstandelijke beperking en een psychische stoornis gelden dezelfde kwaliteitsstandaarden als voor volwassenen zonder verstandelijke beperking (niveau 3).

AANBEVELING 2
In het geval psychofarmaca worden voorgeschreven voor een specifieke psychische aandoening wordt aangeraden om te werken volgens het principe "start low, go slow". Hierbij is het uitgangspunt dat uiteindelijk de dosering moet worden aangehouden zoals vermeld in relevante kwaliteitsstandaarden (niveau 4).

Uitgangsvraag 3.2 Juridische en ethische voorwaarden

Onder welke juridische en ethische voorwaarden kan het off-label voorschrijven van psychofarmaca overwogen worden als behandeling van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking?

Onderbouwing

Zie Bijlage G.

Overwegingen

Onder off-label voorschrijven wordt verstaan het voorschrijven van een geneesmiddel buiten de indicaties waarvoor het middel is geregistreerd, dat wil zeggen voor een indicatie die niet staat vermeld in de officiële productinformatie. Onder off-label voorschrijven vallen ook voorschriften met een andere dosering of voor andere patiëntencategorieën dan die in de productinformatie worden genoemd. Het feit dat deze indicaties, doseringen of patiëntencategorieën niet geregistreerd zijn betekent dat er weinig of geen wetenschappelijk bewijs is voor de werkzaamheid van het middel hiervoor en dat er minder of geen onderzoek is gedaan naar de veiligheid van het middel buiten de geregistreerde indicaties, doseringen en doelgroepen.

Off-label voorschrijven van geneesmiddelen is vaak zo ingeburgerd dat artsen zich niet bewust zijn dat zij buiten de officiële indicatie een geneesmiddel voorschrijven. Bij het off-label voorschrijven van psychofarmaca gelden specifieke regels, afhankelijk van de situatie, zoals door het Zorginstituut Nederland geformuleerd. Zie hiervoor ook de omschrijving van off-label voorschrijven in de Begrippenlijst en de informatie die de KNMG hierover geeft [7]. Het voor andere dan door het College geregistreerde indicaties voorschrijven van geneesmiddelen is bijvoorbeeld alleen geoorloofd wanneer daarvoor binnen de beroepsgroep protocollen en standaarden ontwikkeld zijn. Als de protocollen of standaarden nog in ontwikkeling zijn, is overleg tussen de behandelende arts en de apotheker noodzakelijk [7].

Juridische overwegingen

Medische behandeling dient altijd binnen de geldende wettelijke kaders te worden uitgevoerd. Eén van de wetten die een grote rol speelt bij het (off-label) voorschrijven van psychofarmaca is de Wet zorg en dwang (Wzd) [9]. De Wzd is per 1 januari 2020 van kracht en regelt de rechten van mensen met een verstandelijke beperking die onvrijwillige zorg krijgen [9]. De Wzd geldt in instellingen, de thuissituatie, logeeropvang en in kleinschalige woonvormen. Tot 1 januari 2020 vallen gedwongen opnames en gedwongen zorg voor mensen met een verstandelijke beperking nog onder de Wet bijzondere opnemingen psychiatrische ziekenhuizen (Bopz). Die wet is primair gericht op psychiatrische behandelingen in een psychiatrisch ziekenhuis. De nieuwe Wzd sluit beter aan bij de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, waardoor ook mensen die hun wil niet meer (kunnen) uiten beschermd worden.

De Wzd maakt een onderscheid tussen vrijwillige zorg en onvrijwillige zorg. Het uitgangspunt van de Wzd is dat vrijheidsbeperkende maatregelen (in de Wzd benoemd als onvrijwillige zorg) niet thuis horen

in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De kern van de wet luidt dan ook 'Nee, tenzij'. Gevaarlijke situaties moeten in eerste instantie altijd met vrijwillige zorg worden opgelost, dus ook in het geval van ernstig probleemgedrag [9].
Een behandeling met psychofarmaca kan binnen de Wzd zowel vrijwillige als onvrijwillige zorg vormen. Bij onvrijwillige zorg dienen een aantal stappen doorlopen te worden om de zorgvuldige toepassing van deze zorg te waarborgen, het zogenaamde 'stappenplan' van de Wzd [8]. Dit stappenplan dient ook doorlopen te worden wanneer er sprake is van vrijwillige zorg bij off-label voorgeschreven medicatie aan een wilsonbekwame cliënt. Kortom, binnen de Wzd zijn vier categorieën te onderscheiden [9]:
Wanneer sprake is van de toediening van medicatie ter behandeling van een psychogeriatrische aandoening, verstandelijke handicap, een daarmee gepaard gaande psychische stoornis of een combinatie hiervan..

1. .. waar de *wilsbekwame of wilsonbekwame* cliënt en eventuele vertegenwoordiger mee *instemt*, waarbij dit *gebeurt volgens geldende professionele richtlijnen* is sprake van *vrijwillige* zorg en hoeft het stappenplan van de Wzd niet doorlopen te worden.
2. .. waartegen de cliënt en/of de vertegenwoordiger zich *verzet*, *ongeacht of toediening geschiedt volgens geldende professionele richtlijnen*, is sprake van *onvrijwillige* zorg en dient het stappenplan van de Wzd doorlopen te worden.
3. .. waar de *wilsonbekwame* cliënt en de vertegenwoordiger mee *instemt*, waarbij dit *niet gebeurt volgens geldende professionele richtlijnen* is sprake van *vrijwillige* zorg. Bij deze categorie is echter extra zorgvuldigheid geboden en dient het stappenplan van de Wzd doorlopen te worden.
4. .. waar de *wilsbekwame* cliënt mee *instemt*, waarbij dit *niet gebeurt volgens geldende professionele richtlijnen* is sprake van *vrijwillige* zorg en hoeft het stappenplan van de Wzd niet doorlopen te worden.

Aanvullende overwegingen bij de Wzd vanuit onderhavige richtlijn

Met betrekking tot de vierde categorie uit de Wzd die hierboven benoemd wordt, waar wilsbekwame cliënten instemmen met off-label voorgeschreven medicatie, zijn door de werkgroep enkele aanvullende overwegingen opgesteld.
De richtlijn doet een aantal aanbevelingen ten aanzien van het inzetten van off-label voorgeschreven psychofarmaca bij probleemgedrag. Hier is voor gekozen om handvatten te bieden voor goede zorg, op basis van het huidige bewijs en consensus onder experts. Echter, aangezien er weinig bewijs is voor zowel de effectiviteit als veiligheid van off-label voorgeschreven psychofarmaca, dient de inzet hiervan met terughoudendheid en goede monitoring plaats te vinden, ook waar het vrijwillige zorg aan wilsbekwame personen met een verstandelijke beperking betreft. Daarom kan het zinvol zijn om ook in die gevallen het stappenplan van de Wzd [8] te volgen, hoewel een wettelijke verplichting hiertoe ontbreekt.
In Tabel 3 worden de verschillende situaties waar een voorschrijver zich mee geconfronteerd kan zien bij het voorschrijven van psychofarmaca aan volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag nog eens weergegeven.

Tabel 3. Voorschrijfsituaties waarbij het stappenplan van de Wzd al dan niet gevolgd dient te worden

	Verzet van cliënt of vertegenwoordiger	Instemming wilsonbekwame cliënt en vertegenwoordiger	Instemming wilsbekwame cliënt
Medicatie volgens geldende richtlijnen	Wettelijk verplicht stappenplan Wzd volgen	Stappenplan Wzd hoeft niet gevolgd	Stappenplan Wzd hoeft niet gevolgd
Medicatie niet volgens geldende richtlijnen	Wettelijk verplicht stappenplan Wzd volgen	Wettelijk verplicht stappenplan Wzd volgen	Richtlijn raadt aan stappenplan Wzd te volgen (geen wettelijke verplichting)

Ethische overwegingen

Naast de regelgeving bij het voorschrijven van psychofarmaca zijn er ook belangrijke ethische aspecten ten aanzien van het off-label voorschrijven van psychofarmaca waar aandacht aan besteed moet worden. In een notitie van de Adviesgroep ethiek van de NVAVG worden deze aspecten nader uitgewerkt. Hierbij wordt onder andere ingegaan op het belang van dialoog met alle betrokkenen, het zorgvuldig zoeken naar alternatieve behandelmogelijkheden, het bijhouden van nauwkeurige registraties van (bij)werkingen en het bevorderen van wetenschappelijke kennis op het gebied van psychofarmaca bij mensen met een verstandelijke beperking [1].

Aanbevelingen

AANBEVELING 1

In het algemeen dient grote terughoudendheid te worden betracht met betrekking tot het off-label voorschrijven van psychofarmaca bij volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag, zeker wanneer er geen diagnose is gesteld (niveau 3).

AANBEVELING 2

Wanneer in de onderhavige richtlijn geadviseerd wordt off-label voorschrijven van psychofarmaca te overwegen bij probleemgedrag, dient het stappenplan van de WZD gevolgd te worden indien er sprake is van onvrijwillige zorg en in het geval van wilsonbekwame cliënten.[3] Het wordt zinvol geacht het stappenplan eveneens te volgen bij wilsbekwame cliënten.

Uitgangsvraag 3.3 Farmacotherapeutisch deel van het multidisciplinair behandelplan

Uit welke onderdelen dient het farmacotherapeutisch deel van het geïntegreerde multidisciplinaire behandelplan voor de behandeling van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking met off-label voorgeschreven psychofarmaca te bestaan?

[3] Er is sprake is van een wettelijke verplichting om het stappenplan te doorlopen als medicatie in afwijking van professionele richtlijnen wordt toegediend.

Onderbouwing

Zie Bijlage G.

Overwegingen

Het besluit tot off-label voorschrijven van psychofarmaca wordt genomen door de voorschrijvend arts in samenspraak met, indien mogelijk, de persoon met een verstandelijke beperking (VB) en/of diens vertegenwoordiger, naastbetrokkenen, de persoonlijk begeleider en orthopedagoog of psycholoog, in afstemming met eventueel andere betrokkenen waaronder de apotheker. De voorschrijvend arts moet bevoegd en bekwaam zijn. Dat wil zeggen dat de arts voldoende ervaring heeft met de doelgroep en kennis en expertise heeft op het gebied van psychofarmaca en de instrumenten die gebruikt kunnen worden bij het monitoren van bijwerkingen conform geldende kwaliteitsstandaarden.

In het multidisciplinaire behandelplan behoort naast de farmacotherapeutische interventie beschreven te worden welke non-farmacotherapeutische interventies ingezet worden, hoe de voortgang gemonitord wordt en wie daarvoor verantwoordelijk is (zie ook Module 2, Uitgangsvraag 2.2). Hierbij dienen wetgeving en ethische overwegingen in acht te worden genomen.

In het farmacotherapeutisch behandelplan moet staan beschreven wat de reden van voorschrijven is, welke medicatie wordt voorgeschreven, hoe monitoring en evaluatie van effect en bijwerkingen plaatsvinden, wat te doen bij crisissituaties, het tijdspad van de behandeling, de verantwoordelijkheid van de betrokkenen, de gegeven voorlichting en de informed consent. Daarnaast is het van belang om een duidelijk beeld te hebben van eerder gegeven medicatie en wat de effecten en bijwerkingen daarvan waren. Dit kan in het medisch dossier worden opgenomen.

Naast een multidisciplinair behandelplan moet er ook sprake zijn van een passend begeleidingsplan. Deze twee plannen moeten waar mogelijk geïntegreerd en tenminste op elkaar afgestemd worden.

De voorschrijvend arts geeft de persoon met een VB en/of diens vertegenwoordigers, naastbetrokkenen, de persoonlijk begeleider en waar nodig andere betrokkenen uitleg over de medicatie, eventueel in overleg met de apotheker. Hierbij komen de dosis en toedieningsvorm, het te verwachten effect, eventuele bijwerkingen en voorzorgsmaatregelen die genomen moeten worden aan bod. Met de persoon met een VB en begeleider of naastbetrokkene worden afspraken gemaakt over wat van hen verwacht wordt bij de behandeling. Dit zijn onder andere afspraken over monitoring van het effect en bijwerkingen en hoe te handelen bij onverwachte effecten. Omdat het in principe kortdurend gebruik betreft, wordt een datum voor eindevaluatie vastgelegd. De persoon met een VB en/of diens vertegenwoordiger, naastbetrokkenen en andere betrokken zorgverleners dienen ook betrokken te worden bij de evaluatie van het effect van de ingezette psychofarmaca. Systematische evaluatie binnen het betrokken behandelteam is hierbij noodzakelijk, waar mogelijk aangevuld met vragenlijsten [10].

Het stappenplan van de Wzd [8] kan helpen om te waarborgen dat alle mogelijkheden voor alternatieve zorg in beeld komen, ook wanneer dit niet wettelijk verplicht is.

'Zo nodig' psychofarmaca

Het kan voorkomen dat een persoon met een VB alleen in bepaalde situaties probleemgedrag vertoont, waarbij er (vanuit ethische overwegingen) voor gekozen kan worden om tijdelijk (sederende) psychofarmaca voor te schrijven. Een voorbeeld is het toedienen van benzodiazepines voorafgaande aan een tandartsbezoek of op sporadische momenten dat stress en/of spanning te snel te hoog oplopen. 'Zo nodig' medicatie wordt per definitie off-label voorgeschreven, waardoor in bepaalde gevallen (zie Uitgangsvraag 3.2) het stappenplan behorende bij de Wzd bij het voorschrijven gevolgd dient te worden. Het voorschrijven van 'zo nodig' psychofarmaca dient opgenomen te worden in het multidisciplinaire behandelplan. In dit soort gevallen dienen, in samenwerking met de persoon met een VB en/of diens vertegenwoordiger, naastbetrokkenen, orthopedagoog of psycholoog en persoonlijk begeleider, afspraken gemaakt te worden over de dosering, de toedieningsfrequentie en over hoe lang deze 'zo nodig' psychofarmaca gegeven mag worden. De apotheek kan een grote rol spelen bij monitoring van het gebruik door het aantal geleverde tabletten bij te houden. Deze mogen het maximale afgesproken gebruik niet overschrijden. Door niet te itereren houdt de arts het overzicht hoe vaak 'zo nodig' medicatie aangevraagd wordt. Monitoring van effecten en bijwerkingen van 'zo nodig' psychofarmaca dient plaats te vinden door observatie gericht op de symptomen. Hiervoor kan bijvoorbeeld gebruik gemaakt worden van het signaleringsplan.

Aanbevelingen

AANBEVELING 1

Het verdient de voorkeur om het behandelplan en de behandeldoelen bij mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag op te stellen in multidisciplinair verband in samenwerking met de persoon met een verstandelijke beperking en/of diens vertegenwoordiger, waarbij alle behandelaren zich ervan vergewissen dat ze bevoegd en bekwaam zijn (niveau 4).

AANBEVELING 2

Het farmacotherapeutisch deel van het multidisciplinaire behandelplan bestaat bij voorkeur uit de volgende onderdelen (niveau 4):

a. Doelen: een beschrijving van het concrete doel van de behandeling en de symptomen waar de behandeling zich op richt.
b. Medicatie: de gekozen medicatie, de dosering en toedieningstijden en de te verwachten effecten en mogelijke bijwerkingen.
c. Monitoring en evaluatie: hoe het effect en de bijwerkingen van het middel worden gemeten, hoe vaak er geëvalueerd wordt en wat de datum van de eindevaluatie is.
d. Crisissituaties: het beleid bij crisissituaties en onverwachte effecten.
e. Tijdspad: de duur van de behandeling en op grond waarvan wordt besloten om de behandeling te stoppen of voort te zetten.
f. Verantwoordelijkheden: wie verantwoordelijk is voor de medicamenteuze behandeling, welke non-farmacotherapeutische interventies gegeven worden en wie daarvoor verantwoordelijk is.
g. Voorlichting: hoe en aan wie voorlichting over de medicamenteuze behandeling in het

algemeen en over de bijwerkingen in het bijzonder wordt/is gegeven.

h. Informed consent paragraaf.

AANBEVELING 3

Artsen dienen 'zo nodig' medicatie met grote terughoudendheid voor te schrijven. Wanneer toch besloten wordt 'zo nodig' medicatie voor te schrijven, dient de voorschrijver de volgende zaken in acht te nemen (niveau 3):

- De persoon met een verstandelijke beperking en/of diens vertegenwoordiger dient informed consent te hebben gegeven.
- In samenwerking met de persoon met een verstandelijke beperking en/of diens vertegenwoordiger, naastbetrokkenen, orthopedagoog of psycholoog en persoonlijk begeleider dient een duidelijk beleid afgesproken te worden dat zich vertaalt in concrete afspraken (over in welke situatie 'zo nodig' medicatie gegeven mag worden, in welke dosering, hoe lang en hoe effect en bijwerkingen gemonitord worden en wanneer geëvalueerd wordt), die vastgelegd worden in het farmacotherapeutisch deel van het behandelplan en begeleidingsplan van de persoon met een verstandelijke beperking. Voor de evaluatie kan het, waar dit niet wettelijk verplicht is, aan te raden zijn alsnog het stappenplan van de Wzd te volgen [8].
- Het gebruik van een signaleringsplan kan overwogen worden bij het identificeren van de situatie waarin 'zo nodig' psychofarmaca gebruikt kan worden. Het signaleringsplan kan ook ondersteunend zijn bij evaluatie van effecten op het probleemgedrag en het optreden van bijwerkingen.

Uitgangsvraag 3.4 Indicaties voor off-label voorgeschreven psychofarmaca

Voor welke indicaties kunnen off-label voorgeschreven psychofarmaca overwogen worden als behandeling van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking?

Onderbouwing

Zie Bijlage G.

Overwegingen

Het algemene advies is om terughoudend te zijn met het voorschrijven van psychofarmaca aan volwassenen met een verstandelijke beperking zonder een psychische stoornis. Psychofarmaca zouden in principe in aanmerking kunnen komen voor off-label voorschrijven wanneer ze in professionele kwaliteitsstandaarden als zodanig worden genoemd, op grond van een aantal goed opgezette studies, waarbij werkzaamheid en veiligheid afdoende zijn bewezen. Er is echter onvoldoende evidentie uit wetenschappelijk onderzoek voor de effectiviteit van off-label voorschrijven van psychofarmaca bij volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. Daarnaast zou gebruik gemaakt kunnen worden van psychofarmaca die volgens 'expert opinion' van voorschrijvende artsen met

ervaring in de doelgroep off-label van toegevoegde waarde kunnen zijn. Echter de uitgevoerde veldraadpleging onder voorschrijvende AVG's en psychiaters met ervaring in de doelgroep heeft onvoldoende resultaat opgeleverd voor concrete en/of specifieke aanbevelingen hierop.
Desondanks zijn er situaties waarbij het off-label voorschrijven van psychofarmaca aan volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag expliciet zou moeten worden overwogen en zelfs een meerwaarde kan hebben. Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer een persoon symptomen van een bepaalde stoornis heeft, maar geen diagnose gesteld kan worden. Daarnaast kan het, indien geen alternatief voorhanden is, als een tijdelijke 'noodoplossing' worden ingezet, waarbij de duur in principe maximaal 3 maanden moet zijn. Redenen om hiervoor te kiezen kunnen zijn om verdere geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming en het opstellen van een multidisciplinair behandelplan mogelijk te maken of om ernstig nadeel voor de persoon met een VB en probleemgedrag of diens omgeving te voorkomen. Onder ernstig nadeel wordt verstaan het bestaan van- of het aanzienlijk risico op [9]:

- Levensgevaar, ernstig lichamelijk letsel, ernstige psychische, materiële, immateriële of financiële schade, ernstige verwaarlozing of maatschappelijke teloorgang, ernstig verstoorde ontwikkeling voor of van de persoon met een VB of een ander;
- Bedreiging van de veiligheid van betrokkene al dan niet doordat hij onder invloed van een ander raakt;
- De situatie dat betrokkene met hinderlijk gedrag agressie van anderen oproept;
- De situatie dat de algemene veiligheid van personen of goederen in gevaar is.

De richtlijn adviseert om afhankelijk van de doelsymptomen waar de behandeling op gericht is, de 'meest passende' kwaliteitsstandaard te volgen. Indien er bijvoorbeeld met name sprake is van angst of aan angst gerelateerde klachten en acuut ingrijpen noodzakelijk is, of als andere interventies onvoldoende effect sorteren, kan overwogen worden om de multidisciplinaire GGZ-richtlijn *Angststoornissen* en de zorgstandaard *Angstklachten en angststoornissen* (zie Bijlage A) te volgen. In het multidisciplinaire behandelplan dient dan beschreven te worden in hoeverre het off-label voorschrijven hypothese toetsend is. Aangezien het niettemin om off-label voorschrijven gaat raadt de werkgroep aan het stappenplan van de Wzd [8] te volgen, hoewel dit geen wettelijke verplichting is. Daarbij zou onder andere regelmatig (elke 3-6 maanden) geëvalueerd moeten worden en zouden stoppen en afbouwen bij elke evaluatie overwogen moeten worden.

Voor agressie en/of zelfverwondend gedrag bestaan op dit moment nog geen kwaliteitsstandaarden. Er bestaat echter wel enige wetenschappelijke evidentie, die richting kan geven aan een keuze voor een middel. Als acuut ingrijpen noodzakelijk is of als andere interventies onvoldoende effect sorteren, kunnen de volgende psychofarmaca worden overwogen: antipsychotica, waarbij er met name enig bewijs is voor Risperidon, Olanzapine en Zuclopentixol (alleen voor agressie), of een selectieve serotonine heropname remmer (SSRI) of Topiramaat. Bij het voorschrijven van deze middelen voor agressie en/of zelfverwondend gedrag raadt de werkgroep aan het stappenplan van de Wzd [8] te volgen, ook in het geval dit niet wettelijk verplicht is.

Syndromen

Het kan zijn dat bij specifieke syndromen bepaalde psychofarmaca de voorkeur genieten of dat er aanwijzingen zijn dat afwijkend gedoseerd moet worden. Deze specifieke informatie kan worden ingewonnen bij expertisecentra voor specifieke syndromen, die verbonden zijn aan universitaire centra. Via de portaalsite voor zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen [11] kan een actueel overzicht van expertisecentra gevonden worden.

Aanbevelingen

AANBEVELING 1

Het voorschrijven van off-label psychofarmaca aan volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag gebeurt bij voorkeur na geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming en als onderdeel van een multidisciplinair behandelplan. Psychofarmaca kunnen als tijdelijke noodoplossing off-label worden voorgeschreven wanneer er sprake is van een gebrek aan andere mogelijkheden. Dit om verdere geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming en het opstellen van een multidisciplinair behandelplan mogelijk te maken en om ernstig nadeel voor de persoon met een verstandelijke beperking en probleemgedrag of diens omgeving te voorkomen (niveau 3).

AANBEVELING 2

Het wordt aanbevolen om bij het off-label voorschrijven van psychofarmaca, afhankelijk van de doelsymptomen waar de behandeling op gericht is, de ‘meest passende’ kwaliteitsstandaard te volgen (zie Bijlage A) (niveau 3).

AANBEVELING 3

Het wordt aanbevolen psychofarmaca in principe slechts voor korte duur (maximaal 3 maanden) off-label voor te schrijven. In sommige gevallen kunnen psychofarmaca voor langere periode off-label worden voorgeschreven, over het algemeen wanneer voorschrijven geschiedt conform geldende kwaliteitsstandaarden. In deze gevallen kan, ook waar dat niet wettelijk verplicht is, volgens het stappenplan van de Wet zorg en dwang [8] gewerkt worden, waarbij elke 3 tot maximaal 6 maanden geëvalueerd moet worden. Afbouwen en stoppen moeten in dat geval bij elke evaluatie overwogen worden (niveau 4).

Uitgangsvraag 3.5 Afbouw van langdurig gebruik off-label voorgeschreven psychofarmaca

Uit welke onderdelen dient het farmacotherapeutisch deel van het behandelplan voor afbouw van langdurig gebruik van off-label voorgeschreven psychofarmaca voor probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking te bestaan?

Onderbouwing

Zie Bijlage G.

Overwegingen

Hoewel psychofarmaca voor probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking in principe kortdurend (maximaal 3 maanden) off-label wordt voorgeschreven, komt het in de huidige praktijk nog geregeld voor dat volwassenen met een verstandelijke beperking langdurig psychofarmaca gebruiken. De beslissing al dan niet over te gaan tot afbouw dient gezamenlijk genomen te worden. Daarbij dient een plan voor afbouw te worden opgesteld waarin onder andere aandacht dient te zijn voor het verloop van eerdere afbouwpogingen, monitoring van effecten op het gedrag, onttrekkingsverschijnselen en beleid bij gedragsverslechtering.

Als algemene stelregel bij het afbouwen van psychofarmaca kan bij de start worden uitgegaan van een dosisverlaging van 25% per 1 tot 2 weken of 25-33% per 3-5 x de halfwaardetijd van het betreffende middel, om een gelijkmatige afbouw van de bloedspiegel te waarborgen. Het totale afbouwschema hoeft over het algemeen niet langer te duren dan 3 tot 6 maanden, hoewel dit wel mogelijk is. Bijvoorbeeld bij afbouw van antidepressiva wordt voor de algemene populatie geadviseerd langzaam af te bouwen in een periode van enkele maanden, aldus het Farmacotherapeutisch Kompas [13]. Vooral de laatste stappen van afbouw vragen extra aandacht en dienen waarschijnlijk langzamer uitgevoerd te worden om zo de kans op succes te verhogen. Omdat er van verschillende producten geen doseervormen in de handel zijn die deze langzame stappen mogelijk maken, kan er van speciale afbouwstrips gebruik gemaakt worden [4].

Het beleid voor en tijdens het afbouwtraject dient in multidisciplinair verband besproken te worden. Daarbij is het van belang dat naast bovenstaande technische overwegingen ook klinische overwegingen worden meegenomen. Er zijn situaties waarbij het klinische beeld of de context vraagt om een afbouwtraject over langere tijd dan hierboven voorgesteld. Voor een zo succesvol mogelijke afbouw is het van belang dat de context van de persoon met een VB hierop is ingericht. Dit dient beoordeeld te worden door de voorschrijvend behandelaar.

Aanbevelingen

AANBEVELING 1

Het farmacotherapeutisch deel van het multidisciplinaire behandelplan bij afbouw van langdurig off-label gebruik van psychofarmaca voor probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking dient bij voorkeur in ieder geval de volgende onderdelen te bevatten (niveau 4):

- De naam en bereikbaarheid van de voorschrijvend arts die voorschrijvend behandelaar is bij het afbouwtraject en diens waarnemer.
- Een beschrijving op grond waarvan het besluit tot afbouw is genomen.
- Een beschrijving van het doel van de afbouw en op welke psychische en/of gedragssymptomen bij afbouw gelet wordt.
- Welke begeleiders, orthopedagogen, psychologen, overige zorgverleners, naastbetrokkenen

en/of vertegenwoordigers betrokken zijn bij het afbouwtraject.
- De betreffende medicatie, uitgangsdosering en het afbouwschema inclusief logistieke aspecten (waaronder duur en snelheid van afbouw) zoals besproken met de apotheker.
- Hoe het effect op gedrag, de onttrekkingsverschijnselen en eventuele bijwerkingen worden gemeten, hoe vaak er geëvalueerd wordt en wat de streefdatum van volledige afbouw is.
- Het beleid bij gedragsveranderingen/gedragsverslechteringen en welke middelen dan nodig zijn.
- Een beschrijving van non-farmacotherapeutische interventies die ingezet worden voor, tijdens en na het afbouwtraject en wie daarvoor verantwoordelijk is.
- Op welke gronden wordt besloten om de afbouw waar nodig te stoppen of voort te zetten.
- Het beleid bij crisissituaties en onverwachte effecten.
- Informed consent paragraaf.

Uitgangsvraag 3.6 Evaluatie voortgezet off-label gebruik van psychofarmaca

Hoe dient voortgezet off-label gebruik van psychofarmaca voor probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking geëvalueerd te worden met het oog op de noodzaak om dit weer af te bouwen?

Onderbouwing

Zie Bijlage G.

Overwegingen

Juridische overwegingen

De huidige richtlijn beveelt aan om ook bij off-label voorgeschreven psychofarmaca waarbij geen wettelijke verplichting hiertoe is, alsnog het stappenplan van de Wzd te volgen. Volgens het stappenplan van de Wzd moet het gebruik van off-label voorgeschreven psychofarmaca elke 3 tot 6 maanden geëvalueerd worden [9].

Overwegingen ten aanzien van de huidige praktijk

Hoewel off-label voorschrijven van psychofarmaca met regelmaat plaatsvindt, is het zoveel mogelijk afbouwen hiervan al jaren een aandachtspunt. De effectiviteit van off-label voorgeschreven psychofarmaca is wetenschappelijk niet vastgesteld, maar ongunstige bijwerkingen bij langdurig gebruik zijn wel aangetoond. Daarnaast is bekend dat bij volwassenen met een verstandelijke beperking vaak sprake is van polyfarmacie, wat het risico op ongewenste geneesmiddeleninteracties en bijwerkingen verhoogt. Afbouw zou elk evaluatiemoment moeten worden overwogen en in ieder geval wanneer de oorspronkelijke reden van voorschrijven niet meer aanwezig is, er onduidelijkheid bestaat over de oorspronkelijke reden van voorschrijven, het middel onvoldoende effectief blijkt of bij klinisch relevante

bijwerkingen. Bij deze overwegingen kan onder andere gebruik worden gemaakt van het stroomschema dat is beschreven door Kapitein en Wieland [6].
Op dit moment lijkt afbouwen bij een groot deel van de doelgroep niet te lukken. Studies naar de afbouw van antipsychotica laten resultaten zien van 30 tot 60 procent succesvolle afbouw, waarbij in geval van volledige afbouw een verbetering of geen verandering in het gedrag gevonden werd [12]. Bij een aanzienlijk deel van de deelnemers lukt afbouw echter niet en neemt het probleemgedrag toe, waarbij de oorzaak van de gedragsverslechtering niet duidelijk is [12]. Factoren die samen lijken te hangen met onsuccesvol afbouwen, zoals onderzocht in een Nederlandse setting, zijn onder andere autisme, een hogere dosis bij start van afbouw, meer gedragsproblemen, meer acathisie, verslechtering van gezondheid tijdens de afbouw en minder kennis van psychofarmacagebruik bij zorgverleners [2, 3].
Wanneer besloten wordt om medicatie langer dan 3 tot 6 maanden off-label voor te schrijven, is het van belang dat het effect en eventuele bijwerkingen worden gemonitord en regelmatig geëvalueerd. Hiervoor kunnen de desbetreffende aanbevelingen uit bestaande kwaliteitsstandaarden worden gehanteerd. Evaluatie van al het medicatiegebruik dient volgens de Inspectie voor de Gezondheidszorg minstens eenmaal per jaar plaats te vinden [5].
Bij de afweging om medicatie af te bouwen kunnen somatische en psychische uitkomstmaten, de kwaliteit van leven, het dagelijks functioneren, de veiligheid van de persoon zelf en/of de omgeving en de belasting voor zorgverleners meegewogen worden.

Aanbevelingen

AANBEVELING 1
Afbouw van off-label inzet van psychofarmaca voor probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking wordt bij voorkeur tenminste iedere 3 tot maximaal 6 maanden overwogen en in ieder geval bij (niveau 4):

- Afwezigheid van de oorspronkelijke reden van voorschrijven.
- Onduidelijkheid over oorspronkelijke reden van voorschrijven.
- Onvoldoende effectiviteit.
- Klinisch relevante bijwerkingen.

AANBEVELING 2
Bij noodzakelijk langer durend off-label gebruik van psychofarmaca (langer dan 3 maanden) wordt geadviseerd de adviezen rond monitoring van effect en bijwerkingen van geldende kwaliteitsstandaarden betreffende het voorschrijven van psychofarmaca te volgen (niveau 3).

AANBEVELING 3
Bij een besluit tot afbouw van off-label gebruik van psychofarmaca is het zinvol zowel somatische en psychische uitkomstmaten, kwaliteit van leven, dagelijks functioneren, de veiligheid van de persoon zelf en/of de omgeving en belasting voor zorgverleners mee te wegen (niveau 4).

AANBEVELING 4

Het totale medicatiegebruik dient jaarlijks geëvalueerd te worden in een medicatiereview van de apotheker met de voorschrijvend arts, persoon met een verstandelijke beperking en/of diens vertegenwoordiger en/of persoonlijk begeleider (niveau 4).

Uitgangsvraag 3.7 Ondersteuning van begeleiders, orthopedagogen en psychologen

Hoe dienen begeleiders, orthopedagogen en psychologen ondersteund te worden wanneer sprake is van het voorschrijven van psychofarmaca als behandeling van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking?

Onderbouwing

Zie Bijlage G.

Overwegingen

De dagelijkse begeleiding van een persoon met een VB wordt, wanneer een persoon niet bij familie woont, over het algemeen uitgevoerd door begeleiders, in samenwerking met de orthopedagoog of psycholoog. Daardoor hebben zij veel contact met de persoon, hebben zij het beste zicht op het gedrag en hebben zij soms direct te maken met optredende effecten of bijwerkingen. Voor een zo succesvol mogelijke start of afbouw van psychofarmaca zal het dan ook nodig zijn om hen te ondersteunen in het proces. Er mag niet van worden uitgegaan dat deze zorgverleners kennis hebben van de effecten en mogelijke bijwerkingen van psychofarmaca. Het is van belang dat zij uitleg ontvangen over de gekozen behandeling, de verwachte effecten, de mogelijke bijwerkingen en signalen waarop moet worden gelet. Het verdient de voorkeur dat de voorschrijver samen met begeleiders, orthopedagogen en psychologen formuleert welke klachten, gedragingen en bijwerkingen gemonitord dienen te worden en op welke manier. Bij voorkeur worden hierbij gestandaardiseerde lijsten ingezet. Tijdens evaluatie kan dan op deze punten gerapporteerd worden, liefst in schriftelijke vorm. Zeker wanneer ‘zo nodig’ medicatie wordt voorgeschreven is het van belang dat duidelijke afspraken worden gemaakt over de inzet en monitoring hiervan. Daarnaast mag van begeleiders, orthopedagogen en psychologen verwacht worden dat zij eventuele effecten of bijwerkingen onder de aandacht van de voorschrijvend arts brengen.
De taken van de voorschrijvend arts en de taken en mogelijkheden tot ondersteuning van de persoon met een VB zijn eerder besproken op relevante punten in deze Module.

Aanbevelingen

AANBEVELING 1
Het is van belang dat de voorschrijver bij het starten van psychofarmaca bij mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag mondelinge en/of schriftelijke informatie geeft aan

begeleiders en orthopedagogen of psychologen – naast informatie aan de persoon zelf (zie Uitgangsvraag 3.3) – over de reden van voorschrijven, het te verwachten effect op psychisch functioneren en gedrag, eventuele bijwerkingen en hoe effecten en bijwerkingen geëvalueerd dienen te worden. Daarnaast kan uitleg worden gegeven over het beleid betreffende opbouw van de dosering, verwachte duur van het gebruik en hoe gestopt en afgebouwd kan worden (niveau 4).

AANBEVELING 2
Bij 'zo nodig' medicatie wordt geadviseerd een duidelijk beleid betreffende indicatie en verantwoordelijkheid af te spreken dat wordt vastgelegd in het farmacotherapeutisch deel van het multidisciplinaire behandelplan en het begeleidingsplan (niveau 4).

AANBEVELING 3
Het verdient aanbeveling dat naast de voorschrijver ook begeleiders, psychologen en orthopedagogen actief het effect en de bijwerkingen van de voorgeschreven psychofarmaca monitoren en het medicatiegebruik evalueren (niveau 4).

Uitgangsvraag 3.8 Ondersteuning van naastbetrokkenen

Hoe en wanneer dienen naastbetrokkenen ondersteund te worden wanneer sprake is van het voorschrijven van psychofarmaca als behandeling van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking?

Onderbouwing

Zie Bijlage G.

Overwegingen

Naastbetrokkenen, waaronder familie, zijn vaak nauw betrokken bij de behandeling en begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking. Wanneer zij optreden als vertegenwoordiger is in de wet en eerder in deze richtlijn vastgesteld hoe zij betrokken moeten worden en wat hun rol is. Daarnaast is het in veel gevallen aan te raden om ook naastbetrokkenen die niet formeel de vertegenwoordiger van de persoon met een VB zijn, te betrekken. Zij hebben veel contact met de persoon, hebben goed zicht op het gedrag en hebben soms direct te maken met optredende effecten of bijwerkingen. Daarnaast zijn zij vaak op de hoogte van interventies die in het verleden wel of juist niet succesvol geweest zijn. Voor een zo succesvol mogelijke start of afbouw van psychofarmaca kan het daarom nuttig zijn hen te betrekken bij (overwegingen rond) het starten van psychofarmaca of een afbouwtraject. Wanneer een behandeling of afbouw is gestart, is het aan te bevelen dat zij uitleg ontvangen over de te verwachten effecten en mogelijke bijwerkingen, over de noodzaak en methodes van monitoring en evaluatie en uitleg over de verwachte duur van het traject, met inachtneming van geldende privacywetgeving en beroepscodes.

Aanbevelingen

AANBEVELING 1

Wanneer een naastbetrokkene tevens vertegenwoordiger is van een persoon met verstandelijke beperking, dient deze bij de overwegingen rondom het starten, evalueren, afbouwen en stoppen van voorgeschreven psychofarmaca betrokken te worden (WGBO; Wzd).

AANBEVELING 2

Het verdient aanbeveling om naastbetrokkenen die niet de formele rol van vertegenwoordiger vervullen eveneens te betrekken bij overwegingen rondom het starten, evalueren, afbouwen en stoppen van voorgeschreven psychofarmaca. Hierbij moet worden gewerkt binnen de kaders van de geldende privacywetgeving en beroepscodes (niveau 4).

AANBEVELING 3

Het is van belang dat de voorschrijver bij het starten van psychofarmaca mondelinge en/of schriftelijke informatie geeft aan naastbetrokkenen – naast informatie aan de persoon met een verstandelijke beperking zelf en/of de vertegenwoordiger (zie Uitgangsvraag 3.3) – over de reden van voorschrijven, het te verwachten effect op psychisch functioneren en gedrag, eventuele bijwerkingen en hoe effecten en bijwerkingen geëvalueerd dienen te worden. Daarnaast kan uitleg worden gegeven over het beleid betreffende opbouw van de dosering, verwachte duur van het gebruik en hoe gestopt en afgebouwd kan worden (niveau 4).

Referenties

1. Adviesgroep Ethiek NVAVG, *Psychofarmaca en de AVG: een ethische beschouwing.* 2016.
2. De Kuijper, G. and P.J. Hoekstra, *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, 2019. **32**(2): p. 313-322.
3. De Kuijper, G.M. and P.J. Hoekstra, *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, 2018.
4. Groot, P.C. and J. van Os, *Antidepressant tapering strips to help people come off medication more safely.* Psychosis, 2018. **10**(2): p. 142-145.
5. Inspectie voor de Gezondheidszorg, *Medicatieveiligheid voor kwetsbare groepen in de langdurige zorg en zorg thuis onvoldoende*. 2010: Den Haag.
6. Kapitein, S. and J. Wieland, *The new draft law on care and coercion. Concerning the use and the reduction of antipsychotics without a valid indication in people with intellectual disabilities.* Tijdschrift voor Psychiatrie, 2014. **56**(12): p. 807-815.
7. KNMG. *Off-label voorschrijven*. 2018 [cited 2018 29-06-2018]; Available from: https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/off-label-voorschrijven.htm
8. Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. *Stappenplan Wet zorg en dwang*. 2018 [cited 2019 16-07-2018]; Available from:

https://www.dwangindezorg.nl/documenten/publicaties/informatiepunt/documenten/1/stappenplan-wzd.
9. Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. *Wet zorg en dwang (Wzd)*. 2018 [cited 2019 16-07-2019]; Available from: https://www.dwangindezorg.nl/wzd.
10. Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz, *Generieke module Psychische stoornissen en zwakbegaafdheid (ZB) of lichte verstandelijke beperking (LVB)*. 2018.
11. Orphanet. *De portaalsite voor zeldzame ziekten en weesgeneesmiddelen*. 2019 [cited 2019 16-07-2019]; Available from: www.orpha.net/consor/cgi-bin/Clinics.php?lng=NL.
12. Sheehan, R. and A. Hassiotis, *Reduction or discontinuation of antipsychotics for challenging behaviour in adults with intellectual disability: a systematic review.* Lancet Psychiatry, 2017. **4**(3): p. 238-256.
13. Zorginstituut Nederland. *Farmacotherapeutisch kompas*. 2018 [cited 2018 23-08-2018]; Available from: https://www.farmacotherapeutischkompas.nl/.

Module 4 Organisatie van zorg

Uitgangsvraag
4.1 Hoe dient de zorg rondom probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking georganiseerd te worden?

Onder organisatie van zorg worden alle aspecten verstaan die randvoorwaardelijk zijn voor het verlenen van zorg, waaronder coördinatie, communicatie, (financiële) middelen, menskracht en infrastructuur. Gezien de verscheidenheid van de doelgroep van deze richtlijn, en de veelzijdigheid aan probleemgedragingen, oorzaken, in stand houdende factoren en behandelmogelijkheden die zich kunnen voordoen, is het moeilijk tot een standaard optimale organisatie van zorg voor probleemgedrag bij volwassenen met een VB te komen. Desalniettemin kwamen een aantal knelpunten ten aanzien van deze zorg herhaaldelijk terug gedurende de ontwikkeling van de richtlijn, bijvoorbeeld tijdens de knelpuntenanalyse, interviews met zorgverleners en volwassenen met een verstandelijke beperking en familieleden en tijdens de focusgroep-discussies. Randvoorwaarden met specifieke relevantie voor zorginhoudelijke uitgangsvragen maken onderdeel uit van de overwegingen bij de bewuste uitgangsvragen. De meer algemene, overkoepelende aspecten van de organisatie van zorg rond probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking komen in deze Module aan bod. De volgende uitgangsvraag wordt nader uitgewerkt:

Uitgangsvraag 4.1 Organisatie van zorg

Hoe dient de zorg rondom probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking georganiseerd te worden?

Onderbouwing

Zie Bijlage G.

Overwegingen

Bewijs rond de organisatie van zorg is beperkt, vermoedelijk mede vanwege de verscheidenheid van de doelgroep van deze richtlijn, probleemgedragingen, oorzaken en behandelmogelijkheden. Een relatief groot deel van de informatie die verzameld werd heeft betrekking op randvoorwaarden voor goede zorg binnen instellingen. Over randvoorwaarden voor goede zorg voor (semi-)zelfstandig of thuiswonende volwassenen met een verstandelijke beperking werd veel minder informatie opgehaald, vermoedelijk deels vanwege de gehanteerde dataverzamelingsmethoden. Het gevolg hiervan is dat in de overwegingen en aanbevelingen de meeste aandacht uitgaat naar de organisatie van zorg binnen instellingen. Hiermee wil de werkgroep echter geenszins het belang van goede zorg in de thuissituatie tekort doen.

Een ander gevolg van het beperkte bewijs en de grote diversiteit in probleemgedragingen, doelgroep, woonvormen, instellingen, personeelssamenstellingen en financieringsvormen die de zorg aan volwassenen met een VB en probleemgedrag rijk is, is dat aanbevelingen slechts in beperkte mate

concreet opgesteld kunnen worden. De werkgroep acht het desalniettemin van belang op een aantal punten aanbevelingen te doen, maar is zich ervan bewust dat de concrete invulling en uitvoering op lokaal niveau plaats zullen moeten vinden.

Aanwezigheid probleemgedrag kritisch benaderen

Het is van belang om als zorginstelling en zorgverlener een kritische houding te blijven hanteren ten aanzien van de aanwezigheid van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking, ook wanneer het langdurend probleemgedrag betreft. De aanwezigheid van probleemgedrag mag nooit als 'normaal' beschouwd worden of geaccepteerd worden onder het mom 'dat is nu eenmaal zo'. Op die manier wordt de mogelijkheid tot verbetering en/of oplossing van het probleemgedrag teniet gedaan. Een duidelijke visie en (management)cultuur binnen een organisatie kunnen bijdragen aan het voorkomen hiervan. Daarbij is het bevorderlijk wanneer leidinggevenden en medewerkers onderling kunnen reflecteren en overleggen in een veilige omgeving, ook wanneer dingen niet goed gaan. Het ontwikkelen van protocollen en beleid kan hierbij behulpzaam zijn.

Personeelsbeleid

De zorginstelling moet daarnaast zorgdragen voor een goed personeelsbeleid, waarbij de continuïteit van de zorg aan mensen met een VB zo optimaal mogelijk gewaarborgd wordt en competenties en attitudes van zorgverleners zodanig zijn afgestemd dat ze aansluiten bij de behoeften van de persoon met een VB. Dit geldt voor alle zorgverleners, maar in het bijzonder voor begeleiders.

Ondersteuning van zorgverleners

Zorginstellingen dienen daarnaast uitdrukkelijk aandacht te besteden aan de ondersteuning van zorgverleners. In de eerste plaats is het belangrijk dat er voldoende tijd is voor (begeleidend) personeel om extra overleg te voeren, plannen te schrijven en/of coaching en bijscholing te volgen. Daarnaast is het van belang dat zorgverleners voldoende ondersteuning krijgen bij het uitvoeren van een interventie of bij de begeleiding van een persoon met een VB en probleemgedrag, zowel vanuit het management en de instelling als ook vanuit andere zorgverleners. Dit dient op formele en informele wijze te gebeuren. Zo dient de instelling te zorgen voor persoonlijke en emotionele ondersteuning van medewerkers, zodat zij in staat zijn de interventies uit te voeren, weten dat ze hulp kunnen zoeken bij ervaren moeilijkheden en ze hun eigen stress kunnen herkennen en controleren [6, 7]. Daarbij is het van belang dat ook buiten reguliere kantooruren expertise ingeroepen kan worden.

Kennis en vaardigheden

Om te zorgen dat zorgverleners over voldoende kennis, vaardigheden en competenties beschikken, is het belangrijk dat zorginstellingen ondersteunend optreden wat betreft coaching en training [1, 5]. 'Coaching on the job' is een goede manier om begeleiders en groepsleiding te scholen in de kennis, vaardigheden en competenties die zij nodig hebben bij probleemgedrag. Hierbij leren begeleiders van elkaar, bijvoorbeeld door feedback te geven of door bepaalde handelingen samen uit te voeren. Dit kan zowel binnen de eigen instelling gebeuren als ook in uitwisseling met andere instellingen.

Voor het begeleiden en behandelen van mensen met een verstandelijke beperking hebben betrokkenen vaardigheden nodig als proactief denken en handelen, zelfreflectie, communicatievaardigheden en moet

men in staat zijn de 'taal' van de persoon met een VB te spreken. Kennis die in ieder geval aanwezig dient te zijn bij zorgverleners om probleemgedrag te verminderen omvat kennis over het aanpassen van iemands omgeving of routine, strategieën om probleemgedrag te vervangen door alternatief gedrag, strategieën om de persoon met een VB te kalmeren en af te leiden en manieren om de persoon en naastbetrokkenen te betrekken bij het plannen van interventies [2-4]. Kennis van de persoon met een VB, diens probleemgedrag en gemaakte afspraken rondom behandeling/begeleiding zijn hierbij belangrijk.

Multidisciplinaire samenwerking en kennisdeling

Bij de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag zijn vaak meerdere disciplines betrokken. Het is van groot belang dat alle betrokken disciplines samenwerken, op de hoogte zijn van elkaars kennis en competenties en dat ieders verantwoordelijkheden algemeen bekend zijn. Ook moet voor alle betrokken zorgverleners duidelijk zijn waar men specifieke informatie kan inwinnen of naar wie men kan doorverwijzen. In de zorginhoudelijke Modules 1 tot en met 3 worden hier meer specifieke aanbevelingen over gedaan.

Gezien probleemgedrag bij volwassenen met een VB regelmatig voorkomt in combinatie met een psychische stoornis, is een goede samenwerking tussen disciplines werkzaam binnen de VG sector en disciplines werkzaam binnen de psychiatrie in het bijzonder van belang. Echter, binnen de psychiatrie is niet altijd voldoende kennis over verstandelijke beperkingen en binnen de VG-sector is niet altijd voldoende kennis over psychiatrische aandoeningen. Het is aan te bevelen om kennisuitwisselingen tussen deze sectoren te stimuleren.

Praktisch-organisatorische aspecten van zorg

Op dit moment bemoeilijken praktisch-organisatorische aspecten soms een goede samenwerking tussen verschillende zorginstellingen en zorgverleners. Een goede (digitale) infrastructuur voor uitwisseling van informatie tussen alle betrokken instanties en zorgverleners bij een persoon met VB en probleemgedrag moet gewaarborgd worden. Relevante informatie moet te allen tijde door alle betrokkenen duidelijk en gestructureerd worden vastgelegd. Een betere koppeling tussen digitale systemen van verschillende betrokken instellingen, praktijken en apotheken kan het delen van relevante informatie bevorderen en zo bijdragen aan een verbetering van de kwaliteit van zorg.

Financiering

Om aan alle bovenstaande randvoorwaarden te voldoen is adequate financiering van de ketenzorg rondom probleemgedrag een voorwaarde. Zo dienen voldoende financiële middelen aanwezig te zijn om het benodigde personeel aan te kunnen stellen en om trainingen en cursussen mogelijk te maken. Daarnaast is het van belang dat, waar nodig, (externe) expertise ingewonnen kan worden of mensen kunnen worden doorverwezen naar meer gespecialiseerde zorgverleners. Ook voor (tijdelijke) opschaling van zorg zijn veelal financiële middelen noodzakelijk. Deze richtlijn kan echter geen uitspraken doen over wat 'voldoende' financiële middelen zijn en hoe de financieringsstructuur geregeld dient te worden.

Aanbevelingen

AANBEVELING 1
Het is aan te bevelen het personeelsbeleid binnen instellingen zodanig te organiseren dat de continuïteit van zorg aan mensen met een verstandelijke beperking zo optimaal mogelijk gewaarborgd wordt en competenties en attitudes van zorgverleners zijn afgestemd op de behoeften van mensen met een verstandelijke beperking (niveau 3).

AANBEVELING 2
Er dient gestreefd te worden naar het bieden van voldoende ondersteuning aan zorgverleners bij het uitvoeren van een interventie of bij de begeleiding van een persoon met een verstandelijke beperking en probleemgedrag (niveau 3).

AANBEVELING 3
Er dient aandacht te zijn voor de aanwezigheid van de benodigde kennis en vaardigheden bij zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg rondom probleemgedrag en waar nodig dienen mogelijkheden voor opleiding, training en coaching hierop aangepast te worden (niveau 3).

AANBEVELING 4
Zorginstellingen dienen te streven naar een (management)cultuur waarin mensen met een verstandelijke beperking, medewerkers en leidinggevenden goed kunnen samenwerken, men zich veilig voelt en waarin er ruimte is voor reflectie en ontwikkeling (niveau 3).

AANBEVELING 5
Het wordt geadviseerd afspraken te maken over de rollen, taken en verantwoordelijkheden van betrokken zorgverleners in de ketenzorg rond mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag (zie ook de zorginhoudelijke Modules 1 t/m 3) (niveau 3).

AANBEVELING 6
Praktisch-organisatorische belemmeringen binnen de multidisciplinaire zorg bij probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking, zoals niet-verenigbare digitale cliënt- of medicatiesystemen, dienen zoveel mogelijk opgeheven te worden (niveau 3).

Referenties

1. Embregts, P.J.C.M., *Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Menslievende professionalisering in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. 2009, HAN University Press: Arnhem.
2. Tournier, T.H., A.H.C.; Hastings, R.P.; Jahoda, A.; Embregts, P.J.C.M., *Developing Logic Models to describe interventions developed from practice in intellectual disability services: The example of challenging behaviour and the Triple-C intervention.* Submitted, 2018.

3. Van Asselt-Goverts, A.E., et al., *Experiences of Support Staff with Expanding and Strengthening Social Networks of People with Mild Intellectual Disabilities.* Journal of Community and Applied Social Psychology, 2014. **24**(2): p. 111-124.
4. Van de Weerd, D.V.W., H., *Triple-C in theorie en praktijk. Het gewone leven ervaren*. 2015, Sliedrecht: Stichting ASVZ.
5. Van Oorsouw, W.M.W.J., et al., *Training staff serving clients with intellectual disabilities: A meta-analysis of aspects determining effectiveness.* Research in Developmental Disabilities, 2009. **30**(3): p. 503-511.
6. Van Oorsouw, W.M.W.J., et al., *Writing about stress: The impact of a stress-management programme on staff accounts of dealing with stress.* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2014. **27**(3): p. 236-246.
7. Zijlmans, L.J.M., et al., *The effectiveness of staff training focused on increasing emotional intelligence and improving interaction between support staff and clients.* Journal of Intellectual Disability Research, 2015. **59**(7): p. 599-612.

Lijst van afkortingen en begrippen

Afkortingen

AAIDD	American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
AGREE	Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation
ASS	Autisme Spectrum Stoornis
ATC	Anatomisch Therapeutisch Chemisch Classificatiesysteem
AVG	Arts voor Verstandelijk Gehandicapten
BIG	Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg
Bopz	Wet bijzondere opnemingen psychiatrische ziekenhuizen
BPSW	Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk
CBG	College ter Beoordeling van Geneesmiddelen
CCE	Centrum voor Consultatie en Expertise
COTAN	Commissie Testaangelegenheden Nederlands
DBC	Diagnose Behandel Combinatie
DM-ID-2	Diagnostic Manual – Intellectual Disability 2
DSM-5	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EBRO	Evidence based richtlijnontwikkeling
EMDR	Eye Movement Desensitization and Reprocessing
EN	Ergotherapie Nederland
EVB	Ernstig Verstandelijk Beperkt
FVB	Federatie Vaktherapeutische Beroepen
GGZ	Geestelijke Gezondheidszorg
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
ISTSS	International Society for Traumatic Stress Studies
KNAW	Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
LVB	Licht Verstandelijk Beperkt
METC	Medisch Ethische Toetsingscommissie
MVB	Matig Verstandelijk Beperkt
NAH	Niet aangeboren hersenletsel
NICE	National Institute for Health and Care Excellence
NIH	National Institutes of Health
NIP	Nederlands Instituut van Psychologen
NVApVG	Nederlandse Vereniging van Apothekers voor Verstandelijk Gehandicapten
NVAVG	Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten
NVGzP	Nederlandse Vereniging voor Gezondheidszorgpsychologie
NVLF	Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie
NVO	Nederlandse Vereniging van Pedagogen en Onderwijskundigen
NVvP	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie

POH-GGZ	Praktijkondersteuner Huisarts Geestelijke Gezondheidszorg
RCT	Randomized Controlled Trial
SGLVG	Sterke Gedragsstoornissen Licht Verstandelijk Gehandicapt
SMART	specifiek, meetbaar, acceptabel, realistisch, tijdgebonden
SSRI	Selectieve serotonine heropname remmer
VB	Verstandelijke beperking
VGN	Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
VN	Verenigde Naties
V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
WGBO	Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst
WMO	Wet maatschappelijke ondersteuning
Wzd	Wet Zorg en Dwang
ZB	Zwakbegaafd
ZEVB	Zeer Ernstig Verstandelijk Beperkt
ZZP	Zorgzwaartepakket

Begrippenlijst

Behandelplan (synoniem: zorgplan)
Een tijdelijk en doelgericht plan, ingezet voor de korte of middellange termijn. Een behandelplan is per definitie multidisciplinair opgesteld, in nauwe samenwerking met de cliënt en diens naastbetrokkene en/of vertegenwoordiger. Het is te beschouwen als een tijdelijke uitbreiding van- of aanvulling op het begeleidingsplan van de cliënt.

Begeleidingsplan (synoniem: ondersteuningsplan)
Een weergave van de afspraken tussen de persoon met een verstandelijke beperking en zorgaanbieder over de doelen van de ondersteuning en de wijze waarop getracht wordt deze te bereiken. Een dergelijk plan is bedoeld voor 'het dagelijks leven' en gericht op de lange termijn.

Farmacotherapeutisch deel van het behandelplan
Wanneer medicatie wordt ingezet als onderdeel van een behandeling, wordt dit beschreven in het farmacotherapeutisch deel van het behandelplan. Het farmacotherapeutisch deel van het behandelplan wordt per definitie opgesteld door de voorschrijvend arts.

Monitoren
Het voortdurend toezicht houden op het zorgproces rondom probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking.

Multidisciplinair team
Een multidisciplinair team bestaat uit meerdere formele zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg rondom een persoon met een verstandelijke beperking.

Off-label voorschrijven

Het voorschrijven van geneesmiddelen buiten de geregistreerde indicaties zoals vastgesteld door het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG). De Geneesmiddelenwet (art. 68, lid 1) vermeldt: "Het buiten de door het College geregistreerde indicaties voorschrijven van geneesmiddelen is alleen geoorloofd wanneer daarover binnen de beroepsgroep protocollen of standaarden zijn ontwikkeld. Als de protocollen en standaarden nog in ontwikkeling zijn, is overleg tussen de behandelend arts en apotheker noodzakelijk."

Er zijn echter nuances hierin aan te brengen. Het Zorginstituut onderscheidt globaal vijf situaties bij het 'off-label' voorschrijven [1]:

1. Het geneesmiddel is geregistreerd voor een indicatie, waarbij het gebruik beperkt is als derde of vierde keuze, en men wil het als eerste- of tweede keuze middel gebruiken.
2. Het geneesmiddel wordt voorgeschreven bij een andere patiëntengroep dan waarvoor de indicatie bedoeld is.
3. Er zijn onvoldoende gegevens om het middel voor te schrijven bij patiënten met een ernstige stoornis, terwijl die gegevens er wel zijn bij patiënten met een geringe stoornis.
4. Het kan zijn dat kinderen voor een indicatie worden uitgesloten omdat er geen wetenschappelijke gegevens, geen passende toedieningsvorm en dosering beschikbaar zijn.
5. Het geneesmiddel wordt voor een heel andere indicatie gebruikt.

Een nuancering is aan te brengen als men rekening houdt met de expertise van de beroepsgroep en de voorschrijvers:

- In de eerste drie situaties hoeven geen uitgebreide behandelprotocollen aanwezig te zijn en kan men volstaan met gedocumenteerde gegevens van de beroepsgroep.
- In de overige situaties zijn landelijke richtlijnen gewenst. Als die er (nog) niet zijn, moet de arts over het off-label voorschrift overleggen met de apotheker, voordat deze het aflevert.
- De arts informeert de patiënt dat hij een off-label geneesmiddel krijgt voorgeschreven. De patiënt verleent daarvoor zijn toestemming (informed consent).
- De arts moet nagaan of een acceptabele andere behandeling met een voor die aandoening geregistreerd geneesmiddel beschikbaar is.
- De arts maakt een goede afweging tussen eventuele risico's en het nut van het off-label geneesmiddel.

Orthopedagogen en psychologen (synoniemen: gedragskundigen, gedragsdeskundigen, gedragswetenschappers)

Orthopedagogen en psychologen werkzaam in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking of aanverwante functies met een gelijkwaardige opleiding. Hieronder vallen tevens orthopedagogen-generalist en GZ-psychologen.

Persoonlijk begeleider (synoniemen: eerst verantwoordelijke verzorgende, coördinerend begeleider)

De begeleider die binnen een team het aanspreekpunt is voor vragen rond de dagelijkse begeleiding van een persoon met verstandelijke beperking.

Probleemgedrag
Internaliserend en/of externaliserend gedrag dat door de persoon zelf en/of de omgeving in een specifieke context als sociaal-cultureel ongewenst wordt gezien en dat van zodanige intensiteit, frequentie of duur is, dat het voor de persoon zelf en/of de naaste omgeving nadelig, stressvol of schadelijk is.

Procescoördinator
De rol die een betrokken zorgverlener voor een individuele casus op zich neemt om het zorgproces te coördineren. Deze rol kan gedurende het zorgproces, afhankelijk van de ontwikkeling van het probleemgedrag en de betrokken disciplines, verschuiven tussen zorgverleners.

Psychofarmaca
In deze richtlijn wordt met psychofarmaca bedoeld alle medicatie die valt onder Anatomisch Therapeutisch Chemisch Classificatiesysteem (ATC)-codes N03, N05 en N06.

Regiebehandelaar
De zorgverlener die de regie voert over het zorgproces. De term regiebehandelaar is ook opgenomen in het model-kwaliteitsstatuut ggz (een veldnorm die per 1 januari 2017 van kracht is voor alle aanbieders van generalistische basis-ggz en gespecialiseerde ggz binnen de Zorgverzekeringswet) en wordt daarin nader gedefinieerd als BIG-geregistreerde zorgverleners die een GGZ-specifieke opleiding hebben gevolgd, waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen vrijgevestigden en instellingen. In het model-kwaliteitsstatuut ggz wordt vanuit deze definitie een aantal beroepen genoemd die als regiebehandelaar kunnen optreden [4]. Deze nauwe definitie van regiebehandelaar heeft echter enkel betrekking op de GGZ. Om verwarring te voorkomen zal deze term niet in deze richtlijn gehanteerd worden wanneer het gaat om de zorgverlener die de regie voert over het zorgproces (dit hoeft immers niet per definitie een zorgverlener met ggz-specifieke opleiding te zijn).

Verstandelijke beperking
Een beperking gekenmerkt door aanzienlijke beperkingen in zowel intellectueel als adaptief functioneren, wat tot uiting komt in beperkte conceptuele, sociale en praktische adaptieve vaardigheden (zie voor een uitgebreide definitie de Algemene inleiding).

Vertegenwoordiger
Wettelijk vertegenwoordiger van de cliënt, of, indien een zodanige persoon ontbreekt, de persoon die daartoe door de cliënt schriftelijk is gemachtigd in zijn plaats te treden, of, indien deze ontbreekt of niet optreedt, de echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel, of, indien deze ontbreekt of niet wenst op te treden, een ouder, kind, broer, zus, grootouder of kleinkind van de cliënt [2, 3].

Referenties

1. KNMG. *Off-label voorschrijven*. 2018 [cited 2018 29-06-2018]; Available from: https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/off-label-voorschrijven.htm
2. Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. *Wet zorg en dwang (Wzd)*. 2018 [cited 2019 16-07-2019]; Available from: https://www.dwangindezorg.nl/wzd.
3. Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. *Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO)*. 2019 [cited 2019 16-07-2019]; Available from: https://www.dwangindezorg.nl/rechten/wetten/wgbo.
4. Zorginstituut Nederland GGZ, *Model-Kwaliteitsinstituut GGZ*. 2016, Zorginstituut GGZ: Diemen.

Bijlagen

Bijlage A. Overzicht bestaande kwaliteitsstandaarden

Voor diagnostiek of behandeling van specifieke aandoeningen kan gebruikt worden gemaakt van bestaande kwaliteitsstandaarden, ook wanneer deze niet specifiek voor mensen met een VB zijn geschreven. De reden voor dit advies is dat er weinig tot geen kwaliteitsstandaarden beschikbaar zijn voor diagnostiek, begeleiding en behandeling van somatische en psychische stoornissen bij mensen met een VB. Bovendien is er geen evidentie dat bestaande kwaliteitsstandaarden niet van toepassing zouden zijn bij deze doelgroep. Bij de toepassing van interventies zoals die worden aanbevolen in reguliere kwaliteitsstandaarden, dient wel altijd rekening te worden gehouden met de kenmerken van de verstandelijke beperking. Dit noemen we geprotocolleerd maatwerk [1]. Hiermee wordt bedoeld dat bij het gebruik van (reguliere) interventies en behandelingen, noodzakelijke aanpassingen gemaakt moeten worden in de manier waarop die interventies en behandelingen worden uitgevoerd. Het gaat dan met name om aanpassingen in vorm, tempo en communicatie.

Een up-to-date overzicht van reguliere kwaliteitsstandaarden is te vinden op de volgende websites:

- www.richtlijnendatabase.nl – overzicht van medische richtlijnen voor de tweede lijn.
- www.ggzstandaarden.nl – overzicht van alle zorgstandaarden, richtlijnen en generieke modules voor de geestelijke gezondheidszorg.
- www.nhg.org/nhg-standaarden – overzicht van alle NHG-Standaarden voor de huisarts.
- www.nvavg.nl/richtlijnen – overzicht van kwaliteitsstandaarden met relevantie voor de arts voor verstandelijk gehandicapten.
- www.dieetbehandelingsrichtlijnen.nl – overzicht van richtlijnen als ondersteuning van het werk van de diëtist.
- www.ergotherapie.nl/kennisplein/vakinhoudelijke-documenten/richtlijnen-en-standaarden – overzicht van kwaliteitsstandaarden met relevantie voor ergotherapeuten.
- www.kngf.nl/vakgebied/kwaliteit/richtlijnen – overzicht van kwaliteitsstandaarden met relevantie voor fysiotherapeuten.

Referenties

1. Wieland, J., E. Aldenkamp, and A. van den Brink, *Behandeling van patiënten met een laag IQ in de GGZ: beperkt begrepen*. 2017: Springer.

Bijlage B. AAIDD-model gecombineerd met het biopsychosociale model en ecologische model

Om probleemgedrag te kunnen verklaren wordt vaak gebruik gemaakt van modellen. Deze modellen helpen om de invloed van de verschillende factoren op probleemgedrag en hun onderliggende samenhang inzichtelijk te maken. Eén van de meest gebruikte modellen binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is het *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) model [6]. Dit model vormt dan ook het uitgangspunt voor de huidige richtlijn.

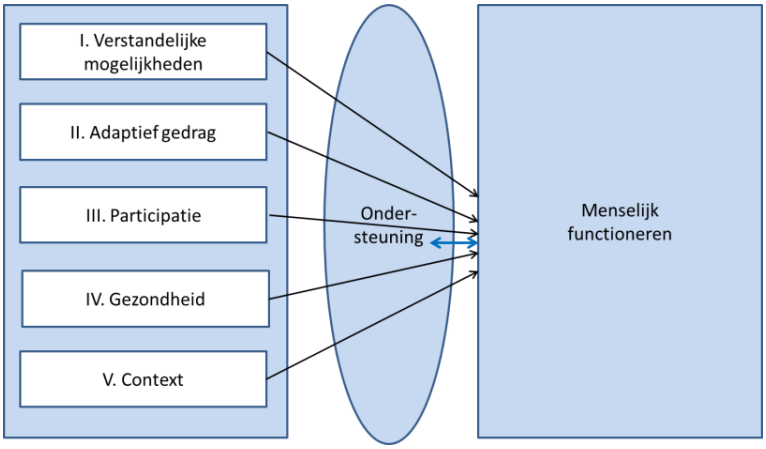
AAIDD-model

Het AAIDD-model [6] bestaat uit twee hoofdcomponenten, te weten vijf dimensies – I. verstandelijke mogelijkheden, II. adaptief gedrag, III. participatie, IV. gezondheid en V. context – en de mate van ondersteuning die een persoon ontvangt. Het model gaat ervan uit dat het menselijk functioneren wordt bepaald door deze vijf dimensies en de ontvangen mate van ondersteuning. Wat betreft het menselijk functioneren, en daarmee de kwaliteit van het leven, kan binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking onderscheid worden gemaakt tussen acht domeinen:

1. Persoonlijke ontwikkeling
2. Autonomie en zelfbepaling
3. Interpersoonlijke relaties: betekenisvolle contacten
4. Sociale inclusie: deelname aan de samenleving
5. Belangen en rechten
6. Emotioneel welbevinden
7. Lichamelijk welbevinden
8. Materieel welzijn

Vanuit het AAIDD-model (zie Figuur 1) wordt probleemgedrag opgevat als een specifieke uiting van het menselijk functioneren. Het probleemgedrag vormt hierbij een signaal voor een disbalans tussen de vijf dimensies, waarbij tevens sprake is van inadequate ondersteuning.

Figuur 1. AAIDD-model



Bron: Shalock et al. [6]

Om te komen tot geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming van het probleemgedrag moet enerzijds aandacht zijn voor deze vijf verschillende dimensies en de rol die deze dimensies spelen in het ontstaan, voortbestaan en verergeren van probleemgedrag. Vaak is er disbalans op meerdere dimensies en is er sprake van onderlinge interferentie tussen de verschillende dimensies. Anderzijds kan de mate en vorm van ondersteuning niet in balans zijn met het functioneren van deze persoon binnen diens vijf dimensies. Deze disbalans wordt in de praktijk veelal beschreven als 'overvraging' of 'onderstimulering'.

Naast het AAIDD-model zijn er meer modellen die elk op hun eigen manier naar probleemgedrag, de persoon en de context kijken. Om dit uitgangspunt ten volste te bewerkstelligen lijkt het zinvol om twee andere relevante modellen kort te bespreken, te weten het biopsychosociale model [3] en het ecologische model [1].

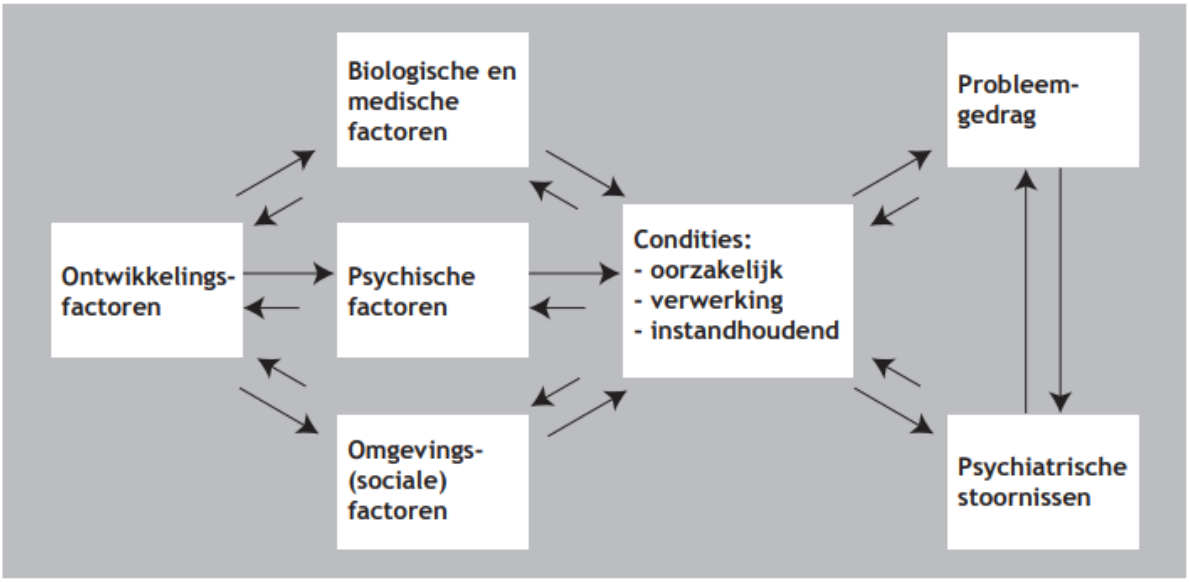
Biopsychosociale model

De toegevoegde waarde van het biospsychosociale model ten opzichte van het AAIDD-model is dat het binnen de dimensies context en ondersteuning meer specifiek de rol bespreekt van ongunstige omgevingscondities, stresservaringen en opvoedingsstijl. Daarnaast benadrukt het ook de rol van de ontwikkelingsfactoren in het ontstaan dan wel versterken of verminderen van probleemgedrag. Verder benoemt het concreter dat er binnen de dimensie gezondheid niet alleen biologische en medische factoren spelen, maar ook psychische en emotionele ontwikkelingsfactoren. Hierdoor wordt de 'brede' diagnostiek en beeldvorming van het probleemgedrag beter uitgewerkt. Beeldvorming en diagnostiek vanuit het biopsychosociale model helpen dus bij het inzichtelijk maken van de complexe interferentie tussen ontwikkelingsfactoren, biologische en medische factoren, psychische en omgevingsfactoren, oorzakelijke en in stand houdende condities (in het AAIDD-model zijn dit de vijf dimensies) en het ontstaan van psychiatrische stoornissen en/of probleemgedrag [2, 4]. Daarbij houdt het biopsychosociale model rekening met:

- De biologische/genetische kenmerken van een persoon;
- De psychische/psychologische sterke en zwakke kanten van een persoon; en
- De omgeving van een persoon, die verder opgedeeld kan worden in:
    - Sociale omgeving: de interacties met direct betrokkenen (huisgenoten, begeleiders, familieleden, etc.);
    - Fysieke omgeving: de voelbare omgeving (huis, licht, geluid);
    - Organisatorische omgeving: de visie, cultuur en structuur van de organisatie.

De samenhang tussen deze factoren is grafisch weergegeven in Figuur 2.

Figuur 2. Biopsychosociale model



Bron: Došen et al., 2008 [3]

Probleemgedrag wordt in deze opvatting benaderd als een ecologisch concept, waarbij sprake is van een voortdurende interferentie tussen persoonskenmerken en omgevingskenmerken [2, 4]. Deze dynamische interferentie wordt in meer detail weergegeven door het ecologische model.

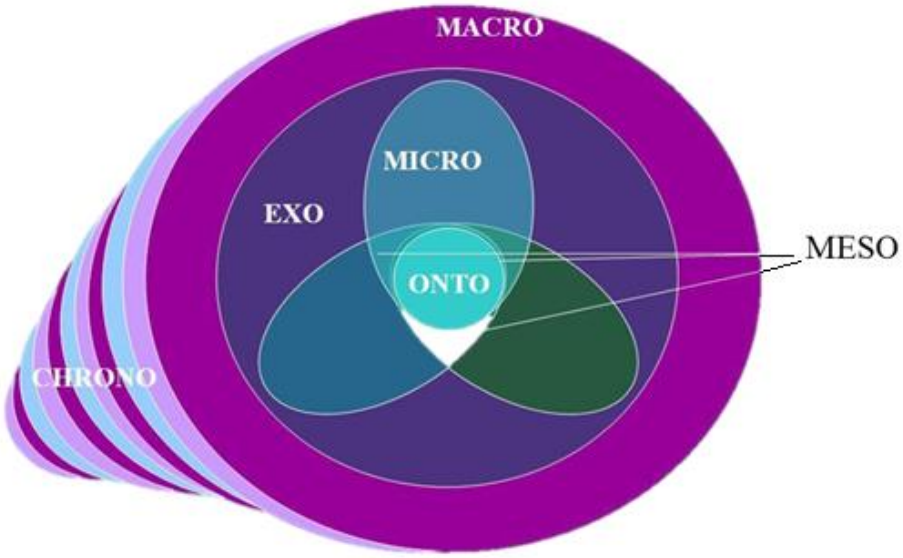
Ecologische model

Ten opzichte van het AAIDD-model en het biopsychosociale model, legt het ecologische model meer nadruk op de invloed van de verschillende contexten en systemen die vooral buiten een persoon bestaan. Het ecologische model maakt hierbij onderscheid tussen verschillende 'systemen', ofwel contexten waarbinnen een persoon zich beweegt, te weten:

- Ontosysteem: de persoon met zijn biopsychologische kenmerken. Dit komt overeen met de AAIDD-dimensies verstandelijke mogelijkheden (I), adaptief gedrag (II) en gezondheid (IV).
- Microsysteem: de directe interacties van de persoon met andere betrokkenen. Dit komt overeen met de AAIDD-dimensie participatie (III) en de component ondersteuning.
- Mesosysteem: de interactie tussen betrokkenen, waar de persoon zelf niet bij is, maar die wel indirect invloed heeft op de persoon. Dit is ook passend binnen de AAIDD-component ondersteuning.
- Exosysteem: het systeem dat het micro- en mesosysteem beïnvloedt zonder dat het in contact is met de persoon zelf. Bijvoorbeeld een bestuurder van een school/zorgorganisatie of verre familieleden. Dit is passend binnen de AAIDD-dimensie context (V).
- Macrosysteem: de maatschappij en cultuur rondom alle systemen, bijvoorbeeld nationale opvattingen over gehandicaptenzorg. Dit is passend binnen de AAIDD-dimensie context (V).
- Chronosysteem: veranderingen in de persoon, in de interactie tussen elementen van verschillende systemen en in de systemen zelf over tijd. Dit is passend binnen de ontwikkelingsfactoren en het ontwikkelingsverloop van het biopsychosociale model.

Aan de hand van het ecologische model wordt duidelijk dat een persoon en diens systemen elkaar wederzijds beïnvloeden. Daarnaast beïnvloeden ook de (elementen in de) systemen elkaar onderling. Tot slot veranderen zowel de persoon als systemen met de tijd. Deze dynamiek heeft invloed op het probleemgedrag van volwassenen met een verstandelijke beperking. Het ecologische model maakt het kortom mogelijk om op een dynamische manier naar het ontstaan van probleemgedrag te kijken [5]. Het ecologische model is weergegeven in Figuur 3.

Figuur 3. Ecologisch model

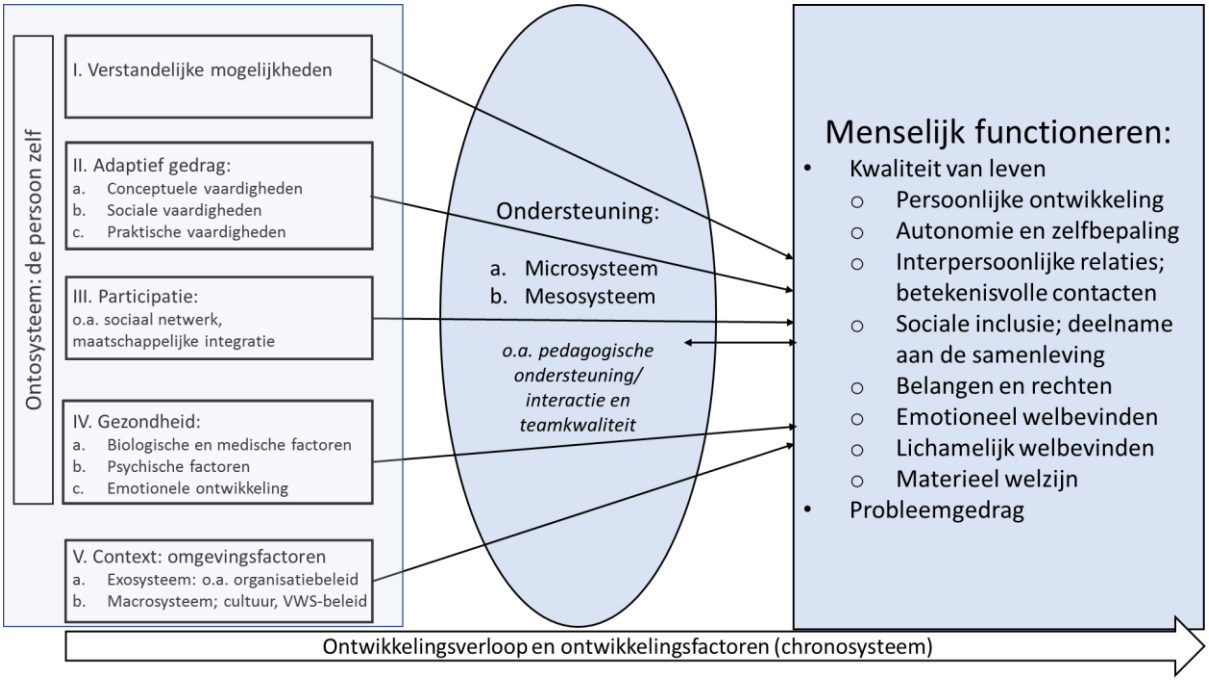


Bron: Absil et al., 2012 [1]

Geïntegreerd model

Geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming vergt dat er breed, meervoudig en specifiek gekeken wordt naar probleemgedrag. Dit kan alleen als (professionele) zorgverleners multidisciplinair samenwerken met de persoon met een verstandelijke beperking (VB) en diens naastbetrokkenen, en eventueel gebruik maken van kennis van betrokken ervaringsdeskundigen (kennis van mensen die in dezelfde situatie hebben gezeten). Hiervoor kan het behulpzaam zijn om gebruik te maken van het aangepaste AAIDD-model waarin de belangrijke elementen van het biopsychosociale model en het ecologische model worden geïntegreerd. Dit levert het model in Figuur 4 op.

Figuur 4. AAIDD-model [6] gecombineerd met het biopsychosociale [3] en ecologische model [1]



In dit model worden op basis van het biopsychosociale en ecologische model de AAIDD-dimensies meer specifiek uitgewerkt. Daarnaast zijn de dimensies ontwikkelingsverloop en -factoren toegevoegd. In onderhavige richtlijn wordt gewerkt met het aangepaste AAIDD-model zoals weergegeven in Figuur 4.

Referenties

1. Absil, G., C. Vandoorne, and M. Demarteau, *Bronfenbrenner, l'écologie du développement humain. Réflexion et action pour la Promotion de la santé*. 2012, Liège/Mons: Appui en Promotion et Éducation pour la Santé; Observatoire de la Santé du Hainaut.
2. Centrum voor Consultatie en Expertise. *Visie en werkwijze*. 2018; Available from: https://www.cce.nl/over-cce/visie-en-werkwijze.
3. Dosen, A., et al., *Richtlijnen en principes voor de praktijk. Beoordeling, diagnose, behandeling en bijbehorende ondersteuning voor personen met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag*. 2008, Centrum voor Consultatie en Expertise.
4. Henderikse, B., *Zelfverwonding*. 2017, Gouda: Centrum voor Consultatie en Expertise.
5. Olivier-Pijpers, V.C.C., J.M.; Buntinx, W.H.E.; Nieboer, A.P., *Organisatiecontext en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. Verkenning an de internationale literatuur.* Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen, 2017(4): p. 266-293.
6. Schalock, R.L., et al., *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*. 11th edition ed. 2010, Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Bijlage C. Overzicht van in Nederland beschikbare instrumenten voor het in kaart brengen van (relevante factoren bij) probleemgedrag

Tabel 1. Instrumenten om het domein 'verstandelijke mogelijkheden' te meten

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Beschikbaarheid kwaliteitsbeoordeling door COTAN of Kraijer& Plas
Groninger Intelligentietest-2 (GIT 2)	Barelds & Luteijn (2004)	Algemeen intelligentieniveau	Test met 10 subtests: woordenlijst, legkaarten, vaaropdrachten, sorteren, figuur ontdekken, cijferen, draaikaarten, matrijzen, woord opnoemen I en II.	16 – 85 jaar	Algemene populatie	Diagnostisch instrument	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar
Kaufman Intelligentietest voor Adolescenten en Volwassenen (KAIT)	Kaufman & Kaufman, bewerkt door Dekker, Mulder & Dekker (2004)	Algemeen intelligentieniveau	Test bestaande uit kernbatterij en uitgebreide batterij. Kernbatterij: 3 fluid en 3 crystallized subtests. Uitgebreide: nog een fluid en crystallized subtest die als vervanging kunnen dienen voor een subtest uit de kernbatterij wanneer deze niet gescoord kan worden of niet is afgenomen, en twee geheugentests. Kan worden gebruikt in de klinische en neuropsychologische praktijk en bij onderwijs- en beroepskeuze.	14 – 99 jaar	Algemene populatie	Diagnostisch instrument	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar
Snijders-Oomen niet-verbale intelligentietest (SON-R 2 1/2-7)	Tellegen, Laros, Winkel & Wijnberg-	Algemeen intelligentieniveau	Niet-verbale test met 6 subtests, elk met ongeveer 15 items. 3 redeneer-subtests	Dove en slechthorende kinderen, allochtone	LVB	Diagnostisch instrument Effectmeting	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Beschikbaarheid kwaliteitsbeoordeling door COTAN of Kraijer& Plas
	Williams (1998)		(categorieën, analogieën, situaties), 3 performale subtests (mozaïeken, puzzels en patronen). Geschikt voor diagnostisch onderzoek van jonge kinderen, registreren van veranderingen in cognitieve ontwikkeling. Bij jonge kinderen wordt aanbevolen nog een 2e intelligentietest af te nemen.	kinderen, moeilijk testbare kinderen, kinderen tot 8 jaar met een cognitieve achterstand, oudere zwakbegaafde kinderen en zwakbegaafde volwassenen				
Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS-IV)	Wechsler, bewerkt door Kessels, Hendriks, Bouman & Aldenkamp (2014)	Algemeen intelligentieniveau	Testbatterij voor het onderzoeken van verschillende aspecten van geheugen en werkgeheugen. 7 subtests: kort cognitief functieonderzoek, logisch geheugen, woordparen, patronen, visuele reproductie, ruimtelijk rekenen, symbool reeksen. Kan gebruikt worden voor screening, en diagnostiek van geheugenstoornissen, objectiveren van subjectief ervaren geheugenklachten, volgen van evt. achteruitgang in verschillende geheugenaspecten en het evalueren van behandeleffecten bij volwassenen en ouderen.	16 – 91 jaar	Algemene populatie	Screener Diagnostisch instrument	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Beschikbaarheid kwaliteitsbeoordeling door COTAN of Kraijer& Plas
Wechsler Nonverbal Scale of Ability (WNV-NL)	Wechsler & Naglieri, bewerkt door Pearson assessment and information (2008)	Algemeen intelligentieniveau	Test met 6 subtests: matrix redeneren, substitutie, figuur leggen, herkennen, ruimtelijke oriëntatie, plaatjes ordenen. Verschillende versies voor 4-7 jaar en 8-21 jaar. Kan worden gebruikt om algemene intelligentie te meten en is geschikt voor personen met taal- en spraakstoornissen, gehoorstoornissen en andere communicatieve problemen, zoals gebrekkige beheersing van het Nederlands of een stoornis uit het autistisch spectrum.	Kinderen bij wie afname van een intelligentietest met verbale elementen niet wenselijk is en jongvolwassenen bij wie afname van een intelligentietest met verbale elementen niet wenselijk is	Algemene populatie	Screener Diagnostisch instrument	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar
Screener voor intelligentie en licht verstandelijke beperking (SCIL 18+)	Kaal, Nijman & Moonen (2015)	Verstandelijke beperking	Elke vragenlijst wordt ingevuld op een zelfscorend formulier. Het afnemen van de vragenlijst duurt 5-10 minuten. De score geeft aan of er mogelijk sprake is van een LVB.	Volwassenen	LVB	Screener	Ja	Beoordeling Kraijer & Plas beschikbaar
Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC-V-NL)	Wechsler, Nederlandse bewerking door Hendrinks & Ruiter (2018)	Algemene intelligentie	Instrument voor het in kaart brengen van de algemene intelligentie van kinderen. Bestaat uit 14 subtests: blokpatronen, overeenkomsten, matrix redeneren, cijferreeksen, symbool substitutie coderen, woordenschat,	Kinderen van 6 – 17 jaar	Algemene populatie	Observatie/ test	Ja	Geen beoordeling beschikbaar

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Beschikbaarheid kwaliteitsbeoordeling door COTAN of Kraijer& Plas
			gewichten, figuur samenstellen, plaatjesreeksen, symbool zoeken, cijfers en letters nazeggen, figuur zoeken, begrijpen en rekenen.					

Tabel 2. Instrumenten om het domein 'adaptief gedrag' te meten

Sub-domein 'Adaptieve vaardigheden algemeen'

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
Adaptief Leervermogen Test (ALT)	Ponsioen (2016)	Adaptieve functies	Bestaat uit een combinatie van taken uit diverse testbatterijen om snel de adaptieve vaardigheden van een kind in beeld te krijgen. Bestaat uit vier hoofddomeinen: verworven kennis, aandacht, informatieverwerking (communicatieve vaardigheden) en conceptuele vaardigheden. Binnen de hoofddomeinen worden subdomeinen onderscheiden die met bestaande tests, vaak subtests van testbatterijen, beoordeeld kunnen worden.	Kinderen	LVB	Screener	Ja	Geen beoordeling beschikbaar
Vineland Screener 0-6, Vineland-S	Sparrow, Cicchinetti & Carter, bewerkt door Scholte et al. (2008)	Adaptieve ontwikkeling	Vragenlijst bestaande uit 72 vragen verdeeld in 4 subschalen en een totaalschaal: communicatieve, sociale, dagelijkse en motorische vaardigheden en een totaalschaal. Wordt ingevuld door de verzorger, 4	Kinderen 0 – 6 jaar	Alle	Screener	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
			antwoordmogelijkheden. Kan gebruikt worden om te bepalen in hoeverre een kind een adaptieve ontwikkeling doormaakt die overeenkomst met die van leeftijdsgenoten. Daarnaast kan het instrument gebruikt worden om de adaptieve ontwikkeling van mensen met een beperking met een ontwikkelingsniveau beneden de 6 jaar in kaart te brengen.					
Vineland-Z	Sparrow, Balla & Cicchetti, bewerkt door Kraijer & De Bildt (2003)	Sociale redzaamheid	Interview bij ouder, verzorger of begeleider die het kind goed kent. 225 items in 3 domeinen: communicatie, dagelijkse vaardigheden, socialisatie. Wordt gebruikt om naast het intelligentieniveau het sociale redzaamheidsniveau te bepalen en zo bij te dragen aan diagnostiek van een VB.	5 – 18 jaar	Alle	Diagnostisch instrument	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar
Sociale Redzaamheidsschaal voor zwakzinnigen (SRZ)	Kraijer & Kema (1972)	Sociale redzaamheid	Schaal met 31 in de dagelijkse omgeving waarneembare items. Invulling door dagelijkse begeleiders. 4 subschalen: zelfredzaamheid, taalgebruik, taakgerichtheid, sociale gerichtheid.	Deelnemers aan een dagverblijf voor volwassenen en bewoners van een inrichting en personen met een verstandelijke beperking	Alle	Screener Diagnostisch instrument Effectmeting	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar
Sociale Redzaamheidsschaal –Z interviewversie (SRZ-i)	Kraijer & De Bildt (2004)	Sociale redzaamheid	Schaal met 31 in de dagelijkse omgeving waarneembare items. Invulling door dagelijkse begeleiders. 4 subschalen: zelfredzaamheid, taalgebruik, taakgerichtheid, sociale	5 – 18 jaar	Alle	Screener Interview Diagnostisch instrument Effectmeting	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
			gerichtheid. Kan worden gebruikt bij evaluatie van een behandeling.					
Sociale Redzaamheidsschaal voor verstandelijk gehandicapten van hoger niveau (SRZ-P)	Kraijer & Kema (1984)	Sociale redzaamheid bij verstandelijk gehandicapten met een matige verstandelijke handicap tot en met licht zwakbegaafd niveau.	Schaal met 63 items in 3 subschalen: zelfredzaamheid I, zelfredzaamheid II, verbaal-numeriek en 16 restitems. Uitbreiding naar boven van de SRZ. Dient te worden ingevuld door 2 groepsleiders en kan voor diverse doeleinden gebruikt worden.	12 – 99 jaar	LVB, MVB	Screener Observatie/ test Diagnostisch instrument Effectmeting	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar

Sub-domein 'Conceptuele vaardigheden'

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
Executieve Functies Gedragsvragen-lijst (BRIEF-A)	Roth, Isquith & Gioia, bewerkt door Scholte en Noens (2011)	Executieve functies	Om executieve functies op gedragsniveau in kaart te brengen. Zelfrapportage en informantenlijst. 75 items en 9 schalen. Twee algemene indices kunnen worden berekend: Gedragsregulatie index en Metacognitie index. Invullen bij voorkeur door meerdere informanten.	Volwassenen	Algemene populatie	Screener Diagnostisch instrument	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar
Wisconsin Card Sorting Test (WCST)	Grant & Berg (1981)	Executieve functies	Neuropsychologische test waarmee stoornissen in de cognitieve flexibiliteit worden opgespoord. Gericht op het vermogen om tijdens een cognitieve taak van doel te wisselen. Kaarten met symbolen dienen volgens een bepaalde, steeds wisselende regel te worden	6 – 89 jaar	Algemene populatie	Screener	Ja	Geen beoordeling beschikbaar

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
			gesorteerd.					
Visuele Associatie Test (VAT)	Lindeboom & Schmand (2012)	Anterograad geheugenverlies	2 series van 6 tekeningen met 1 of 2 objecten. Versie voor ouderen boven 65 jaar en jongere slecht testbare patiënten, versie als aanvulling op 1e versie, en lange vorm (combinatie van de vorige 2, geschikt voor normaal testbare jongere patiënten onder 62 jaar). Lange vorm kan worden gebruikt voor vraagstellingen naar anamnestisch syndroom of posttraumatische amnesie, korte voor vraagstellingen m.b.t. (beginnende) dementie.	Patiënten met geheugenstoornis en dementie-patiënten	Algemene populatie	Screener Diagnostisch instrument	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar
Nieuwe 15 woordentest A en B (15 WT-A, 15 WT-B)	Rey, bewerkt door Deelman, Kalverboer & Beers (1964)	Retentie over langere periode	Test met twee versies, A. image vorm, concrete woorden en B. no-image vorm abstracte woorden. Elke versie bestaat uit 15 eenlettergrepige woorden die laag-associaties zijn. Via een cassetteband worden de woorden aangeboden, respondent moet er zoveel mogelijk herhalen. Proces wordt vijf keer doorlopen. Na 15 min. wordt gevraagd welke woorden men zich nog herinnert (delayed recall).	14 – 76 jaar	Algemene populatie	Screener	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar
Bourdon-Vos test	Vos (1988)	Continue selectieve aandacht, concentratie	De test bestaat uit een blad met 33 regels van elk 24 figuren met 3, 4, of 5 stippen. De 4-stip figuren zijn voor 50% vierkant en voor	6 – 27 jaar	Algemene populatie	Screener	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
			50% ruitvormig. Men moet zo snel mogelijk alle 4-stip figuren doorstrepen.					
Kaufman Short Neuropsychological Assessment Procedure (K-SNAP)	Kaufman & Kaufman, bewerkt door Dekker, Mulder & Dekker (2005)	Cognitief functioneren, mentale status	Testbatterij voor de screening van neuropsychologische functies op drie niveaus van cognitieve complexiteit. Vier subtests: mentale status, figuur herkennen, cijfers nazeggen, code-woorden. Wordt gebruikt als korte screening van het cognitief functioneren en om gestandaardiseerde beslissingen te nemen over het wel/niet toepassen van een bepaalde behandeling of het afnemen van verdere diagnostische tests. Niet geschikt voor cliënten die niet of gebrekkig Nederlands kunnen lezen/spellen. Niet bedoeld als verkorte intelligentietest.	14 – 99 jaar	Algemene populatie	Screener	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar
Neuropsychologische Testserie voor Oudere Licht Verstandelijk Gehandicapte mensen (NETOL)	Verberne (1998)	Cognitieve functiestoornissen	Testserie met 17 subtests, behorende bij elk 1 van de 5 hoofdgroepen: verbale functies, geheugenfuncties, tactiele functies, visuele functies, motorische- en visuo-motorische functies. Onderlinge vergelijking levert diagnostische informatie. Kan gebruikt worden bij mensen met een Wechsler IQ van 40 tot 85 of Raven IQ van 50 tot 90.	50 – 70 jaar	LVB	Diagnostisch instrument	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar
Perceive, Recall,	Chapparo	Informatieverwerkingsstrate	Instrument voor het	Alle leeftijden	Alle	Observatie	Ja	Geen beoordeling

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
Plan and Perform (PRPP) system	& Ranka (1996)	gieën	beoordelen van de effectiviteit van informatieverwerkingsstrategieën tijdens het uitvoeren van alledaagse handelingen.					beschikbaar
Theory of Mind test R (ToM test-R)	Steernemann & Meesters (2009)	Sociale cognitie	Test bestaande uit 14 afbeeldingen met 36 bijbehorende vragen en opdrachten. De test meet 3 stadia waarlangs ToM zich ontwikkelt: 1. voorlopers van ToM: doen-alsof, het begrijpen van het verschil tussen fysisch en mentaal, emotieherkenning, 2. eerste manifestaties van ToM: first order belief en false belief, 3. hoogste niveau van ToM: second order belief (denken over denken). Kan gebruikt worden voor het maken van een sterkte/zwarkte analyse van ToM vaardigheden. Ondersteuning bij ASS-diagnostiek en behandeling.	Kinderen met een autisme-spectrum-stoornis	LVB	Screener	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar

Sub-domein 'Praktische vaardigheden'

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)	Fisher (1997)	Handelen van een cliënt in alledaagse huishoudelijke en zelfzorg taken	Bevat 141 huishoudelijke en zelfzorg taken die gerangschikt zijn naar moeilijkheid en in diverse culturen gebruikt worden. De AMPS scoort vaardigheden van de cliënt op deze taken.	Alle leeftijden vanaf ± 3 jaar	Alle	Screener Observatie instrument	Ja	Geen beoordeling beschikbaar
Canadian		Zelfredzaamheid,	De test wordt afgenomen door	Kinderen,	Alle	Screener	Ja	Geen beoordeling

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
Occupational Performance Measure (COPM)		productiviteit en ontspanning	een ergotherapeut die de cliënt vraagt 9 items te scoren: - 3 items rond zelfredzaamheid - 3 items rond productiviteit - 3 items rond ontspanning / vrije tijd. Test duurt ongeveer 30-45 min.	adolescenten, volwassenen, CVA-patiënten en ouderen (zolang persoon geen afasie heeft).		Diagnostisch instrument		beschikbaar
Subschalen van de 'Health of the Nation Outcome Scales for People with Learning Disabilities' (HoNOS-LD): dagelijkse activiteiten thuis; dagelijkse activiteiten buitenshuis; werk en activiteiten								
Subschalen van de Vineland-instrumenten								
Subschalen van de SRZ-instrumenten								

Sub-domein 'Communicatievaardigheden'

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
Voorlopers in Communicatie (ComVoor)	Verpoorten, Noens, Van Berckelaer-Omnes (2004)	Communicatieniveau	Gericht op mogelijkheden om de communicatie met de cliënt te ondersteunen. Het instrument bestaat uit 2 niveaus met een totaal van 5 reeksen en 36 items. Biedt een handelingsgerichte en individuele indicatiestelling voor ondersteunende communicatie. Test is niet bedoeld om autisme te diagnosticeren.	Autisme, Ontwikkelings-leeftijd tot 5 jaar	ZEVB, EVB, MVB	Observatie/ test Diagnostisch instrument	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar
Communicatieve Intentie Onderzoek (CIO)	Lutje Spelberg, Slofstra-Bremer & Van der Meulen (2013)	Communicatieve ontwikkeling	CIO observeert de preverbale en vroeg-verbale ontwikkeling in spelsituaties (in een weinig belastende onderzoeksconditie) met één van de ouders en onderzoeker. Het CIO	Kinderen 1;4 - 2;5 jaar (of ouder indien in pré- of vroegverbale fase)	Voor volwassenen met een VB alleen descriptief te gebruiken	Diagnostisch instrument Effectmeting	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
			onderzoekt de kwaliteit en het niveau van de ontwikkeling van de communicatieve intentie van jonge kinderen. Het CIO wordt individueel afgenomen, duur ca. 40 min. observatiesituatie en 20 min. uitwerking van de gegevens.					
Revised Triple C: checklist of communicative competencies for adults with severe and multiple disabilities	Bloomberg & West (1999)	Communicatieve vaardigheden	Observatielijst waarop wordt afgevinkt wat wel of niet geobserveerd is.	Volwassenen functionerend op onbedoeld tot vroeg-symbolisch niveau	EVB, ZEVB	Screener Observatie/ test	Nee	Geen beoordeling beschikbaar
Nederlandse NonSpeech Test (NNST)	Zink & Lembrechts (2000)	Eerste verbale en non-verbale receptieve en expressieve communicatie en communicatie-voorwaarden	Observatieschaal met receptieve schaal en expressieve schaal, bestaand uit 11 tweezijdig getekende kaarten en een set speelgoedmateriaal. Per schaal 50 items. Met behulp van het samenvattend scoreformulier kan een therapieplan voor niet-verworven vaardigheden ontworpen worden. Kan gebruikt worden om te differentiëren tussen globale taalvertraging, specifiek expressieve taalproblemen en receptieve problemen.	Kinderen en volwassenen met beperkte verbale ontwikkeling, ontwikkelings-leeftijd 1 – 2 jaar	ZEVB, voor volwassenen met een VB alleen descriptief te gebruiken	Observatie/ test Diagnostisch instrument	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar
Peabody Picture Vocabulary test	Dunn & Dunn	Begrip van gesproken woorden	Test met 204 items gericht op de receptieve	Alle leeftijden	Voor volwassenen	Screener	Ja	Geen beoordeling beschikbaar

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
III (PPVT-III-NL)	(1997)		kennis van woordenschat. De PPVT-III-NL is door zijn grote leeftijdsbereik en door het feit dat de proefpersoon niet zelf hoeft te spreken, geschikt voor een grote diversiteit aan groepen. Naast diagnostisch instrument om woordbegrip te meten kan de test mogelijk ingezet worden als screeningsinstrument voor taalontwikkeling bij Nederlands als 1e taal.		met een VB alleen descriptief te gebruiken	Diagnostisch instrument		
Schlichting test voor taalbegrip	Lutje Spelberg & Schlichting (2012)	Taalbegrip	Test voor het meten van taalbegripsontwikkeling van Nederlands sprekende kinderen. Gaat om interpreteren van intonatie, woordvolgorde, vervoegingen, verbuigingen en functiewoorden, en het plaatsen van het gehoorde in context. 85 items, 7 subschalen. Gebaseerd op theorie over (gecombineerd receptief-)expressieve taalstoornis.	2 – 7 jaar	Algemene populatie, voor volwassenen met een VB alleen descriptief te gebruiken	Diagnostisch instrument	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar
Schlichting test voor taalproductie (II)	Schlichting & Lutje Spelberg (2010)	Taalproductie	Test voor taalproductie met 5 subschalen: woordontwikkeling, zinsontwikkeling, pseudowoorden, verhaaltest, auditief	Kinderen	Algemene populatie, voor volwassenen met een VB alleen	Diagnostisch instrument	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
			geheugen. Gebaseerd op een theorie over de (gecombineerd receptief-) expressieve taalstoornis. Ontwikkeld om taalachterstand bij kinderen van 2-7 jaar te diagnosticeren.		descriptief te gebruiken			
Clinical Evaluation of Language Fundamentals NL Preschool (CELF-Preschool-2-NL)	Wiig, Secord & Semel, bewerkt door De Jong (2012)	Taalproblemen	Een individueel af te nemen test voor diagnose en evaluatie van taalproblemen. De CELF-Preschool-2NL bestaat uit 9 subtests en 2 niet-genormeerde vragenlijsten: • Zinnen Begrijpen-Woordstructuur • Actieve Woordenschat • Begrippen en Aanwijzingen Volgen • Zinnen Herhalen • Elementaire Concepten • Woordcategorieën • Zinnen Herhalen in context • Fonologisch Bewustzijn • Observatielijst Ontluikende Geletterdheid • Pragmatiekprofiel	Kinderen van 3;0 – 6;11 jaar.	Voor volwassenen met een verstandelijke beperking alleen descriptief te gebruiken	Diagnostisch instrument	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar
Clinical Evaluation of Language Fundamentals (CELF-4-NL)	Bewerkt door Kort, Schittekatte & Compaan (2008)	Taalproblemen	CELF-4-NL maakt gebruik van een flexibele, stapsgewijze benadering van 4 niveaus om te komen tot een snelle en betrouwbare identificatie van taalproblemen. Het	Kinderen van 5;00 - 18;00.	Voor volwassenen met een verstandelijke beperking alleen descriptief te gebruiken	Diagnostisch instrument	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
			diagnostiekinstrument meet vijf verschillende taaldomeinen (fonologie, semantiek, syntaxis, morfologie en pragmatiek) in twee modaliteiten (receptieve en expressieve taal) en drie aspecten (inhoud, vorm en gebruik).					
Subschalen van de Vineland-instrumenten								
Subschalen van de SRZ-instrumenten								

Tabel 3. Instrumenten om het domein 'participatie' te meten

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
Maastrichtse Sociale Netwerk Analyse-LVB (MSNA-VB)	Van Asselt-Goverts et al. (2012)	Sociaal netwerk	Het instrument kan door een hulpverlener of begeleider worden afgenomen in één of meer gesprekken met een cliënt. Een MSNA-VB-gesprek kent 5 onderdelen: 1) Tekenen van een genogram, 2) 2 MSNA-VB kaart Informeel sociaal netwerk: verwanten, 3) 3 Tekenen van een ecogram, 4) 4 MSNA-VB kaart Informeel sociaal netwerk: vrienden, 5) 5 MSNA-VB kaart Formeel sociaal netwerk: maatschappelijke diensten.	Alle leeftijden	LVB	Interview	Ja	Geen beoordeling beschikbaar

Tabel 4. Instrumenten om het domein 'gezondheid' te meten

Sub-domein 'Biologisch-medische factoren'

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
Rotterdam Elderly Pain Obversation Scale (REPOS)	Van Herk & Boerlage (2009)	Acute en chronische pijn	Observatielijst met 10 vragen, in te vullen door begeleider.	Volwassenen die niet kunnen communicere	Alle	Observatie/ test	Ja	Geen beoordeling beschikbaar

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
				n				
Abnormal Involuntary Movement Rating Scale (AIMS)	Guy (1976)	Dyskinesie	Observatieschaal met 12 vragen over gelaats- en mondbewegingen, bewegingen van de ledematen, rompbewegingen, globale beoordelingen en tandstatus. Als afkappunt wordt meestal een score van twee keer 'mild' of één keer 'moderate' in de eerste 7 items gekozen.	Volwassenen	Alle	Observatie/ test	Ja	Geen beoordeling beschikbaar
Barnes Akathisia Rating Scale (BARS)	Barnes, Nederlandse vertaling Van Harten (2002)	Acathisie	Observatieschaal met 4 vragen over objectieve en subjectieve symptomen, last als gevolg van de rusteloosheid en globale klinische inschaling van acathisie. Patiënten worden geobserveerd terwijl zij zitten en vervolgens staan en een informeel gesprek voeren (minimaal 2 min. zowel zittend als staand).	Volwassenen	Alle	Observatie/ test	Ja	Geen beoordeling beschikbaar
Matson Evaluation of Drug side-effects (MEDS)	Maton & Baglio (1998)	Nadelige effecten van medicatie	90 vragen met 3-punts antwoordcategorieën verdeeld over 9 schalen. De schaal wordt meestal ingevuld door een verpleegkundige, arts of klinisch psycholoog met een achtergrond in farmacotherapie in samenwerking met medisch personeel. Sommige items zijn gebaseerd op een interview met een begeleider die bekend is met de cliënt, voor andere	Volwassenen	MVB, EVB, ZEVB	Screener Effectmeting	Onofficiële vertaling beschikbaar	Geen beoordeling beschikbaar

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
			items is informatie uit het medisch dossier en/of eigen observatie benodigd.					
St. Hans Rating Scale (SHRS)	Gerlach (1993)	Dyskinesie, Parkinsonisme, acathisie, dystonie	Multi-itemmeetinstrument. 4 subschalen voor dyskinesie, parkinsonisme, acathisie en dystonie. De dyskinesie-items worden gescoord met de patiënt in rust en tijdens een gestandaardiseerde activiteit.	Volwassenen	Alle	Screener Observatie/ test	Ja	Geen beoordeling beschikbaar
Unified Parksinson Disease Rating Scale (UPDRS)	Martinez-Martin (1994)	Parkinsonisme	42 vragen voor zorgverlener, verdeeld over 3 schalen.	Volwassenen	Alle	Screener Effectmeting	Ja	Geen beoordeling beschikbaar
Sensory Profile - NL oudervragenlijst 4 t/m 12 jaar (SP-NL 4-12 jaar)	Dunn, Nederlandse vertaling Rietman (2006)	Sensorische prikkelverwerking	Meet via een oudervragenlijst hoe goed kinderen sensorische informatie kunnen verwerken in alledaagse situaties. De SP-NL bestaat uit 125 items die in 3 hoofdsecties zijn verdeeld: sensorische prikkelverwerking, modulatie, gedrag en emotionele reacties. Er is ook een verkorte versie van 38 items. De SPNL geeft een goed beeld van sensorische prikkelverwerking bij het jonge kind.	Kinderen van 4-12 jaar	Voor volwassenen met een VB alleen descriptief te gebruiken	Diagnostisch instrument	Ja	Geen beoordeling beschikbaar
Sensory Profile - NL Zelfbeoordelingsvragenlijst 11- 65+ jaar (SP-NL)	Brown & Dunn, Nederlandse vertaling Rietman (2007)	Sensorische prikkelverwerking	De Adolescent/Adult Sensory Profile (AASP) bestaat uit een handleiding en een vragenlijst die door de cliënt zelf wordt ingevuld. Scoring gebeurt door de deskundige. De test	Adolescenten en volwassenen	LVB	Diagnostisch instrument	Ja	Geen beoordeling beschikbaar

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
			meet het effect van sensorische prikkelverwerking op het dagelijks functioneren bij adolescenten en volwassenen. Resultaten kunnen worden gebruikt voor het opstellen van een behandelplan, bijv. door ergotherapeuten, (neuro- en revalidatie) psychologen, fysiotherapeuten, logopedisten en artsen.					
Akathisia Ratings of Movement Scale (ARMS)	Bodfish (1997)	Acathisie (als bijeffect medicatie)	7 vragen met vijfpuntsantwoordcategorieën. Meet objectieve aspecten van acathisie. In te vullen door een observant; dat is meestal de arts of verpleegkundige die het onderzoek naar extrapiramidale symptomen doet.	Volwassenen	MVB, EVB, ZEVB	Screener Observatie/ test Effectmeting	Nee	Geen beoordeling beschikbaar
Schaal voor motoriek bij zwakzinnigen (SMZ)	Kraijer & Kema (1994)	Niveau van grof motorisch functioneren	Schaal met 22 items die betrekking hebben op in het dagelijks leven direct waarneembare vormen van grove motoriek zoals zitten, lopen, wandelen etc. Dient ingevuld te worden door iemand die betrokkene goed kent: groepsleidster of klassenleerkracht. Kan standaard om de 2 tot 5 jaar ingevuld worden of op indicatie bij bijv. behandeling/training of progressieve aandoening.	Kinderen vanaf 3 jaar en volwassenen	Alle	Screener	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar

Sub-domein 'Psychische factoren'

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
Diagnostic Manual-Intellectual Disability (DM-ID-2)	Fletcher, Barnhill & Cooper (2017)	Mentale stoornissen	Diagnostische handleiding voor onderzoeken en diagnosticeren van specifieke stoornissen in volwassenen met VB, gebaseerd op DSM-V. Geeft ook informatie over het herkennen van probleemgedrag en hoe dit te differentiëren van psychiatrische problematiek.	Volwassenen met verstandelijke beperking	Alle	Diagnostisch instrument	Nee	Geen beoordeling beschikbaar
ADHD vragenlijst (AVL)	Scholten & Van de Ploeg (1998)	ADHD-problematiek	Vragenlijst met 18 items. Ouders, leerkrachten, groepsopvoeders of andere hulpverleners geven op een 5-puntschaal aan in welke mate de jeugdige de afgelopen 6 maanden het gedrag vertoonde. 3 subschalen: aandachtstekort, hyperactiviteit en impulsiviteit. Wordt gebruikt om ADHD-gedrag te inventariseren en vormt onderdeel van ADHD-diagnostiek. Bij periodieke afname kan de ontwikkeling van ADHD-symptomatologie worden gevolgd en behandeling worden in- of bijgesteld.	Jongeren, normaal en klinisch 4 – 18 jaar	Algemene populatie	Diagnostisch instrument Effectmeting	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar
Test of everyday attention for children	Manley et al., bewerkt	Aandachtsproblemen	Testbatterij met 9 subtests. Er bestaat een	5 – 12 jaar	Algemene	Screener	Ja	COTAN beoordeling

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
(TEACH)	door Schittekatte et al.(2004)		parallelle versie om een hertest af te nemen. Het is ook mogelijk om alleen een screening te doen met behulp van 4 subtests. Kan gebruikt worden om selectieve aandacht, volgehouden aandacht en aandachtscontrole/switching in kaart te brengen. Kan niet gebruikt worden om een psychiatrische / gedragsdiagnose te stellen. Er kan wel een sterkte-/zwakteanalyse gemaakt worden.		populatie	Effectmeting		beschikbaar
Conners Adult ADHD Rating Scale - observer screening version (CAARS-O:SV)	Conners et al. (1998)	ADHD	Checklist met symptomen en gedragingen, in te vullen door begeleider, om te helpen bij het beoordelen, diagnosticeren en monitoren van behandeling van ADHD in volwassenen. 30 vragen met vierpunts antwoordschaal verdeeld over 4 schalen.	Volwassenen met verstandelijke beperking	Alle	Screener Observatie / test Effectmeting	Ja	Geen beoordeling beschikbaar
Glasgow Anxiety Scale for people with an intellectual disability (GAS-ID)*	Mindham (2003)	Angst	27 vragen verdeeld over drie schalen. Te beantwoorden op 3-punts schaal. In te vullen door cliënt.	Verbale volwassenen	LVB, MVB	Screener	Nee	Geen beoordeling beschikbaar
Attitudes to Disability Scale (ADS)	Power (2010)	Attitudes over beperking	16 vragen met 3-punts schaal in te vullen door volwassenen met	Volwassenen met verstandelijke	LVB	Screener	Nee	Geen beoordeling beschikbaar

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
			verstandelijke of fysieke beperking.	of fysieke beperking				
Autisme- en verwante stoornissenschaal voor zwakzinnigen revisie (AVZ-R)	Kraijer (1990)	Ondersteuning van de diagnostiek van autisme en verwante stoornissen, PDD (DSM III R)	Beoordelingsschaal met 12 items betreffende de aan- of afwezigheid van gemiddeld-normaal gedrag (contact leggen, actief taalgebruik) of ongewoon c.q. gestoord gedrag (stereotypie- en automutilatie enz.)	Mensen met een verstandelijke beperking, 2 – 70 jaar	Alle	Diagnostisch instrument	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar
Autisme Diagnostisch Interview-Revised (ADI-R)	Lord, Rutter & Le Couteur, bewerkt door De Jonge (1997)	Autisme / Pervasieve ontwikkelingsstoornis	Interview met 111 items met 3- of 4-puntsantwoordmogelijkheid. Beoordeling van huidig gedrag en ooit voorgekomen gedrag. Semigestructureerd interview met ouders/verzorgers. Beoordeling autisme volgens ICD-10 en DSM III-R criteria.	Kinderen vanaf 2 jaar, jeugdigen en volwassenen	Alle	Interview	Ja	Beoordeeld door Kraijer & Plas
Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-2)	Lord, Rutter, DiLavore & Risi (1989)	Autisme-spectrum-stoornissen	Een op een half-gestructureerde observatiesituatie gebaseerd instrument. Door het aanbieden van meer en minder vast omschreven activiteiten, materialen en vormen van interactie worden voor een PDD relevante gedragingen bij de cliënt uitgelokt. 4 modules waar afhankelijk van verbaliteit, leeftijd en niveau van functioneren uit gekozen kan worden.	Kinderen vanaf 2 jaar, jeugdigen en volwassenen	LVB	Observatie / test Diagnostisch instrument	Ja	Beoordeeld door Kraijer & Plas

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
			9 scoringmogelijkheden. Inhoudelijk verdeeld in 3 DSM-/ICD-domeinen social, communication en restricted and repetitive. Aparte scores voor autistic disorder en voor PDD-NOS.					
Basic Psychological Need Satisfaction and Frustration Scale – Intellectual Disability (BPNSFS-ID)	Frielink, Schuengel & Embregts (2016)	Basisbehoeften	Vragenlijst met 24 items (8 voor elke basisbehoefte, 4 voor tevredenheid en 4 voor frustratie) die gescoord worden op een vijfpuntsschaal.	Volwassenen met verstandelijke beperking	LVB	Screener	Ja	Geen beoordeling beschikbaar
Angst, depressie en stemmingsschaal (ADESS)	Esbensen, Rojahn, Aman & Ruedruch (2003)	Bipolaire stemmingsstoornis, depressie en obsessief-compulsieve stoornis	Screeningslijst met 28 items met 4-punts antwoord categorieën ondergebracht in 5 subschalen: manic/hyperactive behavior, depressed mood, social avoidance, general anxiety, compulsive behavior.	Volwassenen	Alle	Screener	Ja	Beoordeeld door Kraijer & Plas
Utrechtse Coping Lijst (UCL)	Tellegen, Van de Willege, Scheurs & Brosschot (1993)	Coping gedrag	47 items verdeeld over 7 subschalen: A. actief aanpakken, P. palliatieve reactie, V. vermijden, afwachten, S. sociale steun zoeken, PR passief reactiepatroon, E. Expressie van emoties/boosheid, G. geruststellende en troostende gedachten. Men moet op een vierpuntschaal aangeven hoe vaak men in het	Volwassenen	Algemene populatie	Screener	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
			algemeen op de beschreven manier reageert op problemen of onplezierige gebeurtenissen.					
Self-report depression questionnaire (SRDQ)	Reyhnolds & Baker (1988)	Depressieve symptomatologie	32 vragen te beantwoorden op 3-punts Likert schaal in te vullen door cliënt.	Volwassenen met lichte verstandelijke beperking	LVB	Screener	Nee	Geen beoordeling beschikbaar
Signaallijst Depressie voor Zwakzinnigen (SDZ)	Roeden (1989)	Depressieve symptomen	18 items met vier-puntsantwoordmogelijkheid. Totaalscore vanaf 35 a 40 is indicatie voor verder onderzoek naar de aanwezigheid van depressie. In te vullen door begeleider.	v.a. 16 jaar	EVB, MVB	Screener	Ja	Beoordeeld door Kraijer & Plas
Aangepaste dementievragenlijst voor ernstig en diep verstandelijk gehandicapten (A-DVZ)	Souren & Geominy (1994)	Dementie	Aangepaste versie van de DVZ voor gebruik bij ernstig en diep verstandelijk gehandicapten. Observatieschaal die wordt ingevuld door groepsleiders die patiënt goed kennen.	Verstandelijk gehandicapten	EVB, ZEVB	Screener	Ja	Geen beoordeling beschikbaar
Checklist vroege symptomen van dementie (CLD)	Visser (1996)	Alzheimer dementie	37 items met dichotome antwoordmogelijkheid	Ouder wordende inrichtings-bewoners met Downsyndroom	ZEVB, EVB, MVB	Screener	Ja	Geen beoordeling beschikbaar
Dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap (DSVH)	Gedye, bewerkt door Hoekman & Maaskant	Dementie	Observatieschaal bestaande uit 60 vragen die betrekking hebben op het gedrag van de persoon. Vragen hebben betrekking op het 1e, 2e,	Verstandelijk gehandicapten	Alle	Observatie / test Diagnostisch	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
	(2009)		3e en 4e stadium van dementie. Ingevuld op basis van een gestructureerd interview met bij voorkeur 2 informanten. Hulpmiddel bij diagnostiek van dementie.			instrument		
Dementievragenlijst voor verstandelijk gehandicapten (DVZ)	Evenhuis, Kengen & Eurlings (1987)	Dementie	Observatieschaal die wordt ingevuld door groepsleiders die patiënt goed kennen. 50 items, 8 sub schalen. Niet bruikbaar voor zeer ernstige verstandelijke handicap of personen met daarnaast nog een handicap. Gebruikt voor screening.	Verstandelijk gehandicapten	EVB, MVB, LVB	Observatie / test	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar
Observatielijst Ouder wordende bewoner (OOB)	Hoefnagel (1997)	Behoefte aan verpleging en verzorgen m.b.t. verouderingsproces	De schaal is bedoeld om veranderingen op te merken die mogelijk worden veroorzaakt door het verouderingsproces en op basis hiervan de behoefte aan verpleging en verzorging vaststellen. De schaal bevat 31 items met 4 antwoordalternatieven, verdeeld over 4 subschalen: ADL-vaardigheden, psychisch functioneren, (on)aangepast reactievermogen en somatiek.	Ouder wordende inrichtings-bewoners	ZEVB, EVB, MVB, LVB	Screener	Ja	Geen beoordeling beschikbaar

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
The Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia in Down Syndrome Scale (BPSD-DS)	Dekker (2017)	Dementie	Interview met zorgverlener, patiënt, gestandaardiseerde klinische anamnese. 12 gedragingen worden onderzocht: angst en nervositeit, slaapproblemen, irritatie, koppigheid, agitatie en stereotiep gedrag, agressie, apathie en verlies van spontaniteit, tekenen van depressie, waanbeelden, hallucinaties, ongeremd en seksueel gedrag, en eet- en drinkgewoonten.	Down syndroom	LVB, MVB, EVB	Screener	Ja	Geen beoordeling beschikbaar
Health of the Nation Outcome Scales for People with Learning Disabilities (HoNOS-LD)	Jonker, Sytema, Hooijschuur & Noorda (2007)	Geestelijke Gezondheidstoestand en sociaal functioneren	Observatieschaal bestaande uit 18 items: gedragsproblemen gericht op anderen, en gericht op zichzelf, overige mentale gedragsproblemen, aandacht en concentratie, geheugen en oriëntatie, communicatie (begripsproblemen), communicatie (problemen met expressie), problemen die verband houden met hallucinaties en waanvoorstellingen, problemen die te maken hebben met stemmingsveranderinge	Personen met leermoeilijkheden	Alle	Screener Effectmeting	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
			n, slaapproblemen, problemen met eten en drinken, lichamelijke problemen, toevallen, dagelijkse activiteiten thuis, dagelijkse activiteiten buitenshuis, niveau van zelfverzorging, problemen met relaties, werk en activiteiten. Om inzicht te krijgen in de ernst van de problemen op relevante levensgebieden. Kan ook gebruikt worden voor het meten van behandeleffecten.					
Attitudeschaal Sociale Limieten (ASL)	Lutje Spelberg, Rink, Boersma & Vos (2000)	Houding t.o.v. sociale limieten: wetten, regels, normen en verwachtingen in de leefomgeving	Bestaat uit 28 situatiebeschrijvingen. De jongere moet opschrijven wat men allemaal zou kunnen doen in een dergelijke situatie, daarna wat hij/zij zou doen en tenslotte waarom. Kan gebruikt worden voor evaluatie van behandeling en/of training van probleemjongeren en voor het signaleren van problemen bij scholieren.	(Probleem)-jongeren 12 – 21 jaar	Algemene populatie	Screener Effectmeting	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar
SumID-Q	Van Der Nagel, Kiewik, Van Dijk, De	Middelengebruik	Interview voor het in kaart brengen van risicofactoren, middelengebruik en	Licht verstandelijk gehandicapte volwassenen	LVB	Screener Interview	Ja	Geen beoordeling beschikbaar

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
	Jong & Didden (2011)		gevolgen van middelengebruik.					
Alcohol Use Disorders Identification Test (AUDIT)	Babor (2001)	Stoornissen m.b.t. alcoholgebruik	Vragenlijst voor de identificatie van stoornissen in alcoholgebruik. De vragenlijst heeft 10 vragen met vierpunts antwoordcategorieën.	Licht verstandelijk gehandicapte volwassenen	LVB	Screener	Ja	Geen beoordeling beschikbaar
Inventory of Interpersonal Problems-32 (IIP-32)	Horowitz (1988)	Persoonlijkheidsproblemen in relatie tot zichzelf en anderen	De vragenlijst kan een beeld geven van de verhouding tussen interpersoonlijke versus niet-interpersoonlijke problemen en is ook bedoeld voor het zichtbaar maken van verbetering tijdens de behandeling. 8 schalen: dominerend/controlerend, wraakzuchtig / zelfgericht, koel / afstandelijk, sociaal geïnhibeerd, onderworpen opstellend, overmatig accommoderend, zelfopofferend, opdringerig/behoeftig.	Volwassenen met lichte verstandelijke beperking	LVB	Screener	Ja	Geen beoordeling beschikbaar
Reiss Motivation Profile	Reiss (2002)	Intrinsieke motivatie	Psychologisch zelfrapportage instrument dat via 128 vragen de 16 fundamentele levensmotieven van een persoon in kaart brengt.	Alle leeftijden vanaf 12 jaar	Algemene populatie	Screener Vragenlijst	Ja	Geen beoordeling beschikbaar
Personality Inventory for DSM-5 (PID-5)	Van der Heijden,	Persoonlijkheidstrekken	Zelfrapportagelijst die patiënt zelf kan invullen	Volwassenen	Algemene	Screener	Ja	Geen beoordeling beschikbaar

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
	Ingenhoven, Berghuis & Rossi (2014)		(220 items) en een informantenlijst (218 items). Er bestaat een verkorte versie met slechts 25 items. Wordt gebruikt om een gedetailleerd beeld te verkrijgen bij de behandeling van persoonlijkheidsproblemen.		populatie			
Semi-gestructureerde Interview voor Persoonlijkheidsfunctioneren DSM-5 (STiP-5)	Hutsebaut, Berghuis, Kaasenbrood, De Saeger & Ingenhoven (2015)	Ernst van persoonlijkheidsproblematiek	Interviewleidraad waarmee de 12 aspecten van persoonlijkheidsfunctioneren systematisch uitgevraagd en gescoord kunnen worden. Kan voor klinische en wetenschappelijke doeleinden worden gebruikt.	Volwassenen	Algemene populatie	Interview	Ja	Geen beoordeling beschikbaar
Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)	Goodman (1997)	Mentale gezondheid	Beoordelingslijst in te vullen door begeleiders, 25 vragen verdeeld over 5 schalen.	Volwassenen met Down syndroom	Alle	Screener	Ja	Geen beoordeling beschikbaar
Psychopathology Inventory for Mentally Retarded (PIMRA)	Matson, bewerkt door Van Minnen & Hoogduin (1994)	Psychopathologisch gedrag	Klinische beoordelingsschaal met 2 delen; 1) schaal 'zelfbeoordeling' afgenomen bij de onderzochte zelf, en 2) schaal 'beoordeling door anderen' afgenomen bij personen die de onderzochte goed kennen. Beide schalen hebben 56 items met de subschalen: schizofrenie,	Volwassenen met een verstandelijke beperking	Alle	Screener Diagnostisch instrument Effectmeting	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
			affectieve stoornis, psychoseksuele stoornis, aanpassingsstoornis, angststoornis, somatoforme stoornis, persoonlijkheidsstoornis, inadequate aanpassing. De PIMRA kan op individueel niveau gebruikt worden voor indicatiestelling voor psychologische behandeling of als evaluatie van behandeleffecten. Ook een hulpmiddel bij identificatie specifiek psychopathologisch gedrag. Kan, alleen in samenhang met andere middelen, een hulpmiddel zijn bij diagnosticeren van psychopathologische stoornissen.					
Hare Psychopathy Checklist (PCL-R)	Hare, vertaling Vertommen, Verheul, De Ruiter & Hildebrand (2002)	Psychopathie	Beoordelingsschaal met 20 items om gedragskenmerken en persoonlijkheids-eigenschappen passend bij psychopathie te meten. De schaal heeft twee factoren en een totaalscore: factor 1: egoïstisch, ongevoelig en zonder wroeging gebruikmaken van anderen, factor 2: chronisch instabiel en	Mannen	LVB	Screener Diagnostisch instrument	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
			antisociaal gedrag. Informatie wordt vergaard via een semigestructureerd interview en dossieranalyse. Gebruikt voor forensische psychodiagnostiek.					
Reiss Screen for Maladaptive Behavior	Reiss, bewerkt door Van Minnen & Hoogduin (1994)	Psychische problemen / psychopathologie	Observatieschaal met 38 items verdeeld over 8 subschalen: agressief, autisme, psychose, achterdocht, depressie (gedragssignalen), depressie (vitale kenmerken), afhankelijke PS, vermijdend en 6 items m.b.t. onaangepast gedrag. Door 1, 2 of meer beoordelaars onafhankelijk invullen op driepuntschaal. Te gebruiken als screeningsinstrument of als instrument voor verwijzing, evaluatie en intake, voor researchdoeleinden en instructiemateriaal.	Volwassenen met een verstandelijke beperking	Alle	Screener	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar
Psychiatric Assessment Schedule for Adults with a Developmental Disability (PAS-ADD Checklist)	Moss (1996)	Psychopathologie	Vragenlijst met 25 items die helpt beoordelen of er uitgebreidere psychiatrische diagnostiek nodig is. Er is een totaalscore en drie subschaal-scores voor affectieve/neurotische stoornis, mogelijke	Volwassenen	Alle	Screener	Ja	Geen beoordeling beschikbaar

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
			'organic disorder' en psychotische stoornis.					
Mini Psychiatric Assessment Schedule for Adults with a Developmental Disability (PAS-ADD mini)	Moss, vertaling door Van Gennep (2008)	Psychopathologie	Semigestructureerd interview te gebruiken door informanten (begeleiders) die geen achtergrond hebben in psychiatrie of psychologie. Om te beoordelen of verdere diagnostiek van psychopathologie plaats moet vinden.	Volwassenen	Alle	Screener	Nee	Geen beoordeling beschikbaar
Brief Symptom Inventory (BSI)	Derogatis (1975), bewerkt door De Beurs (2011)	Psychopathologie	Zelfrapportagevragenlijst met 53 items gericht op symptomen van psychopathologie. 9 dimensies: somatische klachten, cognitieve problemen, interpersoonlijke gevoeligheid, depressieve stemming, angst, hostiliteit, fobische angst, paranoïde gedachten, psychoticisme. Kan toegepast worden tijdens screening en diagnostiek van psychische klachten, bijvoorbeeld in de GGZ.	18 – 88 jaar	Alle	Screener	Ja	Geen beoordeling beschikbaar
Historische, Klinische en Toekomstige-Revisie (HKT-R)	Spreen, Brand, Ter Horst & Bogaerts (2013)	Risicotaxatie gewelddadige recidive	Het instrument bevat 33 indicatoren: 12 historische, 14 klinische en 7 toekomstige indicatoren. Alle indicatoren worden	Forensische patiënten en TBS-gestelden	LVB	Screener	Ja	Geen beoordeling beschikbaar

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
			beoordeeld op een 5-puntsschaal. Ter ondersteuning van het geïndividualiseerde gewogen gestructureerde klinische eindoordeel over het risico op gewelddadige recidive.					
Forensische Profiellijsten (FP40)	Brand & Emmerik (2001)	Risicotaxatie delinquent gedrag en/of agressie	Klinische beoordelingsschaal resulterend in een sterkte/zwakteprofiel. 10 vragenlijsten die leiden tot 44 schaalscores. Wordt ingevuld door leden van het multidisciplinaire behandelteam van een Tbs-instelling. Gebaseerd op dossiergegevens, interviews, gedragsobservaties en conclusies. Voor een aantal onderdelen worden familieleden van de persoon geïnterviewd. Bedoeld om behandeladviezen op te stellen, effecten te meten en om de kans op delict recidive in te schatten.	Forensische patiënten en TBS-gestelden	LVB	Screener Diagnostisch instrument Effectmeting	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar
Current Risk of Violence (CuRV)	Lofthouse (2014)	Risico-assessment op gewelddadigheid	34 ja/nee vragen in te vullen door begeleiders die tenminste 3 maanden met de cliënt hebben gewerkt. De beoordelaar wordt	Volwassenen	LVB, MVB	Observatie / test	Nee	Geen beoordeling beschikbaar

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
			gevraagd te beoordelen of bepaald gedrag in de voorgaande maand aanwezig is geweest.					
Historical, Clinical, Risk Management 20 (HRC-20 version 2)	Webster (1997)	Risico-assessment op agressie	20 vragen met 3punts antwoordcategorieën op 3 schalen (historical, clinical, risk management). In te vullen door begeleider.	Volwassenen met verstandelijke beperking	Alle	Screener Observatie / test	Ja	Geen beoordeling beschikbaar
General Sexual Knowledge Questionnaire (GSKQ)	Talbot (2006)	Seksuele kennis	63 vrije-invulvragen verdeeld over 6 schalen. In te vullen door mensen met een VB.	Volwassenen met verstandelijke beperking	LVB	Screener	Nee	Geen beoordeling beschikbaar
Questionnaire on Attitudes Consistent with Sex offending (QACSO)	Lindsay (2003)	Attitudes verwant met seksueel overschrijdend gedrag	De vragenlijst kan gebruikt worden om attitudes en cognitieve vervormingen die consistent zijn met seksueel overschrijdend gedrag te beoordelen. De vragenlijst wordt ingevuld door de cliënt zelf en bestaat uit 92 vragen met ja/nee/weet niet antwoordopties verdeeld over 6 schalen.	Mannelijke overtreders met lichte verstandelijke beperking	LVB	Screener	Ja	Geen beoordeling beschikbaar
Temperamentsschaal voor zwakzinnigen (TVZ)	Thomas & Chess, bewerkt door Feij, Blok & Van der Berg (1990)	Temperaments-kenmerken	Observatieschaal met 56 items die door 2 groepsleiders die bewoner minstens een half jaar kennen gezamenlijk wordt ingevuld. Subschalen: toenadering, aanpassing, intensiteit, prikkelgevoeligheid, stemming, doorzettingsvermogen,	10 – 55 jaar	MVB	Observatie / test	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
			susbaarheid.					

Sub-domein 'Emotionele ontwikkeling'

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
Hechtingstijllijst (HSL)	Van Oudenhoven, Hofstra & Bakker (2003)	Hechtingstijlen	Schalen voor de zekere, angstige, vermijdende en gepreoccupeerde hechtingsstijl.	Volwassenen	Algemene populatie	Screener	Ja	Geen beoordeling beschikbaar
Schaal voor het schatten van het sociaal-emotioneel ontwikkelingsniveau-revisie (ESSEON-R)	Hoekman, Miedema, Otten & Gielen (2011)	Niveau van sociaal-emotionele ontwikkeling	Observatieschaal bestaande uit 2 domeinen: sociale ontwikkeling (76 items) en emotionele ontwikkeling (76 items). De items zijn ondergebracht in leeftijdsblokken. Schaal wordt ingevuld door iemand die goede kennis heeft van het gedrag van de cliënt, bij voorkeur gedragsdeskundige. Kan worden gebruikt om het niveau van de sociaal-emotionele ontwikkeling te bepalen, uitgedrukt in een ontwikkelingsleeftijd van 0 tot 14 jaar.	Kinderen en volwassenen	ZEVB, EVB, MVB	Observatie/ test	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar
Schaal voor Emotionele ontwikkeling van mensen met een verstandelijke beperking - Revised (SEO-R²)	Morisse & Doŝen (2017)	Sociaal-emotionele ontwikkelingsfase	De SEO-R² schat de eerste 5 stadia van emotionele ontwikkeling in aan de hand van 13 domeinen. Vijf fasen: eerste adaptatie, eerste socialisatie, eerste individualisatie, eerste identificatie, realiteitsbewustwording.	Verstandelijk beperkte kinderen en volwassenen	Alle	Observatie/ test	Ja	Geen beoordeling beschikbaar

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
Schaal voor Emotionele Ontwikkeling van mensen met een verstandelijke beperking- Verkort (SEO-V)	Morisse, Sappok, De Neve & Dosen (2017)	Sociaal-emotionele ontwikkelingsfase	De SEO-V bestaat uit 200 binaire items die de vijf fasen van emotionele ontwikkeling beschrijven in 8 domeinen: 1) Omgaan met eigen lichaam, 2) Omgang met emotioneel belangrijke anderen, 3) Omgaan met een veranderende omgeving – Permanentie van object, 4) Differentiatie van emoties, 5) Omgang met medecliënten, 6) Omgaan met materiaal – activiteiten, 7) Communicatie, 8) Affectregulatie. De schaal wordt afgenomen middels semigestructureerd interview met minimaal 2 personen die de cliënt hebben meegemaakt in verschillende situaties.	Verstandelijk beperkte kinderen en volwassenen	Alle	Observatie/ test	Ja	Geen beoordeling beschikbaar

Tabel 5. Instrumenten om het domein 'context' te meten

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
Prison Group Climate Inventory (PGCI)	Van der Helm & Stams (2007)	Leefklimaat	Vragenlijst voor het meten van het leefklimaat binnen justitiële inrichtingen.	Personen die verblijven in een justitiële inrichting	LVB	Screener	Ja	Geen beoordeling beschikbaar
Prikkels in en om de woning – checklist	Ultee & Visser (2009)	Storende prikkels in de woning en woonomgeving	Checklist bestaande uit twee delen (woning en woonomgeving) en een totaal aan 16 vragen (sommige met subvragen). De checklist kan worden ingevuld door de persoon met autisme zelf, verwanten of hulpverleners en	Personen met autisme	Alle	Screener	Ja	Geen beoordeling beschikbaar

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
			begeleiders van kinderen, jongeren, volwassenen en ouderen met autisme.					
Beschrijving macro-exosysteem	Olivier-Pijpers (2017)	Probleemgedrag	Manier om vanuit een ecologisch perspectief naar de organisatiecontext te kijken in relatie tot de bewoner met een VB en probleemgedrag.	Personen met verstandelijke beperking	Alle	Observatie/ test	Ja	Geen beoordeling beschikbaar
Team Climate Inventory (TCI)	Anderson & West (1998)	Teamklimaat	Deze vragenlijst is gebaseerd op een theorie over teamklimaat en bestaat uit een 4-tal dimensies ('Ervaren veiligheid voor participatie', 'Ondersteuning bij innovatie', 'Visie' en 'Taakgerichtheid') en 13 subschalen. Per dimensie en subdimensie krijgt het team een totaalscore waaruit blijkt op welke gebieden ruimte voor verbetering is. Voor een betrouwbare rapportage is een respons van 75% van de teamleden nodig.	Zorgverleners	Alle	Screener	Ja	Geen beoordeling beschikbaar
Care Staff Attitudes Questionnaire (CSAQ)	Rose et al. (2006)	Relaties tussen zorgverleners en externe professionals	Schaal voor het identificeren van de attitudes van zorgverleners jegens externe professionals.	Zorgverleners	Alle	Screener	Nee	Geen beoordeling beschikbaar
Living Group Work Climate Inventory (LGWCI)	Van Miert & Dekker (2012)	Werkklimaat	De Living Group Work Climate Inventory (LGWCI) bestaat uit 186 items, waarvan er 130 binnen de schalen vallen. Dit meetinstrument geeft inzicht in het werkklimaat dat door medewerkers ervaren wordt. De LGWCI bestaat uit verschillende schalen: werkgeververplichtingen, werknemersverplichtingen, leiderschap, team functioneren, werkmotivatie, werkdruk, commitment en gedeelde visie en werkomgeving medewerkers.	Medewerkers in (forensische) (gesloten) (jeugd)zorg- en behandelinstellingen	Alle	Screener	Ja	Geen beoordeling beschikbaar

Tabel 6. Instrumenten om het domein 'ondersteuning' te meten

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
Schaal intensiteit van ondersteuningsbehoeften (Support Intensity Scale) (SIS)	Thompson et al., bewerkt door Buntinx (2010)	Ondersteuningsbehoeften	Semigestructureerd interview met 3 secties: schaal voor behoefte aan ondersteuning, aanvullende schaal, behoefte aan speciale ondersteuning in verband met medische en gedragsproblemen. Afgenomen door ≥2 mensen die persoon goed kennen.		Alle	Interview Effectmeting	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar
Schaal voor Ouderlijk Gedrag (SOG)	Van Leeuwen (2002)	Opvoedstijlen	Signalering en screening van gedrag van ouders dat een rol speelt in de ontwikkeling van probleemgedrag. Er is een ouderversie voor ouders van kinderen van 4-8 jaar, en van 8-15 jaar. Daarnaast is er een kinderversie voor kinderen van 8-15 jaar.	Ouders van kinderen tussen 4 en 14 jaar	Algemene populatie *(ontwikkeld voor ouders van kinderen tot 15 jaar. Er is een kinderversie beschikbaar voor kinderen van 8 tot 15 jaar)*	Screener Effectmeting	Ja	Geen beoordeling beschikbaar
Schaal voor Interactief Gedrag van Begeleiders (SIG-B), Engels: Staff Client Interactive	Willems (2010)	Interactief gedrag van begeleider naar cliënt	Zelfrapportage-vragenlijst met 30 items op een 5-punts Likert schaal.	Begeleiders	n.v.t.	Screener	Ja	Geen beoordeling beschikbaar

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
Behavior Inventory (SCIBI)			In te vullen door begeleider.					

Tabel 7. Instrumenten om het domein 'ontwikkelingsverloop en ontwikkelingsfactoren' te meten

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
Anamnese-interview	N.v.t.	N.v.t.	Verzamelen van gegevens over de voorgeschiedenis van de persoon met een VB door middel van een gesprek met de persoon.	N.v.t.	Alle	Interview	Ja	Geen beoordeling beschikbaar
Vragenlijst meegemaakte gebeurtenissen	Veerman & ten Brink (1993)	Ingrijpende gebeurtenissen	Vragenlijst met 15 vragen over belangrijke gebeurtenissen die een jeugdige kan meemaken. Ouders of opvoeders vullen de VMG in. Bij elke vraag geven zij aan of een gebeurtenis heeft plaatsgevonden, wanneer dit was en hoe deze ervaring voor het kind was (positief of negatief).	Jeugdigen	Algemene populatie	Screener	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar
Vragenlijst recent meegemaakte gebeurtenissen	Rahe, Sarason, Paykell, Brown, Harris et al., bewerkt door Tellegen, Van de Willege, Schreurs & Zwart (1985)	Ingrijpende gebeurtenissen	Screeningsinstrument met 59 gebeurtenissen die met onderverdeling totaal 115 items bevatten. Respondent moet aangeven welke van de genoemde gebeurtenissen hij/zij het afgelopen jaar heeft meegemaakt en vervolgens op vijfpuntschalen de (on)plezierigheid ervan aankruisen. Kan gebruikt worden in onderzoek naar de relatie tussen subjectief ervaren stress en ontstaan, beloop en herstel van stoornissen.	Volwassenen	Algemene populatie	Screener	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar
Vragenlijst Seksuele Trauma's in het Verleden (VST-V)	Lange (2004)	Seksueel trauma	Anamnestische vragenlijst die stapsgewijs checkt of bepaalde gebeurtenissen in het verleden hebben plaatsgevonden. Er wordt gevraagd naar de subjectieve beleving en manier van verwerking.	Volwassenen	LVB	Screener	Ja	Geen beoordeling beschikbaar

Tabel 8. Instrumenten om het domein 'probleemgedrag' te meten

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
Aberrant Behavior Checklist (ABC)	Aman & Singh (1986)	Gedragsproblemen	58 vragen met 4-puntsantwoordmogelijkheden op 5 schalen: prikkelbaarheid, lethargie, stereotiep gedrag, hyperactiviteit/zich niet voegen naar, inadequate spraak. In te vullen door begeleider of ouder of iemand die de persoon goed kent.	Diep, ernstig en matig verstandelijk gehandicapten vanaf 5 jaar	Alle	Effectmeting	Onofficiële vertalingen beschikbaar	Beoordeeld door Kraijer & Plas
Adult Behavior Checklist (Gedragsvragenlijst voor volwassenen van 18-59 jaar) (ABCL)	Achenbach, vertaald door Verhulst & Van der Ende (2003)	Gedragsproblemen	Vragenlijst voor het vaststellen van vaardigheden, emotionele problemen en gedragsproblemen van volwassenen. Wordt ingevuld door iemand die de volwassene goed kent.	Volwassenen	Alle	Screener Observatie/ test	Ja	Geen beoordeling beschikbaar
Behavior Problems Inventory-01 (BPI-01)	Rojahn (2001)	Gedragsproblemen	Beoordeling van aanwezigheid, frequentie en ernst van SI, stereotypie en agressief/destructief gedrag. In te vullen door informant. 49 vragen met 2-punts-antwoordcategorieën verdeeld over 3 schalen.	Volwassenen met verstandelijke beperking	Alle	Screener	Ja	Geen beoordeling beschikbaar
Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag (CEP)	Kramer (2001)	Probleemgedrag	Handleiding voor het beschrijven en beoordelen van probleemsituaties rond cliënten van de gehandicaptenzorg. Gezamenlijke beschrijving en ernstbepaling van de situatie door meerdere mensen die de persoon goed kennen.	Verstandelijk gehandicapten	Alle	Screener	Ja	Geen beoordeling beschikbaar
Institute for Basic Research Modified Overt Aggression	Cohen (2010)	Agressief gedrag	Prevalentie en 4 types agressie: verbaal naar anderen, fysiek naar anderen,	Volwassenen met verstandelijke	Alle	Observatie/ test	Ja	Geen beoordeling beschikbaar

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
Scale (IBR-MOAS)			fysiek naar zelf, fysiek naar objecten. In te vullen door begeleider. Vragen zijn te beantwoorden op een 4-punts frequentieschaal en een optie: 'dit gebeurde vroeger'.	beperking		Effectmeting		
Storend Gedragsschaal voor verstandelijk gehandicapten (SGZ)	Kraijer & Kema (1977)	Storend gedrag	Schaal met 32 items over storend gedrag. Invulling door groepsleiding/leerkracht. 3 sub-schalen: agressief storend-, verbaal storend-, gemengd storend gedrag. Kan ook als aanvulling op de SRZ worden gebruikt.	3 – 99 jaar	Alle	Screener Observatie/ test Diagnostisch instrument	Ja	COTAN beoordeling beschikbaar
Contextual Assessment Inventory (CAI)	McAtee, Carr & Schultze (2004)	Invloed van setting events op probleemgedrag	Screeningsvragenlijst met 93 items die op een 5-puntsschaal uitvraagt hoe waarschijnlijk het is dat een probleemgedraging voorkomt. Af te nemen bij tenminste 2 personen die de persoon met VB goed kennen.	Volwassenen met een verstandelijke beperking	Alle	Screener	Ja	Geen beoordeling beschikbaar
Functionele analyse	N.v.t.	Oorzaken en in stand houdende factoren van probleemgedrag	Door het feitelijk en objectief beschrijven van gedrag door middel van een ABC-analyse of functionele analyse kan onderzocht worden welke factoren het probleemgedrag veroorzaken en welke consequentie er op volgt. Deze factoren geven informatie over de onderliggende behoeften van de persoon (die hij/zij door middel van het probleemgedrag verkrijgt. Daarnaast kan tijdens de observatie gelet worden op (niet uitputtend): bijzonderheden in uiterlijk,	N.v.t.	Alle	Observatie	Ja	Niet beoordeeld

Instrument	Auteur	Meetpretentie	Omschrijving	Doelgroep	Niveau van VB	Type instrument	Nederlandse versie	Kwaliteitsbeoordeling
			bewegingspatroon, momenten waarop géén sprake is van probleemgedrag, manier waarop persoon contact maakt, patronen (flight, fight, freeze) die kunnen duiden op onderliggende angst, fysieke omgeving, sociale omgeving (sfeer in de leefgroep, interacties met anderen) etc.					
Vragenlijst Functies Probleemgedrag (VFP), vertaling van Questions About Behavior Function	Matson & Vollmer (1995). Vertaald door R. Didden	Consequenties van probleemgedrag	25 vragen en items die verwijzen naar verschillende in stand houders van probleemgedrag.	Kinderen en volwassenen die probleemgedrag laten zien	Alle	Screener	Ja	Geen beoordeling beschikbaar

Bijlage D. Kennislacunes

Tijdens de ontwikkeling van de richtlijn is systematisch gezocht naar onderzoek waarvan de resultaten bijdragen aan een antwoord op de uitgangsvragen. Bij elke uitgangsvraag is nagegaan of (aanvullend) wetenschappelijk onderzoek gewenst is. Hieronder volgt een overzicht van aanbevelingen voor nader- of vervolgonderzoek.

- Ten aanzien van beeldvorming is onvoldoende onderzocht welke factoren samenhangen met (specifieke vormen van) probleemgedrag. Wanneer hier meer duidelijkheid over bestaat, zal het in de toekomst evidenter zijn welke factoren in kaart gebracht moet worden om probleemgedrag beter te begrijpen.
- Er zijn nog niet voldoende instrumenten en methodieken beschikbaar voor het stellen van een diagnose bij mensen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking. Wanneer de mogelijkheid tot het stellen van de juiste diagnose vergroot wordt, kunnen behandelingen hier beter op afgestemd worden.
- Ten aanzien van het documenteren van probleemgedrag is onvoldoende onderzocht wat hiervoor de meest geschikte methodiek is. Meer duidelijkheid over dit onderzoek draagt bij aan een goede monitoring en evaluatie van het probleemgedrag.
- Er is onvoldoende bewijs beschikbaar over de effectiviteit van de verschillende behandelingen bij mensen met een verstandelijke beperking. Ook is onvoldoende bekend bij welk niveau van verstandelijke beperking bepaalde interventies wel of niet effectief zijn. Meer duidelijkheid hierover zal bijdragen aan effectievere en passender behandelingen.
- Er is onvoldoende bewijs beschikbaar over de effectiviteit en werkzame dosis van psychofarmaca voor de verschillende indicaties. Meer kennis hierover is nodig om onderbouwd een bepaalde behandeling in te zetten.
- Er is op dit moment onvoldoende kennis op het gebied van discontinueren van psychofarmaca; wanneer is het mogelijk en wat is de beste procedure om te stoppen? Meer kennis hierover kan helpen om onnodig medicatiegebruik terug te dringen en niet-succesvolle afbouwpogingen te voorkomen.
- Het is onvoldoende onderzocht welke ondersteuning begeleiders en behandelaren nodig hebben wanneer gekozen wordt voor de inzet van een interventie. Meer kennis hierover zal bijdragen aan optimale effectiviteit van een interventie.
- Er is onvoldoende bewijs beschikbaar over de meest optimale organisatie van zorg rondom probleemgedrag en randvoorwaarden hiervoor. Meer onderzoek naar procesfactoren kan bijdragen aan een meer optimale organisatie van zorg.

Bijlage E. Indicatoren

Om de toepassing en effecten van de richtlijn te kunnen monitoren en verbeteren is een set van indicatoren opgesteld. Indicatoren zijn een hulpmiddel voor het meten van de kwaliteit van de geleverde zorg. Uitgangspunt hierbij was het formuleren van een beknopte set indicatoren die een beperkte administratieve last met zich mee zou brengen voor alle betrokken partijen.
De indicatoren kunnen gemeten worden op instellingsniveau en op landelijk niveau. VG-instellingen kunnen door het gebruik van de indicatoren inzicht krijgen in de mate waarin zij in staat zijn om volgens de richtlijn te werken, op welke aspecten de zorgverlening aan volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag verbeterd kan worden en of beoogde verbeteringen ook daadwerkelijk behaald worden. Op landelijk niveau kan via de indicatorenset inzicht verkregen worden in de mate waarin de praktijk in staat is om volgens de richtlijn te werken.
Indicatoren kunnen onderverdeeld worden in:

1. Structuurindicatoren: geven informatie over de organisatorische omstandigheden waarin zorg wordt verleend en de randvoorwaarden die aanwezig dienen te zijn om goede kwaliteit van zorg te kunnen leveren;
2. Procesindicatoren: geven informatie over de procedures binnen een zorgproces;
3. Uitkomstindicatoren: geven informatie over de uitkomsten van een zorgproces en de effectiviteit van zorg, gemeten op het niveau van de individuele persoon met een verstandelijke beperking.

De uiteindelijke set bestaat uit 3 structuurindicatoren, 10 procesindicatoren en 2 uitkomstindicatoren.

Tabel 1. Indicatorenset richtlijn *Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking*

Richtlijn overkoepelende indicatoren	***Type***
Mate waarin de zorg bij volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag geleverd wordt conform professionele richtlijnen.	*Proces*
Percentage volwassenen met een verstandelijke beperking dat na behandeling een verbeterde kwaliteit van leven ervaart.	*Uitkomst*
Percentage volwassenen met een verstandelijke beperking dat na behandeling een vermindering van last en lijden ervaart.	*Uitkomst*
Indicatoren bij Module 1 Beeldvorming van probleemgedrag	***Type***
Percentage volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag bij wie geïntegreerde beeldvorming en diagnostiek heeft plaatsgevonden volgens het door de richtlijn (Module 1) aanbevolen gestructureerde proces.	*Proces*
Indicatoren bij Module 2 Begeleiding en behandeling van probleemgedrag	***Type***
Percentage volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag bij wie de behandeling en begeleiding van het probleemgedrag zijn gericht op de oorzakelijke en in stand houdende factoren zoals voortgekomen uit geïntegreerde beeldvorming en diagnostiek.	*Proces*
Percentage volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag voor wie een geïntegreerd begeleidings-/behandelplan is opgesteld volgens de door de richtlijn (Module 2) aanbevolen systematiek.	*Proces*
Percentage volwassenen met een verstandelijke beperking met een begeleidings-/behandelplan voor	*Proces*

probleemgedrag dat daadwerkelijk multidisciplinair is opgesteld met alle relevante betrokkenen.	
Percentage behandel-/begeleidingsplannen waarin werkzame elementen van een interventie zijn vermeld.	*Proces*
Indicatoren bij Module 3 Psychofarmaca bij probleemgedrag	***Type***
Mate waarin de inzet van psychofarmaca bij gediagnosticeerde psychische stoornissen bij volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag geschiedt volgens bestaande kwaliteitsstandaarden.	*Proces*
Percentage volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag bij wie psychofarmaca off-label is voorgeschreven na daadwerkelijke overweging van alternatieve behandelopties.	*Proces*
Percentage volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag bij wie psychofarmaca off-label is voorgeschreven en bij wie de inzet hiervan ten minste elke 3-6 maanden is heroverwogen.	*Proces*
Percentage multidisciplinaire behandelplannen waarin het doel, tijdspad, te verwachten effecten en bijwerkingen van psychofarmaca bij volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag zijn vastgelegd.	*Proces*
Indicatoren bij Module 4 Organisatie van zorg	***Type***
Gevolgde (na)scholing per zorgverlener op het gebied van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking.	*Structuur*
Beschikbaarheid van de richtlijn ‘Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking’ op de afdeling.	*Structuur*
Organisatie van multidisciplinair team rondom probleemgedrag.	*Structuur*

Bijlage F. Implementatieplan

In de verschillende fasen van de ontwikkeling van de richtlijn is zoveel mogelijk rekening gehouden met de implementatie van de richtlijn en de daadwerkelijke uitvoerbaarheid van de aanbevelingen. Het bevorderen van daadwerkelijke toepassing van de richtlijn in de praktijk begint met een brede bekendmaking en verspreiding van de richtlijn, waarna verdere implementatie plaats kan vinden. Ter ondersteuning van de implementatie is onderstaand implementatieplan opgesteld.
Per uitgangsvraag is geïnventariseerd:

- Per wanneer deze overal geïmplementeerd moet kunnen zijn;
- Randvoorwaarden waaraan voldaan moet zijn om deze te kunnen implementeren;
- Mogelijke barrières om deze te kunnen implementeren;
- Mogelijke acties om de implementatie te bevorderen;
- Verantwoordelijke partij(en) voor de te ondernemen acties.

Tabel 1. Implementatieplan

Uitgangsvraag	Tijdspad voor implementatie: <1 jaar, 1-3 jaar of >3 jaar	Verwacht effect op kosten	Randvoorwaarden voor implementatie (binnen aangegeven tijdspad)	Mogelijke barrières voor implementatie	Te ondernemen acties voor implementatie	Verantwoordelijken voor acties
1.1 Hoe dient het proces rondom geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming bij probleemgedrag eruit te zien?	1-3 jaar	Minimaal effect	Capaciteit, samenwerking en beschikbaarheid van zorgverleners	Gebrek aan capaciteit en beschikbaarheid van zorgverleners	Bevorderen multidisciplinaire samenwerking Verspreiding van de richtlijn	Zorgorganisaties Beroepsverenigingen
1.2 Welk model kan worden gebruikt om tot geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming van volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag te komen?	1-3 jaar	Geen verwacht effect	Kennis bij zorgverleners	Tijdsinvestering, onvoldoende kennis bij zorgverleners over het model	Verspreiding van de richtlijn om ervoor te zorgen dat het model en het belang ervan bekendheid krijgt onder zorgverleners	Beroepsverenigingen
1.3 Welke kenmerken van de verstandelijke beperking dienen beschreven te worden om een goed beeld van volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag te krijgen?	1-3 jaar	Minimaal effect	Capaciteit	Tijdsinvestering	Verspreiding van de richtlijn	Beroepsverenigingen
1.4 Wat zijn mogelijke oorzaken of in stand houdende factoren van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking?	1-3 jaar	Minimaal effect (eventueel extra kosten voor scholing)	Kennis bij zorgverleners	Onvoldoende kennis van oorzakelijke/in stand houdende factoren voor probleemgedrag, en tijdsinvestering	Verspreiding van de richtlijn Waar nodig bij-/nascholing	Beroepsverenigingen Zorgorganisaties, beroepsverenigingen, vakopleidingen
1.5 Welke systemen zijn beschikbaar om vanuit een geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming tot een eenduidige classificatie te	<1 jaar	Geen verwacht effect	Kennis bij zorgverleners	Gebrek aan kennis bij zorgverleners	Verspreiding van de richtlijn	Beroepsverenigingen

Uitgangsvraag	Tijdspad voor implementatie: <1 jaar, 1-3 jaar of >3 jaar	Verwacht effect op kosten	Randvoorwaarden voor implementatie (binnen aangegeven tijdspad)	Mogelijke barrières voor implementatie	Te ondernemen acties voor implementatie	Verantwoordelijken voor acties
komen bij volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag?						
2.1 Hoe dient vanuit het aangepaste AAIDD-model tot een geïntegreerd multidisciplinair begeleidings-/behandelplan voor volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag gekomen te worden?	1-3 jaar	Minimaal effect (eventueel extra kosten voor scholing)	Kennis en kunde bij zorgverleners, tijdsinvestering	Gebrek aan tijd, kennis en kunde	Bevorderen kennis en kunde middels bij-/nascholing	Beroepsverenigingen, zorgorganisaties, vakopleidingen
2.2 Waaraan dient een geïntegreerd multidisciplinair begeleidings-/behandelplan voor probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking te voldoen?	1-3 jaar	Minimaal effect (eventueel extra kosten voor scholing)	Samenwerking tussen zorgverleners, kennis en kunde bij zorgverleners	Tijdsinvestering, multidisciplinaire samenwerking, gebrek aan kennis en kunde	Bevorderen multidisciplinaire samenwerking, en waar nodig bij-/nascholing	Zorgorganisaties, beroepsverenigingen, vakopleidingen
2.3 Hoe dient het proces rond de keuze en uitvoering van non-farmacotherapeutische interventies voor de begeleiding en/of behandeling van oorzaken van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking eruit te zien?	1-3 jaar	Minimaal effect (eventueel extra kosten voor scholing)	Educatie zorgverleners over VB en factoren die leiden tot (in stand houden) probleemgedrag, samenwerking tussen zorgverleners	Gebrek aan kennis en samenwerking	Bij-/nascholing en coaching zorgverleners, bevorderen multidisciplinaire samenwerking	Zorgorganisaties, beroepsverenigingen, vakopleidingen
2.4 Welke non-farmacotherapeutische interventies zijn beschikbaar	1-3 jaar	Geen verwacht effect	Capaciteit, kennis en kunde bij zorgverleners	Gebrek aan kennis en kunde bij zorgverleners	Bij-/nascholing, verspreiding van de richtlijn	Zorgorganisaties, beroepsverenigingen, vakopleidingen

Uitgangsvraag	Tijdspad voor implementatie: <1 jaar, 1-3 jaar of >3 jaar	Verwacht effect op kosten	Randvoorwaarden voor implementatie (binnen aangegeven tijdspad)	Mogelijke barrières voor implementatie	Te ondernemen acties voor implementatie	Verantwoordelijken voor acties
voor de begeleiding en/of behandeling van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking?						
3.1 Welke aanpassingen met betrekking tot het psychofarmacabeleid moeten worden overwogen bij het voorschrijven van psychofarmaca bij volwassenen met een verstandelijke beperking?	<1 jaar	Geen verwacht effect	Kennis bij zorgverleners	Gebrek aan kennis bij zorgverleners	Verspreiding van de richtlijn	Beroepsverenigingen
3.2 Onder welke juridische en ethische voorwaarden kan het off-label voorschrijven van psychofarmaca overwogen worden als behandeling van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking?	<1 jaar	Geen verwacht effect	Kennis over nieuwe Wzd	Gebrek aan kennis / onduidelijkheid rond Wzd.	(Nieuwe) wetgeving onder de aandacht brengen van zorgverleners	Beroepsverenigingen, zorgorganisaties
3.3 Uit welke onderdelen dient het farmacotherapeutisch deel van het geïntegreerde multidisciplinaire behandelplan voor de behandeling van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking met off-label voorgeschreven psychofarmaca te bestaan?	1-3 jaar	Minimaal effect (eventueel extra kosten voor scholing)	Samenwerking tussen zorgverleners, kennis en kunde bij zorgverleners	Tijdsinvestering, multidisciplinaire samenwerking, gebrek aan kennis en kunde bij zorgverleners	Bevorderen multidisciplinaire samenwerking, en waar nodig bij-/nascholing	Zorgorganisaties, beroepsverenigingen, vakopleidingen

Uitgangsvraag	Tijdspad voor implementatie: <1 jaar, 1-3 jaar of >3 jaar	Verwacht effect op kosten	Randvoorwaarden voor implementatie (binnen aangegeven tijdspad)	Mogelijke barrières voor implementatie	Te ondernemen acties voor implementatie	Verantwoordelijken voor acties
3.4 Voor welke indicaties kunnen off-label voorgeschreven psychofarmaca overwogen worden als behandeling van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking?	1-3 jaar	Geen verwacht effect	Capaciteit, kennis en kunde bij zorgverleners	Gebrek aan kennis en kunde bij zorgverleners	Bij-/nascholing, verspreiding van de richtlijn	Zorgorganisaties, beroepsverenigingen, vakopleidingen
3.5 Uit welke onderdelen dient het farmacotherapeutisch deel van het behandelplan voor afbouw van langdurig gebruik van off-label voorgeschreven psychofarmaca voor probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking te bestaan?	1-3 jaar	Minimaal effect (eventueel extra kosten voor scholing)	Samenwerking tussen zorgverleners, kennis en kunde bij zorgverleners	Tijdsinvestering, multidisciplinaire samenwerking, gebrek aan kennis en kunde	Bevorderen multidisciplinaire samenwerking, en waar nodig bij-/nascholing	Zorgorganisaties, beroepsverenigingen, vakopleidingen
3.6 Hoe dient voortgezet off-label gebruik van psychofarmaca voor probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking geëvalueerd te worden met oog op de noodzaak om dit weer af te bouwen?	1-3 jaar	Eventueel bijkomende kosten voor invoeren extra evaluatiemomenten	Samenwerking, kennis bij zorgverleners	Tijdsinvestering, gebrek aan kennis bij zorgverleners over effecten en bijwerkingen van psychofarmaca	Verspreiding richtlijn	Beroepsverenigingen
3.7 Hoe dienen begeleiders, orthopedagogen en psychologen ondersteund te worden wanneer sprake is van het voorschrijven van	1-3 jaar	Minimaal effect (eventueel extra kosten voor scholing)	Multidisciplinaire samenwerking	Tijdsinvestering, gebrek aan samenwerking tussen zorgverleners	Bevorderen multidisciplinaire samenwerking	Zorgorganisaties

Uitgangsvraag	Tijdspad voor implementatie: <1 jaar, 1-3 jaar of >3 jaar	Verwacht effect op kosten	Randvoorwaarden voor implementatie (binnen aangegeven tijdspad)	Mogelijke barrières voor implementatie	Te ondernemen acties voor implementatie	Verantwoordelijken voor acties
psychofarmaca als behandeling van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking?						
3.8 Hoe en wanneer dienen naastbetrokkenen ondersteund te worden wanneer sprake is van het voorschrijven van psychofarmaca als behandeling van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking?	<1 jaar	Geen verwacht effect	-	Tijdsinvestering	-	-
4.1 Hoe dient de zorg rondom probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking georganiseerd te worden?	1-3 jaar	Minimaal effect	Acceptatie van aanbevelingen, capaciteit, educatie personeel, voldoende tijd voor het verlenen van goede zorg, beschikbaarheid financiële middelen, samenwerking tussen zorgverleners, scholing van zorgverleners	Verloop in de zorg, gebrek aan kennis en vaardigheden van zorgverleners, onvoldoende financiële middelen, samenwerking tussen zorgverleners	Verspreiding richtlijn, waar nodig bieden van bij-/nascholing, bevorderen multidisciplinaire samenwerking	Beroepsverenigingen, zorgorganisaties, branchevereniging

Bijlage G. Onderbouwing

In deze Bijlage wordt per uitgangsvraag een samenvatting van het verzamelde evidence weergegeven. Het betreft evidence uit:

- Bestaande richtlijnen
- Wetenschappelijke literatuur
- Grijze literatuur
- Praktijkinterventies
- Vragenlijstonderzoek onder zorgprofessionals
- Interviews met zorgprofessionals, volwassenen met een verstandelijke beperking en familieleden
- Focusgroepen met zorgprofessionals en familieleden van volwassenen met een verstandelijke beperking

Onderbouwing Module 1

Uitgangsvraag 1.1

Hoe dient het proces rondom geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming bij probleemgedrag eruit te zien?

Evidence uit bestaande richtlijnen

De NICE richtlijn '*Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges*' (2015) beveelt aan dat zorginstellingen zorg moeten dragen voor de juiste training en supervisie van de teams die diagnostiek verrichten, en moeten borgen dat teams de benodigde vaardigheden bezitten (niveau 1) [79]. De NVAVG richtlijn 'Voorschrijven van psychofarmaca' (2016) beveelt de AVG aan om samen te werken met een gedragswetenschapper, persoonlijk begeleider en/of vertegenwoordiger wanneer het gaat om het diagnosticeren van de ernst van symptomen en beperkingen in het functioneren (niveau 4) [77]. De richtlijn 'Probleemgedrag' van Verenso (2008) beveelt aan dat, in geval van aanvullend onderzoek, degene die diagnostisch onderzoek verricht de leden van het multidisciplinair team vraagt ook onderdelen van het onderzoek te verrichten. Samen met het multidisciplinaire team wordt op die manier een probleemdefinitie geformuleerd. Op indicatie kan tevens een gericht consult aangevraagd worden bij een medisch specialist (niveau 4) [100].

De NICE richtlijn beveelt een gefaseerde benadering aan bij het diagnosticeren van probleemgedrag; start met een eerste onderzoek en ga door met verder onderzoek als een interventie niet effectief is gebleken of als de functie van het gedrag niet helder is (niveau 1) [79]. Schrijf na de eerste diagnostiekfase een verslag waarin beschreven wordt wat tot het probleemgedrag heeft geleid en wat de functie van het gedrag is. Gebruik dit om een behandel- of begeleidingsplan te schrijven (niveau 2) [79]. Besef dat diagnostiek een flexibel en constant proces is, omdat factoren die gedrag uitlokken en in stand houden kunnen veranderen in de loop van de tijd (niveau 1) [79]. Deb et al. en NICE bevelen in

hun richtlijnen aan om in de verslaglegging het betreffende probleemgedrag te beschrijven, waaronder frequentie en ernst, de risicofactoren van het gedrag (niveau 4) [23] en de impact op de persoon en anderen (niveau 2) [79]. NICE beveelt verder aan om het gedrag zowel van de kant van de persoon zelf als van een familielid, verzorger of begeleider te beschrijven (niveau 2) [79]. Daarbij dient ook gelet te worden op de impact van het gedrag op de kwaliteit van leven van de persoon met de verstandelijke beperking en van diens familie of verzorgers en de zelfstandige leefvaardigheden en werk- en leermogelijkheden (niveau 3) [79].

Verenso en NICE bevelen beide aan een gestructureerde observatie door een begeleider van de persoon met een VB en diens omgeving te doen op het moment dat het probleemgedrag zich voordoet. Hierbij kan gebruik worden gemaakt van observatieschalen, als ondersteuning en om het proces te objectiveren. Voorbeelden zijn de 'Adaptive Behavior Scale' en de 'Abberant Behavior Checklist' (niveau 3) [79] of de 'Functional Analysis Screening Tool'(niveau 2) [79]. Bij de keuze voor een observatieschaal dienen de informatie die de schaal kan geven, betrouwbaarheid, validiteit, specificiteit en de tijdsinvestering meegewogen te worden (niveau 4) [100], (niveau 2) [79] .
NICE beschrijft in haar richtlijn het nut van een 'functional assessment'. Deze moet omvatten: een duidelijke beschrijving van het gedrag, de identificatie van gebeurtenissen, tijden en situaties die voorspellen wanneer het gedrag juist wel of niet voorkomt, een identificatie van de functie of het doel van het gedrag, de ontwikkeling van hypotheses die de relatie tussen persoonlijke en omgeving gerelateerde veroorzakers, het gedrag en de versterkers van het gedrag beschrijven, en tenslotte een verzameling van directe observationele data om de hypotheses te toetsen (niveau 2) [79]. Bij een functionele assessment dienen een baseline meting en herhaalde metingen van het probleemgedrag plaats te vinden in het kader van evaluatie, moeten metingen gedaan worden met behulp van directe observaties en schalen als de 'Abberant Behavior Checklist' en zelfrapportage, dient een baseline meting van de kwaliteit van leven plaats te vinden (bijvoorbeeld met de 'Life Experiences Checklist' en de 'Quality of Life Questionnaire') en moet onderzoek gedaan worden naar de impact van huidige of vroegere interventies, zoals reactieve strategieën (niveau 2) [79].

Deb et al. (2006) raden in hun richtlijn '*Using medication to manage behaviour problems among adults with a learning disability: Quick Reference Guide*' aan dat de voorschrijver de uitkomsten van onderzoek en het beleid moet bespreken met de betrokken persoon en diens familie of verzorgers (niveau 4) [23]. De NICE richtlijn voegt hieraan toe dat van tevoren aan de persoon met de verstandelijke beperking en zijn/haar familie uitgelegd dient te worden hoe ze de uitslag van diagnostiek te horen krijgen. Hierbij dient ervoor gezorgd te worden dat de uitleg op maat is en dat een familielid, verzorger of voogd betrokken wordt om de persoon te ondersteunen (niveau 2) [79]. Over het algemeen dient men te zorgen dat de persoon met een VB tijdens de diagnostiekfase genoeg aandacht en ondersteuning krijgt (niveau 1) [79] en dat de moeilijkheidsgraad en duur van de diagnostiekfase in verhouding staan tot de ernst, impact, duur en frequentie van het gedrag (niveau 1) [79]. De veerkracht en vaardigheden van familieleden en verzorgers dienen ook in deze afweging meegenomen te worden (niveau 1) [79].

Evidence uit wetenschappelijke literatuur
Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de wetenschappelijke literatuur gevonden.

Evidence uit grijze literatuur

In de grijze literatuur wordt benadrukt dat de regie over het in kaart brengen van probleemgedrag in handen moet zijn van iemand die tenminste enigszins kennis heeft van de diagnostiek en begeleiding of ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking, en die ervaren is in het voeren van regie over processen en in gespreksleiding [43]. Men geeft aan dat de persoon met een VB en familie waar mogelijk altijd betrokken moet worden, evenals begeleiders en eventuele therapeuten [27, 43]. De AVG speelt een belangrijke rol, als ook een gespecialiseerde orthopedagoog of psycholoog of een psychiater [43, 49]. Managers dienen te zorgen voor goede randvoorwaarden voor welslagen en borging van de resultaten. Het is aan te raden om binnen het behandelteam één persoon aan te wijzen als vast contactpunt voor familie. Op het moment dat specifieke kennis niet beschikbaar is binnen het team, is het noodzakelijk kennis uit andere delen van de organisatie te halen of externe expertise in te zetten [43].

Evidence uit praktijkinterventies

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de praktijkinterventies gevonden.

Evidence uit vragenlijst

Een meerderheid van de AVG's, orthopedagogen en psychologen, begeleiders en vaktherapeuten is van mening dat familie van mensen met een verstandelijke beperking, begeleiders en orthopedagogen en psychologen (bijna) altijd betrokken dienen te worden bij de beeldvorming van een persoon met een VB. Voor familie betreft dit vooral uitleg ontvangen over de beeldvorming en in iets mindere mate medezeggenschap bij het proces en verwijzing naar gespecialiseerde beeldvorming. Ook wilsbekwame mensen met een verstandelijke beperking en AVG's zouden in veel gevallen betrokken moeten worden, evenals teamleiders, die vooral een belangrijke rol hebben bij ernstig probleemgedrag. Voor mensen met een verstandelijke beperking geldt net als voor familieleden dat hun betrokkenheid voornamelijk vorm zou kunnen krijgen in uitleg ontvangen en in mindere mate door medezeggenschap bij het proces en verwijzing naar gespecialiseerde beeldvorming. Voor de meeste overige zorgverleners geldt dat zij soms betrokken kunnen worden, indien relevant, bij de beeldvorming. Dit betreft huisartsen, psychiaters, neurologen/epileptologen, klinisch genetici, apothekers, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, fysiotherapeuten, vaktherapeuten, systeemtherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, managers en diëtisten.

Bij het kiezen van een methodiek voor beeldvorming speelt voor AVG's, orthopedagogen en psychologen, begeleiders en vaktherapeuten de persoon met een VB een doorslaggevende rol; het betreft hier zowel diens mening als ook de passendheid en belasting van een methodiek voor de persoon met een VB. Daarnaast worden ook de beschikbaarheid en betrouwbaarheid/validiteit van een methodiek en de eigen ervaring ermee (zeer) belangrijk gevonden. De kosten van een methodiek en het eventuele standaard gebruik van een methodiek binnen de werksituatie zijn minder belangrijk in de keuze-overwegingen.

Evidence uit interviews

Voor huisartsen is de taakverdeling en daarmee de verantwoordelijkheidsverdeling wat betreft (probleemgedrag bij) volwassenen met een verstandelijke beperking duidelijk; de huisarts is in eerste instantie verantwoordelijk voor de huisartsgeneeskundige zorg. Wat betreft probleemgedrag is de huisarts dus verantwoordelijk voor het diagnosticeren dan wel uitsluiten van een somatische oorzaak. Wanneer geen somatische oorzaak gevonden wordt, verwijst men door naar een AVG of orthopedagoog of psycholoog. Huisartsen zien hierin geen rol voor de POH-GGZ weggelegd, omdat de zorg daarvoor te complex is. Huisartsen zijn van mening dat de huidige situatie passend is; zodra een somatische oorzaak voor probleemgedrag is uitgesloten, houdt de rol van de huisarts op. Dit vinden zij wenselijk, gezien huisartsen niet over de juiste kennis beschikken om een verdere rol op te zich te nemen bij het probleemgedrag. Wanneer men huisartsen toch meer wil betrekken, dient er ook geïnvesteerd te worden in meer onderwijs en andere mogelijkheden voor ondersteuning (bijvoorbeeld door het inbouwen van overlegmogelijkheden met een AVG).

Wanneer er sprake is van probleemgedrag bij een volwassene met verstandelijke beperking zetten huisartsen sterk in op multidisciplinair werken, men voelt dit ook als verantwoordelijkheid. Daarnaast geven huisartsen aan dat ze deze multidisciplinaire manier van werken nodig hebben om tot een goede beeldvorming te kunnen komen. Hoewel men dus de toegevoegde waarde ziet van multidisciplinaire overleggen, geeft men tegelijkertijd aan vaak te weinig tijd te hebben om hierbij aan te schuiven. Wanneer het gaat om multidisciplinair werken, houdt dit voor de huisarts in eerste instantie de AVG en orthopedagoog of psycholoog in, maar waar relevant worden ook andere disciplines als fysiotherapie en ergotherapie door de huisarts ingeschakeld. De samenwerking met de AVG is voor huisartsen erg belangrijk. Zij geven aan het prettig te vinden als er een goede samenwerking is met een regionale AVG, waarbij de lijnen kort zijn. Op dit moment hebben veel huisartsen een ‘vaste’ AVG die als aanspreekpunt dient. Huisartsen voorzien problemen zodra dit vaste aanspreekpunt weg zou vallen; men zou niet weten bij wie men dan terecht zou kunnen. Transmurale afspraken op dit gebied zouden uitkomst kunnen bieden, evenals een centraal punt waar men een overzicht van mogelijkheden, waaronder voor doorverwijzing, zou kunnen vinden.

Managers benadrukken dat het belangrijk is te beseffen dat de verantwoordelijkheden van manager, teamleider en orthopedagoog of psycholoog overlap met elkaar hebben. Men besluit gezamenlijk integraal verantwoordelijkheid te dragen. Het is dan ook niet goed wanneer de regie verspreid is en niemand meer overzicht heeft wie waarvoor verantwoordelijk is.

Wat betreft overleggen zijn managers van mening dat een goede overlegstructuur met regelmatig overleg van groot belang is. Daarbij moet echter wel telkens bekeken worden of een overleg echt noodzakelijk is. Men vindt een maandelijks werkoverleg met teams, waaronder de begeleiders en teamleider, over mensen met een verstandelijke beperking, beleidsmatige en inhoudelijke zaken nuttig. Daarnaast zou men graag minimaal vier keer per jaar een MDO inplannen bij mensen met een verstandelijke beperking met een VG indicatie. Hierbij zouden tenminste de arts voor verstandelijk gehandicapten, de orthopedagoog of psycholoog en de teamleider aanwezig moeten zijn. Wanneer overleg plaats dient te vinden met personen uit de omgeving van de mensen met een verstandelijke beperking of externe partijen (politie, jeugdzorg) zouden managers graag de teamleider en

orthopedagoog of psycholoog standaard aan tafel hebben. Wanneer mensen met een verstandelijke beperking zelfstandig of begeleid wonen, zou ook de huisarts hier structureel bij aan moeten schuiven.
Verder benadrukken managers dat te allen tijde in het ECD/cliëntvolgsysteem alle verslaglegging inzichtelijk en compleet dient te zijn, zodat men van elkaar weet waar men mee bezig is.
Wanneer men binnen de eigen instelling er 'niet meer uitkomt' met een persoon met een VB, dringen managers erop aan de persoon met een VB door te verwijzen naar een (eigen) expertisecentrum dat kan voorzien in diagnostiek en behandeling, bijvoorbeeld het CCE. Een andere mogelijkheid is advies te vragen van een therapeut of collega-orthopedagoog die daar ervaring mee heeft. Bij mensen met een verstandelijke beperking met forse psychiatrische problematiek kan men doorverwijzen naar de GGZ. Gezien er soms noodzaak is tot doorverwijzing, is het van belang zorg te dragen voor een goed extern netwerk voor doorverwijzing bij diagnostiek. Tot slot merken managers op dat bij doorverwijzing naar externen de persoon met een VB altijd betrokken moet worden en hiermee in moet stemmen.
Wat betreft de kennis en competenties die managers zelf en ook hun medewerkers dienen te hebben, kwam een eenduidig beeld uit de interviews naar voren. Voor de eigen doelgroep, managers, werd de volgende kennis en competenties genoemd: kennis van probleemgedrag bij de doelgroep en daar een visie op hebben, multidisciplinair kunnen werken, acuut op situaties in kunnen spelen, visie en beleid uit kunnen dragen, stevig in de schoenen staan, om kunnen gaan met emotie, en oplossingsgericht zijn. Voor begeleiders werden de volgende competenties genoemd: het vermogen tot zelfreflectie (de eigen beperkingen kennen), het vermogen om op het gedrag van anderen te reflecteren, het hebben van een groot verantwoordelijkheidsgevoel, houden van uitdagingen, snel kunnen schakelen, de mogelijkheid om te kunnen relativeren, het aangeven van eigen grenzen, puurheid, een professionele en neutrale benadering, het hebben van een ontwikkelwens en leerbaar zijn op bepaalde competenties. Voor ambulant begeleiders werd genoemd: zelfstandigheid en crisisbestendigheid, voor de persoon met een VB op kunnen komen en gesprekken kunnen voeren. Daarnaast zouden managers verplichte bijscholingen aanbevelen, bijvoorbeeld in weerbaarheid of gerichte scholing op psychiatrische problematiek van mensen met een verstandelijke beperking.

De geïnterviewde psychiaters geven aan vaak de rol van consulent of medebehandelaar te hebben wanneer het gaat om het beschrijven van probleemgedrag. Meestal zijn de GZ-psycholoog of de AVG regiebehandelaar, hoewel in een enkel geval ook de psychiater deze rol vervult.
Psychiaters zien diagnostiek als hun belangrijkste taak, wanneer het gaat om probleemgedrag. Op basis van de gestelde diagnose geven zij advies ten aanzien van behandeling en begeleiding en het medicatiebeleid. Alle geïnterviewde psychiaters onderstrepen het belang van multidisciplinaire diagnostiek, onder andere om het gevoel te hebben er niet alleen voor te staan. Doorgaans worden alle behandelaren van de persoon met een VB als ook zijn/haar sociale netwerk betrokken bij de diagnostiek. Op die manier kan een zo compleet mogelijk beeld van de persoon met een VB verkregen worden. Behandelaren die veelal betrokken worden zijn de psychiater, orthopedagoog of psycholoog, GZ-psycholoog, AVG, (sociaalpsychiatrisch) verpleegkundige, verschillende vaktherapeuten, groepsleiding en de persoonlijk begeleider van de persoon met een VB. Waar nodig wordt de expertise van een extra specialist, bijvoorbeeld een neuropsycholoog, ingeroepen. De geïnterviewde psychiaters geven aan dat de begeleiding van de persoon met een VB een belangrijke rol speelt bij de diagnostiek, omdat zij het meest in contact staan met de persoon met een VB. Tegelijkertijd wijst men op het risico

dat begeleiders probleemgedrag omschrijven in psychiatrische termen, omdat er op die manier naar een diagnose toegewerkt wordt. Beter is om het concrete gedrag te benoemen en er geen label aan te hangen. Een orthopedagoog of psycholoog kan de begeleiding trainen in het op een juiste manier monitoren van gedrag. Ook familie of andere leden uit het sociaal netwerk van de persoon met een verstandelijke beperking spelen een belangrijke rol bij diagnostiek, omdat zij de persoon met een VB en zijn voorgeschiedenis goed kennen en omdat zij vaak degenen zijn die beslissingen nemen als de persoon met een VB wilsonbekwaam is. Ook de persoon met een VB zelf wordt, indien mogelijk, zoveel mogelijk betrokken bij de diagnostiek. Overleg vindt veelal plaats tijdens MDO's, hoewel het vaak lastig blijkt alle betrokkenen samen te krijgen.
Als de persoon een lichte verstandelijke beperking heeft, kan er vaak wel een gesprek met hem/haar worden gevoerd over ervaren problemen. Als er sprake is van een ernstigere verstandelijke beperking, wordt de persoon met een VB in zijn woonomgeving geobserveerd of wordt er videomateriaal aangeleverd. Zodoende wordt voorkomen dat er een diagnose wordt gesteld zonder dat de persoon met een VB zelf gezien is.
Hoe diagnostiek exact plaatsvindt is volgens psychiaters sterk afhankelijk van of een persoon met een verstandelijke beperking is opgenomen of poliklinisch komt en wat er allemaal al bekend is over de persoon met een VB. Voor psychiaters is het doorgaans belangrijk om de ontwikkeling en (medische, psychiatrische) voorgeschiedenis van de persoon met een VB in kaart te brengen als ook onderzoek naar het sociaal-emotioneel functioneren te doen. Daarnaast wordt er vaak somatisch en laboratoriumonderzoek gedaan om lichamelijk oorzaken uit te sluiten en vinden psychiatrische onderzoeken plaats. Verder wordt er vaak een heteroanamnese gedaan om vast te kunnen stellen of er veranderingen zijn in het dagelijks leven van de persoon met een VB en om het probleemgedrag zelf in kaart te brengen.
De geïnterviewde psychiaters vinden het over het algemeen niet moeilijk om te beoordelen wanneer de diagnostiek kan worden afgerond, omdat diagnostiek meestal gestart is naar aanleiding van een concrete hulpvraag of met een bepaald doel.

Uit interviews met mensen met een verstandelijke beperking blijkt dat veel mensen met een verstandelijke beperking niets van diagnostiek merken of er achteraf geen herinnering aan hebben. Soms worden mensen met een verstandelijke beperking er niet over ingelicht of bij betrokken, omdat zij het niet zullen begrijpen of omdat dit ontregelend voor hen zou kunnen zijn. Doorgaans hebben mensen met een verstandelijke beperking geen moeite met diagnostiek, sommigen vinden het zelfs interessant. Een aantal mensen met een verstandelijke beperking heeft slechte ervaringen met diagnostiek en heeft er daarom geen vertrouwen in. In een enkel geval is diagnostiek niet mogelijk, omdat de persoon met een VB zich er hevig tegen verzet, of omdat het te belastend is. Verder geeft een enkeling aan intelligentietests onprettig te vinden, omdat het onzeker maakt, een ander vond de uitslag van de intelligentietest confronterend.

Familieleden willen graag betrokken worden bij het proces rondom het beschrijven van een persoon met een VB, onder andere door hun eigen kennis over de persoon te kunnen inbrengen. Daarnaast wil familie op de hoogte blijven van het probleemgedrag dat zich voordoet, en betrokken worden bij overleg over eventuele oorzaken of oplossingen. Daarbij zou men graag rapportages met volledige

informatie ontvangen over bijvoorbeeld uitgevoerde diagnostiek. Op het moment dat geen vooruitgang wordt geboekt in de aanpak van probleemgedrag, willen familieleden dat de expertise van externe partijen wordt ingeroepen. Hierbij zou men het liefst zien dat organisaties zelf dit initiatief nemen en dat niet wordt gewacht tot de familie bepaalde punten aankaart of diagnostiek via externe partijen op gang brengt.
Tot slot geven veel familieleden aan dat ze graag zien dat hun vaste contactpersoon binnen de organisatie (vaak een persoonlijk begeleider, groepsleiding, eerst verantwoordelijk verzorgende of dienstverleningscoördinator) iemand is die langdurig bij de persoon met een VB betrokken is. Op deze manier kan een vertrouwensband opgebouwd worden en is het mogelijk om veel specifieke kennis over de persoon met een VB bij één persoon te verkrijgen. Daarnaast is het belangrijk dat deze persoon goed bereikbaar en aanspreekbaar is voor de familie. Op het moment dat een zorgverlener vertrekt en niet direct vervangen wordt, ligt de zorg rondom probleemgedrag soms stil. Veel familieleden vinden dit vervelend, temeer aangezien snel ingrijpen soms escalaties kan voorkomen.

Evidence uit focusgroepen

Deelnemers aan de focusgroepen waren het erover eens dat het van belang is om een persoon aan te wijzen die het multidisciplinaire werken coördineert en stuurt. In veel gevallen kan coördinatie liggen bij de persoonlijk begeleider, aangezien hij/zij het meeste contact heeft met de persoon met een VB en op deze manier het overzicht kan houden van alles wat rondom de persoon speelt. Managers zouden hierin een faciliterende rol moeten spelen.
Het beschrijven van de volwassene en/of het probleemgedrag moet zoveel mogelijk multidisciplinair plaatsvinden, waarbij de persoon met een VB zelf en/of familie betrokken kunnen worden, evenals persoonlijk begeleiders, artsen, orthopedagogen of psychologen en/of paramedici. Artsen moeten zoveel mogelijk somatische oorzaken uitsluiten. Familieleden en langdurig betrokken begeleiders kunnen aangeven wat zij signaleren. Familieleden kunnen door jarenlange ervaring bepaald gedrag beter duiden. Zij kunnen ook in bepaalde gevallen beslissen wanneer de belasting van de diagnostiek te hoog is voor de persoon met een VB en niet opweegt tegen de voordelen. Wanneer men er niet uitkomt, is het aan te raden om hulp in te schakelen; ofwel van specialisten binnen de organisatie, ofwel van experts buiten de organisatie.
Het zou een optie kunnen zijn om, zeker bij ambulante mensen met een verstandelijke beperking, een systeemtherapeut te betrekken bij diagnostiek en een milieuonderzoek uit te voeren.
Het is van belang dat de zorgverleners kennis hebben van de voorgeschiedenis van de persoon met een VB, via het dossier en/of het netwerk rondom de persoon. Ook moeten zorgverleners begrijpen hoe je iemand moet benaderen, en wat de niveaus van functioneren en communicatie zijn. Het is soms dan ook nodig dat een vertrouwd persoon bij de diagnostiek aanwezig is. Om gedrag te duiden, is het van belang dat het gedrag alsmede de context helder en concreet beschreven worden. Wanneer externe hulp wordt ingeschakeld rondom diagnostiek, is het van belang de verkregen informatie en adviezen serieus te nemen.
Voor familieleden is het wenselijk om binnen de organisatie een aanspreekpunt te hebben en daarnaast de mogelijkheid te hebben contact op te nemen met andere relevante zorgverleners.
Zorgverleners geven aan het lastig te vinden wanneer mensen met een verstandelijke beperking geen

toestemming geven voor contact met de familie, wanneer de familie wel sterk op betrokkenheid aandringt.
Om goede samenwerking en informatieoverdracht te bewerkstelligen moeten begeleiders erop bedacht zijn gedragsveranderingen waar te nemen en ook factoren in de context die veranderd zijn.

Uitgangsvraag 1.2

Welk model kan worden gebruikt om tot geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming van volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag te komen?

Evidence uit bestaande richtlijnen

De NVAVG richtlijn beveelt aan om het functioneren van mensen met een verstandelijke beperking te beschrijven vanuit het AAIDD-model (niveau 4) [77]. De NVAVG richtlijn en de richtlijn van Deb et al. bevelen beide aan om bij de diagnostische beschrijving van probleemgedrag binnen de dimensie gezondheid gebruik te maken van het biopsychosociale model (niveau 4) [77], welke geïntegreerd kan zijn in het onderzoek naar het gedrag zelf, de persoon, medische aandoeningen, psychologische of psychiatrische problemen, en sociale problemen of problemen in de omgeving (niveau 4) [23]. Voor de classificatie van psychische ziekten kan men gebruik maken van de DSM-5 (niveau 4) [77].

Evidence uit wetenschappelijke literatuur

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de wetenschappelijke literatuur gevonden.

Evidence uit grijze literatuur

In de grijze literatuur werd zeer beperkt informatie gevonden over modellen voor geïntegreerde beeldvorming: op basis van de uitgevoerde diagnostiek kan een idiografische theorie worden opgesteld [43] of men kan gebruik maken van het model voor een integratieve diagnose [11, 26].

Evidence uit praktijkinterventies

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de praktijkinterventies gevonden.

Evidence uit vragenlijst

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de vragenlijst gevonden.

Evidence uit interviews

Enkele geïnterviewde psychiaters geven aan gebruik te maken van het biopsychosociale model, terwijl een enkeling aangeeft een idiografische theorie op te stellen.

Evidence uit focusgroepen

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de focusgroepen gevonden.

Uitgangsvraag 1.3

Welke kenmerken van de verstandelijke beperking dienen beschreven te worden om een goed beeld van volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag te krijgen?

Evidence uit bestaande richtlijnen

De NICE richtlijn raadt aan dat men bij het beschrijven van probleemgedrag ook dient te denken aan de ontwikkelingsgeschiedenis van de persoon, waaronder de ernst van de verstandelijke beperking en de aanwezigheid van autisme of andere gedragsfenotypen (niveau 3) [79]. Het zintuiglijk profiel van de persoon met de verstandelijke beperking en diens voorkeuren en behoeften dienen hierbij beschreven te worden (niveau 3) [79].

Evidence uit wetenschappelijke literatuur

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de wetenschappelijke literatuur gevonden.

Evidence uit grijze literatuur

De Commissie Testaangelegenheden Nederland (COTAN) heeft een aantal testen beoordeeld die de mate van de verstandelijke beperking bepalen [29]. In de COTAN documentatie werden 11 meetinstrumenten gevonden. Daarvan zijn er vier specifiek geschikt voor afname bij volwassenen met een verstandelijke beperking, te weten: de 'Executieve Functies Gedragsvragenlijst', 'de Neuropsychologische testserie voor oudere licht verstandelijk gehandicapten', de 'Schaal intensiteit van ondersteuningsbehoeften' en de 'Snijders-Oomen niet-verbale intelligentietest'. Meer informatie over deze instrumenten kan gevonden worden in Bijlage C met een overzicht van instrumenten voor het in kaart brengen van (relevante factoren bij) probleemgedrag.

In overige grijze literatuur werden de volgende testen gevonden. Voor het in kaart brengen van de emotionele ontwikkeling kan gebruik worden gemaakt van de Schaal voor Emotionele Ontwikkeling bij Mensen met een Verstandelijke Beperking-Revised^2 (SEO-R^2) [11, 26]. Voor het in kaart brengen van adaptief gedrag kan de Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS) of de Diagnostic Adaptive Behavior Scale (DABS) worden ingezet [11]. Milieuonderzoek kan helpen om een goed beeld van de context en omgevingsfactoren te krijgen [26]. Sociale informatieverwerking kan bij mensen met een LVB worden gemeten met de Sociale Probleemoplossingstest voor Moeilijk Lerende Kinderen (SPT-MLK) of met de Sociale Informatieverwerkingstest (SIVT) [27]. De Intellectual Disability Quality of Life (IDQOL) kan worden gebruikt om de kwaliteit van leven te documenteren bij mensen met een LVB [27]. Gehechtheidsgedrag kan in kaart worden gebracht met behulp van de Richtlijn problematische gehechtheid [11]. De kwaliteit van leven bij mensen met een ernstige meervoudige beperking kan worden beschreven met behulp van de Vragenlijst kwaliteit van bestaan en EMB van het CCE [13]. Verstorende factoren waar rekening mee dient te worden gehouden zijn de beperkingen in het intellectueel functioneren en het adaptieve gedrag [27, 101]. Daarnaast kunnen beperkingen in de informatieverwerking, executieve functies en sociaal-cognitieve vaardigheden verstorend werken op het in kaart brengen van het intelligentieniveau en van invloed zijn op het probleemgedrag [27, 101]. Ook moet rekening worden gehouden met een eventueel disharmonisch ontwikkelingsprofiel en verminderd taalbegrip [27, 101]. Een negatief en irreëel zelfbeeld kan nadelige invloed hebben op de afgenomen

testen, evenals psychiatrische stoornissen of het gebruik van alcohol of drugs [27, 76, 101]. Ook de eventuele aanwezigheid van syndroomgebonden kenmerken kan invloed hebben op afgenomen testen [27, 101]. Omgevingskenmerken zoals een problematische gezinssituatie, slechte vrienden, zorg en onderwijs kunnen diagnostiek beïnvloeden [27, 101]. Ook moet bij diagnostiek worden uitgekeken voor 'diagnostic overshadowing', waarbij elementen van gedrag te snel onder de verstandelijke beperking worden geschaard [10, 24, 76, 90].

Evidence uit praktijkinterventies
Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de praktijkinterventies gevonden.

Evidence uit vragenlijst
Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de praktijkinterventies gevonden.

Evidence uit interviews
Uit de interviews met psychiaters blijkt dat het in het kader van diagnostiek belangrijk is te weten op welk cognitief en sociaal-emotioneel niveau de persoon met een VB functioneert en in hoeverre dat harmonisch is. Wanneer er sprake is van een acuut toestandsbeeld kan dit niet altijd onderzocht worden, maar op zo'n moment is er vaak wel documentatie beschikbaar of kan dit via hetero-anamnestisch onderzoek achterhaald worden. Daarnaast geven psychiaters aan het waardevol te vinden om, in het kader van diagnostiek, de oorzaak van de verstandelijke beperking te kennen. Als hiervoor een duidelijke diagnose is gesteld, is het niet nodig om dit opnieuw te onderzoeken, ook als de diagnose reeds jaren geleden is gesteld. Soms kan het echter noodzakelijk zijn een persoon met een VB hiervoor door te verwijzen naar een AVG of een klinisch geneticus.

Evidence uit focusgroepen
Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de focusgroepen gevonden.

Uitgangsvraag 1.4

Wat zijn mogelijke oorzaken of in stand houdende factoren van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking?

Evidence uit bestaande richtlijnen
De NICE richtlijn beveelt aan om bij de beschrijving van de ***voorgeschiedenis*** van de persoon met een VB relevante culturele aspecten van de persoon, recente life events (waaronder voorgeschiedenis van trauma of mishandeling) en veranderingen in het dagelijks leven op te nemen (niveau 3) [79]. Daarnaast geeft NICE aan dat er gelet moet worden op ***fysieke gezondheidsproblemen***, zoals dementie en visuele beperkingen (niveau 2) [79]. Verenso geeft in haar richtlijn aan dat bij onderzoek naar (symptomen van) somatische aandoeningen die kunnen leiden tot probleemgedrag op de volgende punten gelet moet worden: bij de persoon bekende diagnoses, medicatie die het gedrag kan veroorzaken of beïnvloeden, zoals antihypertensiva, middelen die de dopamine-acetylcholine balans verstoren, pijnstillers, antibiotica, antidiabetica, hart glycosiden, corticosteroïden, H2-antihistaminica en benzodiazepinen

(niveau 4) [100]. Ook de NICE richtlijn beveelt aan op bijwerkingen van medicatie te letten (niveau 3) [79]. In de richtlijn van Verenso staat verder dat men moet letten op veranderingen in de toestand van de persoon die wijzen op infectieziekten, cardiovasculaire aandoeningen, cerebrovasculaire aandoeningen, endocriene aandoeningen, metabole stoornissen, trauma capitis, epilepsie, cerebrale neoplasmata, overmatig middelengebruik (koffie, alcohol, nicotine, drugs) en de onthouding daarvan, bewustzijnsniveau, cognitieve functies, zintuigfuncties, ADL-functies en mobiliteit, eet- en drinkgedrag, mictie en defeacatie, pijn en het slaappatroon (niveau 4) [100].

De NVAVG richtlijn beschrijft dat men bij het doen van onderzoek naar ***psychische problemen*** gebruik kan maken van de door de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie ontwikkelde leidraad 'Psychiatrisch onderzoek [78]' (niveau 4) [77]. Voor de classificatie van psychische ziekten kan de DSM-5 gebruikt worden (niveau 4) [77]. Verenso raadt hierbij aan op de volgende punten te letten: bij de persoon bekende diagnoses, aanwijzingen voor een psychische stoornis in de levensgeschiedenis van de persoon, en aanwijzingen voor een psychische stoornis in het huidig functioneren van de persoon. Daarbij kan gedacht worden aan de aanwezigheid van een delier, wanen, hallucinaties, stemmingsstoornis, psychotische stoornis, angststoornis, dementiesyndroom, slaapstoornis, persoonlijkheidsstoornis, of cognitieve functies (niveau 4) [100].

Verenso beveelt aan om bij onderzoek naar ***psychosociale factoren*** die verband houden met probleemgedrag diagnostiek te verrichten op persoonlijkheid, stemming, angst en achterdocht (niveau 4) [100]. Daarnaast kan men letten op: relevante levensloopinformatie die het gedrag kan verklaren/begrijpelijk kan maken, coping strategie van de persoon en levensstijl van de persoon (niveau 4) [100].

Verenso en NICE beschrijven in hun richtlijnen welke aspecten van ***interpersoonlijke interacties*** te maken kunnen hebben met probleemgedrag. Men kan letten op de sociale en interpersoonlijke voorgeschiedenis, waaronder relaties met familieleden, verzorgers, begeleiders (ook leraren) en andere personen met een verstandelijke beperking (zoals groepsgenoten) (niveau 3) [79]. Overige aspecten waarop men kan letten zijn: de interactie tussen de persoon met een VB en diens begeleiders (niveau 4)[100], (niveau 2) [79], de tolerantie van begeleiders ten aanzien van het gedrag, of er voldoende aandacht is voor de autonomie van de persoon met een VB, de interactie tussen de persoon met een VB en medebewoners, de interactie tussen de persoon met een VB en diens familie, de familieomstandigheden en relaties van de persoon met een VB, of er tijdens ADL voldoende aandacht is voor de privacy van de persoon met een VB (niveau 4)[100], de aanwezigheid van een beperkende of misbruikende omgeving, overvraging in de omgeving, en omgevingen waar slechte communicatie en slechte sociale relaties de boventoon voeren of waar begeleiders niet goed kunnen voldoen aan de behoeften van de persoon met een VB (niveau 2) [79].

NICE beschrijft ook aspecten van ***communicatie*** waar men rekening mee dient te houden. Dit zijn zowel problemen in de expressieve communicatie als de receptieve communicatie (niveau 2) [79]

De richtlijnen van Verenso en NICE beschrijven waar men op kan letten bij het onderzoeken van ***omgevingsfactoren*** als mogelijke oorzaak van probleemgedrag. Dit zijn de volgende punten: de aanwezigheid van zinvolle dagbesteding (niveau 4) [100] (niveau 3)[79], de mate waarin de omgeving herkenbaar en veilig is voor de persoon met een VB, of de persoon met een VB gelegenheid heeft zich terug te trekken (niveau 4) [100], of er teveel of te weinig prikkels zijn (niveau 4) [100] (niveau 2) [79],of de persoon met een VB voldoende bewegingsvrijheid heeft, of er huisregels zijn die van invloed kunnen

zijn op het gedrag van de persoon met een VB, of het dagritme in de instelling aansluit bij de behoefte van de persoon met een VB, of er voldoende ruimte is om eigen gewoonten voort te zetten (niveau 4) [100], veranderingen in de omgeving en aspecten van de fysieke omgeving waaronder warmte, licht, geluiden en geuren (niveau 2) [79].

Evidence uit wetenschappelijke literatuur

In de Tabellen hieronder wordt de bewijskracht voor de associaties tussen factoren en type probleemgedrag weergegeven, zoals die in de wetenschappelijke literatuur werden gevonden. Alleen associaties waar sterk of matig bewijs voor werd gevonden, worden besproken in de tekst. Associaties met (zeer) beperkte bewijslast, een conflicterende bewijslast en bewijs voor afwezigheid van associaties worden enkel in de Tabellen weergegeven.

Zelfverwondend gedrag

Er werden in totaal 23 studies gevonden die de relatie tussen zelfverwondend gedrag en factoren die kunnen leiden tot (het in stand houden van) zelfverwonding onderzochten, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Hierbij werden geen positieve of negatieve associaties met matig of sterk bewijs gevonden [2, 3, 7, 9, 14, 17-19, 28, 41, 47, 52, 60, 64, 66, 68, 69, 84, 87, 92, 95, 97, 98].

Tabel 1. Associaties tussen zelfverwondend gedrag en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Sociale interacties			1 [64]				Geen associatie (zeer beperkt bewijs)
Hechtingsstijl			[60]				Geen associatie (zeer beperkt bewijs)
Leefsituatie	2 [9, 19]		2 [9, 19]				Conflicterend bewijs
Sociale vaardigheden			1 [64]	2 [41, 68]		2 [68, 87]	Conflicterend bewijs
Communicatievaardigheden	2 [9, 64]		1 [64]				Conflicterend bewijs
Depressieve gedragingen	2 [84, 98]	2 [17, 41]	1 [64]	1 [7]			Conflicterend bewijs
Angstige gedragingen			1 [84]				Geen associatie (zeer beperkt bewijs)
Life events		1 [17]					Positieve associatie (beperkt bewijs)
Crimineel gedrag	1 [66]		1 [19]		1 [28]		Conflicterend bewijs
Angst		1 [97]		1 [87]			Conflicterend bewijs
Depressie	1 [52]			2 [87, 97]			Conflicterend bewijs
ASS		4 [14, 47, 87, 97]	2 [9, 28]				Conflicterend bewijs
(Overige) psychiatrische diagnose	**1 [28]**	**1 [97]**	**5 [2, 9, 28, 92, 95]**	**2 [87, 97]**			**Geen associatie (sterk bewijs)**
Psychiatrische symptomen	2 [64, 84]	2 [17, 69]	4 [3, 64, 84]	2 [41, 69]			Conflicterend bewijs

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Gebruik psychofarmaca	1 [64]						Positieve associatie (zeer beperkt bewijs)
Psychiatrische behandeling	1 [64]		1 [18]				Conflicterend bewijs
Fysieke problemen	1 [18]		2 [9, 95]				Conflicterend bewijs
Anders	1 [9]						Positieve associatie (zeer beperkt bewijs)

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Eetproblematiek

Acht studies onderzochten de relatie tussen eetproblematiek en andere factoren, alle studies van niveau C bewijs volgens EBRO. Hierbij werd sterk bewijs gevonden dat de aanwezigheid van een autisme-spectrum stoornis geassocieerd is met de aanwezigheid van eetproblematiek [5, 14, 70].

Tabel 2. Associaties tussen eetproblematiek en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Sociale interacties					1 [4]		Negatieve associatie (zeer beperkt bewijs)
Sociale steun					1[4]		Negatieve associatie (zeer beperkt bewijs)
Dagelijkse activiteiten					1 [4]	1 [5]	Negatieve associatie (beperkt bewijs)
Woonduur in instelling				1 [5]			Geen associatie (beperkt bewijs)
Sociale vaardigheden					1 [67]		Negatieve associatie (zeer beperkt bewijs)
Communicatieve						1 [5]	Negatieve associatie

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
vaardigheden							(beperkt bewijs)
Depressie			2 [52, 70]				Geen associatie (beperkt bewijs)
Hechtingstijl			1 [60]				Geen associatie (zeer beperkt bewijs)
Vermogen						1 [5]	Negatieve associatie (beperkt bewijs)
(Overige) psychiatrische diagnose				1 [5]			Geen associatie (beperkt bewijs)
ASS	**1 [70]**	**2 [5, 14]**					**Positieve associatie (sterk bewijs)**
Anders			1 [44]				Geen associatie (zeer beperkt bewijs)

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Middelenmisbruik

Acht studies deden onderzoek naar middelenmisbruik en gerelateerde factoren, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Hierbij werden geen associaties met sterke of matige bewijslast gevonden.

Tabel 3. Associaties tussen middelenmisbruik en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Leefsituatie	1 [62]		1 [93]				Conflicterend bewijs
Dagelijkse activiteiten			1 [89]		1 [93]		Conflicterend bewijs
Relationele status	1 [89]						Positieve associatie (zeer beperkt bewijs)
Depressie	1 [25]		1 [52]				Conflicterend bewijs
Angst	1 [25]		1 [52]				Conflicterend bewijs

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Copingstijl/-vaardigheden			1 [25]		1 [25]		Conflicterend bewijs
Crimineel gedrag	2 [16, 71]						Positieve associatie (beperkt bewijs)
Vermogen			2 [25, 93]				Geen associatie (beperkt bewijs)
(Overige) psychiatrische diagnose	1 [62]		1 [93]				Conflicterend bewijs
Psychiatrische symptomen	1 [25]						Positieve associatie (zeer beperkt bewijs)

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Dwalen

Twee studies onderzochten dwalen en gerelateerde factoren [44, 60], beide van niveau C bewijs volgens EBRO. Er werden geen associaties met sterke of matige bewijslast gevonden.

Tabel 4. Associaties tussen dwalen en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies hoge kwaliteit	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	
Hechtingstijl			1 [60]				Geen associatie (zeer beperkt bewijs)
Anders	1 [44]						Positieve associatie (zeer beperkt bewijs)

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Internaliserend gedrag

Internaliserend gedrag – depressief gedrag

Naar internaliserend probleemgedrag en gerelateerde factoren deden 19 studies onderzoek, alle van niveau C bewijs volgens EBRO [12, 14, 17, 25, 30, 36, 38, 40, 48, 51, 57, 58, 60, 63, 65, 70, 74, 75, 85]. Er is sterk bewijs dat het meemaken van life events geassocieerd is met depressieve gedragingen [12, 17, 30, 48, 51, 75]. Daarnaast is er matig bewijs voor het feit dat depressieve gedragingen onderlinge associaties vertonen [36, 58, 65, 75].

Tabel 5. Associaties tussen internaliserend gedrag en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Interacties met begeleiders				1 [38]		1 [85]	Conflicterend bewijs
Sociale interacties		1 [38]	1 [51]	1 [85]			Conflicterend bewijs
Sociale steun	1 [75]		1 [51]		3 [65, 74, 75]	1 [48]	Conflicterend bewijs
Leefsituatie				**2 [38, 57]**			**Geen associatie (sterk bewijs)**
Communicatieve vaardigheden				1 [57]			Geen associatie (beperkt bewijs)
Depressie		1 [38]					Positieve associatie (beperkt bewijs)
Hechtingstijl					1 [60]		Negatieve associatie (zeer beperkt bewijs)
Life events	**2 [51, 75]**	**4 [12, 17, 30, 48]**					**Positieve associatie (sterk bewijs)**
Crimineel gedrag					1 [63]		Negatieve associatie (zeer beperkt bewijs)
Vermogen				1 [38]			Geen associatie (beperkt bewijs)
ASS/PDD		1 [40]		2 [14, 40]			Conflicterend bewijs
Angstige gedragingen	1 [36]	1 [57]		1 [58]			Conflicterend bewijs

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Depressieve gedragingen	**3 [36, 65, 75]**	**1 [58]**	**1 [36]**				**Positieve associatie (matig bewijs)**
(Overige) psychiatrische symptomen	1 [70]	3 [17, 57, 58]	2 [25, 70]	3 [48, 57, 58]			Conflicterend bewijs
Fysieke factoren		1 [80]					Positieve associatie (beperkt bewijs)
Anders		2 [38, 80]	1 [75]		1 [75]	1 [85]	Conflicterend bewijs

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Internaliserend gedrag – angstig gedrag

Angstig gedrag werd onderzocht in 9 studies, alle van niveau C bewijs volgens EBRO [14, 25, 36, 48, 51, 57, 58, 63, 65]. Er werden geen associaties met sterke of matige bewijslast gevonden.

Tabel 6. Associaties tussen angstig gedrag en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Social interactions			1 [51]				Geen associatie (zeer beperkt bewijs)
Sociale steun	1 [51]		1 [51]				Conflicterend bewijs
Leefsituatie						1 [57]	Negatieve associatie (beperkt bewijs)
Crimineel gedrag					1 [63]		Negatieve associatie (zeer beperkt bewijs)
Communicatieve vaardigheden		1 [57]					Positieve associatie (beperkt bewijs)
Depressieve gedragingen	2 [36, 65]	1 [57]	1 [36]	1 [58]			Conflicterend bewijs
Angstige	1 [36]						Positieve associatie (zeer

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
gedragingen							beperkt bewijs)
Life events	1 [51]			1 [48]			Conflicterend bewijs
ASS/PDD		1 [14]					Positieve associatie (beperkt bewijs)
Psychiatric symptoms		3 [48, 57, 58]	1 [25]	1 [57]			Conflicterend bewijs
Anders				1 [48]			Geen associatie (beperkt bewijs)

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Internaliserend gedrag – stereotypie

Stereotypie werd in 14 studies onderzocht, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Sterk bewijs werd gevonden voor de relatie tussen de aanwezigheid van autisme-spectrum stoornissen en de aanwezigheid van stereotype gedrag [9, 31, 47, 48, 64]. Er is matige bewijslast voor een associatie tussen verminderde sociale vaardigheden en stereotype gedrag [64, 68, 95].

Tabel 7. Associaties tussen stereotypie en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Sociale interacties			1 [64]		1 [9]		Conflicterend bewijs
Sociale steun				1 [48]			Geen associatie (beperkt bewijs)
Leefsituatie	1 [9]						Positieve associatie (zeer beperkt bewijs)
Woonduur in instelling			2 [9, 95]				Geen associatie (beperkt bewijs)
Relationele status			1 [9]				Geen associatie (zeer beperkt bewijs)
Sociale vaardigheden					**2 [64, 95]**	**1 [68]**	**Negatieve associatie**

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
							(matig bewijs)
Communicatieve vaardigheden			2 [64, 95]		1 [9]		Conflicterend bewijs
Depressie	1 [52]			1 [7]			Conflicterend bewijs
Angst			1 [52]				Geen associatie (zeer beperkt bewijs)
Life events				**2 [48, 50]**			**Geen associatie (sterk bewijs)**
Vermogen					2 [9, 95]		Negatieve associatie (beperkt bewijs)
(Overige) psychiatrische symptomen	1 [92]		3 [9, 64, 95]				Geen associatie (beperkt bewijs)
ASS/PDD	**2 [9, 64]**	**3 [31, 47, 48]**					**Positieve associatie (sterk bewijs)**
Psychiatrische symptomen	1 [84]		2 [64, 84]				Conflicterend bewijs
Gebruik van psychofarmaca			1 [64]				Geen associatie (zeer beperkt bewijs)
Psychiatrische behandeling	1 [64]						Positieve associatie (zeer beperkt bewijs)
Fysieke factoren	1 [64]		1 [95]		1		Conflicterend bewijs
Anders			2 [44, 46]				

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Internaliserend gedrag – algemeen internaliserend gedrag

Algemeen internaliserend gedrag werd door één studie van niveau C bewijs volgens EBRO onderzocht. Er werden geen associaties met sterke of matige bewijslast gevonden.

Tabel 8. Associaties tussen algemeen internaliserend gedrag en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Anders (kwaliteit van relatie met moeder)				1 [82]			Geen associatie (beperkt bewijs)
Anders (welbevinden van moeder)						1 [82]	Negatieve associatie (beperkt bewijs)

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Internaliserend gedrag – loomheid / luiheid

Loomheid of luiheid werd 7 keer onderzocht, voornamelijk als sub-schaal van de 'Abberant Behavior Checklist'. Er werden geen associaties met sterke of matige bewijslast gevonden.

Tabel 9. Associaties tussen loomheid / luiheid en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Depressie	1 [52]						Positieve associatie (zeer beperkt bewijs)
Life events				1 [30]			Geen associatie (beperkt bewijs)
Psychiatrische diagnose				1 [87]			Geen associatie (beperkt bewijs)
ASS		1 [31]					Positieve associatie (beperkt bewijs)
Fysieke factoren				1 [87]			Geen associatie (beperkt bewijs)
Anders	1 [44]	1 [87]	1 [46]	1 [55]			

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Internaliserend gedrag – apathie

Apathie werd door één studie van niveau C bewijs volgens EBRO onderzocht. Er werden geen associaties met sterke of matige bewijslast gevonden.

Tabel 10. Associaties tussen apathie en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Woonsituatie				1 [80]			Geen associatie (beperkt bewijs)
Sociale vaardigheden				1 [80]			Geen associatie (beperkt bewijs)
Communicatieve vaardigheden						1 [80]	Negatieve associatie (beperkt bewijs)
Vermogen				1 [80]			Geen associatie (beperkt bewijs)
Fysieke factoren		1 [80]					Positieve associatie (beperkt bewijs)

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Internaliserend gedrag – teruggetrokken gedrag

Teruggetrokken gedrag werd door 3 studies onderzocht (alle van niveau C bewijs volgens EBRO) in relatie met andere factoren. Er werden geen associaties met sterke of matige bewijslast gevonden.

Tabel 11. Associaties tussen teruggetrokken gedrag en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Woonsituatie				1 [80]			Geen associatie (beperkt bewijs)

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Sociale vaardigheden						1 [80]	Negatieve associatie (beperkt bewijs)
Communicatieve vaardigheden				1 [80]			Geen associatie (beperkt bewijs)
Depressie	1 [3]						Positieve associatie (zeer beperkt bewijs)
Vermogen		1 [80]					Positieve associatie (beperkt bewijs)
Psychiatrische symptomen	1 [3]						Positieve associatie (zeer beperkt bewijs)
Fysieke factoren				1 [80]			Geen associatie (beperkt bewijs)
Anders		1 [55]					

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Seksueel onaangepast gedrag

Seksueel onaangepast gedrag, voornamelijk seksuele agressie en seksuele delinquentie, werd 9 keer onderzocht. Alle studies waren van niveau C bewijs volgens EBRO. Er werden geen associaties met sterke of matige bewijslast gevonden.

Tabel 12. Associaties tussen seksueel onaangepast gedrag en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Woonsituatie	2 [18, 19]		1 [19]				Conflicterend bewijs
Angst		1 [21]					Positieve associatie (beperkt bewijs)
Crimineel gedrag	1 [19]		2 [18, 28]				Conflicterend bewijs
(Overige) psychiatrische symptomen	1 [28]		3 [2, 18, 28]				Geen associatie (beperkt bewijs)

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Depressie			2 [28, 61]				Geen associatie (beperkt bewijs)
Angst		1 [20]	1 [28]				Conflicterend bewijs
ASS/PDD		1 [14]					Positieve associatie (beperkt bewijs)
Psychiatrische behandeling			1 [18]				Geen associatie (zeer beperkt bewijs)
Kwaliteit van leven			1 [18]				Geen associatie (zeer beperkt bewijs)
Fysieke factoren			1 [18]			[20]	Conflicterend bewijs
Anders	1 [15]						

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Externaliserend gedrag

Externaliserend gedrag – fysieke agressie

Zestien studies onderzochten fysieke agressie in relatie tot uitlokkende of in stand houdende factoren, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Er is sterk bewijs voor het ontbreken van een associatie tussen fysieke factoren en fysieke agressie [39, 81, 87], en depressie en fysieke agressie [28, 87].

Tabel 13. Associaties tussen externaliserend gedrag en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Woonsituatie	3 [19, 86, 99]		2 [19, 66]		1 [66]		Conflicterend bewijs
Sociale vaardigheden				1 [87]			Geen associatie (beperkt bewijs)
Life events			2 [66, 83]				Geen associatie (beperkt bewijs)
Crimineel gedrag	1 [19]		1 [66]		1 [28]		Conflicterend bewijs

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Vermogen						1 [39]	Negatieve associatie (beperkt bewijs)
Depressie			**1 [28]**	**2 [87, 97]**			**Geen associatie (sterk bewijs)**
Angst		1 [97]	1 [28]	1 [87]			Conflicterend bewijs
(Overige) psychiatrische symptomen	2 [28, 61]	1 [97]	4 [2, 28, 66, 95]	3 [20, 87, 97]			Conflicterend bewijs
Psychiatrische symptomen	1 [99]		1[99]				Conflicterend bewijs
Angstige gedragingen			1 [99]				Geen associatie (zeer beperkt bewijs)
Depressieve gedragingen	1 [99]			1 [7]			Conflicterend bewijs
ASS/PDD		1 [97]	3 [28, 66, 99]				Geen associatie (zeer beperkt bewijs)
Psychofarmaca gebruik					1 [81]		Negatieve associatie (zeer beperkt bewijs)
Fysieke factoren	**1 [95]**		**1 [81]**	**2 [39, 87]**			**Geen assocatie (sterk bewijs)**
Anders	1 [15]						

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Externaliserend gedrag – verbale agressie

Verbale agressie werd 8 keer onderzocht, waarbij alle studies niveau C bewijs volgens EBRO hebben. Verbale agressie werd het meest onderzocht door middel van de 'Modified Overt Aggression Scale'. Er is sterk bewijs gevonden voor het ontbreken van een associatie tussen angst en verbale agressie [28, 87, 97].

Tabel 14. Associaties tussen verbale agressie en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Woonsituatie	1 [19]		1 [19]				Conflicterend bewijs
Crimineel gedrag	1 [19]				1 [28]		Conflicterend bewijs
Sociale vaardigheden		1 [87]					Positieve associatie (beperkt bewijs)
Depressie		1 [97]	1 [28]	1 [87]			Conflicterend bewijs
Angst		**1 [97]**	**1 [28]**	**2 [87, 97]**			**Geen associatie (sterk bewijs)**
(Overige) psychiatrische symptomen	1 [28]	3 [20, 87, 97]	3 [2, 28, 61]	2 [87, 97]			Conflicterend bewijs
ASS/PDD				[97]			Geen associatie (beperkt bewijs)
Fysieke factoren				1 [87]		1 [20]	Conflicterend bewijs
Anders	1 [15]	1 [87]					

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Externaliserend gedrag – agressie jegens objecten

Agressie jegens objecten werd 13 keer onderzocht, waarbij alle studies niveau C van bewijs hadden volgens EBRO. Sterk bewijs werd gevonden voor het ontbreken van een associatie tussen fysieke factoren en agressie jegens objecten 3 [20, 39, 87], en het ontbreken van een associatie met depressie [1, 28, 87, 97]. Matig bewijs werd gevonden voor een negatieve associatie tussen sociale vaardigheden en agressie jegens objecten [41, 87].

Tabel 15. Associaties tussen agressie jegens objecten en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Woonsituatie	1 [19]		1 [19]				Conflicterend bewijs
Crimineel gedrag	3 [1, 19, 66]		1 [1]		1 [28]		Conflicterend bewijs

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Vermogen						1 [39]	Negatieve associatie (beperkt bewijs)
Life events	1 [1]		1 [1]				Conflicterend bewijs
Sociale vaardigheden					**1 [41]**	**1 [87]**	**Negatieve associatie (matig bewijs)**
Depressieve gedragingen	1 [3]			1 [41]			Conflicterend bewijs
Angstige gedragingen	1 [3]			1 [41]			Conflicterend bewijs
Depressie			**2 [1, 28]**	**2 [87, 97]**			**Geen associatie (sterk bewijs)**
Angst		1 [97]	1 [28]	1 [87]			Conflicterend bewijs
(Overige) psychiatrische symptomen	3 [3, 28, 61]	1 [97]	4 [1-3, 28]	2 [20, 87]	1 [28]	1 [20]	Conflicterend bewijs
ASS/PDD		2 [87, 97]	2 [1, 28]				Conflicterend bewijs
Psychiatrische symptomen		1 [41]		1 [41]			Conflicterend bewijs
Psychofarmaca gebruik			[64]				Geen associatie (zeer beperkt bewijs)
Psychiatrische behandeling	[64]						Positieve associatie (zeer beperkt bewijs)
Fysieke factoren				**3 [20, 39, 87]**			**Geen associatie (sterk bewijs)**
Anders	1 [15]			1 [87]			Conflicterend bewijs

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Externaliserend gedrag – agressie in het algemeen

Agressie in het algemeen werd 24 keer onderzocht; alle studies hadden niveau C bewijs volgens EBRO. Er werd sterk bewijs gevonden voor de relatie tussen de aanwezigheid van één of meerdere life events en het vertonen van agressief gedrag [17, 30, 50, 51]. Daarnaast werd matig bewijs gevonden voor de afwezigheid van een associatie met angst [28, 87].

Tabel 16. Associaties tussen agressie in het algemeen en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Sociale interactie					1 [18]		Negatieve associatie (zeer beperkt bewijs)
Sociale steun			1 [51]				Geen associatie (zeer beperkt bewijs)
Woonsituatie	2 [18, 19]		2 [9, 19]	1 [57]			Conflicterend bewijs
Dagelijkse activiteiten					1 [18]		Negatieve associatie (zeer beperkt bewijs)
Sociale vaardigheden	1 [64]	1 [68]		2 [68, 87]	1 [64]		Conflicterend bewijs
Communicatieve vaardigheden	2 [9, 64]		2 [9, 64]	1 [57]			Conflicterend bewijs
Hechtingstijl			1 [60]				Geen associatie (zeer beperkt bewijs)
Life events	**1 [51]**	**3 [17, 30, 50]**		**1 [30]**			**Positieve associatie (sterk bewijs)**
Crimineel gedrag	2 [18, 19]				1 [28]		Conflicterend bewijs
Vermogen			1 [9]				Geen associatie (zeer beperkt bewijs)
Depressie	1 [52]		1 [28]	1 [87]			Conflicterend bewijs
Angst			**1 [28]**	**1 [87]**			**Geen associatie (matig bewijs)**
(Overige) psychiatrische diagnose	2 [18, 28]		3 [9, 28, 92]	1 [87]			Conflicterend bewijs
ASS/PDD	1 [9]		1 [28]	1 [47]			Conflicterend bewijs
Depressieve gedragingen	3 [3, 84, 98]		1 [64]	3 [7, 17, 57]			Conflicterend bewijs
Angstige gedragingen	1 [3]	1 [57]	1 [84]				Conflicterend bewijs
Psychiatrische symptomen	5 [3, 18, 25, 64, 84]	5 [17, 22, 41, 57, 69]	3 [3, 64, 84]	4 [22, 41, 57, 69]			Conflicterend bewijs

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Psychiatrische behandeling				[91]			Geen associatie (beperkt bewijs)
Kwaliteit van leven			[18]				Geen associatie (zeer beperkt bewijs)
Fysieke factoren	[18]						Positieve associatie (zeer beperkt bewijs)
Anders	[44]	[91]	[57, 69]				

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Externaliserend gedrag – crimineel gedrag

Vier studies onderzochten crimineel gedrag, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Er werden geen associaties met sterke of matige bewijslast gevonden.

Tabel 17. Associaties tussen crimineel gedrag en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Depressie			1 [1]				Geen associatie (zeer beperkt bewijs)
Life events	1 [1]						Positieve associatie (zeer beperkt bewijs)
Crimineel gedrag	1 [1]			1 [1]			Conflicterend bewijs
Depressie			2 [1, 52]				Geen associatie (beperkt bewijs)
(Overige) psychiatrische symptomen	1 [1]		2 [1, 61]				Conflicterend bewijs
ASS/PDD			1 [1]				Geen associatie (zeer beperkt bewijs)
Gebruik van			1 [1]				Geen associatie (zeer

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
psychofarmaca							beperkt bewijs)
Anders	1 [44]						Positieve associatie (zeer beperkt bewijs)

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Asociaal gedrag

Asociaal gedrag werd onderzocht door 5 studies, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Er werden geen associaties met sterke of matige bewijslast gevonden.

Tabel 18. Associaties tussen asociaal gedrag en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Sociale interacties			1 [15]				Geen associatie (zeer beperkt bewijs)
Woonsituatie	2 [15, 83]						Positieve associatie (beperkt bewijs)
Dagelijkse activiteiten			1 [15]				Geen associatie (zeer beperkt bewijs)
Life events	1 [15]			1 [30]			Conflicterend bewijs
Crimineel gedrag	1 [15]						Geen associatie (zeer beperkt bewijs)
Psychiatrische diagnose	1 [15]						Geen associatie (zeer beperkt bewijs)
Psychiatrische symptomen	1 [15]						Geen associatie (zeer beperkt bewijs)
Anders	1 [15]	1 [82]		2 [55, 82]			Conflicterend bewijs

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Asociaal gedrag – verstorend gedrag

Verstorend gedrag werd onderzocht door 9 studies, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Er werd matig bewijs gevonden voor het ontbreken van een associatie tussen communicatieve vaardigheden en asociaal gedrag [69, 95].

Tabel 19. Associaties tussen verstorend gedrag en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Sociale interacties				1 [69]			Geen associatie (beperkt bewijs)
Woonsituatie	1 [34]		1 [86]				Conflicterend bewijs
Sociale vaardigheden			1 [95]			1 [68]	Conflicterend bewijs
Communicatieve vaardigheden			**1 [95]**	**1 [69]**			**Geen associatie (matig bewijs)**
Depressie	1 [98]						Positieve associatie (zeer beperkt bewijs)
Vermogen			1 [95]			1 [39]	Conflicterend bewijs
(Overige) psychiatrische symptomen			1 [95]				Geen associatie (zeer beperkt bewijs)
ASS		1 [47]					Positieve associatie (beperkt bewijs)
Fysieke factoren	1 [95]						Positieve associatie (zeer beperkt bewijs)
Anders		1 [69]		1 [55]			Conflicterend bewijs

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Asociaal gedrag – niet-meewerkend gedrag

Vier studies onderzochten niet-meewerkend gedrag, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Er werden geen associaties met sterke of matige bewijslast gevonden.

Tabel 20. Associaties tussen niet-meewerkend gedrag en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Woonsituatie	1 [34]		1 [86]				Conflicterend bewijs
Hechtingstijl					1 [60]		Negatieve associatie (zeer beperkt bewijs)
Vermogen				1 [39]			Geen associatie (beperkt bewijs)

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Asociaal gedrag – aanvallend gedrag

Drie studies onderzochten aanvallend gedrag, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Er werd geen bewijslast gevonden voor een relatie tussen aanvallend gedrag en andere factoren.

Tabel 21. Associaties tussen aanvallend gedrag en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Woonsituatie	1 [86]						Positieve associatie (zeer beperkt bewijs)
Crimineel gedrag			1 [71]				Geen associatie (zeer beperkt bewijs)
Vermogen				*1 [39]*			Geen associatie (beperkt bewijs)

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Asociaal gedrag – pesten

Pesten werd door één studie onderzocht met niveau C bewijs volgens EBRO. Er werden geen associaties met sterke of matige bewijslast gevonden.

Tabel 22. Associaties tussen aanvallend gedrag en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Sociale				1 [41]			Geen associatie

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
vaardigheden							(beperkt bewijs)
Psychiatrische symptomen				1 [41]			Geen associatie (beperkt bewijs)
Irritatie		1 [41]					Positieve associatie (beperkt bewijs)

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Overig probleemgedrag

Overig probleemgedrag – manisch gedrag

Manisch gedrag werd door drie studies onderzocht, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Er werden geen associaties met sterke of matige bewijslast gevonden.

Tabel 23. Associaties tussen manisch gedrag en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Sociale steun						1 [48]	Negatieve associatie (beperkt bewijs)
Depressie		1 [58]					Positieve associatie (beperkt bewijs)
Angst		1 [58]					Positieve associatie (beperkt bewijs)
Life events		1 [48]					Positieve associatie (beperkt bewijs)
ASS		2 [14, 58]		1 [48]			Conflicterend bewijs
Psychiatrische symptomen		1 [58]		1 [58]			Conflicterend bewijs

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Overig probleemgedrag – hyperactiviteit

Hyperactiviteit werd 8 keer onderzocht in relatie tot in stand houdende of uitlokkende factoren; alle studies waren van niveau C bewijs volgens EBRO. Er werden geen associaties met sterke of matige bewijslast gevonden.

Tabel 24. Associaties tussen hyperactiviteit en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Woonsituatie	1 [86]						Positieve associatie (zeer beperkt bewijs)
Depressie			1 [52]				Geen associatie (zeer beperkt bewijs)
Life events				1 [30]			Geen associatie (beperkt bewijs)
(Overige) psychiatrische symptomen				1 [87]			Geen associatie (beperkt bewijs)
ASS		1 [31]		1 [87]			Conflicterend bewijs
Fysieke factoren				1 [87]			Geen associatie (beperkt bewijs)
Anders		**1 [55]**	**2 [44, 46]**	**1 [87]**			

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Overig probleemgedrag – irritatie

Vier studies, alle van niveau C bewijs volgens EBRO, richtten zich op irritatie. Er werden geen associaties met sterke of matige bewijslast gevonden.

Tabel 25. Associaties tussen hyperactiviteit en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Life events				1 [30]			Geen associatie (beperkt bewijs)
Psychiatrische diagnose				1 [87]			Geen associatie (beperkt bewijs)
ASS		1 [31]		1 [87]			Conflicterend bewijs
Fysieke factoren				1 [87]			Geen associatie (beperkt bewijs)
Anders	1 [46]					1 [87]	Conflicterend bewijs

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Overig probleemgedrag – schreeuwen /ongepaste spraak

Schreeuwen of andere ongepaste spraak werd door 6 studies onderzocht, waarbij alle studies niveau C bewijs hadden volgens EBRO. In de studies werd schreeuwen of ongepaste spraak het meest onderzocht door gebruik te maken van de sub-schaal 'inappropriate speech' van de 'Abberant Behavior Checklist'. Er werden geen associaties met sterke of matige bewijslast gevonden.

Tabel 26. Associaties tussen schreeuwen /ongepaste spraak en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Sociale vaardigheden						1 [41]	Negatieve associatie (beperkt bewijs)
Hechtingstijl			1 [60]				Geen associatie (zeer beperkt bewijs)
Life events				1 [30]			Geen associatie (beperkt bewijs)
Psychiatrische diagnose				1 [87]			Geen associatie (beperkt bewijs)
ASS				2 [31, 87]			Geen associatie (sterk

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
							bewijs)
Psychiatrische symptomen		1 [41]		1 [41]			Conflicterend bewijs
Fysieke factoren				1 [87]			Geen associatie (beperkt bewijs)
Anders			**1[46]**	**1 [87]**			

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Overig probleemgedrag – impulsief gedrag

Impulsief gedrag werd door 3 studies onderzocht, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. De relatie tussen de aanwezigheid van een autisme-spectrum stoornis en impulsief gedrag heeft sterke bewijslast [14, 58].

Tabel 27. Associaties tussen impulsief gedrag en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Depressie		1 [58]			1[52]		Positieve associatie (beperkt bewijs)
Angst		1 [58]					Positieve associatie (beperkt bewijs)
ASS		**2 [14, 58]**					**Positieve associatie (sterk bewijs)**
Psychiatrische symptomen		1 [58]					Positieve associatie (beperkt bewijs)

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Overig probleemgedrag – affectieve / neurotische stoornissen

Affectieve / neurotische stoornissen werden door één studie onderzocht (niveau C van bewijs volgens EBRO), waarbij geen associaties met sterke of matige bewijslast werden gevonden.

Tabel 28. Associaties tussen impulsief gedrag en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Life events		1 [50]					Positieve associatie (beperkt bewijs)

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Overig probleemgedrag – psychotische gedragingen

Psychotische gedragingen werden door drie studies onderzocht, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Sterk bewijs werd gevonden voor de relatie tussen het hebben van een autisme-spectrum stoornis en psychotische gedragingen [14, 48].

Tabel 29. Associaties tussen psychotische gedragingen en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Sociale steun						1 [48]	Negatieve associatie (beperkt bewijs)
Life events		1 [50]		1 [48]			Conflicterend bewijs
ASS		2 [14, 48]					**Positieve associatie (sterk bewijs)**

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Overig probleemgedrag – vijandig gedrag

Vijandig gedrag werd door één studie onderzocht (niveau C van bewijs volgens EBRO) waarbij geen associaties met sterke of matige bewijslast werden gevonden.

Tabel 30. Associaties tussen vijandig gedrag en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Sociale steun					1 [51]		Negatieve associatie (zeer beperkt bewijs)
Life events	1 [51]						Positieve associatie (zeer beperkt bewijs)

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Overig probleemgedrag – te dol worden op begeleiders

Eén studie onderzocht het te dol worden op de begeleiders (niveau C van bewijs volgens EBRO) waarbij geen associaties met sterke of matige bewijslast werden gevonden.

Tabel 31. Associaties tussen te dol worden op begeleiders en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Hechtingstijl			1 [60]				Geen associatie (zeer beperkt bewijs)

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Overig probleemgedrag – koppig gedrag

Eén studie richtte zich op koppig gedrag (niveau C van bewijs volgens EBRO) waarbij geen associaties met sterke of matige bewijslast werden gevonden.

Tabel 32. Associaties tussen koppig gedrag en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
PWS	1 [44]						Positieve associatie (zeer beperkt bewijs)

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Overig probleemgedrag – bedplassen en bedpoepen

Eén studie onderzocht bedplassen en bedpoepen (niveau C van bewijs volgens EBRO) waarbij geen associaties met sterke of matige bewijslast werden gevonden.

Tabel 33. Associaties tussen bedplassen en bedpoepen en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
PWS			1 [44]				Geen associatie (zeer beperkt bewijs)

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Probleemgedrag in het algemeen

Negentien studies onderzochten probleemgedrag in het algemeen, alle van niveau C bewijs volgens EBRO. Er werd een sterke bewijslast gevonden voor het hebben van een autisme-spectrum stoornis en het vertonen van probleemgedrag [32, 35, 48, 73, 94]. Daarnaast werd een matige bewijslast gevonden voor de associatie tussen het ervaren van angstige gevoelens en probleemgedrag [45, 57].

Tabel 34. Associaties tussen probleemgedrag in het algemeen en factoren gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Interacties met begeleiders						1 [85]	Negatieve associatie (beperkt bewijs)
Sociale steun				1 [48]			Geen associatie (beperkt bewijs)
Woonsituatie			1 [33]			1 [57]	Conflicterend bewijs
Woonomgeving			1 [56]				Geen associatie (zeer beperkt bewijs)
Groepsgrootte/grootte van de instelling						1 [88]	Negatieve associatie (beperkt bewijs)
Sociale vaardigheden				1 [22]	1 [88]	1 [22]	Conflicterend bewijs
Depressie			**1 [45]**	**1 [57]**			**Geen associatie (matig bewijs)**
Angst	**1 [45]**	**1 [57]**					**Positieve associatie (matig bewijs)**
Life events				1 [48]			Geen associatie (beperkt bewijs)

	Positieve associatie		Geen associatie		Negatieve associatie		Conclusie
	Studies lage kwaliteit	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	*Studies lage kwaliteit*	*Studies hoge kwaliteit*	
Vermogen						1 [32]	Negatieve associatie (beperkt bewijs)
(Overige) psychiatrische symptomen	2 [45, 72]	2 [37, 42]	1 [45]	1 [42]			Conflicterend bewijs
ASS	**2 [73, 94]**	**3 [32, 35, 48]**					**Positieve associatie (sterk bewijs)**
Psychiatrische symptomen		1[32]					Positieve associatie (beperkt bewijs)
Kwaliteit van leven						1 [35]	Negatieve associatie (beperkt bewijs)
Fysieke factoren			1 [53]			1 [88]	Conflicterend bewijs
Anders	1 [8]	1 [88]	2 [6, 72]	1[57]		1 [85]	

Legenda: groen = positieve associatie; paars = geen associatie; rood = negatieve associatie; vet gedrukt = matig of sterk bewijs.

Evidence uit grijze literatuur

De 70 meest voorkomende somatische klachten die samenhangen met probleemgedrag zijn samengebracht door het CCE in hun onderzoek 'Zoeken naar somatische verklaringen voor probleemgedrag' [54]. Factoren die regelmatig samengaan met probleemgedrag zijn onder andere urine-incontinentie, slaapstoornissen, pijn ten gevolge van spasticiteit, visuele beperking, epilepsie, gastro-oesofageale refluxziekte, slikstoornis, fasen in de menstruatiecyclus, dementie, abnormale werking van de schildklier en sensorische stoornissen [10].

Zelfverwondend gedrag kan optreden in het kader van een psychose of een persoonlijkheidsstoornis [10]. Genetische syndromen die vaker leiden tot zelfverwondend gedrag zijn Lesch-Nyhan sydnroom, Prader-Willi syndroom, Rett-syndroom, Cornelia de Lange syndroom, Smith-Magenis syndroom, en het fragiele X-syndroom [10, 43]. Neurologische beelden die samenhangen met zelfverwondend gedrag zijn frontale epilepsie, syndroom van Gilles de la Tourette, ADHD en autisme [10, 26].

Agressie kan voortkomen uit angst of een stemmingsprobleem [10]. Agressie wordt vaker gezien bij mensen met het fragiele X-syndroom, Cornelia de Langesyndroom en het Lesch-Nyhan syndroom [10]. Ook schade aan de frontaal-of temporaalkwab en epilepsie hangen samen met agressie [10].

Psychoactieve stoffen die samenhangen met probleemgedrag kunnen stimulerend, dempend, of bewustzijn-veranderend zijn en omvatten onder andere alcohol, tabak en drugs [76].

Socio-economische positie en armoede kunnen effect hebben op het gedrag en de mentale gezondheid van mensen met een VB [90].

Een lager niveau van emotionele ontwikkeling hangt samen met de ernst van het probleemgedrag, en verschillende niveaus van emotionele ontwikkeling zijn geassocieerd met verschillende soorten probleemgedrag [11, 26]. Het is bekend dat mensen met ASS meer agressief gedrag en meer automutilatie laten zien [11, 26, 96], evenals een verhoogd risico op seksueel onaanvaardbaar gedrag, depressieve stemming en depressie [26]. Stress kan samenhangen met het voorkomen van zelfverwondend gedrag [43]. Bepaalde persoonlijkheidskenmerken als impulsiviteit, antisociale trekken, lage zelfwaardering en gevoeligheid voor beloning zijn geassocieerd met verslaving [76].

Sociale omstandigheden zoals sociale isolatie, mishandeling of sociale incompetentie kunnen leiden tot agressie [26, 96]. Hetzelfde geldt voor een inadequate interactiestijl [26]. Sociale druk en norm kunnen de kans op verslaving verhogen [76]. Een overlading met sensorische prikkels of tekort aan gestructureerde activiteiten kunnen leiden tot agressie [26]

Op basis van de COTAN documentatie [29], het Handboek van Kraijer en Plas [59] en aanvullingen van experts is een overzicht van veel gebruikte diagnostische instrumenten gemaakt. In Tabel 35 wordt per dimensie van het aangepaste AAIDD-model uiteengezet welke instrumenten ingezet kunnen worden. Alle gerapporteerde instrumenten zijn in het Nederlands beschikbaar, tenzij anders aangegeven. Gedetailleerde informatie over de instrumenten kan gevonden worden in Bijlage C met een overzicht van instrumenten voor het in kaart brengen van (relevante factoren bij) probleemgedrag.

Tabel 35. Overzicht van instrumenten voor het in kaart brengen van (relevante factoren bij) probleemgedrag

Domeinen en sub-domeinen	Instrumenten
Verstandelijke mogelijkheden	
Algemeen intelligentieniveau	Groninger Intelligentietest-2 (GIT 2)
	Kaufman Intelligentietest voor Adolescenten en Volwassenen (KAIT)
	Snijders-Oomen niet-verbale intelligentietest (SON-R 2 1/2-7)
	Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS-IV)
	Wechsler Nonverbal Scale of Ability (WNV-NL)
Algemeen intelligentieniveau en bij LVB	Screener voor intelligentie en licht verstandelijke beperking (SCIL 18+)
Algemeen intelligentieniveau bij kinderen	Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC-V-NL)
Adaptief gedrag	
Adaptieve vaardigheden algemeen	
	Adaptief Leervermogen Test (ALT)
	Vineland-screener 0-6
	Vineland-S
Sociale redzaamheid	Vineland-Z
	Sociale Redzaamheidsschaal voor zwakzinnigen (SRZ)
	Sociale Redzaamheidsschaal –Z interviewversie (SRZ-i)
	Sociale Redzaamheidsschaal voor verstandelijk gehandicapten van hoger niveau (SRZ-P)
Conceptuele vaardigheden	
Executieve functies	Executieve Functies Gedragsvragen-lijst (BRIEF-A)
	Wisconsin Card Sorting Test (WCST)
Anterograad geheugenverlies	Visuele Associatie Test (VAT)
Retentie over langere periode	Nieuwe 15 woordentest A en B (15 WT-A, 15 WT-B)
Continue selectieve aandacht, concentratie	Bourdon-Vos test
Cognitief functioneren, mentale status	Kaufman Short Neuropsychological Assessment Procedure (K-SNAP)
Cognitieve functiestoornissen	Neuropsychologische Testserie voor Oudere Licht Verstandelijk Gehandicapte mensen (NETOL)
Informatieverwerkingsstrategieën	Perceive, Recall, Plan and Perform (PRPP) system
Sociale cognitie	Theory of Mind test R (ToM test-R)
Praktische vaardigheden (zie ook de subschalen van de Vineland-instrumenten en SRZ-instrumenten)	
Dagelijks handelen	Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)
	Canadian Occupational Performance Measure (COPM)
	Subschalen van de 'Health of the Nation Outcome Scales for People with Learning Disabilities' (HoNOS-LD): dagelijkse activiteiten thuis; dagelijkse activiteiten buitenshuis; werk en activiteiten

Domeinen en sub-domeinen	Instrumenten
Communicatievaardigheden (zie ook de subschalen van de Vineland-instrumenten en SRZ-instrumenten)	
Communicatieniveau	Voorlopers in Communicatie (ComVoor)
Eerste verbale en non-verbale receptieve en expressieve communicatie	Communicatieve Intentie Onderzoek (CIO) *(voor volwassenen met een VB alleen descriptief te gebruiken)*
	Revised Triple C: checklist of communicative competencies for adults with severe and multiple disabilities*
	Nederlandse NonSpeech Test (NNST) *(voor volwassenen met een verstandelijke beperking alleen descriptief te gebruiken)*
Taalproductie en taalbegrip	Peabody Picture Vocabulary test III (PPVT-III-NL) *(voor volwassenen met een VB alleen descriptief te gebruiken)*
	Schlichting test voor taalbegrip *(voor volwassenen met een VB alleen descriptief te gebruiken)*
	Schlichting test voor taalproductie (II) *(voor volwassenen met een VB alleen descriptief te gebruiken)*
	Clinical Evaluation of Language Fundamentals NL Preschool (CELF-Preschool-2-NL) *(voor volwassenen met een VB alleen descriptief te gebruiken)*
	Clinical Evaluation of Language Fundamentals (CELF-4-NL) *(voor volwassenen met een VB alleen descriptief te gebruiken)*
Participatie	
Sociaal netwerk	Maastrichtse Sociale Netwerk Analyse-LVB (MSNA-VB)
Gezondheid	
Biologische-medische factoren	
Medicatie-geïnduceerde bijwerkingen	Abnormal Involuntary Movement Rating Scale (AIMS)
	Barnes Akathisia Rating Scale (BARS)
	Matson Evaluation of Drug side-effects (MEDS)
	St. Hans Rating Scale (SHRS)
	Unified Parksinson Disease Rating Scale (UPDRS)
Motorisch functioneren	Akathisia Ratings of Movement Scale (ARMS)*
	Schaal voor motoriek bij zwakzinnigen (SMZ)
Pijn	Rotterdam Elderly Pain Obversation Scale (REPOS)
Sensorisch profiel	Sensory Profile - NL oudervragenlijst 4 t/m 12 jaar (SP-NL 4-12 jaar) *(voor volwassenen met een VB alleen descriptief te gebruiken)*
	Sensory Profile - NL Zelfbeoordelingsvragenlijst 11- 65+ jaar (SP-NL)
Psychische factoren	
	Diagnostic Manual-Intellectual Disability (DM-ID-2)*
ADHD en aandachtsproblemen	ADHD vragenlijst (AVL)
	Test of everyday attention for children (TEACH)

Domeinen en sub-domeinen	Instrumenten
	Conners Adult ADHD Rating Scale - observer screening version (CAARS-O:SV)
Angst	Glasgow Anxiety Scale for people with an intellectual disability (GAS-ID)*
Attitude over beperking	Attitudes to Disability Scale (ADS)*
Autisme	Autisme- en verwante stoornissenschaal voor zwakzinnigen revisie (AVZ-R)
	Autisme Diagnostisch Interview-Revised (ADI-R)
	Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-2)
Basisbehoeften	Basic Psychological Need Satisfaction and Frustration Scale – Intellectual Disability (BPNSFS-ID)
Bipolaire stemmingsstoornissen, depressie en obsessief-compulsieve stoornissen	Angst, depressie en stemmingsschaal (ADESS)
Copinggedrag	Utrechtse Coping Lijst (UCL)
Depressieve symptomen	Self-report depression questionnaire (SRDQ)*
	Signaallijst Depressie voor Zwakzinnigen (SDZ)
Dementie	Aangepaste dementievragenlijst voor ernstig en diep verstandelijk gehandicapten (A-DVZ)
	Checklist vroege symptomen van dementie (CLD)
	Dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap (DSVH)
	Dementievragenlijst voor verstandelijk gehandicapten (DVZ)
	Observatielijst Ouder wordende bewoner (OOB)
	The Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia in Down Syndrome Scale (BPSD-DS)
Geestelijke gezondheidstoestand en sociaal functioneren	Health of the Nation Outcome Scales for People with Learning Disabilities (HoNOS-LD)
Houding ten opzichte van sociale limieten	Attitudeschaal Sociale Limieten (ASL)
Middelengebruik	SumID-Q
	Alcohol Use Disorders Identification Test (AUDIT)
Interpersoonlijke problematiek	Inventory of Interpersonal Problems-32 (IIP-32)
Intrinsieke motivatie	Reiss Motivation Profile
Persoonlijkheidstrekken	Personality Inventory for DSM-5 (PID-5)
Persoonlijkheidsproblematiek (ernst)	Semi-gestructureerde Interview voor Persoonlijkheidsfunctioneren DSM-5 (STiP-5)
Psychopathologie en psychische problematiek	Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)
	Psychopathology Inventory for Mentally Retarded (PIMRA)
	Hare Psychopathy Checklist (PCL-R)
	Reiss Screen for Maladaptive Behavior
	Psychiatric Assessment Schedule for Adults with a Developmental Disability (PAS-ADD Checklist)
	Mini Psychiatric Assessment Schedule for Adults with a Developmental Disability (PAS-ADD mini)*
	Brief Symptom Inventory (BSI)

Domeinen en sub-domeinen	Instrumenten
Risicotaxaties	Historische, Klinische en Toekomstige-Revisie (HKT-R)
	Forensische Profiellijsten (FP40)
	Current Risk of Violence (CuRV)*
	Historical, Clinical, Risk Management 20 (HRC-20 version 2)
Seksuele problematiek	General Sexual Knowledge Questionnaire (GSKQ)*
	Questionnaire on Attitudes Consistent with Sex offending (QACSO)
Temperament kenmerken	Temperamentsschaal voor zwakzinnigen (TVZ)
Emotionele ontwikkeling	
Hechtingsstijl	Hechtingstijllijst (HSL)
Niveau van sociaal-emotionele ontwikkeling	Schaal voor het schatten van het sociaal-emotioneel ontwikkelingsniveau-revisie (ESSEON-R)
	Schaal voor Emotionele ontwikkeling van mensen met een verstandelijke beperking - Revised (SEO-R²)
	Schaal voor Emotionele Ontwikkeling van mensen met een verstandelijke beperking-Verkort (SEO-V)
Context	
Cultuuraspecten	Prison Group Climate Inventory (PGCI)
Fysieke omgeving	Prikkels in en om de woning – checklist
Organisatiecontext	Beschrijving macro-exosysteem
Teamklimaat	Team Climate Inventory (TCI)
	Care Staff Attitudes Questionnaire (CSAQ)*
Werkklimaat	Living Group Work Climate Inventory (LGWCI)
Ondersteuning	
Ondersteuningsbehoeften	Schaal intensiteit van ondersteuningsbehoeften (Support Intensity Scale, SIS)
Opvoedstijlen	Schaal voor Ouderlijk Gedrag (SOG) *(ontwikkeld voor ouders van kinderen tot 15 jaar. Er is een kinderversie beschikbaar voor kinderen van 8 tot 15 jaar)*
Interactief gedrag van begeleider naar persoon met een verstandelijke beperking	Schaal voor Interactief Gedrag van Begeleiders (SIG-B), Engels: Staff Client Interactive Behavior Inventory (SCIBI)
Ontwikkelingsverloop en ontwikkelingsfactoren	
	Anamnese-interview
Life events	Vragenlijst meegemaakte gebeurtenissen
	Vragenlijst recent meegemaakte gebeurtenissen
Seksueel trauma	Vragenlijst Seksuele Trauma's in het Verleden (VST-V)
Probleemgedrag	
Probleemgedrag	Aberrant Behavior Checklist (ABC)
	Adult Behavior Checklist (ABCL)
	Behavior Problems Inventory-01 (BPI-01)

Domeinen en sub-domeinen	Instrumenten
	Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag (CEP)
	Institute for Basic Research Modified Overt Aggression Scale (IBR-MOAS)
	Storend Gedragsschaal voor verstandelijk gehandicapten (SGZ)
Antecedente en consequente factoren	Contextual Assessment Inventory (CAI)
	Functionele analyse
	Vragenlijst Functies Probleemgedrag (VFP)

* Geen Nederlandse vertaling beschikbaar

Evidence uit praktijkinterventies
Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de praktijkinterventies gevonden.

Evidence uit vragenlijst
Een meerderheid van de AVG's, orthopedagogen of psychologen, begeleiders en vaktherapeuten geeft aan dat basisgegevens over feiten uit het dagelijks leven maximaal drie maanden oud zouden mogen zijn om een goed beeld van de persoon met een VB te kunnen vormen. AVG's zouden daarnaast graag zien dat ook gegevens over lichamelijke aandoeningen (inclusief neurologie/epilepsie) en psychische aandoeningen/psychiatrische stoornissen maximaal drie maanden oud zijn; de overige geënquêteerde beroepsgroepen kiezen in meerderheid voor een maximum van één jaar oud. Ook wat betreft fysieke omgevingsfactoren en interactie zou een meerderheid van de zorgverleners graag een jaarlijkse update van de basisgegevens zien om tot een goed beeld van de persoon met een VB te kunnen komen. Basisgegevens over het IQ en/of adaptief vermogen, cultuuraspecten van de leefomgeving, voorgeschiedenis/ontwikkelingsgeschiedenis/life events, psychosociale kenmerken en communicatieve vaardigheden dienen volgens de meerderheid van de zorgverleners 1 tot 5 jaar geleden bepaald te zijn.

Evidence uit interviews
Managers noemden tijdens de interviews een groot aantal factoren die kunnen leiden tot probleemgedrag:
Feiten uit het dagelijks leven: managers gaven aan dat er in de huidige maatschappij veel 'verlokkingen' zijn die bij mensen met een VB kunnen leiden tot schulden en/of crimineel gedrag. De kwetsbaarheid van de doelgroep maakt hen bovendien vatbaar voor aanbiedingen vanuit het criminele milieu. Daarnaast zijn het gebrek aan werk, dagbesteding, structuur en sociaal netwerk grote risicofactoren voor probleemgedrag.
Feiten uit de voorgeschiedenis: problemen in de jeugd, onstabiele gezins-en woonsituaties en op jonge leeftijd in aanraking met drugs komen zijn eveneens factoren die kunnen leiden tot probleemgedrag, aldus managers.
Cultuuraspecten binnen de leefomgeving: de organisatie waarin mensen met een VB zich bevinden kan zowel een versterkend als verminderend effect hebben op (mogelijk) probleemgedrag. Organisaties met een slecht verzuimbeleid en grote personeelstekorten kunnen een voedingsbodem creëren voor probleemgedrag, terwijl organisaties met een duidelijke visie, waarin mensen met een VB veel vrijheid, eigen regie en zelfbeschikking krijgen, juist remmend kunnen werken voor probleemgedrag.
Interpersoonlijke interacties: hierbij wijzen managers op de invloed van veel verschillende soorten interpersoonlijke reacties, bijvoorbeeld begeleiders die overweldigd raken door probleemgedrag, gevoelens van onmacht, frustraties en verwarring binnen teams, emotionele onveiligheid binnen teams, groepsdynamiek tussen persoon met een VB en team en tussen mensen met een VB onderling.
Fysieke omgevingsfactoren: tot slot benadrukken managers dat de fysieke omgeving van grote invloed kan zijn op probleemgedrag. Bijvoorbeeld woonhuizen waar allerlei mensen door elkaar wonen in te grote groepen of onveiligheid binnen de woonsituatie zijn een aantal van de factoren die kunnen bijdragen aan probleemgedrag. Ook de inrichting van woningen wordt expliciet genoemd (bijv. het niveau van prikkels door gebruik felle kleuren).

Enkele geïnterviewde psychiaters geven aan dat zij in de praktijk regelmatig zien dat een onjuiste bejegening/begeleiding, overvraging en een gebrek aan continuïteit en duidelijkheid probleemgedrag kunnen veroorzaken of laten voortbestaan. Daarnaast worden ook ontwikkelingen in de huidige maatschappij, zoals een toenemende individualisering en digitalisering in de zorg, genoemd. Psychiaters zijn van mening dat deze een nadelig effect hebben op mensen met een VB.

De geïnterviewde mensen met een VB hebben veel gesproken over wat volgens hen de aanleiding is voor het ontstaan van probleemgedrag en hoe het volgens hen voorkomen kan worden. Zij zijn van mening dat probleemgedrag vaak ontstaat doordat er onvoldoende structuur en duidelijkheid is, waardoor de persoon met een VB onrust en angst ervaart. Duidelijke afspraken met de begeleiding, consequent zijn, een dagstructuur, beperkte keuzemogelijkheden en langzaam kunnen wennen aan verandering voorkomen het ontstaan van probleemgedrag. Andere veelvoorkomende oorzaken van probleemgedrag zijn volgens de geïnterviewden overvraging en overbelasting, eenzaamheid en de frustratie die ontstaat als een persoon met een VB zich niet gehoord of niet begrepen voelt. Verder zijn het verlies van een dierbare, een onveilige thuissituatie, lichamelijke ongemakken en het niet op een adequate manier kunnen omgaan met emoties of nare herinneringen genoemd als oorzaak van probleemgedrag.

Familieleden is gevraagd naar hun visie op de oorzaken van probleemgedrag. Hieruit kwamen overvraging en overprikkeling van mensen met een VB als belangrijkste factoren naar voren. Daarnaast raken mensen met een VB in de ogen van familieleden vaak gefrustreerd, gespannen of gestrest, wat zich vervolgens uit in probleemgedrag. Wanneer compulsief gedrag niet kan of mag worden uitgevoerd of wanneer een persoon met een verstandelijke beperking zijn ontevredenheid over een situatie wil uiten, wordt dit eveneens regelmatig geuit in probleemgedrag. Ook angst en de behoefte aan nabijheid kan zich uiten in probleemgedrag.
Familie ziet daarnaast de (interactie met) begeleiding en de algehele omgeving als belangrijke factoren voor probleemgedrag. Bijvoorbeeld het hanteren van een verkeerde aanpak, onvoldoende aandacht, wisseling van personeel, het ontbreken van structuur en onrust leiden volgens familie vaak tot het ontstaan van probleemgedrag.
Tot slot geeft familie aan dat probleemgedrag kan voortvloeien uit het nadoen van anderen, of dat het gedrag in een specifieke situatie is ontstaan maar vervolgens als een losstaand gedrag verder gaat. Ook niet of onvoldoende behandelde bijkomende stoornissen en bijwerkingen van medicatie kunnen verband houden met het optreden van probleemgedrag, aldus familieleden.

Evidence uit focusgroepen
Tijdens de focusgroepdiscussies kwamen regelmatig de oorzaken van probleemgedrag ter sprake. Zonder te claimen uitputtend te zijn, werden de volgende zaken door deelnemers benoemd als zijnde meest voorkomende oorzaken voor probleemgedrag. Wat veel genoemd werd is dat probleemgedrag ontstaat door verkeerd aansluitende begeleiding of een onjuiste interactie tussen de begeleiding en de persoon met een VB. Als oorzaken hiervoor werd genoemd dat de visie van de organisatie onduidelijk was, een tekort aan kennis over de persoon met een VB bij de begeleiding, of te weinig personeel. Deze laatste twee worden vaker gezien bij een groot verloop van personeel binnen de organisatie. Daarnaast

werd een teveel aan prikkels regelmatig aangedragen, en een overvraging of overschatting van de mogelijkheden. Niet gediagnosticeerde psychiatrische diagnoses of niet gediagnosticeerde verstandelijke beperking werden ook beschreven. Ten slotte kan te weinig slaap of een slechte slaaphygiëne bijdragen aan probleemgedrag.

Uitgangsvraag 1.5

Welke systemen zijn beschikbaar om vanuit een geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming tot een eenduidige classificatie te komen bij volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag?

Evidence uit bestaande richtlijnen

De NVAVG richtlijn beveelt aan om het functioneren van mensen met een VB te beschrijven vanuit het AAIDD-model (niveau 4) [77]. De NVAVG richtlijn en de richtlijn van Deb et al. bevelen beide aan om bij de diagnostische beschrijving van probleemgedrag binnen de dimensie gezondheid gebruik te maken van het biopsychosociale model (niveau 4) [77], welke geïntegreerd kan zijn in het onderzoek naar het gedrag zelf, de persoon, medische aandoeningen, psychologische of psychiatrische problemen, en sociale problemen of problemen in de omgeving (niveau 4) [23]. Voor de classificatie van psychische ziekten kan men gebruik maken van de DSM-5 (niveau 4) [77].

Evidence uit wetenschappelijke literatuur

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de wetenschappelijke literatuur gevonden.

Evidence uit grijze literatuur

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de grijze literatuur gevonden.

Evidence uit praktijkinterventies

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de praktijkinterventies gevonden.

Evidence uit vragenlijst

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de vragenlijst gevonden.

Evidence uit interviews

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de interviews gevonden.

Evidence uit focusgroepen

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de focusgroepen gevonden.

Referenties

1. Alexander, R.T., et al., *Arson or fire setting in offenders with intellectual disability: Clinical characteristics, forensic histories, and treatment outcomes.* Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2015. **40**(2): p. 189-197.

2. Alexander, R.T., et al., *Personality disorders in offenders with intellectual disability: a comparison of clinical, forensic and outcome variables and implications for service provision.* Journal of Intellectual Disability Research, 2010. **54**(7): p. 650-658.
3. Allen, D., et al., *Screening for Psychiatric Disorders in a Total Population of Adults with Intellectual Disability and Challenging Behaviour Using the PAS-ADD Checklist.* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2012. **25**(4): p. 342-349.
4. Ashworth, M., J.P. Hirdes, and L. Martin, *The social and recreational characteristics of adults with intellectual disability and pica living in institutions.* Research in Developmental Disabilities, 2009. **30**(3): p. 512-520.
5. Ashworth, M., L. Martin, and J.P. Hirdes, *Prevalence and Correlates of Pica Among Adults with Intellectual Disability in Institutions.* Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 2008. **1**(3): p. 176-190.
6. Ayelet, G., S. Michal, and R. Arie, *Challenging behavior among institutionalized adults with intellectual disability in Israel: a comparison of measurements and definitions.* International Journal of Developmental Disabilities, 2016. **62**(2): p. 124-130.
7. Bernstein, A.M., et al., *The relationship between challenging behaviours, mood and interest/pleasure in adults with severe and profound intellectual disabilities.* Journal of Intellectual Disability Research, 2015. **59**(11): p. 1033-1041.
8. Boso, M., et al., *Seasonal fluctuations in problem behaviors among young adults with autism and intellectual disability.* Medical Science Monitor, 2010. **16**(5): p. CR213-CR216.
9. Bowring, D.L., et al., *Challenging behaviours in adults with an intellectual disability: A total population study and exploration of risk indices.* British Journal of Clinical Psychology, 2017. **56**(1): p. 16-32.
10. Braam, W., *Medische zorg voor patiënten met een verstandelijke beperking*. 2014, Houten: Prelum.
11. Bruijn, J.d., *Handboek emotionele ontwikkeling en verstandelijke beperking*. 2017, Amsterdam: Boom.
12. Catani, C. and I.M. Sossalla, *Child abuse predicts adult PTSD symptoms among individuals diagnosed with intellectual disabilities.* Frontiers in Psychology, 2015. **6**.
13. Centrum voor Consultatie en Expertise, *Vragenlijst Kwaliteit van Bestaan. Voor mensen met een Ernstige Meervoudige Beperking*. 2010, Centrum voor Consultatie en Expertise: Utrecht.
14. Cervantes, P.E. and J.L. Matson, *Comorbid Symptomology in Adults with Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability.* Journal of Autism and Developmental Disorders, 2015. **45**(12): p. 3961-3970.
15. Chaïb, L.S. and A.G. Crocker, *The role of personality in aggressive behaviour among individuals with intellectual disabilities.* Journal of Intellectual Disability Research, 2014. **58**(11): p. 1015-1031.
16. Chaplin, E., et al., *Does substance use predict contact with the criminal justice system for people with intellectual disabilities?* Journal of Intellectual Disabilities & Offending Behaviour, 2014. **5**(3): p. 147-153.
17. Clark, M., A.G. Crocker, and D. Morin, *Victimization History and Aggressive Behavior Among Adults with Intellectual Disabilities: The Mediating Role of Mental Health.* International Journal of Forensic Mental Health, 2016. **15**(4): p. 301-311.
18. Crocker, A.G., et al., *Profiles and correlates of aggressive behaviour among adults with intellectual disabilities.* Journal of Intellectual Disability Research, 2007. **51**: p. 786-801.
19. Crocker, A.G., et al., *Prevalence and types of aggressive behaviour among adults with intellectual disabilities.* Journal of Intellectual Disability Research, 2006. **50**(9): p. 652-661.

20. Crocker, A.G., et al., *Intellectual disability and co-occurring mental health and physical disorders in aggressive behaviour.* Journal of Intellectual Disability Research, 2014. **58**(11): p. 1032-1044.
21. Dagnan, D., et al., *The psychometric properties of the hospital anxiety and depressions scale adapted for use with people with intellectual disabilities.* Journal of Intellectual Disability Research, 2008. **52**(11): p. 942-949.
22. Davies, B.E., et al., *A study examining the relationship between alexithymia and challenging behaviour in adults with intellectual disability.* Journal of Intellectual Disability Research, 2015. **59**(11): p. 1022-1032.
23. Deb, S., D. Clarke, and G. Unwin, *Using medication to manage behaviour problems among adults with a learning disability: Quick Reference Guide (QRG)*. 2006, London: University of Birmingham, MENCAP, The Royal College of Psychiatrists.
24. Didden, H.C.M., et al., *Handboek psychiatrie en lichte verstandelijke beperking*. 2016, Utrecht: De Tijdstroom.
25. Didden, R., P. Embregts, and M.v.d. Toorn, *Substance abuse, coping strategies, adaptive skills and behavioral and emotional problems in clients with mild to borderline intellectual disability admitted to a ….* Research in Developmental Disabilities, 2009.
26. Došen, A., *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap : een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen*. 4e ongewijzigde druk. ed. 2010, Assen: Van Gorcum.
27. Douma, J., *Richtlijn diagnostisch onderzoek LVB : aanbevelingen voor het ontwikkelen, aanpassen en afnemen van diagnostische instrumenten bij mensen met een licht verstandelijke beperking*. 2012, Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVG.
28. Drieschner, K.H., I. Marrozos, and M. Regenboog, *Prevalence and risk factors of inpatient aggression by adults with intellectual disabilities and severe challenging behaviour: A long-term prospective study in two Dutch treatment facilities.* Research in Developmental Disabilities, 2013. **34**(8): p. 2407-2418.
29. Egberink, I.J.L. and C.S.M. Vermeulen, *COTAN Documentatie (www.cotandocumentatie.nl)*. 2009-2018, Amsterdam: Boom Uitgevers Amsterdam.
30. Esbensen, A.J. and B.A. Benson, *A prospective analysis of life events, problem behaviours and depression in adults with intellectual disability.* Journal of Intellectual Disability Research, 2006. **50**(4): p. 248-258.
31. Felce, D. and M. Kerr, *Investigating low adaptive behaviour and presence of the triad of impairments characteristic of autistic spectrum disorder as indicators of risk for challenging behaviour among adults with intellectual disabilities.* Journal of Intellectual Disability Research, 2013. **57**(2): p. 128-138.
32. Felce, D., M. Kerr, and R.P. Hastings, *A general practice-based study of the relationship between indicators of mental illness and challenging behaviour among adults with intellectual disabilities.* Journal of Intellectual Disability Research, 2009. **53**: p. 243-254.
33. Felce, D. and J. Perry, *Diagnostic grouping among adults with intellectual disabilities and autistic spectrum disorders in staffed housing.* Journal of Intellectual Disability Research, 2012. **56**(12): p. 1187-1193.
34. Freedman, R.I. and D. Chassler, *Physical and behavioral health of adults with mental retardation across residential settings.* Public Health Reports, 2004. **119**(4): p. 401-408.
35. García-Villamisar, D., J. Dattilo, and J.L. Matson, *Quality of life as a mediator between behavioral challenges and autistic traits for adults with intellectual disabilities.* Research in Autism Spectrum Disorders, 2013. **7**(5): p. 624-629.
36. Glenn, E., E.M. Bihm, and W.J. Lammers, *Depression, anxiety, and relevant cognitions in persons with mental retardation.* Journal of Autism and Developmental Disorders, 2003. **33**(1): p. 69-76.

37. Grey, I., et al., *Prevalence of Psychiatric Diagnoses and Challenging Behaviors in a Community-Based Population of Adults With Intellectual Disability.* Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 2010. **3**(4): p. 210-222.
38. Hartley, S.L., A.H. Lickel, and W.E. MacLean, Jr., *Reassurance seeking and depression in adults with mild intellectual disability.* Journal of Intellectual Disability Research, 2008. **52**(11): p. 917-929.
39. Hartley, S.L. and W.E. MacLean, *Staff-averse challenging behaviour in older adults with intellectual disabilities.* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2007. **20**(6): p. 519-528.
40. Hayes, S., et al., *Low mood and challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disabilities.* Journal of Intellectual Disability Research, 2011. **55**(2): p. 182-189.
41. Hemmings, C.P., et al., *Psychiatric symptoms and problem behaviours in people with intellectual disabilities.* Journal of Intellectual Disability Research, 2006. **50**(4): p. 269-276.
42. Hemmings, C.P., et al., *Clinical predictors of severe behavioural problems in people with intellectual disabilities referred to a specialist mental health service.* Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 2008. **43**(10): p. 824-830.
43. Henderikse, B., *Zelfverwonding*. 2017, Gouda: Centrum voor Consultatie en Expertise.
44. Hiraiwa, R., et al., *Behavioral and psychiatric disorders in Prader-Willi syndrome: A population study in Japan.* Brain & Development, 2007. **29**(9): p. 535-542.
45. Holden, B. and J.P. Gitlesen, *Prevalence of psychiatric symptoms in adults with mental retardation and challenging behaviour.* Research in Developmental Disabilities, 2003. **24**(5): p. 323-332.
46. Holland, A.J., et al., *Behavioral phenotypes associated with specific genetic disorders: Evidence from a population-based study of people with Prader-Willi syndrome.* Psychological Medicine, 2003. **33**(1): p. 141-153.
47. Horovitz, M., et al., *Challenging Behaviors in Adults With Intellectual Disability: The Effects of Race and Autism Spectrum Disorders.* Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 2013. **6**(1): p. 1-13.
48. Hove, O. and O.E. Havik, *Developmental level and other factors associated with symptoms of mental disorders and problem behaviour in adults with intellectual disabilities living in the community.* Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 2010. **45**(1): p. 105-113.
49. Huisman, S.A., *With the body in mind*, in *Faculty of medicine*. 2017, AMC-UvA: Amsterdam.
50. Hulbert-Williams, L., et al., *Exposure to life events as a risk factor for psychological problems in adults with intellectual disabilities: A longitudinal design.* Journal of Intellectual Disability Research, 2014. **58**(1): p. 48-60.
51. Hulbert-Williams, L., et al., *Self-Reported Life Events, Social Support and Psychological Problems in Adults with Intellectual Disabilities.* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2011. **24**(5): p. 427-436.
52. Hurley, A.D., *Depression in adults with intellectual disability: Symptoms and challenging behaviour.* Journal of Intellectual Disability Research, 2008. **52**(11): p. 905-916.
53. Hussein, R.A., H. Elsayed, and H.F. Elsaied, *Challenging behavior and psychiatric symptoms among adults with intellectual disability: Epidemiological aspects and family burden.* Arab Journal of Psychiatry, 2015. **26**(2): p. 145-154.
54. Jansen, A. and J. Thijssen. *Zoeken naar somatische verklaringen voor probleemgedrag*. [cited 2018; Available from: https://www.cce.nl/somatiek.
55. Jauregi, J., et al., *Behavioral profile of adults with Prader-Willi syndrome: correlations with individual and environmental variables.* Journal of Neurodevelopmental Disorders, 2013. **5**(1): p. 18.

56. Kiani, R., et al., *Urban-rural differences in the nature and prevalence of mental ill-health in adults with intellectual disabilities.* Journal of Intellectual Disability Research, 2013. **57**(2): p. 119-127.
57. Koritsas, S. and T. Iacono, *Predictors of challenging behaviour in adults with intellectual disability.* Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities, 2015. **9**(6): p. 312-326.
58. Kozlowski, A.M., et al., *The relationship between psychopathology symptom clusters and the presence of comorbid psychopathology in individuals with severe to profound intellectual disability.* Research in Developmental Disabilities, 2011. **32**(5): p. 1610-1614.
59. Kraijer, D. and J. Plas, *Handboek psychodiagnostiek en beperkte begaafdheid*. 2014: Pearson Benelux B.V.
60. Larson, F.V., N. Alim, and E. Tsakanikos, *Attachment style and mental health in adults with intellectual disability: Self-reports and reports by carers.* Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities, 2011. **5**(3): p. 15-23.
61. Lindsay, W.R., et al., *The Impact of Known Criminogenic Factors on Offenders with Intellectual Disability: Previous Findings and New Results on ADHD.* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2013. **26**(1): p. 71-80.
62. Lindsay, W.R., et al., *Alcohol and its relationship to offence variables in a cohort of offenders with intellectual disability.* Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2013. **38**(4): p. 325-331.
63. Lindsay, W.R. and M.S. Lees, *A comparison of anxiety and depression in sex offenders with intellectual disability and a control group with intellectual disability.* Sexual Abuse: A journal of Research and Treatment, 2003. **15**(4): p. 339-345.
64. Lundqvist, L.O., *Prevalence and risk markers of behavior problems among adults with intellectual disabilities: A total population study in örebro County, Sweden.* Research in Developmental Disabilities, 2013. **34**(4): p. 1346-1356.
65. Lunsky, Y., *Suicidality in a clinical and community sample of adults with mental retardation.* Research in Developmental Disabilities, 2004. **25**(3): p. 231-243.
66. Lunsky, Y., P. Raina, and J. Jones, *Relationship between prior legal involvement and current crisis for adults with intellectual disability.* Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2012. **37**(2): p. 163-168.
67. Matson, J., M. Hattier, and N. Turygin, *An Evaluation of Social Skills in Adults with Pica, Autism Spectrum Disorders, and Intellectual Disability.* Journal of Developmental & Physical Disabilities, 2012. **24**(5): p. 505-514.
68. Matson, J.L., J.C. Fodstad, and T.T. Rivet, *The relationship of social skills and problem behaviors in adults with intellectual disability and autism or PDD-NOS.* Research in Autism Spectrum Disorders, 2009. **3**(1): p. 258-268.
69. Matson, J.L. and T.T. Rivet, *The effects of severity of autism and PDD-NOS symptoms on challenging behaviors in adults with intellectual disabilities.* Journal of Developmental and Physical Disabilities, 2008. **20**(1): p. 41-51.
70. Mayville, S.B., et al., *The relationship between depression and feeding disorder symptoms among persons with severe and profound mental retardation.* Journal of Developmental and Physical Disabilities, 2005. **17**(3): p. 213-224.
71. McBrien, J., A. Hodgetts, and J. Gregory, *Offending and risky behaviour in community services for people with intellectual disabilities in one local authority.* Journal of Forensic Psychiatry & Psychology, 2003. **14**(2): p. 280-297.
72. McCarthy, J., *Behaviour problems and adults with Down syndrome: childhood risk factors.* Journal of Intellectual Disability Research, 2008. **52**(10): p. 877-882.
73. McCarthy, J., et al., *Challenging behavior and co-morbid psychopathology in adults with intellectual disability and autism spectrum disorders.* Research in Developmental Disabilities, 2010. **31**(2): p. 362-366.

74. McClean, B., et al., *Person focused training: a model for delivering positive behavioural supports to people with challenging behaviours.* Journal of Intellectual Disability Research, 2005. **49**(5): p. 340-352.
75. McGillivray, J.A. and M.P. McCabe, *Early detection of depression and associated risk factors in adults with mild/moderate intellectual disability.* Research in Developmental Disabilities, 2007.
76. Nagel, J.v.d., M. Kiewik, and R. Didden, *Handboek LVB en verslaving : 'iedereen gebruikt toch?'*. 2017, Amsterdam: Boom.
77. Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten, *Revisie NVAVG standaard: voorschrijven van pschofarmaca [VERVALLEN]*. 2016: Enschede, the Netherlands.
78. Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, *Richtlijn psychiatrische diagnostiek. Tweede, herziene versie, 2015.* 2015.
79. NICE, *Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges*. 2015, National Institute for Health and Care Excellence: United Kingdom.
80. Nota, L., S. Soresi, and L. Ferrari, *Intellectual disability and psychopathology: The influence of institutionalization and level of intellectual disability and the relation between psychopathological problems and social and functional abilities.* International Journal on Disability and Human Development, 2008. **7**(1): p. 57-68.
81. Nøttestad, J.A. and O.M. Linaker, *Predictors for attacks on people after deinstitutionalization.* Journal of Intellectual Disability Research, 2002. **46**(6): p. 493-502.
82. Orsmond, G.I., et al., *Behavior problems in adults with mental retardation and maternal well-being: Examination of the direction of effects.* American Journal on Mental Retardation, 2003. **108**(4): p. 257-271+290-291.
83. Phillips, N. and J. Rose, *Predicting placement breakdown: Individual and environmental factors associated with the success or failure of community residential placements for adults with intellectual disabilities.* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2010. **23**(3): p. 201-213.
84. Rojahn, J., et al., *Relationships between psychiatric conditions and behavior problems among adults with mental retardation.* American Journal on Mental Retardation, 2004. **109**(1): p. 21-33.
85. Sabarese, J. and M. Todman, *Intellectual Disabilities, Residential Care and Expressed Emotion: Functional Costs.* Journal on Developmental Disabilities, 2004. **11**(2): p. 69-78.
86. Saloviita, T., *Challenging behaviour, and staff responses to it, in residential environments for people with intellectual disability in Finland.* Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2002. **27**(1): p. 21-30.
87. Sappok, T., et al., *The missing link: delayed emotional development predicts challenging behavior in adults with intellectual disability.* Journal of Autism and Developmental Disorders, 2014.
88. Stancliffe, R.J., et al., *Longitudinal study on the adaptive and challenging behaviors of deinstitutionalized adults with mental retardation.* American Journal on Mental Retardation, 2002. **107**(4): p. 302-320.
89. Swerts, C., et al., *Substance use among individuals with intellectual disabilities living independently in Flanders.* Research in Developmental Disabilities, 2017. **63**: p. 107-117.
90. Taylor, J.L., et al., *Psychological Therapies for Adults with Intellectual Disabilities*. 2013, Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.
91. Tenneij, N.H., et al., *Markers for aggression in inpatient treatment facilities for adults with mild to borderline intellectual disability.* Research in Developmental Disabilities, 2009. **30**(6): p. 1248-1257.

92. Thorson, R., et al., *Behaviour problems in institutionalised people with intellectual disability and schizophrenia spectrum disorders.* Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2008. **33**(4): p. 316-322.
93. To, W.T., et al., *Substance use and misuse in persons with intellectual disabilities (ID): results of a survey in ID and addiction services in Flanders.* Research in Developmental Disabilities, 2014. **35**(1): p. 1-9.
94. Totsika, V., et al., *Behavior problems, psychiatric symptoms, and quality of life for older adults with intellectual disability with and without autism.* Journal of Autism and Developmental Disorders, 2010. **40**(10): p. 1171-1178.
95. Totsika, V., et al., *Persistence of challenging behaviours in adults with intellectual disability over a period of 11 years.* Journal of Intellectual Disability Research, 2008. **52**(5): p. 446-457.
96. Tsakanikos, E. and J.M. McCarthy, *Handbook of psychopathology in intellectual disability : research, practice, and policy*. 2014, Springer New York :: New York, NY.
97. Tsiouris, J.A., et al., *Association of aggressive behaviours with psychiatric disorders, age, sex and degree of intellectual disability: a large-scale survey.* Journal of Intellectual Disability Research, 2011. **55**: p. 636-649.
98. Turygin, N., et al., *The Relationship Between Challenging Behavior and Symptoms of Depression in Intellectually Disabled Adults with and without Autism Spectrum Disorders.* Journal of Developmental & Physical Disabilities, 2013. **25**(4): p. 475-484.
99. Tyrer, F., et al., *Physical aggression towards others in adults with learning disabilities: prevalence and associated factors.[Erratum appears in J Intellect Disabil Res. 2006 May;50(Pt 5):395].* Journal of Intellectual Disability Research, 2006. **50**(Pt 4): p. 295-304.
100. Verenso, *Richtlijn Probleemgedrag - met herziene medicatieparagraaf*. 2008, Verenso: Utrecht, the Netherlands.
101. Wit, M.d., X. Moonen, and J. Douma, *Richtlijn effectieve interventies LVB : aanbevelingen voor het ontwikkelen, aanpassen en uitvoeren van gedragsveranderende interventies voor jeugdigen met een licht verstandelijke beperking*. 2e druk. ed. 2012, Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVG.

Onderbouwing Module 2

Uitgangsvraag 2.1

Hoe dient vanuit het aangepaste AAIDD-model tot een geïntegreerd multidisciplinair begeleidings-/behandelplan voor volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag gekomen te worden?

Evidence uit bestaande richtlijnen

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de bestaande richtlijnen gevonden.

Evidence uit wetenschappelijke literatuur

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de wetenschappelijke literatuur gevonden.

Evidence uit grijze literatuur

De CCE publicatie 'Zelfverwonding' (2017) raadt aan de aanpak van probleemgedrag plaats te laten vinden binnen het biopsychosociaal model met een 'omgevingsrandje'. Er moet daarvoor altijd worden gelet op de interactie tussen de persoon met een VB, context en omgeving [55].

Evidence uit praktijkinterventies

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de praktijkinterventies gevonden.

Evidence uit vragenlijst

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de vragenlijst gevonden.

Evidence uit interviews

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de interviews gevonden.

Evidence uit focusgroepen

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de focusgroepen gevonden.

Uitgangsvraag 2.2

Waaraan dient een geïntegreerd multidisciplinair begeleidings-/behandelplan voor probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking te voldoen?

Evidence uit bestaande richtlijnen

De richtlijn 'Probleemgedrag' van Verenso (2008) beveelt aan dat behandeldoelen worden opgesteld door leden van het multidisciplinaire team (niveau 4) [160]. De NICE richtlijn '*Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges*' (2015) beveelt daarbij tevens samenwerking met mensen met een VB en hun familie aan, onder meer door hen te betrekken bij beslissingen rondom de zorg. De NICE richtlijn voegt daaraan toe dat in het plan moet staan wie verantwoordelijk is voor de uitvoering van de behandeling en wie voor de

coördinatie (niveau 2) [106]. Behandeldoelen dienen zo concreet mogelijk te worden geformuleerd (niveau 4) [160], waarbij rekening moet worden gehouden met de haalbaarheid voor de persoon met een VB, familie en mantelzorgers (niveau 4, niveau 2) [160]. Behandeldoelen kunnen daarbij zowel proactief als reactief zijn en moeten bijdragen aan het verhogen van de kwaliteit van leven [106]. Zowel Verenso als NICE bevelen aan dat in het plan ook moet worden opgenomen hoe en wanneer de verschillende behandeldoelen moeten worden geëvalueerd (niveau 4, niveau 2) [106, 160]. De evaluatie dient sneller plaats te vinden in het geval van toenemend probleemgedrag of afnemende kwaliteit van leven (niveau2) [106]. Evaluatie van de effectiviteit kan worden gedaan door bijvoorbeeld een gesprek met degene die het gedrag als problematisch heeft ervaren, middels een persoonlijk gesprek, teamgesprek of multidisciplinair overleg (niveau 4) [160]. Men moet evalueren of het probleemgedrag verminderd is en of de behandeldoelen/behandelingen bijstelling behoeven (niveau 4) [160]. Ook moet worden vermeld of training op zijn plaats is voor familie, mantelzorgers of andere medewerkers om hun begrip van het probleemgedrag te vergroten (niveau 2) [106].

Evidence uit wetenschappelijke literatuur

In de literatuur zijn vier studies gevonden (alle EBRO-niveau van conclusie 3) die de klinimetrische eigenschappen onderzochten van instrumenten waarmee voortgang gemonitord of geëvalueerd kan worden. Hieruit blijkt dat de MAGIC kan worden gebruikt om te monitoren of de cognitieve gedragstherapie op de juiste wijze wordt gegeven, of deelnemers goed betrokken worden tijdens de sessies en wat individuele sterke en zwakke punten zijn (hoge kwaliteit) [67]. De Imaginal Provocation Test kan worden gebruikt om woede te meten (lage kwaliteit) [146]. De SAINT kan worden gebruikt om mental distress te meten (lage kwaliteit) [24] en de PsyMot(ID) kan worden ingezet bij psychomotorische interventies (hoge kwaliteit) [72].

Evidence uit grijze literatuur

Voor de monitoring en evaluatie van het effect van een interventie kunnen meetinstrumenten ingezet worden. De COTAN [37] beschrijft een aantal instrumenten die gevalideerd zijn voor volwassenen met een VB en te gebruiken zijn als effectmeting. Dit zijn de ‘HoNOS-LD’, de ‘Psychopathology Inventory for Mentally Retarded’, de ‘Reiss screen’, de ‘Schaal Intensiteit van ondersteuningsbehoeften/supports intensity scale’, de ‘Snijders-Oomen niet-verbale intelligentietest’, de ‘Sociale Redzaamheidsschaal voor zwakzinnigen’ en de ‘Sociale Redzaamheidsschaal-Z interviewversie’. Niet opgenomen in de COTAN, maar wel bekend als een instrument voor monitoring en evaluatie voor volwassenen met een VB, is de ‘Aberrant Behavior Checklist’. Van dit Engelstalige instrument zijn diverse onofficiële Nederlandse vertalingen bekend [78]. Meer informatie over bovengenoemde instrumenten kan gevonden worden in Bijlage C met een overzicht van instrumenten voor het in kaart brengen van (relevante factoren bij) probleemgedrag.

Evidence uit praktijkinterventies

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de praktijkinterventies gevonden.

Evidence uit vragenlijst

Monitoring van het effect van een behandeling dient volgens AVG's, orthopedagogen of psychologen, begeleiders en vaktherapeuten zo gepersonaliseerd en 'dicht mogelijk' bij de persoon met een VB plaats te vinden. Zo worden observaties en beoordeling door familie, begeleiders en orthopedagogen en psychologen door een ruime meerderheid van de bevraagde zorgverleners belangrijk gevonden, evenals het oordeel van de persoon met een VB zelf in het geval van lichte/matige verstandelijke beperking. Ook periodieke beoordeling door een arts, op maat gemaakte monitoring- of evaluatielijsten en observaties door persoonlijk begeleiders kunnen op steun rekenen, hoewel minder van vaktherapeuten respectievelijk AVG's en psychologen. Slechts de helft van de respondenten geeft aan dat behandelingseffecten geëvalueerd zouden moeten worden met behulp van gestandaardiseerde monitoring- of evaluatielijsten, terwijl niet-gevalideerde lijsten volgens de respondenten niet gebruikt zouden moeten worden.

Evidence uit interviews

Managers raden aan te werken met ondersteuningsplannen met haalbare doelen en deze minimaal één keer in het jaar met de persoon met een VB (LVB) te evalueren. In een gezinssituatie zou evaluatie vaker plaats moeten vinden. Daarnaast dient gezamenlijk besloten te worden waar aan gewerkt wordt en dit dient schriftelijk vastgelegd te worden. Deze afspraken moeten duidelijk zijn, met name voor de persoon met een VB.

Psychiaters wijzen erop dat begeleiding een belangrijke rol speelt in het monitoren en evalueren van een interventie wanneer een persoon met een VB in een wijk-gebonden voorziening woont, gezien orthopedagogen of psychologen daarbij vaak op meer afstand staan.

Evidence uit focusgroepen

Deelnemers aan de focusgroepen benadrukten dat in het behandelplan het doel voor de persoon met een VB en hoe dit te bereiken duidelijk omschreven dient te staan. Hierbij dient expliciete controle plaats te vinden op daadwerkelijke uitvoering van de vastgelegde behandeling en begeleiding. Aanpassingen in begeleidingsstijl kunnen bijvoorbeeld gemonitord worden door de persoonlijk begeleider, aangezien deze veel contact met de persoon met een VB heeft en hier het beste zicht op heeft. Om de resultaten van een interventie vervolgens te behouden werd de nadruk gelegd op consistente overlegvoering, ook wanneer het beter lijkt te gaan met een persoon met een VB, om zo een terugval te voorkomen.

Uitgangsvraag 2.3

Hoe dient het proces rond de keuze en uitvoering van non-farmacotherapeutische interventies voor de begeleiding en/of behandeling van oorzaken van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking eruit te zien?

Evidence uit bestaande richtlijnen

De richtlijn 'Probleemgedrag' van Verenso (2008) beveelt aan dat behandeldoelen worden opgesteld door leden van het multidisciplinaire team (niveau 4) [160]. De arts moet toezien op goede communicatie met de persoon met een VB, familie en met de behandelaren onderling, en tussen verschillende betrokken instellingen (niveau 4) [160]. Bij inzet van middelen en maatregelen dient te worden aangesloten bij de wet BOPZ (niveau 4) [160].

De NICE richtlijn '*Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges*' (2015) beveelt samenwerking met mensen met een VB en hun familie aan, onder meer door hen te betrekken bij beslissingen rondom de zorg. NICE beveelt daarbij aan dat mensen met een VB informatie ontvangen op een manier die voor hen te begrijpen is (niveau 1) [106]; dit betreft informatie omtrent iemands behoeften, de verschillende interventies, en de diensten die voor hen beschikbaar zijn (niveau 1) [106]. Ook moet informatie worden verstrekt over waar mensen met een VB terecht kunnen met vragen of bij behoefte aan een second opinion (niveau 1) [106].

Bij alle betrokken partijen moet duidelijk zijn wat de functie van het probleemgedrag is, en familieleden of mantelzorgers moeten zoveel mogelijk ondersteund worden om optimale zorg te kunnen leveren (niveau 1) [106]. Iedereen die betrokken is bij het aanbieden van begeleiding of een interventie moet inzicht hebben in de aard en ontwikkeling van een verstandelijke beperking en in persoonlijke en contextuele factoren die bijdragen aan het ontstaan of in stand houden van probleemgedrag. Daarnaast moeten betrokkenen inzien dat probleemgedrag vaak betekent dat niet is voldaan aan een behoefte van de persoon met een VB, en welke invloed het probleemgedrag heeft op het functioneren van de persoon met een VB op persoonlijk, sociaal, educatief en werkvlak (niveau 1) [106]. Daarnaast moet inzicht worden verkregen in het effect van de sociale en fysieke omgeving, inclusief de reacties van personeel en naastbetrokkenen, op de verstandelijke beperking en probleemgedrag (en omgekeerd) en hoe dit kan bijdragen aan het in stand houden van het probleemgedrag (niveau 1) [106].

Bij de inzet van begeleiding of behandeling dient rekening te worden gehouden met de ernst van de verstandelijke beperking, de ontwikkelingsfase, en eventuele communicatieproblemen, fysieke of mentale problematiek (niveau 1) [106]. Interventies kunnen het best worden aangeboden in een voor de persoon met een VB relevante setting, op een respectvolle manier (niveau 1) [106]. Instellingen dienen ervoor te zorgen dat het personeel voldoende training en supervisie ontvangt en dat iedereen over de benodigde vaardigheden en competenties beschikt (niveau 1) [106]. Kennis die in ieder geval aanwezig dient te zijn bij het personeel om probleemgedrag te verminderen omvat kennis van proactieve strategieën, zoals het ontwikkelen van gepersonaliseerde dagelijkse activiteiten, het aanpassen van iemands omgeving of routine, strategieën om probleemgedrag te vervangen door alternatief gedrag, strategieën om een persoon met een VB te kalmeren en af te leiden en manieren om de persoon met een VB en familie te betrekken bij het plannen van interventies (niveau 1) [106]. Ook moet kennis aanwezig zijn over de inzet van reactieve strategieën (niveau 1) [106]. Daarnaast moet het personeel kennis hebben van behandelhandleidingen, waar deze bestaan, en van methoden om gedrag te monitoren en om gedrag en eigen competenties te evalueren (niveau 1) [106].

Daarnaast is het de verantwoordelijkheid van instellingen om te zorgen voor persoonlijke en emotionele ondersteuning van het personeel, zodat zij in staat zijn de interventies uit te voeren, zij geloven dat ze hulp kunnen zoeken bij ervaren moeilijkheden, en dat ze hun eigen stress herkennen en kunnen controleren (niveau 1) [106].
Instellingen moeten er ook voor zorgen dat, in het geval van onsuccesvolle interventies of complexe problematiek, de behandelteams toegang hebben tot specialistische diensten voor advies, supervisie of training. Hierbij kan worden gedacht aan psychologen, psychiaters, orthopedagogen of psychologen, verpleegkundigen, logopedisten, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, artsen of apothekers (niveau 1) [106].

Een leiderschapsteam moet zorgen voor duidelijke afspraken en een overzicht van een zorgpad om zo effectief mogelijke zorg te kunnen leveren en voor een soepele transitie tussen en binnen zorginstellingen (niveau 1) [106]. Hieronder vallen ook de ontwikkeling van protocollen en beleid en evaluatie hiervan (niveau 1) [106]. Hierbij moet zoveel mogelijk gebruik worden gemaakt van evidence-based behandelingen en moet gezorgd worden dat de benodigde zorg snel en effectief wordt aangepast aan de wisselende zorgvraag van de persoon met een VB. Ook moet worden zorggedragen voor het aanwijzen van een verantwoordelijke die dit proces in goede banen leidt voor elke persoon met een VB (niveau 1) [106].

Evidence uit wetenschappelijke literatuur
Het wetenschappelijk bewijs dat gaat over het betrekken van mensen met een VB ligt op EBRO-niveau van conclusies 3. Eén studie (lage kwaliteit) heeft onderzocht of het mogelijk was om mensen met een VB een stem te geven bij behandelingsvoorkeuren. Dit werd gedaan door middel van een interview (verbaal of met behulp van picto's), waarna hun behandelingsprogramma werd aangepast aan hun voorkeuren. Dit blijkt mogelijk te zijn, met de kanttekening dat het bij mensen met EVB zeer arbeidsintensief is, maar bij een LVB redelijk eenvoudig [124].
Vier studies hebben gevraagd naar de mening van mensen met een VB over de cognitieve gedragstherapie in groepsvorm waaraan ze deelnamen. Redenen voor deelname waren depressie, angst of woede [52, 112] (hoge kwaliteit), seksueel onaanvaardbaar gedrag [53] (lage kwaliteit) en PTSS [80] (hoge kwaliteit). Cognitieve gedragstherapie is mogelijk en werd als nuttig ervaren. De band met de therapeut werd als belangrijk ervaren, en het werd door mensen met een VB erg gewaardeerd dat zij en hun klachten serieus genomen werden en dat er naar ze geluisterd werd. Wel werd het lastig gevonden om bepaalde onderwerpen in een groep te bespreken.
Eén studie heeft gevraagd naar de mening van mensen met een VB over de narratieve therapie waaraan ze deelnamen voor verscheidene problemen [167] (lage kwaliteit). Deelnemers bleken grotendeels positief over de therapie.
Eén studie heeft gevraagd naar de mening van mensen met een VB over traditionele counseling en geïntegreerde counseling waaraan ze deelnamen voor rouwverwerking [34] (lage kwaliteit). De geïntegreerde therapie werd als niet praktisch ervaren en te lastig voor familie en begeleiders. Traditionele counseling daarentegen werd positief ervaren door mensen met een VB en naastbetrokkenen.

Twee studies hebben gevraagd naar de mening van mensen met een VB over agressie en het gebruik van fysieke interventies of restraint [41, 70] (lage kwaliteit). Mensen met een VB gaven aan dat ze het zelf niet in alle gevallen noodzakelijk of nuttig vonden. De meeste mensen met een VB ervoeren het als erg pijnlijk of onprettig en voor sommige (vrouwelijke) mensen met een VB bracht het herinneringen naar boven aan eerdere misbruiksituaties. Het werd dan ook belangrijk geacht dat het personeel goede scholing ontvangt over vrijheid beperkende maatregelen.

Evidence uit grijze literatuur

In de grijze literatuur wordt meermaals benadrukt dat een gekozen interventie goed moet aansluiten bij het niveau van de beperking en de setting waarin iemand zich bevindt. Daarnaast moet rekening worden gehouden met een eventueel disharmonisch profiel, het taalbegrip, sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau, eventuele comorbiditeit, de mogelijkheid tot informatieverwerking, regulerende functies als aandacht, inhibitie en planning, probleemoplossend vermogen en mogelijkheid tot kennisgeneralisatie [55, 103, 143, 169].

De persoon met een VB en familie moeten waar mogelijk altijd betrokken worden bij de keuze en uitvoering van interventie, evenals begeleiders en eventuele therapeuten [32, 55]. De AVG speelt hierin een belangrijke rol, evenals een gespecialiseerd orthopedagoog of psycholoog of een psychiater [16, 55, 61]. Managers dienen te zorgen voor goede randvoorwaarden voor welslagen en borging van de resultaten [55].

Het is aan te raden om binnen het behandelteam één persoon aan te wijzen als vast contactpunt voor familie [55]. Op het moment dat specifieke kennis niet beschikbaar is binnen het team, is het noodzakelijk kennis uit andere delen van de organisatie te halen of externe expertise in te zetten [55]. Tot slot moeten begeleiders van volwassenen met probleemgedrag een voldoende inlevings- en incasseringsvermogen hebben, emotioneel stabiel zijn, in staat zijn tot zelfreflectie en veiligheid uitstralen richting de persoon met een VB [16].

Evidence uit praktijkinterventies

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de praktijkinterventies gevonden.

Evidence uit vragenlijst

Bij het opstellen van een behandel- en/of begeleidingsplan vormt de persoon met een VB het belangrijkste uitgangspunt voor AVG's, orthopedagogen of psychologen, begeleiders en vaktherapeuten. De behandeling en/of begeleiding moet passend zijn bij de persoon met een VB en diens context, en een goede balans van belasting en opbrengst leveren. Daarnaast spelen ook ethische overwegingen, effectiviteit, kennis, vaardigheden, tijdsinvestering en ervaring van de zorgverlener en wet- en regelgeving een belangrijke rol in de keuze voor het opstellen van een behandel- en/of begeleidingsplan. Of een behandeling standaard gebruikt wordt binnen de werksituatie en de kosten van een behandeling worden minder belangrijk gevonden, evenals de visie en cultuur van een organisatie of behandelaar, hoewel dit in het geval van mensen met een ernstige verstandelijke beperking wel een grotere rol in de overwegingen lijkt te spelen.

AVG's, orthopedagogen of psychologen, begeleiders en vaktherapeuten zijn bijna unaniem van mening dat begeleiders en orthopedagogen of psychologen altijd betrokken moeten worden bij het opstellen

van een behandel- en/of begeleidingsplan. Ook teamleiders en AVG's zouden vaak betrokken dienen te worden. Voor de meeste overige zorgverleners geldt dat zij soms betrokken kunnen worden, indien relevant, bij het opstellen van een behandel- en/of begeleidingsplan. Dit betreft huisartsen, psychiaters, neurologen/epileptologen, klinisch genetici, apothekers, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, fysiotherapeuten, vaktherapeuten, systeemtherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, managers en diëtisten.
De familie- en/of vertegenwoordiger van een persoon met een VB dient altijd betrokken te worden bij de behandeling van probleemgedrag, aldus het overgrote deel van de AVG's, orthopedagogen en psychologen, begeleiders en vaktherapeuten. Ook mensen met een VB zouden altijd betrokken moeten worden bij de behandeling en begeleiding van probleemgedrag, hoewel hierbij vaak wordt opgemerkt dat wilsbekwaamheid een voorwaarde is. Betrokkenheid van zowel familie- en/of vertegenwoordiger als persoon met een VB zou daarbij vorm moeten krijgen door uitleg over behandelopties te ontvangen en door instemming en medezeggenschap bij de uitvoering en evaluatie van het behandel- en/of begeleidingsplan te hebben.

Evidence uit interviews
De mate waarin de persoon met een VB betrokken wordt bij de keuze voor interventies hangt voor huisartsen volledig af van de mate van de verstandelijke beperking en communicatiemogelijkheden van de persoon met een VB. Als het ook maar enigszins mogelijk is, ontvangt een persoon met een VB uitleg en mag hij/zij zelf meebeslissen. Waar dit niet of onvoldoende mogelijk is, wordt overleg gepleegd met familie, vertegenwoordigers, persoonlijk begeleiders of de groepsleiding.

Psychiaters geven aan dat behandelplannen doorgaans worden opgesteld en uitgevoerd door een multidisciplinair team, dat kan bestaan uit een psychiater, orthopedagoog of psycholoog, GZ-psycholoog, AVG, (sociaalpsychiatrisch) verpleegkundige, verschillende vaktherapeuten, groepsleiding en de persoonlijk begeleider van de persoon met een VB. De precieze samenstelling van het team is afhankelijk van de persoon met een VB en diens problematiek. De persoon met een VB en zijn naastbetrokkenen worden zoveel mogelijk betrokken bij het opstellen en inzetten van een interventie. Dit verhoogt de slagingskans en bovendien moet de persoon met een VB en/of diens vertegenwoordiger ook formeel instemmen met de behandeling, tenzij er sprake is van een inbewaringstelling of rechterlijke machtiging. In het laatste geval worden naastbetrokkenen en/of vertegenwoordiger wel zoveel mogelijk betrokken bij het overleg.
Tot slot geven psychiaters aan dat bij de inzet van gedragstherapeutische interventies veel aandacht geschonken moet worden aan het begeleidingsaspect, omdat deze interventies een groot beroep doen op de praktische mogelijkheden als ook kennis en vaardigheden van de groepsleiding.

De geïnterviewde mensen met een VB geven aan dat zij niet altijd inspraak krijgen of betrokken kunnen worden bij het opstellen en uitvoeren van een interventie, omdat zij dit soms niet begrijpen. Een aantal mensen met een VB gaf aan het belangrijk te vinden om inspraak te hebben of betrokken te worden, bijvoorbeeld door inzage te krijgen in de rapportage, hun mening te kunnen geven bij de jaarlijkse evaluatie of door rustig en duidelijk uitleg te krijgen over een interventie en daar hun eigen visie op te mogen geven.

In de interviews met mensen met een VB is veel gezegd over de juiste bejegening van volwassenen met een VB. Volgens de geïnterviewden is het maatwerk, omdat iedere persoon met een VB anders is. Het is belangrijk dat zorgverleners voldoende kennis hebben van (de juiste bejegening van mensen met bepaalde) syndromen en stoornissen en zich zo nodig laten bijscholen. Mensen met een VB vinden het prettig als een behandelaar of begeleider geduldig en rustig is en echt luistert naar hen, zodat zij zich begrepen en gezien voelen. Ook dient regelmatig nagevraagd en gecontroleerd te worden of de persoon met een VB hen begrepen heeft. Een aantal mensen met een VB vindt het prettig als de begeleiding hen bijstuurt en geruststelt op momenten dat het nodig is. Anderen hebben er een hekel aan als ze iets opgelegd krijgen. Zij willen een gevoel van autonomie hebben. Verder is het volgens de geïnterviewde mensen met een VB belangrijk dat begeleiders flexibel zijn en dat mensen met een VB de ruimte krijgen om fouten te maken. Voor sommige mensen met een VB is nabijheid en zichtbaarheid van personeel belangrijk. Het is voor veel mensen met een VB ook belangrijk om een vaste begeleider en/of behandelaar te hebben waarmee zij een 'klik' hebben. Nieuw personeel dient zich volgens hen goed in te lezen.

Voor familie vormt samenwerking op basis van wederzijds respect, waarbij de persoon met een VB centraal staat, een belangrijk uitgangspunt voor het contact tussen familie enerzijds en zorgorganisaties en zorgverleners anderzijds. Daartoe ziet de familie graag open, transparante en eerlijke communicatie, waarbij alle partijen hun mening kunnen uiten en fouten of twijfels kunnen toegeven. Hoewel familie graag betrokken wil zijn en mee wil denken, mag er niet van worden uitgegaan dat de familie een deel van de zorg of begeleiding overneemt die bij de taken van de organisatie hoort.
Familie vindt het prettig om betrokken te worden bij het opstellen van een jaarlijks zorg- of behandelplan. Ze willen hierbij inspraak hebben, en ook de uiteindelijke verslaglegging hiervan ontvangen of kunnen inzien. Familieleden geven daarnaast aan graag betrokken te worden bij het opstellen van een signaleringsplan, om daarbij hun jarenlange ervaring en kennis over de persoon met een VB te kunnen delen.
Alle betrokken partijen dienen op de hoogte zijn van de situatie rondom de persoon met een VB en van afspraken die zijn gemaakt omtrent behandeling en begeleiding, aldus familie. Hier valt eveneens een goede onderlinge kennisoverdracht onder, zowel binnen de locatie als tussen locaties, als ook de verspreiding van informatie binnen de organisatie wanneer familie deze doorgeeft aan hun aanspreekpunt (vaak een persoonlijk begeleider, groepsleiding, eerst verantwoordelijk verzorgende of dienstverleningscoördinator). Wanneer advies over behandeling en/of begeleiding wordt gegeven door een (externe) partij, wil de familie dat dit wordt geaccepteerd en uitgevoerd door de instelling. Ook advies van familieleden over omgang met hun familielid dient serieus genomen te worden.
Familieleden zijn van mening dat de continuïteit van zorg beter gewaarborgd kan worden wanneer er voldoende kennis over mensen met een verstandelijke beperking is bij het begeleidend personeel, bijvoorbeeld door bijscholing over specifieke problematiek die speelt rondom een persoon met een verstandelijke beperking en door te zorgen voor een aanspreekpunt voor personeel als zij vragen hebben op het gebied van behandeling of begeleiding. Ook is het wenselijk dat personeel dat werkt met een persoon met een verstandelijke beperking langdurig bij deze persoon met een verstandelijke beperking betrokken is. Bij het (tijdelijk) wegvallen van een zorgverlener dient zorg te worden gedragen voor continuïteit van het proces, zonder dat dit stil komt te liggen.

Op het moment dat er sprake is van probleemgedrag wil de familie graag regelmatig overleg met de organisatie om samen tot goede behandeling te komen, waarbij de familie graag zou zien dat hun kennis over de persoon met een VB wordt meegenomen. De familie wil graag op de hoogte zijn van het probleemgedrag en alles daaromheen, waaronder punten die spelen op de locatie, bijvoorbeeld door digitaal rapportages in te kunnen zien, via schriftjes, of door gebeld te worden wanneer iets speelt. Enkele familieleden zouden vanuit de organisatie handreikingen willen ontvangen over de omgang met het probleemgedrag, aangezien de organisatie soms kennis en ervaring heeft waar familie niet over beschikt. De frequentie van overleggen kan worden verlaagd op het moment dat het probleemgedrag minder wordt.
Daarnaast wil familie, op het moment dat veranderingen worden gemaakt in de situatie rondom de persoon met een VB (context, begeleiders, begeleiding) hiervan op de hoogte worden gesteld en waar mogelijk inspraak hebben. Deze veranderingen kunnen soms direct een effect hebben op het probleemgedrag.

Evidence uit focusgroepen
In de focusgroepdiscussies werd veel gezegd over ondersteuningsplannen. Deze zouden jaarlijks of elke anderhalf jaar besproken moeten worden door alle relevante partijen, waaronder de persoon met een VB zelf en/of familie, begeleiders en orthopedagogen of psychologen. Tevens kan worden gedacht aan zoveel mogelijk mensen uit het netwerk van de persoon met een VB, zowel privé, familie, dagbesteding en begeleiders. Paramedici zoals logopedisten zouden soms meer en vroeger betrokken willen worden bij het opstellen van het ondersteuningsplan, en niet pas benaderd worden als reeds is besloten wat zij moeten gaan doen.
Familie wil graag zoveel mogelijk betrokken worden bij beslissingen rondom interventies. Familie heeft vaak veel kennis over de persoon met een VB, over wat wel of niet werkt en wat in het verleden tot succes of falen heeft geleid. Als de organisatie zorgt voor korte lijntjes met de familie, kan het team rondom de persoon met een VB wat groter gemaakt worden.
Een goede interventie is maatwerk, toegespitst op de behoeften van de individuele persoon met een VB. De organisatie moet daarin ondersteunend zijn. Daarnaast is het van belang de huidige situatie rondom de persoon met een VB goed in beeld te hebben, evenals comorbiditeiten en voorgeschiedenis. Om een interventie succesvol te maken is het belangrijk als zorgverlener te reflecteren op je eigen inzet, om met het team de interventie te evalueren en elkaar te sturen. Het is bevorderlijk als zorgverleners goed geschoold zijn, niet alleen in zorgtaken maar ook in begeleiden. Ook kennis over psychiatrische aandoeningen of stoornissen die spelen, helpen mee bij een betere interventie. Daarnaast kan een oudere begeleider meekijken met een collega als deze vastloopt met een persoon met een VB, of kan een persoonlijk begeleider ervoor zorgen dat nieuw personeel voldoende kennis over de persoon met een VB en de gewenste benadering en begeleiding heeft.
Om goed te kunnen aansluiten bij de persoon met een VB en je goed in te kunnen leven in de situatie van de persoon met een VB is het cruciaal om het niveau van de persoon met een VB en het communicatieniveau te kennen. Daarnaast is kennis van gebeurtenissen uit het verleden en kennis van de huidige situatie van belang. Compassie voor en feeling met de persoon met een VB is hierbij een belangrijke eigenschap. Voor goede aansluiting is het nodig om niet alleen oog te hebben voor het

probleemgedrag maar ook voor de motivatie en interesses van een persoon met een VB. Verder kan worden geprobeerd om in periodes waarin het goed gaat te investeren in een positieve band.
Voor een goede continuïteit van de interventie is het belangrijk dat het personeel dat met de persoon met een VB werkt, goede kennis heeft over de persoon met een VB, de situatie en gemaakte afspraken. Om dit te bereiken is het cruciaal dat een persoon met een VB langdurig door hetzelfde personeel wordt behandeld en /of begeleid. Ook is het belangrijk dat voldoende personeel aanwezig is. Bij nieuw personeel is het belangrijk dat zij snel over alle relevante kennis rondom de persoon met een VB beschikken. Verder is een goede samenwerking tussen alle betrokken partijen onmisbaar, waarvoor het aan te raden is om regelmatig onderling overleg te hebben. Dit kan echter lastig te bewerkstelligen te zijn door de vele betrokken partijen. Een consistente benadering en continuïteit van de woonsituatie kunnen helpen om de continuïteit van zorg te behouden. Aangezien familie vaak een continue factor is in het leven van de persoon met een VB is het goed om hen zoveel mogelijk te betrekken en op de hoogte te houden van de interventie. Op het moment dat familie of begeleiders een vraag hebben omtrent de interventie, is het van belang dat zij snel informatie kunnen verkrijgen van de arts, orthopedagoog of elkaar. De arts en orthopedagoog moeten ook zorg dragen voor aanwezigheid van de benodigde kennis bij begeleiders en familie. Er moet worden zorggedragen voor voldoende tijd en ondersteuning om gemaakte afspraken na te kunnen komen.

Uitgangsvraag 2.4

Welke non-farmacotherapeutische interventies zijn beschikbaar voor de begeleiding en/of behandeling van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking?

Evidence uit bestaande richtlijnen

De richtlijnen 'Probleemgedrag' van Verenso (2008) en de NICE richtlijn '*Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges*' (2015) benadrukken beide dat interventies gericht kunnen zijn op de persoon met een VB, het personeel of de omgeving (niveau 4, niveau 2, niveau 3) [106, 160]. Verenso beveelt aan dat interventies multidisciplinair aangepakt moeten worden (Niveau 4) [160]. De NICE richtlijn stelt dat proactieve interventies door al het personeel moeten kunnen worden ingezet. Hieronder vallen het ontwikkelen van gepersonaliseerde dagelijkse activiteiten, het aanpassen van iemands omgeving of routine, strategieën om probleemgedrag te vervangen door alternatief gedrag, strategieën om een persoon met een VB te kalmeren en af te leiden en manieren om de persoon zelf en familie te betrekken bij het plannen van interventies (niveau 1) [106]. Om de naleving van interventies en de competenties van het personeel te onderzoeken, kan bijvoorbeeld gebruik worden gemaakt van video- of audio-opnames of een externe audit (niveau 1) [106]. Voor mensen met problemen rondom woedebeheersing kunnen psychologische interventies overwogen worden, die gebaseerd zijn op de principes van cognitieve gedragstherapie en individueel of in groepsvorm worden aangeboden met een duur van 15-20 uur (niveau 3) [106]. Sensorische interventies zouden niet aangeboden moeten worden voordat een functionele assessment is uitgevoerd en het sensorische profiel van een persoon in kaart is gebracht (niveau 3) [106]. Een dagprogramma kan het best gestructureerd zijn waarbij rekening gehouden dient te worden met iemands interesses en capaciteiten (niveau 3) [106]. Dit dagprogramma dient

gemonitord en waar nodig aangepast te worden in overleg met de persoon met een VB of diens familie of begeleiders. Het monitoren van een interventie kan plaatsvinden door het bijhouden van symptomen met behulp van bijvoorbeeld vragenlijsten. Enkele veelgebruikte voorbeelden voor depressie en angst zijn de Beck Depression Inventory-II (BDI-II), de Hospital Angst en Depressie Schaal (HADS), de Zung, de signaallijst depressie voor verstandelijk beperkte mensen (SDZ), de angst, depressie en stemming schaal (ADESS), de Glasgow angstschaal voor mensen met een VB (GAS-VB), de zelfinvullijst depressie (IDS) en de mentally disabled outcome rating scale (MORS) [104]. Voor ADHD kan de ADHD vragenlijst (AVL) of de vragenlijst voorlopers ADHD (VVA) gebruikt worden [104]. Voor psychopathologie kan gebruik worden gemaakt van de Reiss Screen for Maladaptive Behavior (RSMB), het psychopathology instrument for mentally retarded adults (PIMRA), de brief symptom inventory (BSI-NL), de aberrant behavior checklist/afwijkend gedrag schaal (ABC/AGS), de gedragsobservatieschaal voor intramurale psychogeriatrie (GIP), de health of the nation outcomes scales for people with learning disabilities (HoNOS-LD), de adult adaptive behavior scale (ABCL), de child behaviour checklist (CBCL 6-18 incl TRF), de storend gedrag schaal-Z, de psychiatric assessment schedule for adults with a developmental disability (PAS-ADD checklist), de behavior problems inventory (BPI), de clinical global impression (CGI) of de goal attainment scaling (GAS) [104]. Neurologische bijwerkingen kunnen worden gemonitord met de Dyskinesia Identification System: Condensed User Scale (DISCUS), de abnormal involuntary movement rating scale (AIMS), de Barnes akathisia rating scale (BARS), de Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS), de scales for outcomes in Parkinson's disease-Autonomic questionnaire SCOPA-AUT of de St. Hans rating scale [104]. Daarnaast wordt aangeraden de inzet van psychofarmaca altijd te monitoren volgens richtlijnadviezen voor de specifieke medicatie
[104].

Evidence uit wetenschappelijke literatuur

In de wetenschappelijke literatuur zijn 19 verschillende interventies en meerdere combinaties van interventies gevonden. In de Tabellen hieronder wordt een overzicht hiervan gegeven. Enkele van deze interventies zijn alleen toegepast in de groep met een LVB (bijvoorbeeld oplossingsgerichte therapie of psycho-educatie), terwijl andere interventies zoals bijvoorbeeld reinforcement zijn toegepast bij mensen met een LVB tot ZEVB. Ook de duur van de trajecten is erg wisselend. In onderstaande Tabellen staat per type probleemgedrag aangegeven welke interventie met welke duur is onderzocht, bij welk niveau van verstandelijke beperking, de effectiviteit van de interventie, welk studietype is ingezet, de kwaliteit van de studie, en het uiteindelijke EBRO-niveau van conclusie per interventie.

Zelfverwondend gedrag

Zelfverwondend gedrag is onderzocht in 20 studies, die allen een positief effect hebben gevonden. Interventies zijn toegepast bij volwassenen met uiteenlopende ernst van de verstandelijke beperking, en ook de duur van de behandelingen was erg wisselend.

Tabel 36. Interventies toegepast bij zelfverwonded gedrag gevonden in wetenschappelijke literatuur

Behandel-/begeleidingsinterventie	Toegepast bij	Tijdsbestek	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
			Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Bekrachtiging	LVB, ZEVB	4 weken-7 jaar			1 SCS (C)[108] 3 SCR (C)[8, 92, 139]	1 MCS (C)[164] 2 SCS (C)[11, 36]		3
Snoezelen/ontspanning	EVB, ZEVB	10 weken			1 CT (C)[130]			3
Gedragstherapie	MVB, EVB	15 maanden-22 maanden				1 MCS (C)[21]		3
Positive behaviour support	LVB, MVB, EVB	15 sessies-3 jaar			1 MCR (C)[166]	2 MCS (C)[97, 98]		3
Resettlement	LVB, MVB, EVB, ZEVB	3 maanden-6 maanden			1 CT (B)[47] 1 trial (C)[12]			3
Gemixed	LVB, MVB, EVB, ZEVB	60 sessies-5 jaar			1 trial (C)[4][20] 1 MCS (C)[5][45] 1 SCR (C)[6][93]			3
Overig								
Globus pallidus internus stimulatie	*onbekend*	2 jaar-5 jaar			2 SCR (C)[114, 141]			3
Laagfrequente bilaterale	*onbekend*	18 maanden			1 SCR (C)[57]			3

[4] Gedragstherapie, function based antecedent, stemmingsinductie
[5] Snoezelen/ontspanning, gedragstherapie, Electroconculsie therapie, function based antecedent
[6] Positive behavior support, function based antecedent

Behandel-/begeleidingsinterventie	Toegepast bij	Tijdsbestek	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
			Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
hypothalamusstimulatie								

Legenda: SR = systematische review; RCT = randomized controlled trial; CT = not-randomized controlled trial; trial = not-randomized, no control, experimental design; RCR = retrospectief dossieronderzoek; CSO = cross-sectional observations; MCS = multiple case study; SCS = single case study; MCR = multiple case report; SCR = single case report. De letters tussen haakjes geven het niveau van bewijs aan volgens EBRO.

Fysieke agressie jegens anderen

Fysieke agressie jegens anderen is onderzocht in 37 studies, die met een enkele uitzondering, allen een positief effect hebben gevonden. Voor staff training/FBA zijn tegenstrijdige resultaten gevonden. Interventies zijn toegepast bij volwassenen met uiteenlopende ernst van de verstandelijke beperking, en ook de duur van de behandelingen was erg wisselend.

Tabel 37. Interventies toegepast bij agressie jegens anderen gevonden in wetenschappelijke literatuur

Behandel-/begeleidingsinterventie	Toegepast bij	Tijdsbestek	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
			Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Bekrachtiging	LVB, MVB, EVB, ZEVB	17 maanden-7 jaar			1 SCR (C)[92]	2 MCS (C)[48, 164] 1 SCS (C)[113]		3
Snoezelen/ontspanning	EVB, ZEVB	10 weken-20 sessies			2 CT (C)[38, 130]			3
Cognitieve gedragstherapie	LVB, MVB	9 sessies-9 maanden			3 CT (C)[121-123] 2 trials (C)[107, 147] 1 MCS (C)[73] 1 MCR (C)[87] 1 SCR (C)[13]	1 SR (A1)[4] 2 trials (C)[144, 145]		1
Gedragstherapie	LVB, MVB, EVB	3 sessies-16 maanden				1 SR (A1)[4] 2 MCS (C)[31, 151]		1

Behandel-/begeleidingsinterventie	Toegepast bij	Tijdsbestek	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
			Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Dialectische gedragstherapie	*Onbekend*	1 jaar-3 jaar			1 MCR (C)[102]			3
Mindfulness	LVB, MVB	12 weken-42 maanden			1 trial (C)[28] 4 MCS (C)[2, 129, 131, 134] 1 SCR (C)[135]	1 RCT (A2)[128]		2
Oplossingsgerichte therapie	LVB	11 maanden			1 SCR (C)[136]			3
Staff training/Function-based antecedent intervention	*Onbekend*	2 maanden-6 maanden	1 RCT (B)[155]		1 SCR (C)[42]		3	
Resettlement	LVB, MVB, EVB, ZEVB	6 maanden			1 trial (C)[12]			3
Organisatorische aanpassingen	EVB, ZEVB	12 weken				1 MCS (C)[3]		3
Gemixt	LVB, MVB, EVB, ZEVB	20 sessies-7 jaar			1 CT (C)[7][88] 1 trial (C)[8][20] 1 MCS (C)[9][45] 1 SCR (C)[10][158]	1 trial (C)[11][165]		3
Overig								
Craniële electrotherapie stimulatie	LVB	3 maanden			1 trial (C)[27]			3
Laagfrequente bilaterale	*onbekend*	18 maanden			1 SCR (C)[57]			3

[7] Ontspanning, cognitieve gedragstherapie, psycho-educatie, rollenspel
[8] Gedragstherapie function based antecedent, stemmingsinductie
[9] Snoezelen/ontspanning, gedragstherapie, electroconvulsie therapie, FBA
[10] Teachh, gentle teaching, educatie, beeldvorming
[11] psycho-educatie, beweging

Behandel-/begeleidingsinterventie	Toegepast bij	Tijdsbestek	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
			Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
hypothalamusstimulatie								

Legenda: SR = systematische review; RCT = randomized controlled trial; CT = not-randomized controlled trial; trial = not-randomized, no control, experimental design; RCR = retrospectief dossieronderzoek; CSO = cross-sectional observations; MCS = multiple case study; SCS = single case study; MCR = multiple case report; SCR = single case report. De letters tussen haakjes geven het niveau van bewijs aan volgens EBRO.

Agressie jegens objecten/destructief gedrag

Agressie jegens objecten/destructief gedrag is onderzocht in 7 studies, die allen een positief effect hebben gevonden. Interventies zijn toegepast bij volwassenen met uiteenlopende ernst van de verstandelijke beperking, en ook de duur van de behandelingen was erg wisselend.

Tabel 38. Interventies toegepast bij agressie jegens objecten/destructief gedrag gevonden in wetenschappelijke literatuur

Behandel-/begeleidingsinterventie	Toegepast bij	Tijdsbestek	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
			Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Bekrachtiging	LVB, ZEVB	28 sessies-7 jaar			1 SCS (C)[23] 1 SCR (C)[92]			3
Cognitieve gedragstherapie	LVB, MVB, EVB	40 sessies			1 trial (C)[148]	1 SR (A1)[4]		1
Gedragstherapie	LVB, MVB, EVB					1 SR (A1)[4]		1
Resettlement	LVB, MVB, EVB, ZEVB	6 maanden			1 trial (C)[12]			3
Gemixed	LVB, MVB, ZEVB	60 sessies-7 jaar			1 trial (C)[12][20] 1 SCR (C)[13][158]			3

[12] Gedragstherapie, function based antecedent, stemmingsinductie
[13] Teachh, gentle teaching, educatie, beeldvorming

Legenda: SR = systematische review; RCT = randomized controlled trial; CT = not-randomized controlled trial; trial = not-randomized, no control, experimental design; RCR = retrospectief dossieronderzoek; CSO = cross-sectional observations; MCS = multiple case study; SCS = single case study; MCR = multiple case report; SCR = single case report. De letters tussen haakjes geven het niveau van bewijs aan volgens EBRO.

Verbale agressie

Verbale agressie is onderzocht in 5 studies, die allen een positief effect hebben gevonden. Interventies zijn toegepast bij volwassenen met uiteenlopende ernst van de verstandelijke beperking, en ook de duur van de behandelingen was erg wisselend.

Tabel 39. Interventies toegepast bij verbale agressie gevonden in wetenschappelijke literatuur

Behandel-/begeleidingsinterventie	Toegepast bij	Tijdsbestek	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
			Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Cognitieve gedragstherapie	LVB, MVB, EVB					1 SR (A1)[4]		1
Gedragstherapie	LVB, MVB, EVB	20 maanden				1 SR (A1)[4] 1 MCS (C)[31]		1
Resettlement	LVB, MVB, EVB, ZEVB	6 maanden			1 trial (C)[12]			3
Mindfulness	LVB	12 weken-42 maanden			1 SCR (C)[135]	1 RCT (A2)[128]		3

Legenda: SR = systematische review; RCT = randomized controlled trial; CT = not-randomized controlled trial; trial = not-randomized, no control, experimental design; RCR = retrospectief dossieronderzoek; CSO = cross-sectional observations; MCS = multiple case study; SCS = single case study; MCR = multiple case report; SCR = single case report. De letters tussen haakjes geven het niveau van bewijs aan volgens EBRO.

Oppositioneel gedrag

Oppositioneel gedrag is onderzocht in 3 studies, die allen een positief effect hebben gevonden. Interventies zijn toegepast bij volwassenen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking, waarbij de duur van de behandelingen erg wisselend was.

Tabel 40. Interventies toegepast bij oppositioneel gedrag gevonden in wetenschappelijke literatuur

Behandel-/begeleidingsinterventie	Toegepast bij	Tijdsbestek	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
			Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Bekrachtiging	MVB	8 jaar			1 SCS (C)[43]			3
Lichttherapie	ZEVB	7 maanden			1 SCR (C)[64]			3
Gedragstherapie	EVB	7 sessies			1 SCR (C)[126]			3

Legenda: SR = systematische review; RCT = randomized controlled trial; CT = not-randomized controlled trial; trial = not-randomized, no control, experimental design; RCR = retrospectief dossieronderzoek; CSO = cross-sectional observations; MCS = multiple case study; SCS = single case study; MCR = multiple case report; SCR = single case report. De letters tussen haakjes geven het niveau van bewijs aan volgens EBRO.

Depressie/somberheid

Depressie of somberheid is onderzocht in 12 studies, die allen een positief effect hebben gevonden. Interventies zijn toegepast bij volwassenen met uiteenlopende ernst van de verstandelijke beperking, en ook de duur van de behandelingen was erg wisselend.

Tabel 41. Interventies toegepast bij depressie / somberheid gevonden in wetenschappelijke literatuur

Behandel-/begeleidingsinterventie	Toegepast bij	Tijdsbestek	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
			Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Lichttherapie	LVB, MVB, EVB, ZEVB	2 weken			1 SR (A2)[153] 1 trial (C)[56] 1 MCR (C)[153]			2
Cognitieve gedragstherapie	LVB, MVB	10 weken-16 sessies			1 SR (A2)[156] 2 RCT (B)[52, 100] 1 CT (C)[99]	1 CT (C)[50]		2

Behandel-/begeleidingsinterventie	Toegepast bij	Tijdsbestek	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
			Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
					1 SCR (C)[120]			
Electroconvulsie therapie	LVB	3 maanden			1 SCR (C)[149]			3
Beweging	LVB, MVB, EVB	12 sessies			1 trial (C)[66]			3
Ondersteunende psychotherapie	LVB, MVB, EVB	8 sessies-15 sessies			1 RCT (B)[34] 1 trial (C)[138]			3
Overig								
Traditionele counseling	*onbekend*	15 sessies			1 RCT (B)[34]			3

Legenda: SR = systematische review; RCT = randomized controlled trial; CT = not-randomized controlled trial; trial = not-randomized, no control, experimental design; RCR = retrospectief dossieronderzoek; CSO = cross-sectional observations; MCS = multiple case study; SCS = single case study; MCR = multiple case report; SCR = single case report. De letters tussen haakjes geven het niveau van bewijs aan volgens EBRO.

Angst

Angst is onderzocht in 12 studies, die op een enkele uitzondering na, allen een positief effect hebben gevonden. Interventies zijn toegepast bij volwassenen met uiteenlopende ernst van de verstandelijke beperking, en ook de duur van de behandelingen was erg wisselend.

Tabel 42. Interventies toegepast bij angst gevonden in wetenschappelijke literatuur

Behandel-/begeleidingsinterventie	Toegepast bij	Tijdsbestek	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
			Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage Kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Bekrachtiging	*onbekend*	88 sessies			1 SCR (C)[171]			3
Snoezelen/ontspanning	LVB, MVB	10 sessies-12 weken			1 MCR (C)[49]	1 RCT (A2)[15]		2
Cognitieve gedragstherapie	LVB, MVB	3 dagen-16 sessies			1 SR (A2)[156]			2

Behandel-/begeleidingsinterventie	Toegepast bij	Tijdsbestek	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
			Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage Kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
					1 RCT (B)[52] 2 SCR (C)[62, 75]			
Psychodynamische therapie	LVB	9 sessies-13 sessies	1 MCS (C)[73]				3	
Beweging	LVB, MVB	12 weken			1 RCT (B)[22]			3
Gemixt	LVB, MVB, EVB, ZEVB				1 SR (A2)[14][68]			2
Overig								
Technologie-geassisteerde therapie	MVB	11 weken			1 SCS (C)[71]			3
Dramatherapie	MVB	3 jaar			1 SCR (C)[39]			3

Legenda: SR = systematische review; RCT = randomized controlled trial; CT = not-randomized controlled trial; trial = not-randomized, no control, experimental design; RCR = retrospectief dossieronderzoek; CSO = cross-sectional observations; MCS = multiple case study; SCS = single case study; MCR = multiple case report; SCR = single case report. De letters tussen haakjes geven het niveau van bewijs aan volgens EBRO.

Stereotypie/obsessies/compulsies

Stereotypie, obsessies en compulsies zijn onderzocht in 12 studies, die allen een positief effect hebben gevonden. Interventies zijn toegepast bij volwassenen met uiteenlopende ernst van de verstandelijke beperking, en ook de duur van de behandelingen was erg wisselend.

Tabel 43. Interventies toegepast bij stereotypie/obsessies/compulsies gevonden in wetenschappelijke literatuur

Behandel-/begeleidingsinterventie	Toegepast bij	Tijdsbestek	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
			Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Bekrachtiging	LVB, MVB, EVB, ZEVB	4 weken-180 sessies			2 SCS (C)[83, 116] 2 SCR (C)[65,	2 MCS (C)[35, 82]		3

[14] Gedragstherapie, function based antecedent

Behandel-/begeleidingsinterventie	Toegepast bij	Tijdsbestek	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
			Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
					127]			
Snoezelen/ontspanning	ZEVB	20 sessies			1 CT (C)[38]			3
Cognitieve gedragstherapie	LVB	3 dagen-13 sessies			1 trial (C)[74] 1 SCR (C)[75]			3
Gedragstherapie	MVB, EVB	88 sessies			1 MCR (C)[170]			3
Active support	*onbekend*	3 dagen			1 trial (C)[9]			3
Gemixt	EVB, ZEVB				1 SR (A2)[15][81]			2

Legenda: SR = systematische review; RCT = randomized controlled trial; CT = not-randomized controlled trial; trial = not-randomized, no control, experimental design; RCR = retrospectief dossieronderzoek; CSO = cross-sectional observations; MCS = multiple case study; SCS = single case study; MCR = multiple case report; SCR = single case report. De letters tussen haakjes geven het niveau van bewijs aan volgens EBRO.

PTSS

PTSS is onderzocht in 3 studies, die allen een positief effect hebben gevonden. Interventies zijn toegepast bij volwassenen met uiteenlopende ernst van de verstandelijke beperking, en ook de duur van de behandelingen was erg wisselend.

Tabel 44. Interventies toegepast bij PTSS gevonden in wetenschappelijke literatuur

Behandel-/begeleidingsinterventie	Toegepast bij	Tijdsbestek	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
			Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage Kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Cognitieve gedragstherapie	*onbekend*	12 sessies			1 trial (C)[80]			3

[15] Mechanical restraints, response blocking, non-contingente stimulatie (omgevingsverrijking), andere voorwaardelijke manipulaties, programma's gebaseerd op microswitch clusters

Behandel-/begeleidingsinterventie	Toegepast bij	Tijdsbestek	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
			Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage Kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Gedragstherapie	LVB, ZEVB	9 sessies-25 sessies			2 SCR (C)[40, 84]			3

Legenda: SR = systematische review; RCT = randomized controlled trial; CT = not-randomized controlled trial; trial = not-randomized, no control, experimental design; RCR = retrospectief dossieronderzoek; CSO = cross-sectional observations; MCS = multiple case study; SCS = single case study; MCR = multiple case report; SCR = single case report. De letters tussen haakjes geven het niveau van bewijs aan volgens EBRO.

Onaangepast gedrag

Onaangepast gedrag betreft onder andere weglopen, stelen, publiekelijk ontkleden, agitatie en slecht ouderschap. Onaangepast gedrag is onderzocht in 9 studies, die op een enkele studie na, allen een positief effect hebben gevonden. Interventies zijn toegepast bij volwassenen met uiteenlopende ernst van de verstandelijke beperking, en ook de duur van de behandelingen was erg wisselend.

Tabel 45. Interventies toegepast bij onaangepast gedrag gevonden in wetenschappelijke literatuur

Behandel-/begeleidingsinterventie	Toegepast bij	Tijdsbestek	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
			Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Bekrachtiging	LVB, EVB, ZEVB	11 dagen-30 weken			1 MCS (C)[142] 2 SCR (C)[60, 161]			3
Snoezelen/ontspanning	MVB, EVB	3 maanden			1 SCR (C)[90]			3
Gedragstherapie	*onbekend*	8 sessies-27 sessies			1 trial (C)[46] 1 SCR (C)[29]			3
Mindfulness	EVB	5 sessies			1 RCT (B)[85]			3
Positive behavior support	MVB, EVB	15 sessies			1 MCR (C)[166]			3

Behandel-/begeleidingsinterventie	Toegepast bij	Tijdsbestek	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
			Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Gemixt	*onbekend*	6 weken	1 SCR (C)[16][105]				3	

Legenda: SR = systematische review; RCT = randomized controlled trial; CT = not-randomized controlled trial; trial = not-randomized, no control, experimental design; RCR = retrospectief dossieronderzoek; CSO = cross-sectional observations; MCS = multiple case study; SCS = single case study; MCR = multiple case report; SCR = single case report. De letters tussen haakjes geven het niveau van bewijs aan volgens EBRO.

Seksueel onaanvaardbaar gedrag

Seksueel onaanvaardbaar gedrag is onderzocht in 3 studies, waarbij één studie geen effect heeft gevonden, maar 2 andere studies wel. Interventies zijn toegepast bij volwassenen met een lichte verstandelijke beperking, en ook de duur van de behandelingen was erg wisselend.

Tabel 46. Interventies toegepast bij seksueel onaanvaardbaar gedrag gevonden in wetenschappelijke literatuur

Behandel-/begeleidingsinterventie	Toegepast bij	Tijdsbestek	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
			Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Cognitieve gedragstherapie	LVB	1 jaar			1 MCR (C)[1]			3
Gedragstherapie	LVB	60-130 sessies				1 MCS (C)[163]		3
Gemixt			1 SR (A2) [17][6]				3	

Legenda: SR = systematische review; RCT = randomized controlled trial; CT = not-randomized controlled trial; trial = not-randomized, no control, experimental design; RCR = retrospectief dossieronderzoek; CSO = cross-sectional observations; MCS = multiple case study; SCS = single case study; MCR = multiple case report; SCR = single case report. De letters tussen haakjes geven het niveau van bewijs aan volgens EBRO.

[16] Team training, organisatorische interventies
[17] Geen studies geïncludeerd

Eetproblematiek

Eetproblemen zijn onderzocht in 2 studies, die beiden een positief effect hebben gevonden. Interventies zijn toegepast bij volwassenen met een zeer ernstige verstandelijke beperking, en ook de duur van de behandelingen was erg wisselend.

Tabel 47. Interventies toegepast bij eetproblematiek gevonden in wetenschappelijke literatuur

Behandel-/begeleidingsinterventie	Toegepast bij	Tijdsbestek	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
			Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Gedragstherapie	ZEVB	11 dagen			1 SCR (C)[125]			3
Aanvullende zetmeel voeding	ZEVB	4 maanden			1 SCR (C)[30]			3

Legenda: SR = systematische review; RCT = randomized controlled trial; CT = not-randomized controlled trial; trial = not-randomized, no control, experimental design; RCR = retrospectief dossieronderzoek; CSO = cross-sectional observations; MCS = multiple case study; SCS = single case study; MCR = multiple case report; SCR = single case report. De letters tussen haakjes geven het niveau van bewijs aan volgens EBRO.

Verslavingsproblematiek

Verslavingsproblematiek is onderzocht in 2 studies, één over alcohol en één over tabak. Beiden hebben een positief effect gevonden. Interventies zijn toegepast bij volwassenen met een lichte verstandelijke beperking.

Tabel 48. Interventies toegepast bij verslavingsproblematiek gevonden in wetenschappelijke literatuur

Behandel-/begeleidingsinterventie	Toegepast bij	Tijdsbestek	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
			Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Mindfulness	LVB	12 maanden			1 SCR (C)[133]			3
Psycho-educatie	LVB				1 MCR (C)[86]			3

Legenda: SR = systematische review; RCT = randomized controlled trial; CT = not-randomized controlled trial; trial = not-randomized, no control, experimental design; RCR = retrospectief dossieronderzoek; CSO = cross-sectional observations; MCS = multiple case study; SCS = single case study; MCR = multiple case report; SCR = single case report. De letters tussen haakjes geven het niveau van bewijs aan volgens EBRO.

Overig

Drie studies onderzochten overige problematiek, één studie ging over nachtmerries [79], één over hyperchondriasis [73] en één over catatonie [110]. Allen vonden een positief effect. Interventies zijn toegepast bij volwassenen met een lichte verstandelijke beperking.

Tabel 49. Interventies toegepast bij overige problematiek gevonden in wetenschappelijke literatuur

Behandel-/begeleidingsinterventie	Toegepast bij	Tijdsbestek	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
			Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Cognitieve gedragstherapie	LVB				1 MCR (C)[79]			3
Electroconvulsie therapie	*onbekend*	8 sessies			1 SCR (C)[110]			3
Psychodynamische therapie	LVB	9 sessies-13 sessies			1 MCS (C)[73]			3

Legenda: SR = systematische review; RCT = randomized controlled trial; CT = not-randomized controlled trial; trial = not-randomized, no control, experimental design; RCR = retrospectief dossieronderzoek; CSO = cross-sectional observations; MCS = multiple case study; SCS = single case study; MCR = multiple case report; SCR = single case report. De letters tussen haakjes geven het niveau van bewijs aan volgens EBRO.

Algemeen probleemgedrag

In 37 studies werd niet een specifiek probleemgedrag onderzocht, maar werden verschillende personen met uiteenlopende probleemgedragingen samengenomen. Negen studies hebben geen effect gevonden en 28 studies hebben een positief effect gevonden. Dit leidt tot tegenstrijdige bevindingen voor snoezelen/ontspanning, organisatorische interventies, en gemixte interventies. Interventies zijn toegepast bij volwassenen met uiteenlopende ernst van de verstandelijke beperking, en ook de duur van de behandelingen was erg wisselend.

Tabel 50. Interventies toegepast bij algemeen probleemgedrag gevonden in wetenschappelijke literatuur

Behandel-/begeleidingsinterventie	Toegepast bij	Tijdsbestek	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
			Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Bekrachtiging	MVB, EVB, ZEVB	63 sessies			1 MCS (C)[26]			3
Snoezelen/ontspanning	LVB, MVB, EVB, ZEVB	2 jaar	1 SR (A2)[14]		1 MCS (C)[91]		2	3

Behandel-/begeleidingsinterventie	Toegepast bij	Tijdsbestek	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
			Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Cognitieve gedragstherapie	LVB	12 weken			1 CT (C)[89] 2 MCR (C)[5, 25]	1 RCT (A2)[168]		2
Gedragstherapie	LVB, EVB, ZEVB	7 jaar			1 MCR (C)[44]			3
Electroconvulsie therapie	LVB, MVB, EVB, ZEVB	35+ sessies			1 RCR (C)[117] 1 SCR (C)[162]			3
Mindfulness	LVB, MVB, EVB, ZEVB	9 weken-28 weken			2 trials (C)[63, 132] 1 MCS (C)[2]			3
Oplossingsgerichte therapie	LVB	5 sessies-6 sessies			1 CT (C)[119] 1 MCR (C)[118]			3
Psychodynamische therapie	LVB	92 weken			1 SCR (C)[101]			3
Staff training	ZEVB	1 dag		1 trial (C)[115]			3	
Advisering en begeleiding vanuit het sensorisch profiel binnen dagelijks handelen en omgeving	MVB, EVB	4 weken				1 MCS (C)[157]		3
Positive behavior support	LVB, MVB, EVB, ZEVB	6 maanden-7 jaar			1 RCT (C)[51] 1 trial (C)[95]	1 trial (C)[96]		3
Active support	MVB, EVB	5 dagen-15 sessies			2 trials (C)[76, 150]			3
Beweging	LVB, MVB, EVB, ZEVB	16 weken			1 SR (A2)[109] 1 trial (C)[69]			2
Resettlement	LVB, MVB, EVB, ZEVB	1 jaar-3 jaar	2 trials (C)[111, 137]	1 trial (C)[172]			3	
Organisatorische interventies	LVB, MVB, EVB, ZEVB			1 SR (A1)[7]		1 CSO (C)[94]	1	3

Behandel-/begeleidingsinterventie	Toegepast bij	Tijdsbestek	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
			Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Gemixt	LVB, MVB, EVB, ZEVB	2 jaar	1 SR (A2)[18][18] 1 trial (C)[19][19]	1 SR (A1)[20][77]	2 SR (A2)[2122][58, 159]		1	1
Overig								
Narratieve therapie	LVB	17 sessies			1 trial (C)[167]			3
Restraint	LVB, MVB, EVB, ZEVB				1 SR (A2)[59]			2

Legenda: SR = systematische review; RCT = randomized controlled trial; CT = not-randomized controlled trial; trial = not-randomized, no control, experimental design; RCR = retrospectief dossieronderzoek; CSO = cross-sectional observations; MCS = multiple case study; SCS = single case study; MCR = multiple case report; SCR = single case report. De letters tussen haakjes geven het niveau van bewijs aan volgens EBRO.

[18] Gedragstherapie, psychodynamische therapie, positive behavior support, active support, team training, function based antecedent, probleemoplossingstraining, humanistische psychotherapie

[19] Function based antecedent, communicatie-aanpassingen

[20] Psychotherapie, biologische behandeling, systeem-niveau benaderingen

[21] Snoezelen/ontspanning, cognitieve gedragstherapie, ondersteunende psychotherapie, team training, groepspsychotherapie, sociale vaardigheden training

[22] Biologische interventie, psychologische interventie, Sociaal-contextuele interventie

Evidence uit grijze literatuur

Op basis van de grijze literatuur is een overzicht gemaakt van interventies die beschikbaar zijn voor de begeleiding en/of behandeling van onderliggende oorzaken van probleemgedrag bij volwassenen met een VB. In onderstaande Tabellen staat per type probleemgedrag aangegeven welke behandeling is onderzocht en, waar beschikbaar, de doelgroep waarvoor deze is onderzocht en gerapporteerde effectiviteit.

Tabel 51. Interventies toegepast bij zelfverwondend gedrag gevonden in grijze literatuur

Symptoom/ indicatie	Behandel- /begeleidingsinterventie	Doelgroep	Effectiviteit volgens boek
Zelfverwondend gedrag **[16]**	Elektro-aversie therapie	Geen informatie	Geen informatie
Zelfverwondend gedrag **[55]**	(Her)structureren van context, behandelen van de persoon, aanpassen van de omgeving	Geen informatie	Geen informatie
Gedragsproblemen (agressie, onaangepast gedrag, zelfverwondend gedrag) **[33]**	Gedragstherapie	Geen informatie	Geen informatie
Zelfverwondend gedrag **[140]**	Functionele communicatie training (FCT)	Geen informatie	'Effectief'
Zelfverwondend gedrag **[140]**	Non-contingente reinforcement	Geen informatie	'Effectief'
Zelfverwondend gedrag **[140]**	Functie-gebaseerde extinctie	Geen informatie	'Effectief'
Zelfverwondend gedrag **[140]**	Differential reinforcement schema's	Geen informatie	'Effectief'
Zelfverwondend gedrag **[140]**	Bestraffing	Geen informatie	'Effectief'
Zelfverwondend gedrag **[140]**	Contingent restraint/beschermende uitrusting	Geen informatie	'Effectief'
Zelfverwondend gedrag **[140]**	Cognitieve gedragstherapie	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Zelfverwondend gedrag **[140]**	Auditieve integratie training (AIT)	Geen informatie	'Niet effectief'
Zelfverwondend gedrag **[140]**	Sensorische informatieverwerking (SI)	Geen informatie	'Niet effectief'
Zelfverwondend gedrag **[140]**	Verzwaard vest	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Zelfverwondend gedrag **[140]**	Gentle teaching	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Zelfverwondend gedrag **[140]**	Electro-convulsie therapie (ECT)	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Zelfverwondend gedrag **[140]**	Snoezelen	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Zelfverwondend gedrag **[140]**	Transcutane elektrische zenuw stimulatie (TENS)	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Zelfverwondend gedrag **[140]**	Sport of beweging	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Zelfverwondend gedrag **[140]**	Kamer management	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'

Tabel 52. Interventies toegepast bij fysieke agressie jegens anderen gevonden in grijze literatuur

Symptoom/ indicatie	Behandel- /begeleidingsinterventie	Doelgroep	Effectiviteit volgens boek
Gedragsproblemen (agressie, onaangepast gedrag, zelfverwondend gedrag) **[33]**	Gedragstherapie	Geen informatie	Geen informatie
Agressie **[16]**	Begeleiding (voorkomen of beperken van opbouw van boosheid, angst of spanning)	Geen informatie	Geen informatie
Agressie **[16]**	Leren emoties anders te uiten	Geen informatie	Geen informatie

Symptoom/ indicatie	Behandel- /begeleidingsinterventie	Doelgroep	Effectiviteit volgens boek
Agressie **[32]**	Psychomotore therapie	Geen informatie	Geen informatie
Agressie **[143]**	Mindfulness	Geen informatie	'Lijkt veelbelovend'
Agressieregulatie **[17]**	Vaktherapie	Geen informatie	Geen informatie
Agressie **[10]**	Mindfulness en acceptatie-gebaseerde therapieën	LVB, MVB	Geen informatie
Niet-acceptabel gedrag (impulsief, verbaal agressief, teruggetrokken gedrag) **[33]**	Cognitieve therapieën en trainingen	Voornamelijk LVB	Geen informatie
Agressie **[140]**	Antecedent manipulaties en aanpassingen in de context	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Agressie **[140]**	Non-contingente reinforcement	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Agressie **[140]**	Gemengde reinforcement	Geen informatie	'Evidence-based'
Agressie **[140]**	Differential reinforcement	Geen informatie	'Evidence-based'
Agressie **[140]**	Antecendent oefening	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Agressie **[140]**	Respons blocking	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Agressie **[140]**	Contingente positieve bestraffing	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Agressie **[140]**	Functionele communicatie training (FCT)	Geen informatie	'Evidence-based'
Agressie **[140]**	Zelf-monitoring	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Agressie **[140]**	Cognitieve gedragstherapie	Geen informatie	'Onduidelijk'
Agressie **[140]**	Mindfulness	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Agressie **[140]**	Teaching family model (TFM)	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Agressie **[140]**	Vibro-akoestische muziek	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Agressie **[140]**	Aromatherapie	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'

Tabel 53. Interventies toegepast bij verbale agressie jegens anderen gevonden in grijze literatuur

Symptoom/ indicatie	Behandel- /begeleidingsinterventie	Doelgroep	Effectiviteit volgens boek
Niet-acceptabel gedrag (impulsief, verbaal agressief, teruggetrokken gedrag)**[33]**	Cognitieve therapieën en trainingen	Voornamelijk LVB	Geen informatie

Tabel 54. Interventies toegepast bij depressie/somberheid gevonden in grijze literatuur

Symptoom/ indicatie	Behandel- /begeleidingsinterventie	Doelgroep	Effectiviteit volgens boek
Depressie en angst **[10]**	Cognitieve gedragstherapie	Geen informatie	Geen informatie
Depressie en angst **[16]**	Begeleiding (activeren, dag structurering, lichamelijke activiteit, niet-vermijden van angst en ondersteuning bij opdoen van positieve ervaringen)	Geen informatie	Geen informatie
Depressie en angst **[16]**	Muziek-, bewegings-, drama-, psycho-, of lichttherapie	Geen informatie	Geen informatie
Depressie en angst **[16]**	ECT (bij ernstig depressieve stoornis)	Geen informatie	Geen informatie
Angst en stemmingsproblemen **[32]**	Psychomotore therapie	Geen informatie	Geen informatie
Stemmingsstoornis **[143]**	Cognitieve gedragstherapie	Geen informatie	'Mogelijk effectief'
Bipolaire stoornissen **[32]**	Mogelijk EMDR	Geen informatie	Geen informatie
Depressie **[140]**	Gedragsinterventie	Geen informatie	'Mogelijk effectief'
Depressie **[140]**	Stemmingsinductie	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Depressie **[140]**	Gedragsactivatie	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Depressie **[140]**	Cognitieve gedragstherapie	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'

Tabel 55. Interventies toegepast bij angst gevonden in grijze literatuur

Symptoom/ indicatie	Behandel- /begeleidingsinterventie	Doelgroep	Effectiviteit volgens boek
Depressie en angst **[10]**	Cognitieve gedragstherapie	Geen informatie	Geen informatie
Depressie en angst **[16]**	Begeleiding (activeren, dag structurering, lichamelijke activiteit, niet-vermijden van angst en ondersteuning bij opdoen van positieve ervaringen)	Geen informatie	Geen informatie
Depressie en angst **[16]**	Muziek-, bewegings-, drama-, psycho-, of lichttherapie	Geen informatie	Geen informatie
Depressie en angst **[16]**	ECT (bij ernstig depressieve stoornis)	Geen informatie	Geen informatie
Angst en stemmingsproblemen **[32]**	Psychomotore therapie	Geen informatie	Geen informatie
Angst **[10]**	Mindfulness en acceptatie-gebaseerde therapieën	LVB, MVB	Geen informatie
Angststoornis **[143]**	Cognitieve gedragstherapie	Geen informatie	'Lijkt veelbelovend'
Angst- en traumaproblematiek **[17]**	Vaktherapie	Geen informatie	Geen informatie

Symptoom/ indicatie	Behandel- /begeleidingsinterventie	Doelgroep	Effectiviteit volgens boek
Specifieke fobieën **[32]**	Mogelijk EMDR	Geen informatie	Geen informatie
Stemmingsstoornis **[143]**	Cognitieve gedragstherapie	Geen informatie	'Mogelijk effectief'
Bipolaire stoornissen **[32]**	Mogelijk EMDR	Geen informatie	Geen informatie
Angsten en fobieën **[140]**	Alleen ontspanning	Geen informatie	'Niet effectief'
Angsten en fobieën **[140]**	Gedragsmatige aanpak	Geen informatie	'Effectief'
Angsten en fobieën **[140]**	Acceptatie en commitment therapie (ACT)	Geen informatie	'Niet onderzocht'
Angsten en fobieën **[140]**	Dating vaardigheden programma (DSP)	Geen informatie	'Niet effectief'
Angsten en fobieën **[140]**	Systemische desensitisatie	Geen informatie	'Niet onderzocht'

Tabel 56. Interventies toegepast bij stereotypie/obsessies/compulsies gevonden in grijze literatuur

Symptoom/ indicatie	Behandel- /begeleidingsinterventie	Doelgroep	Effectiviteit volgens boek
OCD **[32]**	Mogelijk EMDR	Geen informatie	Geen informatie
Stereotypie **[140]**	Verrijking omgeving	Geen informatie	'Effectief'
Stereotypie **[140]**	Sensorische extinctie	Geen informatie	'Effectief'
Stereotypie **[140]**	Respons blocking	Geen informatie	'Effectief'
Stereotypie **[140]**	Differential reinforcement	Geen informatie	'Effectief'
Stereotypie **[140]**	Differential reinforcement van alternatief gedrag (DRA)	Geen informatie	'Effectief'
Stereotypie **[140]**	Differential reinforcement van ander gedrag (DRO)	Geen informatie	'Effectief'
Stereotypie **[140]**	Bestraffing	Geen informatie	'Effectief'
Stereotypie **[140]**	Positieve bestraffing	Geen informatie	'Effectief'
Stereotypie **[140]**	Bestraffing, restraint	Geen informatie	'Effectief'
Stereotypie **[140]**	Overcorrectie	Geen informatie	'Effectief'
Stereotypie **[140]**	Antecedent oefening	Geen informatie	'Effectief'
Stereotypie **[140]**	Inhibitoire stimulus controle	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Stereotypie **[140]**	Instructionele methodes	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Stereotypie **[140]**	Drie-componenten meervoudige schema's	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Stereotypie **[140]**	Respons kosten	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Stereotypie **[140]**	Zelf-management	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Stereotypie **[140]**	Ondersteunende technologie	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'

Symptoom/ indicatie	Behandel- /begeleidingsinterventie	Doelgroep	Effectiviteit volgens boek
Stereotypie **[140]**	Medicatie	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Stereotypie **[140]**	Dieet aanpassingen	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Stereotypie **[140]**	Gluten- en caseïnevrij dieet	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Stereotypie **[140]**	Essentiële vetzuren (EFAs)	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Stereotypie **[140]**	Vitamine behandeling en megavitamine therapie	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Stereotypie **[140]**	Auditieve integratie training	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Stereotypie **[140]**	Vloertijd	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Stereotypie **[140]**	Holding therapy	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Stereotypie **[140]**	Sensorische informatieverwerking (SI)	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Stereotypie **[140]**	Verzwaard vest	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Stereotypie **[140]**	Chelatie	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Stereotypie **[140]**	Hyperbare kamer	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Stereotypie **[140]**	Mediwiet	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Stereotypie **[140]**	Kunsttherapie, muziektherapie, therapiedieren	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Stereotypie **[140]**	Gentle teaching	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Stereotypie **[140]**	Social stories	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Stereotypie **[140]**	Time-out	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'

Tabel 57. Interventies toegepast bij PTSS gevonden in grijze literatuur

Symptoom/ indicatie	Behandel- /begeleidingsinterventie	Doelgroep	Effectiviteit volgens boek
PTSS **[16]**	Organiseren van voldoende basisveiligheid	Geen informatie	Geen informatie
PTSS **[16]**	EMDR	Geen informatie	Geen informatie
PTSS **[32]**	EMDR (eye movement rapid desensitization and reprocessing)	Geen informatie	Geen informatie
PTSS **[32]**	Psychomotore therapie	Geen informatie	Geen informatie

Tabel 58. Interventies toegepast bij onaangepast gedrag gevonden in grijze literatuur

Symptoom/ indicatie	Behandel- /begeleidingsinterventie	Doelgroep	Effectiviteit volgens boek
Conflicten **[33]**	Milieutherapie	Geen informatie	Geen informatie
Gedragsproblemen (agressie, onaangepast gedrag, zelfverwondend gedrag) **[33]**	Gedragstherapie	Geen informatie	Geen informatie

Tabel 59. Interventies toegepast bij seksueel onaanvaardbaar gedrag gevonden in grijze literatuur

Symptoom/ indicatie	Behandel- /begeleidingsinterventie	Doelgroep	Effectiviteit volgens boek
Seksueel onaanvaardbaar gedrag **[10]**	Mindfulness en acceptatie-gebaseerde therapieën	LVB, MVB	Geen informatie
Seksueel onaanvaardbaar gedrag **[143]**	Mindfulness	Geen informatie	'Lijkt veelbelovend'
Hyperseksualiteit **[16]**	Passende seksuele voorlichting	Geen informatie	Geen informatie
Hyperseksualiteit **[16]**	Seksuele vormingsprogramma's	Geen informatie	Geen informatie
Hyperseksualiteit **[16]**	Begeleiding (gezonde en toelaatbare seksualiteit)	Geen informatie	Geen informatie
Seksueel onaanvaardbaar gedrag **[143]**	Cognitieve gedragstherapie	Geen informatie	'Mogelijk effectief'

Tabel 60. Interventies toegepast bij eetproblematiek gevonden in grijze literatuur

Symptoom/ indicatie	Behandel- /begeleidingsinterventie	Doelgroep	Effectiviteit volgens boek
Rumineren **[16]**	Begeleiding (niet bekrachtigen, richten op gezond gedrag)	Geen informatie	Geen informatie
Gewichtsbeheersing/gezonde leefstijl **[10]**	Mindfulness en acceptatie-gebaseerde therapieën	LVB, MVB	Geen informatie
Voedselweigering **[140]**	Ontsnappingsextinctie en reinforcement	Geen informatie	'Effectief'
Voedselweigering **[140]**	Respons kosten en reinforcement	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Voedselweigering **[140]**	Textuurvervaging en reinforcement	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Pica **[140]**	Overcorrectie	Geen informatie	'Effectief'
Pica **[140]**	Reinforcement/omgevingsverrijking	Geen informatie	'Effectief'
Pica **[140]**	Discriminatietraining en bestraffen	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Pica **[140]**	Contingente aversieve stimulatie	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Pica **[140]**	Respons blocking	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Ruminatie **[140]**	Satiatie	Geen informatie	'Effectief'
Ruminatie **[140]**	Vloeistof herschikking	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'

Symptoom/ indicatie	Behandel- /begeleidingsinterventie	Doelgroep	Effectiviteit volgens boek
Ruminatie **[140]**	Contingent knijpen	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Ruminatie **[140]**	Schadelijke smaak	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Ruminatie **[140]**	Mondhygiëne	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Ruminatie **[140]**	Overcorrectie	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Ruminatie **[140]**	Elektrische schokken	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Ruminatie **[140]**	Differential reinforcement	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Snel eten **[140]**	DRL, respons blocking en aansporen	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'
Adipsie **[140]**	Stimulusuitdoving	Geen informatie	'Onvoldoende bewijs'

Tabel 61. Interventies toegepast bij verslavingsproblematiek gevonden in grijze literatuur

Symptoom/ indicatie	Behandel- /begeleidingsinterventie	Doelgroep	Effectiviteit volgens boek
Verslaving **[32]**	Psychomotore therapie	Geen informatie	Geen informatie
Roken **[143]**	Mindfulness	Geen informatie	'Lijkt veelbelovend'
Roken **[10]**	Mindfulness en acceptatie-gebaseerde therapieën	LVB, MVB	Geen informatie
Middelenmisbruik **[103]**	Cognitieve gedragstherapie	LVB	Geen informatie
Middelenmisbruik **[103]**	Psychotherapie	LVB	Geen informatie
Middelenmisbruik **[103]**	Vaktherapie	LVB	Geen informatie
Middelenmisbruik **[103]**	Systeemtherapie	LVB	Geen informatie
Middelenmisbruik **[103]**	Psychomotore therapie	LVB	Geen informatie
Middelenmisbruik **[103]**	Community reinforcement approach	LVB	Geen informatie
Middelenmisbruik **[103]**	Klinische behandeling	LVB	Geen informatie

Tabel 62. Interventies toegepast bij overige problematiek gevonden in grijze literatuur

Symptoom/ indicatie	Behandel- /begeleidingsinterventie	Doelgroep	Effectiviteit volgens boek
Katatonie **[16]**	ECT (uiterste geval)	Geen informatie	Geen informatie

Tabel 63. Interventies toegepast bij algemeen probleemgedrag gevonden in grijze literatuur

Symptoom/ indicatie	Behandel- /begeleidingsinterventie	Doelgroep	Effectiviteit volgens boek
Gedragsproblemen **[143]**	Psychodynamische psychotherapie	Geen informatie	'Opkomend bewijs'
Probleemgedrag **[10]**	Psychodynamische psychotherapie	Geen informatie	'Lijkt effectief'
Probleemgedrag **[152]**	Psychotherapie en counseling	Geen informatie	'nog niet bewezen'
Probleemgedrag **[143]**	Active support	Geen informatie	Geen informatie
Probleemgedrag **[10]**	Solution-focused brief therapy	Geen informatie	'Lijkt effectief'
Probleemgedrag **[10]**	Systemische psychotherapie	Geen informatie	Geen informatie
Probleemgedrag **[10]**	Vaktherapie	Geen informatie	Geen informatie
Probleemgedrag **[152]**	Muziektherapie	Geen informatie	'Nog niet bewezen'
Probleemgedrag **[152]**	Auditieve integratie therapie	Geen informatie	'Nog niet bewezen'
Probleemgedrag **[152]**	Activiteitenprogramma	Geen informatie	Geen informatie
Probleemgedrag **[152]**	Video en video zelf-modellering	Geen informatie	'Lijkt effectief'
Probleemgedrag **[152]**	PECS (picture exchange communication system)	Geen informatie	'Lijkt effectief'
Probleemgedrag **[152]**	Keuze geven	Geen informatie	'Mogelijk effectief'
Probleemgedrag **[152]**	Differentiële bekrachtiging	Geen informatie	'Effectief'
Probleemgedrag **[152]**	Positive behavior support	Geen informatie	'Nog niet bewezen'
Probleemgedrag **[152]**	Sensorische informatieverwerking (SI)	Geen informatie	'Nog niet bewezen'
Probleemgedrag **[152]**	Snoezelen	Geen informatie	'Nog niet bewezen'
Probleemgedrag **[152]**	Cognitieve gedragstherapie	Geen informatie	'Lijkt effectief'
Probleemgedrag **[154]**	Active support	LVB, MVB, EVB, EMB	Geen informatie
Probleemgedrag **[154]**	Affectief bewuste benadering	LVB, MVB, EVB	Geen informatie
Probleemgedrag **[154]**	ASSwijzer	LVB, MVB, EVB	Geen informatie
Probleemgedrag **[154]**	Begeleid Ontdekkend Leren volgens het Eigen Initiatief Model	LVB, MVB, EVB	Geen informatie
Probleemgedrag **[154]**	Begeleiders in beeld	LVB, MVB, EVB, EMB	Geen informatie
Probleemgedrag **[154]**	Belevingsgerichte ouderenzorg	LVB, MVB, EVB	Geen informatie
Probleemgedrag **[154]**	Programma Communicatieve Ontwikkeling van niet of nauwelijks sprekende personen en hun Communicatiepartners (COCP in de zorg voor verstandelijk gehandicapten (vg)	MVB, EVB, EMB	Geen informatie

Symptoom/ indicatie	Behandel- /begeleidingsinterventie	Doelgroep	Effectiviteit volgens boek
Probleemgedrag **[154]**	Competentiegerichte benadering	LVB, MVB, EVB, EMB	Geen informatie
Probleemgedrag **[154]**	Floortime	LVB, MVB, EVB, EMB	Geen informatie
Probleemgedrag **[154]**	Geef me de 5	LVB, MVB, EVB, EMB	Geen informatie
Probleemgedrag **[154]**	Gentle Teaching	LVB, MVB, EVB, EMB	Geen informatie
Probleemgedrag **[154]**	Grip op Agressie	LVB	Geen informatie
Probleemgedrag **[154]**	Integratieve Therapie voor Gehechtheid en Gedrag	MVB, EVB, EMB	Geen informatie
Probleemgedrag **[154]**	Mediërend Leren	LVB, MVB, EVB, EMB	Geen informatie
Probleemgedrag **[154]**	Meer Mens	LVB, MVB, EVB, EMB	Geen informatie
Probleemgedrag **[154]**	Methode Urlings	LVB, MVB, EVB, EMB	Geen informatie
Probleemgedrag **[154]**	Methode Vlaskamp	MVB, EMB	Geen informatie
Probleemgedrag **[154]**	Oplossingsgericht werken	LVB	Geen informatie
Probleemgedrag **[154]**	Persoonlijk activeringsprogramma	EVB, EMB	Geen informatie
Probleemgedrag **[154]**	TEACHH	LVB, MVB, EVB, EMB	Geen informatie
Probleemgedrag **[154]**	Triple C	LVB, MVB, EVB, EMB	Geen informatie

Tabel 64. Interventies toegepast bij psychologische/psychiatrische problematiek gevonden in grijze literatuur

Symptoom/ indicatie	Behandel- /begeleidingsinterventie	Doelgroep	Effectiviteit volgens boek
Psychiatrische problemen **[32]**	Cognitieve gedragstherapie	LVB	'Voldoende aannemelijk'
Psychische stoornissen **[33]**	Psychotherapie	Geen informatie	Geen informatie
Persoonlijkheidsstoornissen **[16]**	Begeleiding (passende begeleiding, sociale interacties, passende en zinvolle dagbesteding),	Geen informatie	Geen informatie
Persoonlijkheidsstoornissen **[16]**	coachen en ondersteunen van begeleiders	Geen informatie	Geen informatie
Persoonlijkheidsstoornissen **[16]**	psychotherapie	Geen informatie	Geen informatie
Psychose **[143]**	Cognitieve gedragstherapie	Geen informatie	'mogelijk effectief'
Psychose **[10]**	Mindfulness en acceptatie-gebaseerde therapieën	LVB, MVB	Geen informatie
Reactieve psychose **[16]**	Wegnemen van oorzaak, bieden van rust	Geen informatie	Geen informatie
Schizofrenie **[16]**	Voor negatieve symptomen: begeleiding (activeren, goede dagstructuur, ondersteuning)	Geen informatie	Geen informatie
ASS **[16]**	Begeleiding (minder sociale druk, verlagen van verwachtingen, aanpassen van de omgeving)	Geen informatie	Geen informatie

Symptoom/ indicatie	Behandel- /begeleidingsinterventie	Doelgroep	Effectiviteit volgens boek
ASS **[143]**	Psychotherapeutische interventie	Geen informatie	Geen informatie
MCDD **[16]**	Begeleiding (goede relatie met verzorger)	Geen informatie	Geen informatie
ADHD **[16]**	Begeleiding (structureren van de omgeving, goede ondersteuning)	Geen informatie	Geen informatie
Psychological distress **[143]**	Psychodynamische psychotherapie	Geen informatie	'Opkomend bewijs'
Borderline persoonlijkheidsstoornis **[10]**	Dialectische gedragstherapie	Geen informatie	'Veelbelovend'
Traumaverwerking/ Spanningsregulatie **[32]**	Beeldende therapie	Geen informatie	Geen informatie
Traumaverwerking **[32]**	Dans- en bewegingstherapie	Geen informatie	Geen informatie

Tabel 65. Interventies toegepast bij verhogen capaciteiten persoon met een verstandelijke beperking gevonden in grijze literatuur

Symptoom/ indicatie	Behandel- /begeleidingsinterventie	Doelgroep	Effectiviteit volgens boek
Onvoldoende copingvaardigheden **[32]**	Cognitieve gedragstherapie	LVB	'Voldoende aannemelijk'
Ego versterking/ontwikkeling van realistisch zelfbeeld **[32]**	Beeldende therapie	Geen informatie	Geen informatie
Verbeteren sociale vaardigheden **[32]**	Beeldende therapie	Geen informatie	Geen informatie
Ontwikkeling van de identiteit **[32]**	Dans- en bewegingstherapie	Geen informatie	Geen informatie
Vergroten van zelfvertrouwen /assertiviteit **[32]**	Dans- en bewegingstherapie	Geen informatie	Geen informatie
Spannings- en affectregulatie **[32]**	Dans- en bewegingstherapie	Geen informatie	Geen informatie
Leren reguleren en uiten van emoties en gedachten **[32]**	Dramatherapie	Geen informatie	Geen informatie
Eigen identiteit ontwikkelen **[32]**	Dramatherapie	Geen informatie	Geen informatie
Reflectievermogen vergroten **[32]**	Dramatherapie	Geen informatie	Geen informatie
Zelfwaardering versterken **[32]**	Dramatherapie	Geen informatie	Geen informatie
Sociaal functioneren bevorderen **[32]**	Dramatherapie	Geen informatie	Geen informatie
Emotieregulatie problemen **[32]**	Muziektherapie	Geen informatie	Geen informatie
Stress **[32]**	Muziektherapie	Geen informatie	Geen informatie
Verbeteren van sociale interacties **[32]**	Muziektherapie	Geen informatie	Geen informatie
Herkennen van/omgaan met lichaamssignalen en emoties **[32]**	Psychomotore therapie	Geen informatie	Geen informatie
Vergroten van weerbaarheid en zelfvertrouwen **[32]**	Psychomotore therapie	Geen informatie	Geen informatie
Voorkomen handelingsverlegenheid bij ernstige agressie/geweld **[32]**	Begeleiders trainen	Geen informatie	Geen informatie

Symptoom/ indicatie	Behandel-/begeleidingsinterventie	Doelgroep	Effectiviteit volgens boek
Omgaan met emotie en stress door begeleiders **[32]**	Begeleiders trainen	Geen informatie	Geen informatie
Leren meest werkzame behandelmethoden uit te voeren **[32]**	Begeleiders trainen	Geen informatie	Geen informatie
Cliënt-begeleider interactie **[143]**	Active support	Geen informatie	'Veelbelovend'
Stressregulatie **[17]**	Vaktherapie	Geen informatie	Geen informatie
Affectregulatie **[17]**	Vaktherapie	Geen informatie	Geen informatie
Interactie/begeleiding **[54]**	Methode Heijkoop	Geen informatie	Geen informatie
Moeilijke relaties **[10]**	Cognitieve analytische therapie	Geen informatie	Geen informatie

Uitkomstmaten die zijn gebruikt om therapeutische interventies bij mensen met een VB te meten zijn de Anger Inventory (AI), Brief Symptom Inventory (BSI), Clinical Outcome Routine Evaluation-LD (CORE-LD), Glasgow Anxiety Scale-ID (GAS-ID), Glasgow Depression Scale-ID (GDS-ID), Inventory of Interpersonal Problems-32 (IIP-32), Novaco Anger Scale (NAS), Provocation Inventory (PI), Rosenberg Self-Esteem Scale (RSES), Symptom Checklist-90R (SCL-90-R). Voor een overzicht van betrouwbaarheid en validiteit, zie Beail pag. 186-192 [10].

Voor de monitoring en evaluatie van het effect van een interventie kunnen meetinstrumenten ingezet worden. De COTAN [37] beschrijft een aantal instrumenten die gevalideerd zijn voor volwassenen met een VB en te gebruiken zijn als effectmeting. Dit zijn de 'HoNOS-LD', de 'Psychopathology Inventory for Mentally Retarded', de 'Reiss screen', de 'Schaal Intensiteit van ondersteuningsbehoeften/supports intensity scale', de 'Snijders-Oomen niet-verbale intelligentietest', de 'Sociale Redzaamheidsschaal voor zwakzinnigen' en de 'Sociale Redzaamheidsschaal-Z interviewversie'. Niet in de COTAN, maar wel bekend als een instrument voor monitoring en evaluatie voor volwassenen met een VB, is de 'Abberant behavior Checklist'. Van dit Engelstalige instrument zijn diverse onofficiële Nederlandse vertalingen bekend [78]. Meer informatie over dit instrument kan gevonden worden in Bijlage C met een overzicht van instrumenten voor het in kaart brengen van (relevante factoren bij) probleemgedrag.

Evidence uit praktijkinterventies

Er werden 44 interventies geïnventariseerd die momenteel in de praktijk gebruikt worden voor de begeleiding en/of behandeling van (onderliggende oorzaken van) probleemgedrag bij volwassenen met een VB. Het merendeel van de interventies werd aan de hand van de Effectladder beoordeeld als 'goed beschreven' of 'goed onderbouwd', en een klein deel als 'effectief volgens eerste aanwijzingen' (n=25). Omdat echter geen studies uitgevoerd werden, dienen deze 25 interventies, als ook de interventies met lagere niveaus (n=4) en interventies die niet beoordeeld konden worden (n=13), ingeschaald te worden op een bewijskracht van niveau 4 volgens de EBRO normen.

Het merendeel van de geïnventariseerde praktijkinterventies is inzetbaar bij algemeen probleemgedrag (n=31). Daarnaast zijn er enkele interventies die specifiek ingezet kunnen worden bij ernstig probleemgedrag (n=5), agressief en/of seksueel onaanvaardbaar gedrag (n=4) en bij angst of depressie/somberheid (n=4). Het is niet mogelijk de werkzame elementen van elke interventie voor begeleiding en/of behandeling van (algemeen of specifiek) probleemgedrag in kaart te brengen, gezien interventies daarvoor vaak te summier omschreven zijn. Hier kunnen we dus enkel een aantal globale observaties maken. In veel gevallen is er sprake van een interventie waarbij (werkzame elementen van) verschillende interventies gecombineerd worden. Veel gebruikte interventies zijn Triple C, waarin onder andere staff training en gedragstherapeutische elementen gecombineerd worden, de methode Heijkoop, gentle teaching, met zijn nadruk op staff training, en competentiegericht werken. Ook wordt in veel interventies het belang van context en communicatie benadrukt. Voor meer specifieke interventies kunnen vaker de werkzame elementen aangewezen worden. Hierin is echter geen rode lijn zichtbaar; bij agressie worden bijvoorbeeld interventies ingezet met uiteenlopende werkzame elementen als cognitieve gedragstherapie, staff training en psychofysieke didactiek.

Interventies maken over het algemeen geen onderscheid naar de VB-doelgroep – lichte/matige/ernstige/zeer ernstige verstandelijke beperking – waarvoor zij geschikt zijn (n=36). Slechts

acht interventies geven aan dat de interventie geschikt is voor een specifieke doelgroep, te weten LVB (n=6) of ernstige of matige VB (n=2). Dit zijn vaak interventies die zich op een specifiek probleemgedrag richten.
Er zijn tien interventies die aangeven hoe een interventie gemonitord en geëvalueerd dient te worden. Afhankelijk van de aard van de interventie wordt op specifieke onderdelen gemonitord, waarbij soms gebruik wordt gemaakt van standaard schalen als de Triple C index, de Adult Behavior Checklist (ABCL), de Modified Overt Aggression Scale + en andere Routine Outcome Monitoring (ROM)-instrumenten. De tijdsinvestering die interventies vragen wordt amper benoemd. Vooral bij interventies op algemeen probleemgedrag wordt geen duur genoemd. Af en toe wordt vermeld dat een interventie 'zo lang als nodig' ingezet dient te worden. Overige genoemde tijdsinvesteringen variëren van 12 weken tot 14 maanden (n=5). Bij interventies op specifiek probleemgedrag wordt de tijdsinvestering vaker benoemd, met een grote range van 20 uur tot 2 jaar of zelfs permanent (n=7).
De effectiviteit van het overgrote deel van de interventies wordt niet benoemd en lijkt gebaseerd te zijn op ervaringen vanuit de dagelijkse praktijk. Slechts twee interventies bespreken de resultaten uit een pilot study respectievelijk tevredenheidsonderzoek onder deelnemers ter onderbouwing van de effectiviteit.

Evidence uit vragenlijst
Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de vragenlijst gevonden.

Evidence uit interviews
Huisartsen hebben geen eenduidige mening over de inzet van gedragstherapieën; de één zet in op behandeling zonder inzet van medicatie, terwijl de ander juist van mening is dat de VB-doelgroep slecht ontvankelijk is voor therapie.

De geïnterviewde mensen met een VB geven aan dat wanneer probleemgedrag dreigt te ontstaan, afleiding kan helpen om iemand te kalmeren, zoals het luisteren van muziek, schrijven, wandelen of tv kijken. Een aantal mensen met een VB geeft aan dat het belangrijk is dat de begeleiding met hen in gesprek gaat en niet onmiddellijk fysiek ingrijpt wanneer probleemgedrag ontstaat.
De geïnterviewde mensen met een VB hebben aangegeven wat zij van verschillende interventies vinden. Een aantal mensen met een VB vindt dat het krijgen van informatie en educatie over hun stoornis of beperking en het verkrijgen van inzicht in het eigen gedrag hen helpt. Verder zijn de geïnterviewde mensen met een VB positief over interventies waarin zij leren (op een andere manier) om te gaan met zaken waar ze moeite mee hebben. Zo vindt een aantal mensen met een VB PMT prettig, omdat het hen leert om anders om te gaan met emoties, of te praten over moeilijke dingen. Mensen met een VB zeggen veel te leren van een weerbaarheidscursus of van groepstherapie met betrekking tot verslavingsproblematiek. Interventies die mensen met een VB helpen te ontspannen, zoals haptonomische ontspanningsmassage, of interventies die 'als uitlaatklep' kunnen fungeren, zoals sporten en andere fysieke inspanning worden ook als positief ervaren. Over vrijheid beperkende maatregelen wordt verschillend gedacht. Een enkeling geeft aan separatie op het moment zelf niet prettig te vinden, maar achteraf van mening te zijn dat dit de beste oplossing was. Een ander vindt

separatie verschrikkelijk. Ook vertelt een geïnterviewde dat de inzet van een onrustband op stressvolle momenten geruststellend is voor een persoon met een VB.

Familie is gevraagd naar de reden waarom een interventie wel of niet succesvol zou zijn. Hierbij hebben ze aangegeven dat het van belang is om de oorzaak van het probleemgedrag aan te pakken en niet het symptoom te bestrijden. Daarnaast moet zo snel mogelijk worden ingegrepen, ook al om te voorkomen dat het probleemgedrag een ingesleten patroon wordt. Voor een succesvolle interventie is het van belang dat alle betrokken partijen de aanpak zoals afgesproken in het zorgplan of behandelplan kennen en nakomen, waarbij alle betrokken partijen dezelfde aanpak dienen te hanteren. Hiervoor is het van belang dat er goede onderlinge communicatie is tussen alle betrokken zorgverleners en familie. De directe begeleiding moet liefst een vertrouwensband met de persoon met een VB hebben en veel kennis over de persoon met een VB, het probleemgedrag, en zijn/haar behoeftes hebben. Daarvoor is het noodzakelijk om langdurig met een persoon met een VB te werken. Om tot een goede aanpak te komen is het van belang om ook succesverhalen uit te wisselen, niet alleen de problemen rondom een persoon met een VB. De behandelaren/begeleiders dienen in hun aanpak gesteund te worden door managers en/of de organisatie.

Evidence uit focusgroepen

In de focusgroepen zijn een aantal factoren genoemd die kunnen bijdragen aan een succesvolle interventie. Als belangrijkste factoren werden gezien: beginnen vanuit een stabiele basis rond de persoon met een VB, zo min mogelijk personeelswisselingen en snelle overdracht van kennis over de persoon met een VB tussen zorgverleners.

Referenties

1. (SOTSEC-ID);, S.O.T.S.C.I.D., *Effectiveness of Group Cognitive-Behavioural Treatment for Men with Intellectual Disabilities at Risk of Sexual Offending.* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2010. **23**(6): p. 537-551.
2. Adkins, A.D., et al., *Using a mindfulness-based procedure in the community: translating research to practice.* Journal of Child & Family Studies, 2010. **19**(2): p. 175-183.
3. Adkins, A.D., et al., *Behavior treatment programs, readability, and treatment outcomes.* Research in Developmental Disabilities, 2002. **23**(4): p. 253-265.
4. Ali, A., et al., *Behavioural and cognitive-behavioural interventions for outwardly-directed aggressive behaviour in people with intellectual disabilities.* Cochrane Database of Systematic Reviews, 2015. **4**: p. CD003406.
5. Anderson, G. and N. Kazantzis, *Social problem-solving skills training for adults with mild intellectual disability: A multiple case study.* Behaviour Change, 2008. **25**(2): p. 97-108.
6. Ashman, L.L. and L. Duggan, *Interventions for learning disabled sex offenders.* Cochrane Database of Systematic Reviews, 2008: p. N.PAG-N.PAG.
7. Balogh, R., et al., *Organising healthcare services for persons with an intellectual disability.* Cochrane Database of Systematic Reviews, 2016. **2016**(4).
8. Bass, M.N. and B.L. Speak, *A behavioural approach to the assessment and treatment of severe self-injury in a woman with Smith-Magenis syndrome: A single case study.* Behavioural and Cognitive Psychotherapy, 2005. **33**(3): p. 361-368.

9. Beadle-Brown, J., A. Hutchinson, and B. Whelton, *Person-Centred Active Support - Increasing Choice, Promoting Independence and Reducing Challenging Behaviour.* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2012. **25**(4): p. 291-307.
10. Beail, N., ed. *Psychological Therapies and People Who Have Intellectual Disabilities*. 2016, British Psychological Society: Leicester.
11. Beare, P.L., S. Severson, and P. Brandt, *The use of a positive procedure to increase engagement on-task and decrease challenging behavior.* Behavior Modification, 2004. **28**(1): p. 28-44.
12. Bhaumik, S., et al., *Brief report: Aggressive challenging behaviour in adults with intellectual disability following community resettlement.* Journal of Intellectual Disability Research, 2009. **53**(3): p. 298-302.
13. Bishop, A.J. and J.C. Henry, *The assessment and treatment of a man with mild learning disability, violent behaviour and chronic low self-esteem: a case study.* Advances in Mental Health & Learning Disabilities, 2008. **2**(1): p. 38-44.
14. Botts, B.H., P.A. Hershfeldt, and R.J. Christensen-Sandfort, *SNOEZELEN: empirical review of product representation.* Focus on Autism & Other Developmental Disabilities, 2008. **23**(3): p. 138-147.
15. Bouvet, C. and A. Coulet, *Relaxation therapy and anxiety, self-esteem, and emotional regulation among adults with intellectual disabilities: A randomized controlled trial.* Journal of Intellectual Disabilities, 2016. **20**(3): p. 228-240.
16. Braam, W., *Medische zorg voor patiënten met een verstandelijke beperking*. 2014, Houten: Prelum.
17. Bruijn, J.d., *Handboek emotionele ontwikkeling en verstandelijke beperking*. 2017, Amsterdam: Boom.
18. Campbell, M., A. Robertson, and A. Jahoda, *Psychological therapies for people with intellectual disabilities: comments on a Matrix of evidence for interventions in challenging behaviour.* Journal of Intellectual Disability Research, 2014. **58**(2): p. 172-188.
19. Carminati, G.G., et al., *Evolution of adults with autism and profound intellectual disabilities living within a structured residential programme: A 21-month longitudinal study.* Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie, 2007. **158**(5): p. 233-241.
20. Carr, E.G., et al., *Using mood ratings and mood induction in assessment and intervention for severe problem behavior.* American Journal on Mental Retardation, 2003. **108**(1): p. 32-55+69-70.
21. Carr, E.G., et al., *Menstrual discomfort as a biological setting event for severe problem behavior: assessment and intervention.* American Journal on Mental Retardation, 2003. **108**(2): p. 117-133.
22. Carraro, A. and E. Gobbi, *Effects of an exercise programme on anxiety in adults with intellectual disabilities.* Research in Developmental Disabilities, 2012. **33**(4): p. 1221-1226.
23. Carter, S.L., *A comparison of various forms of reinforcement with and without extinction as treatment for escape-maintained problem behavior.* Journal of Applied Behavior Analysis, 2010. **43**(3): p. 543-546.
24. Chaplin, E., et al., *Reliability and validity of the SAINT: A guided self-help tool for people with intellectual disabilities.* Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 2013. **6**(3): p. 245-253.
25. Chapman, R.A., K.J. Shedlack, and J. France, *Stop-Think-Relax: An Adapted Self-Control Training Strategy for Individuals with Mental Retardation and Coexisting Psychiatric Illness.* Cognitive and Behavioral Practice, 2006. **13**(3): p. 205-214.

26. Chezan, L.C., E. Drasgow, and C.A. Martin, *Discrete-trial functional analysis and functional communication training with three adults with intellectual disabilities and problem behavior.* Journal of Behavioral Education, 2014. **23**(2): p. 221-246.
27. Childs, A., *Cranial electrotherapy stimulation reduces aggression in a violent retarded population: A preliminary report.* Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences, 2005. **17**(4): p. 548-551.
28. Chilvers, J., C. Thomas, and A. Stanbury, *The impact of a ward-based mindfulness programme on recorded aggression in a medium secure facility for women with learning disabilities.* Journal of Learning Disabilities & Offending Behaviour, 2011. **2**(1): p. 27-41.
29. Crockett, J. and O. Hird, *The effects of project SafeCare® on the parenting skills of a mother with an intellectual disability.* International Journal of Child Health & Human Development, 2009. **2**(1): p. 73-81.
30. Darling, J.A., J.T. Otto, and C.K. Buckner, *Reduction of rumination using a supplemental starch feeding procedure.* Behavioral Interventions, 2011. **26**(3): p. 204-213.
31. De Wein, M. and L. Miller, *The teaching-family model: A program description and its effects on the aggressive behaviors and quality of life of two adults with intellectual disabilities.* Journal of Positive Behavior Interventions, 2009. **11**(4): p. 235-251.
32. Didden, H.C.M., et al., *Handboek psychiatrie en lichte verstandelijke beperking*. 2016, Utrecht: De Tijdstroom.
33. Došen, A., *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap : een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen*. 4e ongewijzigde druk. ed. 2010, Assen: Van Gorcum.
34. Dowling, S., et al., *Bereaved adults with intellectual disabilities: a combined randomized controlled trial and qualitative study of two community-based interventions.* Journal of Intellectual Disability Research, 2006. **50**(4): p. 277-287.
35. Dozier, C.L., et al., *Does supplementary reinforcement of stereotypy facilitate extinction?* Journal of Applied Behavior Analysis, 2013. **46**(1): p. 242-255.
36. Dracobly, J.D. and R.G. Smith, *Progressing from identification and functional analysis of precursor behavior to treatment of self-injurious behavior.* Journal of Applied Behavior Analysis, 2012. **45**(2): p. 361-374.
37. Egberink, I.J.L. and C.S.M. Vermeulen, *COTAN Documentatie (www.cotandocumentatie.nl)*. 2009-2018, Amsterdam: Boom Uitgevers Amsterdam.
38. Fava, L. and K. Strauss, *Multi-sensory rooms: Comparing effects of the Snoezelen and the Stimulus Preference environment on the behavior of adults with profound mental retardation.* Research in Developmental Disabilities, 2010. **31**(1): p. 160-171.
39. Feniger-Schaal, R., *A dramatherapy case study with a young man who has dual diagnosis of intellectual disability and mental health problems.* Arts in Psychotherapy, 2016. **50**: p. 40-45.
40. Fernando, K. and L. Medlicott, *My shield will protect me against the ANTS: treatment of PTSD in a client with an intellectual disability.* Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2009. **34**(2): p. 187-192.
41. Fish, R. and E. Culshaw, *The last resort? Staff and client perspectives on physical intervention.* Journal of Intellectual Disabilities, 2005. **9**(2): p. 93-107.
42. Fox, R.A., *Treatment or accommodation for adults with challenging behaviors.* Mental Retardation, 2003. **41**(3): p. 205-206.
43. Fox, R.A., C.A. Holtz, and A.L. Barcelona, *Oppositional defiant disorder and aggression in a young man with mental retardation: Long-term treatment in a community-based setting.* Clinical Case Studies, 2008. **7**(1): p. 42-53.

44. Fox, R.A., C.A. Holtz, and A.M. Moist, *A community-based accommodation program for adults with autism and mental retardation.* Education and Training in Developmental Disabilities, 2009. **44**(1): p. 118-126.
45. Foxx, R.M., *The treatment of dangerous behavior.* Behavioral Interventions, 2003. **18**(1): p. 1-21.
46. Glazemakers, I. and D. Deboutte, *Modifying the 'Positive Parenting Program' for parents with intellectual disabilities.* Journal of Intellectual Disability Research, 2013. **57**(7): p. 616-626.
47. Golding, L., E. Emerson, and A. Thornton, *An evaluation of specialized community-based residential supports for people with challenging behaviour.* Journal of Intellectual Disabilities, 2005. **9**(2): p. 145-154.
48. Harper, J.M., B.A. Iwata, and E.M. Camp, *Assessment and treatment of social avoidance.* Journal of Applied Behavior Analysis, 2013. **46**(1): p. 147-160.
49. Hart, N.D. and L. Robbins, *Imagine your bedroom is the entrance to the zoo: Creative relaxation-Exploring and evaluating the effectiveness of a person-centred programme of relaxation therapies with adults with a mild to moderate intellectual disability.* British Journal of Learning Disabilities, 2014. **42**(1): p. 76-84.
50. Hartley, S.L., et al., *Cognitive Behavioral Therapy for Depressed Adults with Mild Intellectual Disability: A Pilot Study.* Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 2015. **8**(2): p. 72-97.
51. Hassiotis, A., et al., *Randomized, single-blind, controlled trial of a specialist behavior therapy team for challenging behavior in adults with intellectual disabilities.* American Journal of Psychiatry, 2009. **166**(11): p. 1278-1285.
52. Hassiotis, A., et al., *Manualised Individual Cognitive Behavioural Therapy for mood disorders in people with mild to moderate intellectual disability: A feasibility randomised controlled trial.* Journal of Affective Disorders, 2013. **151**(1): p. 186-195.
53. Hays, S.J., et al., *Group treatment for men with intellectual disability and sexually abusive behaviour: Service user views.* Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2007. **32**(2): p. 106-116.
54. Heijkoop, J. and A. Heijkoop, *Ontdekkend kijken : basisboek Methode Heijkoop*. 2015, [Nederland]: Heijkoop Academy.
55. Henderikse, B., *Zelfverwonding*. 2017, Gouda: Centrum voor Consultatie en Expertise.
56. Hermans, H., N. Soerokromo, and H. Evenhuis, *The applicability of bright light therapy in adults with moderate, severe or profound intellectual disabilities: A brief report.* Journal of Intellectual Disability Research, 2017.
57. Hernando, V., et al., *Low-frequency bilateral hypothalamic stimulation for treatment of drug-resistant aggressiveness in a young man with mental retardation.* Stereotactic and Functional Neurosurgery, 2008. **86**(4): p. 219-223.
58. Heyvaert, M., B. Maes, and W.V.D. Noortgate, *A multilevel meta-analysis of single-case and small-n research on interventions for reducing challenging behavior in persons with intellectual disabilities.* Research in Developmental Disabilities, 2012.
59. Heyvaert, M., et al., *Systematic review of restraint interventions for challenging behaviour among persons with intellectual disabilities: focus on effectiveness in single-case experiments.* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2014. **27**(6): p. 493-510.
60. Horovitz, M., A.M. Kozlowski, and J.L. Matson, *Compliance training in an adult with dementia of the Alzheimer's Type and Down syndrome.* Clinical Case Studies, 2010. **9**(3): p. 207-217.
61. Huisman, S.A., *With the body in mind*, in *Faculty of medicine*. 2017, AMC-UvA: Amsterdam.
62. Hurley, A.D., *Treatment of multiple phobias and agoraphobia in a man with Down syndrome.* Mental Health Aspects of Developmental Disabilities, 2004. **7**(4): p. 142-146.

63. Idusohan-Moizer, H., et al., *Mindfulness-based cognitive therapy for adults with intellectual disabilities: An evaluation of the effectiveness of mindfulness in reducing symptoms of depression and anxiety.* Journal of Intellectual Disability Research, 2015. **59**(2): p. 93-104.
64. Ikemoto, K., et al., *Effect of a sunbathing on insomnia and behavioral disturbance of mental retardation: A case report.* Sleep and Biological Rhythms, 2006. **4**(2): p. 175-178.
65. Iqbal, Z., *Ethical issues involved in the implementation of a differential reinforcement of inappropriate behaviour programme for the treatment of social isolation and ritualistic behaviour in an individual with intellectual disabilities.* Journal of Intellectual Disability Research, 2002. **46**(1): p. 82-93.
66. Jahoda, A., et al., *A feasibility study of behavioural activation for depressive symptoms in adults with intellectual disabilities.* Journal of Intellectual Disability Research, 2015. **59**(11): p. 1010-1021.
67. Jahoda, A., et al., *Development of a scale to measure fidelity to manualized group-based cognitive behavioural interventions for people with intellectual disabilities.* Research in Developmental Disabilities, 2013. **34**(11): p. 4210-4221.
68. Jennett, H.K. and L.P. Hagopian, *Identifying empirically supported treatments for phobic avoidance in individuals with intellectual disabilities Review.* Behavior Therapy, 2008. **39**(2): p. 151-161.
69. Jones, M.C., et al., *Using goal attainment scaling to evaluate a needs-led exercise programme for people with severe and profound intellectual disabilities.* Journal of Intellectual Disabilities, 2006. **10**(4): p. 317-335.
70. Jones, P. and B.S. Kroese, *Service users' views of physical restraint procedures in secure settings for people with learning disabilities.* British Journal of Learning Disabilities, 2007. **35**(1): p. 50-54.
71. Jonker, D., P.S. Sterkenburg, and E. Van Rensburg, *Caregiver-mediated therapy for an adult with visual and intellectual impairment suffering from separation anxiety.* Research in Developmental Disabilities, 2015. **47**: p. 1-13.
72. Kay, J.J., et al., *The feasibility of psychomotor therapy in acute mental health services for adults with intellectual disability.* Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2016. **41**(1): p. 54-60.
73. Kellett, S., et al., *Single case experimental evaluations of psychodynamic and cognitive-behavioural psychotherapy: examples of methods and outcomes.* Advances in Mental Health & Learning Disabilities, 2009. **3**(4): p. 36-44.
74. Kellett, S., H. Matuozzo, and C. Kotecha, *Effectiveness of cognitive-behaviour therapy for hoarding disorder in people with mild intellectual disabilities.* Research in Developmental Disabilities, 2015. **47**: p. 385-392.
75. Klein-Tasman, B.P. and A.M. Albano, *Intensive, short-term cognitive-behavioral treatment of OCD-like behavior with a young adult with Williams syndrome.* Clinical Case Studies, 2007. **6**(6): p. 483-492.
76. Koritsas, S., et al., *The effect of active support training on engagement, opportunities for choice, challenging behaviour and support needs.* Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2008. **33**(3): p. 247-256.
77. Koslowski, N., et al., *Effectiveness of interventions for adults with mild to moderate intellectual disabilities and mental health problems: Systematic review and meta-analysis.* British Journal of Psychiatry, 2016. **209**(6): p. 469-474.
78. Kraijer, D. and J. Plas, *Handboek psychodiagnostiek en beperkte begaafdheid*. 2014: Pearson Benelux B.V.

79. Kroese, B.S. and G. Thomas, *Treating Chronic Nightmares of Sexual Assault Survivors with an Intellectual Disability--Two Descriptive Case Studies.* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2006. **19**(1): p. 75-80.
80. Kroese, B.S., et al., *Trauma-focussed cognitive-behaviour therapy for people with mild intellectual disabilities: outcomes of a pilot study.* Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities, 2016. **10**(5): p. 299-310.
81. Lancioni, G.E., et al., *An overview of behavioral strategies for reducing hand-related stereotypies of persons with severe to profound intellectual and multiple disabilities: 1995-2007 Review.* Research in Developmental Disabilities, 2009. **30**(1): p. 20-43.
82. Lancioni, G.E., et al., *Automatic prompting and positive attention to reduce tongue protrusion and head tilting by two adults with severe to profound intellectual disabilities.* Behavior Modification, 2010. **34**(4): p. 299-309.
83. Lancioni, G.E., et al., *Helping a man with multiple disabilities increase object-contact responses and reduce hand stereotypy via a microswitch cluster program.* Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2008. **33**(4): p. 349-353.
84. Lemmon, V.A. and J.S. Mizes, *Effectiveness of exposure therapy: A case study of posttraumatic stress disorder and mental retardation.* Cognitive and Behavioral Practice, 2002. **9**(4): p. 317-323.
85. Lifshitz, H., P.S. Klein, and S.F. Cohen, *Effects of MISC intervention on cognition, autonomy, and behavioral functioning of adult consumers with severe intellectual disability.* Research in Developmental Disabilities, 2010. **31**(4): p. 881-894.
86. Lindsay, *A programme for alcohol related violence with offenders with intellectual disability.* Journal of Intellectual Disabilities & Offending Behaviour, 2014. **5**(2): p. 1-28.
87. Lindsay, W.R., et al., *Long-term treatment and management of violent tendencies of men with intellectual disabilities convicted of assault.* Mental Retardation, 2003. **41**(1): p. 47-56.
88. Lindsay, W.R., et al., *Anger and aggression in people with intellectual disabilities: Treatment and follow-up of consecutive referrals and a waiting list comparison.* Clinical Psychology and Psychotherapy, 2004. **11**(4): p. 255-264.
89. Lindsay, W.R., et al., *A preliminary controlled trial of a trans-diagnostic programme for cognitive behaviour therapy with adults with intellectual disability.* Journal of Intellectual Disability Research, 2015. **59**(4): p. 360-369.
90. Lotan, M., *Management of Rett syndrome in the controlled multisensory (Snoezelen) environment. A review with three case stories Review.* Scientific World Journal, 2006. **6**: p. 791-807.
91. Lotan, M., C. Gold, and S. Yalon-Chamovitz, *Reducing challenging behavior through structured therapeutic intervention in the controlled multi-sensory environment (Snoezelen). Ten case studies.* International Journal on Disability and Human Development, 2009. **8**(4): p. 377-392.
92. Luiselli, J.K., J.M. Sperry, and N.M. Connolly, *Elimination of mechanical restraint, community-based behavior support, and seven-year maintenance evaluation in the treatment of a woman with mental retardation and multiple psychiatric disorders.* Mental Health Aspects of Developmental Disabilities, 2002. **5**(3): p. 69-77.
93. MacDonald, A., L. Hume, and P. McGill, *The use of multi-element behaviour support planning with a man with severe learning disabilities and challenging behaviour.* British Journal of Learning Disabilities, 2010. **38**(4): p. 280-285.
94. Mansell, J., et al., *Functional grouping in residential homes for people with intellectual disabilities.* Research in Developmental Disabilities, 2003. **24**(3): p. 170-182.

95. McClean, B., et al., *Person focused training: a model for delivering positive behavioural supports to people with challenging behaviours.* Journal of Intellectual Disability Research, 2005. **49**(5): p. 340-352.
96. McClean, B. and I. Grey, *A component analysis of positive behaviour support plans.* Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2012. **37**(3): p. 221-231.
97. McClean, B. and I. Grey, *An evaluation of an intervention sequence outline in positive behaviour support for people with autism and severe escape-motivated challenging behaviour.* Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2012. **37**(3): p. 209-220.
98. McClean, B., I.M. Grey, and M. McCracken, *An evaluation of positive behavioural support for people with very severe challenging behaviours in community-based settings.* Journal of Intellectual Disabilities, 2007. **11**(3): p. 281-301.
99. McGillivray, J.A. and M.M. Kershaw, *The impact of staff initiated referral and intervention protocols on symptoms of depression in people with mild intellectual disability.* Research in Developmental Disabilities, 2013. **34**(2): p. 730-738.
100. McGillivray, J.A., M.P. McCabe, and M.M. Kershaw, *Depression in people with intellectual disability: An evaluation of a staff-administered treatment program.* Research in Developmental Disabilities, 2008. **29**(6): p. 524-536.
101. McInnis, E.E., *Effectiveness of individual psychodynamic psychotherapy in disability psychotherapy.* Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities, 2016. **10**(2): p. 128-144.
102. Morrissey, C. and B. Ingamells, *Adapted dialectical behaviour therapy for male offenders with learning disabilities in a high secure environment: six years on.* Journal of Learning Disabilities & Offending Behaviour, 2011. **2**(1): p. 8-15.
103. Nagel, J.v.d., M. Kiewik, and R. Didden, *Handboek LVB en verslaving : 'iedereen gebruikt toch?'*. 2017, Amsterdam: Boom.
104. Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten, *Revisie NVAVG standaard: voorschrijven van pschofarmaca [VERVALLEN]*. 2016: Enschede, the Netherlands.
105. Newman, D.W., et al., *Working with an adult male with Down's syndrome, autism and challenging behaviour: Evaluation of a programme of staff support and organizational change.* British Journal of Learning Disabilities, 2003. **31**(2): p. 85-90.
106. NICE, *Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges*. 2015, National Institute for Health and Care Excellence: United Kingdom.
107. Novaco, R.W. and J.L. Taylor, *Reduction of assaultive behavior following anger treatment of forensic hospital patients with intellectual disabilities.* Behaviour Research and Therapy, 2015. **65**: p. 52-59.
108. O'Reilly, M.F., et al., *Functional analysis and intervention to reduce self-injurious and agitated behavior when removing protective equipment for brief time periods.* Behavior Modification, 2003. **27**(4): p. 538-559.
109. Ogg-Groenendaal, M., H. Hermans, and B. Claessens, *A systematic review on the effect of exercise interventions on challenging behavior for people with intellectual disabilities Review.* Research in Developmental Disabilities, 2014. **35**(7): p. 1507-1517.
110. Palm, U., et al., *Electroconvulsive therapy and corpus callosum aplasia: a case report.* Journal of ECT, 2011. **27**(1): p. e17-20.
111. Perry, J., et al., *Resettlement outcomes for people with severe challenging behaviour moving from institutional to community living.* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2011. **24**(1): p. 1-17.

112. Pert, C., et al., *Cognitive behavioural therapy from the perspective of clients with mild intellectual disabilities: A qualitative investigation of process issues.* Journal of Intellectual Disability Research, 2013. **57**(4): p. 359-369.
113. Phillips, K.J. and O.C. Mudford, *Effects of Noncontingent Reinforcement and Choice of Activity on Aggressive Behavior Maintained by Attention.* Behavioral Interventions, 2011. **26**(2): p. 147-160.
114. Piedimonte, F., et al., *Remarkable clinical improvement with bilateral globus pallidus internus deep brain stimulation in a case of Lesch-Nyhan disease: Five-year follow-up.* Neuromodulation, 2015. **18**(2): p. 118-122.
115. Poppes, P., et al., *Relabelling behaviour. The effects of psycho-education on the perceived severity and causes of challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities.* Journal of Intellectual Disability Research, 2016. **60**(12): p. 1140-1152.
116. Rehfeldt, R.A. and M.R. Chambers, *Functional analysis and treatment of verbal perseverations displayed by an adult with autism.* Journal of Applied Behavior Analysis, 2003. **36**(2): p. 259-261.
117. Reinblatt, S.P., A. Rifkin, and J. Freeman, *The efficacy of ECT in adults with mental retardation experiencing psychiatric disorders.* Journal of ECT, 2004. **20**(4): p. 208-212.
118. Roeden, J.M., et al., *Solution-Focused Brief Therapy With People With Mild Intellectual Disabilities: A Case Series.* Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 2011. **8**(4): p. 247-255.
119. Roeden, J.M., M.A. Maaskant, and L.M.G. Curfs, *Processes and effects of solution-focused brief therapy in people with intellectual disabilities: A controlled study.* Journal of Intellectual Disability Research, 2014. **58**(4): p. 307-320.
120. Romana, M.S., *Cognitive-behavioral therapy. Treating individuals with dual diagnoses.* Journal of Psychosocial Nursing & Mental Health Services, 2003. **41**(12): p. 30-35.
121. Rose, J., *Carer reports of the efficacy of cognitive behavioral interventions for anger.* Research in Developmental Disabilities, 2010. **31**(6): p. 1502-1508.
122. Rose, J., et al., *Factors associated with the efficacy of a group intervention for anger in people with intellectual disabilities.* British Journal of Clinical Psychology, 2005. **44**(Pt 3): p. 305-317.
123. Rose, J., A. O'Brien, and D. Rose, *Group and individual cognitive behavioural interventions for anger.* Advances in Mental Health & Learning Disabilities, 2009. **3**(4): p. 45-50.
124. Rowe, G. and H. Nevin, *Bringing 'patient voice' into psychological formulations of in-patients with intellectual disabilities, autism spectrum disorder and severe challenging behaviours: report of a service improvement pilot.* British Journal of Learning Disabilities, 2014. **42**(3): p. 177-184.
125. Saloviita, T., *Behavioural treatment of improper eating by an institutionalised woman with profound intellectual disability - Description of a successful intervention.* Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2002. **27**(1): p. 15-20.
126. Schudrich, W., *Implementing a Modified Version of Parent Management Training (PMT) with an Intellectually Disabled Client in a Special Education Setting.* Journal of Evidence-Based Social Work, 2012. **9**(5): p. 421-432.
127. Singh, A., et al., *Behavioural therapy in persons with intellectual disability and OCD: An effective augmentation strategy.* Australian & New Zealand Journal of Psychiatry, 2013. **47**(9): p. 883-884.
128. Singh, N.N., et al., *Mindfulness-Based Treatment of Aggression in Individuals with Mild Intellectual Disabilities: A Waiting List Control Study.* Mindfulness, 2013. **4**(2): p. 158-167.
129. Singh, N.N., et al., *Mindfulness training assists individuals with moderate mental retardation to maintain their community placements.* Behavior Modification, 2007. **31**(6): p. 800-814.
130. Singh, N.N., et al., *Effects of Snoezelen room, Activities of Daily Living skills training, and Vocational skills training on aggression and self-injury by adults with mental retardation and mental illness.* Research in Developmental Disabilities, 2004. **25**(3): p. 285-293.

131. Singh, N.N., et al., *Clinical and benefit-cost outcomes of teaching a mindfulness-based procedure to adult offenders with intellectual disabilities.* Behavior Modification, 2008. **32**(5): p. 622-637.
132. Singh, N.N., et al., *Mindful staff can reduce the use of physical restraints when providing care to individuals with intellectual disabilities.* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2009. **22**(2): p. 194-202.
133. Singh, N.N., et al., *Effects of a mindfulness-based smoking cessation program for an adult with mild intellectual disability.* Research in Developmental Disabilities, 2011. **32**(3): p. 1180-1185.
134. Singh, N.N., et al., *Peer with intellectual disabilities as a mindfulness-based anger and aggression management therapist.* Research in Developmental Disabilities, 2011. **32**(6): p. 2690-2696.
135. Singh, N.N., et al., *Soles of the feet: A mindfulness-based self-control intervention for aggression by an individual with mild mental retardation and mental illness.* Research in Developmental Disabilities, 2003. **24**(3): p. 158-169.
136. Smith, I.C., *Solution-focused brief therapy with people with learning disabilities: a case study.* British Journal of Learning Disabilities, 2005. **33**(3): p. 102-105.
137. Stancliffe, R.J., et al., *Longitudinal study on the adaptive and challenging behaviors of deinstitutionalized adults with mental retardation.* American Journal on Mental Retardation, 2002. **107**(4): p. 302-320.
138. Stoddart, K.P., L. Burke, and V. Temple, *Outcome evaluation of bereavement groups for adults with intellectual disabilities.* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2002. **15**(1): p. 28-35.
139. Stokes, J.V. and J.K. Luiselli, *Applied behavior analysis assessment and intervention for health: Threatening self-injury (rectal picking) in an adult with Prader-Willi syndrome.* Clinical Case Studies, 2009. **8**(1): p. 38-47.
140. Sturmey, P. and R. Didden, *Evidence-based practice and intellectual disabilities*. 2014, Wiley-Blackwell: Hoboken.
141. Taira, T., T. Kobayashi, and T. Hori, *Disappearance of self-mutilating behavior in a patient with Lesch-Nyhan syndrome after bilateral chronic stimulation of the globus pallidus internus: Case report.* Journal of Neurosurgery, 2003. **98**(2): p. 414-416.
142. Tarbox, R.S., M.D. Wallace, and L. Williams, *Assessment and treatment of elopement: a replication and extension.* Journal of Applied Behavior Analysis, 2003. **36**(2): p. 239-244.
143. Taylor, J.L., et al., *Psychological Therapies for Adults with Intellectual Disabilities*. 2013, Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.
144. Taylor, J.L., R.W. Novaco, and T. Brown, *Reductions in aggression and violence following cognitive behavioural anger treatment for detained patients with intellectual disabilities.* Journal of Intellectual Disability Research, 2016. **60**(2): p. 126-133.
145. Taylor, J.L., et al., *Individual cognitive-behavioural anger treatment for people with mild-borderline intellectual disabilities and histories of aggression: A controlled trial.* British Journal of Clinical Psychology, 2005. **44**(3): p. 367-382.
146. Taylor, J.L., et al., *Development of an imaginal provocation test to evaluate treatment for anger problems in people with intellectual disabilities.* Clinical Psychology and Psychotherapy, 2004. **11**(4): p. 233-246.
147. Taylor, J.L., R.W. Novaco, and L. Johnson, *Effects of intellectual functioning on cognitive behavioural anger treatment for adults with learning disabilities in secure settings.* Advances in Mental Health & Learning Disabilities, 2009. **3**(4): p. 51-56.
148. Taylor, J.L., et al., *Evaluation of a group intervention for convicted arsonists with mild and borderline intellectual disabilities.* Criminal Behaviour and Mental Health, 2002. **12**(4): p. 282-293.

149. Torr, J. and J.C. D'Abrera, *Maintenance electroconvulsive therapy for depression with catatonia in a young woman with down syndrome.* Journal of ECT, 2014. **30**(4): p. 332-336.
150. Totsika, V., et al., *The effect of active support interactive training on the daily lives of adults with an intellectual disability.* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2010. **23**(2): p. 112-121.
151. Travis, R.W. and P. Sturmey, *Using behavioural skills training to treat aggression in adults with mild intellectual disability in a forensic setting.* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2013. **26**(5): p. 481-488.
152. Tsakanikos, E. and J.M. McCarthy, *Handbook of psychopathology in intellectual disability : research, practice, and policy*. 2014, Springer New York :: New York, NY.
153. Tsiouris, J.A., *Light therapy for seasonal depression in persons with intellectual disability: Literature review and four case series.* Mental Health Aspects of Developmental Disabilities, 2007. **10**(4): p. 137-144.
154. Twint, B. and J.d. Bruijn, *Handboek verstandelijke beperking : 24 succesvolle methoden*. 2014, Amsterdam: Boom.
155. Tyrer, P., et al., *Nidotherapy compared with enhanced care programme approach training for adults with aggressive challenging behaviour and intellectual disability (NIDABID): cluster-randomised controlled trial.* Journal of Intellectual Disability Research, 2017.
156. Unwin, G., et al., *Effectiveness of cognitive behavioural therapy (CBT) programmes for anxiety or depression in adults with intellectual disabilities: A review of the literature.* Research in Developmental Disabilities, 2016. **51-52**: p. 60-75.
157. Urwin, R. and C. Ballinger, *The Effectiveness of Sensory Integration Therapy to Improve Functional Behaviour in Adults with Learning Disabilities: Five Single-Case Experimental Designs.* The British Journal of Occupational Therapy, 2005. **68**(2): p. 56-66.
158. Van Berckelaer-Onnes, I.A., J. Van Loon, and A. Peelen, *Challenging behaviour.* Autism, 2002. **6**(3): p. 259-270.
159. Vereenooghe, L. and P.E. Langdon, *Psychological therapies for people with intellectual disabilities: A systematic review and meta-analysis.* Research in Developmental Disabilities, 2013. **34**(11): p. 4085-4102.
160. Verenso, *Richtlijn Probleemgedrag - met herziene medicatieparagraaf*. 2008, Verenso: Utrecht, the Netherlands.
161. Vogl, M. and J.T. Rapp, *Differential reinforcement of other behavior and extinction to reduce loitering and stealing for an adult with an intellectual disability and dementia.* Clinical Case Studies, 2011. **10**(3): p. 229-235.
162. Vowels, E.C., S. Hittur Lingappa, and T. Bastiampillai, *Combination clozapine and electroconvulsive therapy in a patient with schizophrenia and comorbid intellectual disability.* Australian & New Zealand Journal of Psychiatry, 2014. **48**(7): p. 689-690.
163. Walker, S.F., et al., *Differential suppression of arousal by sex offenders with intellectual disabilities.* Journal of Applied Behavior Analysis, 2014. **47**(3): p. 639-644.
164. Wallace, M.D., et al., *Noncontingent reinforcement: A further examination of schedule effects during treatment.* Journal of Applied Behavior Analysis, 2012. **45**(4): p. 709-719.
165. Ward, K.M., et al., *A friendships and dating program for adults with intellectual and developmental disabilities: a formative evaluation.* Intellectual & Developmental Disabilities, 2013. **51**(1): p. 22-32.
166. West, E.A. and H.A. Patton, *Positive behaviour support and supported employment for adults with severe disability.* Journal of Intellectual & Developmental Disability, 2010. **35**(2): p. 104-111.

167. Westerhof, G.J., J. Beernink, and A. Sools, *Who Am I? A Life Story Intervention for Persons With Intellectual Disability and Psychiatric Problems.* Intellectual & Developmental Disabilities, 2016. **54**(3): p. 173-186.
168. Willner, P., et al., *Group-based cognitive-behavioural anger management for people with mild to moderate intellectual disabilities: cluster randomised controlled trial.* British Journal of Psychiatry, 2013. **203**(3): p. 288-296.
169. Wit, M.d., X. Moonen, and J. Douma, *Richtlijn effectieve interventies LVB : aanbevelingen voor het ontwikkelen, aanpassen en uitvoeren van gedragsveranderende interventies voor jeugdigen met een licht verstandelijke beperking*. 2e druk. ed. 2012, Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVG.
170. Wolff, J.J., S.C. Hupp, and F.J. Symons, *Brief report: Avoidance extinction as treatment for compulsive and ritual behavior in autism.* Journal of Autism and Developmental Disorders, 2013. **43**(7): p. 1741-1746.
171. Wolff, J.J. and F.J. Symons, *An Evaluation of Multi-Component Exposure Treatment of Needle Phobia in an Adult with Autism and Intellectual Disability.* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2013. **26**(4): p. 344-348.
172. Young, L., *Community and cluster centre residential services for adults with intellectual disability: long-term results from an Australian-matched sample.* Journal of Intellectual Disability Research, 2006. **50**(Pt 6): p. 419-431.

Onderbouwing Module 3

Uitgangsvraag 3.1

Welke aanpassingen met betrekking tot het psychofarmacabeleid moeten worden overwogen bij het voorschrijven van psychofarmaca bij volwassenen met een verstandelijke beperking?

Evidence uit bestaande richtlijnen

De vier richtlijnen die geanalyseerd werden ter ondersteuning van onderliggende richtlijn – de richtlijnen van NICE (2015), Deb et al. (2006), NVAVG (2016) en Verenso (2008) – bevelen aan dat behandeling met psychofarmaca voor een geïndiceerde stoornis alleen plaats dient te vinden na multidimensionale en medische beeldvorming (niveau 4) [13, 39, 40, 57], en dient te gebeuren volgens de richtlijnen voor de betreffende psychische ontwikkelingsstoornis (niveau 3, Niveau 4) [40, 57]. Medicatie moet een aanvulling zijn op en/of in combinatie met niet-medicamenteuze interventies gegeven worden (niveau 4) [13, 57]. Bij comorbiditeit of polyfarmacie is het risico op interacties en ongewenste bijwerkingen hoog, waardoor overleg met de apotheker zeker wenselijk is (niveau 4) [57].

Evidence uit wetenschappelijke literatuur

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de wetenschappelijke literatuur gevonden.

Evidence uit grijze literatuur

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de grijze literatuur gevonden.

Evidence uit praktijkinterventies

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de praktijkinterventies gevonden.

Evidence uit vragenlijst

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de vragenlijst gevonden.

Evidence uit interviews

De geïnterviewde psychiaters geven aan dat zij een behandeling met psychofarmaca inzetten als er een psychiatrische stoornis is gediagnosticeerd waarvoor het middel geïndiceerd is. Zij hanteren hierbij de aangewezen richtlijnen.

Evidence uit focusgroepen

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de focusgroepen gevonden.

Uitgangsvraag 3.2

Onder welke juridische en ethische voorwaarden kan het off-label voorschrijven van psychofarmaca overwogen worden als behandeling van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking?

Evidence uit bestaande richtlijnen

De vier richtlijnen die geanalyseerd werden ter ondersteuning van onderliggende richtlijn – de richtlijnen van NICE (2015), Deb et al. (2006), NVAVG (2016) en Verenso (2008) – bevelen alle aan dat psychofarmaca in eerste instantie pas overwogen dient te worden na afronding van multidimensionale beeldvorming en medische diagnostiek (Niveau 4, Niveau 3) [13, 39, 40, 57]. Medicatie moet een aanvulling zijn op en/of in combinatie met niet-medicamenteuze interventies gegeven worden (Niveau 4) [13, 57]. De NICE richtlijn beveelt aan dat antipsychotica voor probleemgedrag alleen overwogen zouden moeten worden in combinatie met andere interventies, en dan alleen als andere interventies geen effect hebben binnen een afgesproken periode of wanneer de behandeling van onderliggende mentale of fysieke problemen niet leidt tot verbetering van het probleemgedrag, of als het risico op ernstig nadeel voor de persoon of de omgeving erg groot is (Niveau 3) [40]. De richtlijn van de NVAVG (2016) beveelt aan dat bij off-label voorschrijven de regels voor off-label voorschrijven zoals opgesteld door het Zorginstituut Nederland in acht genomen dienen te worden (niveau 3) [39]. De Verenso richtlijn (2008) voegt daaraan toe dat bij off-label gebruik buiten een bestaande richtlijn om, de arts altijd met de apotheker moet overleggen en zorgen voor zeer duidelijke verslaglegging (Niveau 4) [57]. In het addendum van de NVAVG richtlijn, een ethische beschouwing uitgebracht door de adviesgroep Ethiek van de NVAVG, wordt ingegaan op ethische overwegingen bij het voorschrijven van psychofarmaca door de AVG. Er wordt gesproken over de verschillende perspectieven waar zoveel mogelijk rekening mee zou moeten worden gehouden, de wet- en regelgeving die van betrekking is op het (off-label) voorschrijven van psychofarmaca, de klinische praktijk, en de ethische overwegingen die gemaakt moeten worden [39].

Evidence uit wetenschappelijke literatuur

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de wetenschappelijke literatuur gevonden.

Evidence uit grijze literatuur

Het CCE (2017) beschrijft specifiek voor zelfverwondend gedrag dat over de effectiviteit en veiligheid van inzet van psychofarmaca nog onvoldoende informatie beschikbaar is [28]. Psychofarmaca mag daarom alleen worden ingezet na overweging van eventuele andere behandelingen voor het probleemgedrag [28].

Braam (2014) rapporteert dat regelmatig medicatie door de AVG wordt voorgeschreven onder druk van begeleiders en/of familie [4]. Medicatie wordt veelal ingezet op symptoomclusters en neemt soms de vorm van ‘trial and error’ aan. Gesteld wordt dat de rol van medicatie blijvend ter discussie hoort te staan [4], vooral gezien de kans op bijwerkingen van- of atypische reacties op psychofarmaca verhoogd is bij mensen met een VB [4, 28].

Evidence uit praktijkinterventies

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de praktijkinterventies gevonden.

Evidence uit vragenlijst
Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de vragenlijst gevonden.

Evidence uit interviews
De geïnterviewde psychiaters geven aan dat zij psychofarmaca in de meeste gevallen alleen voorschrijven als er een psychiatrische stoornis is gediagnosticeerd waarvoor het middel geïndiceerd is. Zij hanteren hierbij de aangewezen richtlijnen. In een enkel geval, bijvoorbeeld wanneer mensen met een VB een acuut gevaar vormen voor zichzelf of anderen, schrijven zij ook off-label psychofarmaca voor. Over het algemeen echter schrijven psychiaters liever geen of zo min mogelijk psychofarmaca voor, gezien mensen met een VB vaak al veel medicatie gebruiken en er een risico op langdurig (of chronisch) psychofarmaca-gebruik bestaat, aldus de geïnterviewde psychiaters.

Evidence uit focusgroepen
Deelnemers aan de focusgroepen zijn van mening dat off-label psychofarmaca inzet pas overwogen mag worden nadat alle andere alternatieven zijn onderzocht en uitgesloten. Op dit moment wordt psychofarmaca soms ingezet bij handelingsverlegenheid, als het begeleidingsteam niet goed functioneert, of wanneer de omstandigheden (bijv. financieel, bezettingsgraad) niet aangepast kunnen worden aan de wensen of behoeftes van de persoon met een VB. Men acht dit geen goede redenen om off-label psychofarmaca voor te schrijven, en benadrukt het belang van het bieden van goede alternatieven om dit te voorkomen. Men is niet volledig tegen inzet van psychofarmaca, zolang dit maar een tijdelijke en kortstondige interventie is. Bijvoorbeeld om een persoon met een VB tot rust te brengen, zodat van daaruit verder gezocht kan worden naar een structurele oplossing.

Uitgangsvraag 3.3
Uit welke onderdelen dient het farmacotherapeutisch deel van het geïntegreerde multidisciplinaire behandelplan voor de behandeling van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking met off-label voorgeschreven psychofarmaca te bestaan?

Evidence uit bestaande richtlijnen
De richtlijnen van NICE en Deb et al. bevelen aan dat in een behandelplan duidelijk benoemd moet staan welke medicatie wordt gegeven, hoe lang het gegeven moet worden, wat de toedieningsvorm en dosis is en op welk tijdstip het moet worden gegeven (Niveau 4, Niveau 1) [13, 40]. Het kan worden geschreven voor de korte, middellange of lange termijn (Niveau 4)[13]. De voorschrijver moet waar nodig het plan bespreken met andere relevante zorgverleners (liefst met AVG, orthopedagoog of psycholoog en persoonlijk begeleider, eventueel ouders en/of vertegenwoordigers, leerkracht, jobcoach of activiteitenbegeleiders, psychiater en huisarts) (Niveau 4) [13, 39]. De Verenso richtlijn (2008) geeft aan dat bij off-label gebruik buiten een bestaande richtlijn om, de arts altijd met de apotheker moet overleggen en zorgen voor zeer duidelijke verslaglegging (Niveau 4) [57]. Daarnaast moet worden voldaan aan wettelijke regelgeving omtrent medicatiegebruik, dient rekening te worden gehouden met de communicatiebehoeften van de persoon met een VB tijdens het consult, en moet het plan besproken worden met de persoon met een VB en/of zijn naastbetrokkenen (Niveau 4) [13]. Hierbij dient ten

minste uitgelegd te worden wat de potentiële positieve en negatieve effecten van de medicatie zijn en wat gedaan moet worden bij een ernstige bijwerking. De persoon met een VB en/of naastbetrokkenen moeten daarbij invloed hebben op de beslissingen omtrent medicatiegebruik (Niveau 4) [13]. Het plan moet duidelijk aangeven wie verantwoordelijk is voor de toediening van de medicatie en de verantwoordelijke moet weten waarom de medicatie wordt gegeven en op welke bijwerkingen hij bedacht moet zijn (Niveau 4) [13]. Daarnaast dient al het uitgevoerde onderzoek goed gedocumenteerd te worden, dient gedocumenteerd te worden welke medicatie in het verleden een positief of negatief effect heeft opgeleverd en dient de praktische haalbaarheid van een interventie in het oog gehouden te worden (Niveau 4) [13].

De richtlijnen van NICE en Deb et al. bevelen tevens aan dat in het behandelplan duidelijk moet staan hoe en wanneer de effectiviteit van de behandeling en de kwaliteit van leven wordt gemonitord [13, 40]. Hiervoor moet een voormeting plaatsvinden (Niveau 4) [57] en dient zoveel mogelijk gebruik te worden gemaakt van objectieve schalen (Niveau 4, Niveau 2) [13, 39, 40, 57]. De NVAVG geeft hier een uitgebreid overzicht van, waarbij wordt gesteld dat voor depressie en angst gebruik kan worden gemaakt van de Beck Depression Inventory-II (BDI-II), de Hospital Angst en Depressie Schaal (HADS), de Zung, de signaallijst depressie voor verstandelijk beperkte mensen (SDZ), de angst, depressie en stemming schaal (ADESS), de Glasgow angstschaal voor mensen met een VB (GAS-VB), de zelfinvullijst depressie (IDS) en de mentally disabled outcome rating scale (MORS) [39]. Voor ADHD kan de ADHD vragenlijst (AVL) of de vragenlijst voorlopers ADHD (VVA) gebruikt worden [39]. Voor psychopathologie kan gebruik worden gemaakt van de Reiss Screen for Maladaptive Behavior (RSMB), het psychopathology instrument for mentally retarded adults (PIMRA), de brief symptom inventory (BSI-NL), de aberrant behavior checklist/afwijkend gedrag schaal (ABC/AGS), de gedragsobservatieschaal voor intramurale psychogeriatrie (GIP), de health of the nation outcomes scales for people with learning disabilities (HoNOS-LD), de adult adaptive behavior scale (ABCL), de child behaviour checklist (CBCL 6-18 incl TRF), de storend gedrag schaal-Z, de psychiatric assessment schedule for adults with a developmental disability (PAS-ADD checklist), de behavior problems inventory (BPI), de clinical global impression (CGI) of de goal attainment scaling (GAS) [39]. Neurologische bijwerkingen kunnen worden gemonitord met de Dyskinesia Identification System: Condensed User Scale (DISCUS), de abnormal involuntary movement rating scale (AIMS), de Barnes akathisia rating scale (BARS), de Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS), de scales for outcomes in Parkinson's disease-Autonomic questionnaire SCOPA-AUT of de St. Hans rating scale [39]. Daarnaast wordt aangeraden de inzet van psychofarmaca altijd te monitoren volgens richtlijnadviezen voor de specifieke medicatie
[39].

Wanneer besloten wordt om wijzigingen aan te brengen in het behandelplan dient dit met de persoon met een VB, naastbetrokkenen en betrokken zorgverleners besproken te worden. Tijdens follow-up moeten ook de oorspronkelijke diagnose en het behandelplan geëvalueerd worden, dient overwogen te worden om medicatie af te bouwen/te stoppen, en moet worden overwogen of niet-medicamenteuze behandeling kan worden ingezet (Niveau 4, Niveau 2) [13, 40]. De NICE richtlijn raadt tevens aan dat wanneer antipsychotica een positief effect hebben, na 3 maanden en vervolgens elke 6 maanden alle medicatie besproken dient te worden in een multidisciplinair team, zowel aangaande de effectiviteit, bijwerkingen en plannen om te stoppen (Niveau 2) [40].

De richtlijnen van Deb et al. (2006) en de NVAVG (2016) raden aan om bij het voorschrijven van 'zo nodig'-medicatie een goede samenwerking tussen de patiënt, vertegenwoordiger, gedragswetenschapper en persoonlijk begeleider te borgen. Een duidelijk beleid met concrete afspraken moet worden geformuleerd en vastgelegd in het behandelplan (niveau 4) [13, 39]. Hierin moet onder andere staan waarom de medicatie wordt voorgeschreven, welke toedieningsvorm wordt gebruikt, de minimale interval tussen doses en de maximale dosis per 24 uur, en wat het doel is dat men wil bereiken met de medicatie. Dit moet regelmatig worden gemonitord volgens een vooraf bepaald schema, waarbij nadat het medicijn gedurende 6 maanden niet is ingezet er kan worden overwogen om de 'zo nodig'-medicatie te discontinueren (Niveau 4) [13]. Bij het voorschrijven van meer dan één 'zo nodig'-medicatie moet duidelijk zijn in welke volgorde ze moeten worden toegediend (Niveau 4) [13]. Wanneer naast de 'zo nodig'-medicatie een andere medicatie uit dezelfde groep ook regulier wordt voorgeschreven, moet worden opgelet dat geen overdosering plaatsvindt (Niveau 4) [13]. Wanneer blijkt dat 'zo nodig'-medicatie standaard wordt toegediend, moet de medicatie worden omgeschreven naar een regulier medicijn in plaats van 'zo nodig' (Niveau 4) [13].
Bij psychofarmaca die zijn geassocieerd met QT-tijd verlenging, wordt in aanwezigheid van risicofactoren ECG monitoring aanbevolen (Niveau 4) [39].

Evidence uit wetenschappelijke literatuur
Uit de twee studies naar monitoring die in de literatuur gevonden zijn (hoge kwaliteit) [55, 56] bleek dat functionele assessments sensitief zijn voor gedragsveranderingen die optreden als gevolg van wijzigingen in psychofarmaca, maar de DASH-II niet (niveau 3).

Evidence uit grijze literatuur
Het effect van medicatie dient met signaleringslijsten en multidisciplinaire evaluaties te worden gevolgd [4], waarbij het van belang is om voor aanvang met medicatie een voormeting uit te voeren.
De COTAN [20] beschrijft een aantal instrumenten die gevalideerd zijn voor volwassenen met een VB en te gebruiken zijn als effectmeting. Dit zijn de 'HoNOS-LD', de 'Psychopathology Inventory for Mentally Retarded', de 'Reiss screen', de 'Schaal Intensiteit van ondersteuningsbehoeften/supports intensity scale', de 'Snijders-Oomen niet-verbale intelligentietest', de 'Sociale Redzaamheidsschaal voor zwakzinnigen' en de 'Sociale Redzaamheidsschaal-Z interviewversie'. Niet in de COTAN, maar wel bekend als een instrument voor monitoring en evaluatie voor volwassenen met een VB, is de 'Abberant behavior Checklist'. Van dit Engelstalige instrument zijn diverse onofficiële Nederlandse vertalingen bekend [36]. Voor meer informatie over bovengenoemde instrumenten wordt verwezen naar Bijlage C met een overzicht van instrumenten voor het in kaart brengen van (relevante factoren bij) probleemgedrag. Andere instrumenten zijn bijvoorbeeld de 'lijst voor gedragsproblemen bij mensen met een verstandelijke en meervoudige beperking', de 'Aberrant Behavior checklist', de 'Goal Attainment Scale', of de 'Clinical Global Impression Scale' [28]. Bijwerkingen moeten goed gemonitord worden, aangezien mensen met een VB deze niet altijd zelf aan kunnen geven, en de bijwerkingen weer kunnen leiden tot probleemgedrag [28]. Het monitoren van motorische bijwerkingen is vaak gecompliceerd door bijkomende neurologische afwijkingen [4]. Veelvoorkomende bijwerkingen bij het gebruik van psychofarmaca zijn acathisie, parkinsonisme, dyskinesie en dystonie. Er zijn een aantal instrumenten beschikbaar die de aanwezigheid en de mate van bovenstaande bijwerkingen meten. Deze

instrumenten zijn niet specifiek ontwikkeld voor volwassenen met een VB en zijn niet door de COTAN op betrouwbaarheid en validiteit beoordeeld. Voor het meten van acathisie kan men gebruik maken van de 'Barnes Akathisia Rating Scale' en de Abnormal Involuntary Movement Rating Scale'. De 'Gestandaardiseerde Parkinsonschaal' (Unified Parkinson Disease Rating Scale) is geschikt voor het meten van parkinsonisme. De 'St Hans Rating Scale' wordt gebruikt voor dyskinisie, parkinsonisme, acathisie en dystonie.
Ook het maken van periodieke video-opnames kan worden gebruikt om motorische bijwerkingen te monitoren [4]. Na aanvang van de medicatie dient de AVG de patiënt regelmatig terug te zien om de therapeutische respons en bijwerkingen te monitoren. Na stabiele instelling zou dit ook elk half jaar moeten plaatsvinden [4].

Evidence uit praktijkinterventies
Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de praktijkinterventies gevonden.

Evidence uit vragenlijst
AVG's, orthopedagogen en psychologen, begeleiders en vaktherapeuten zijn het erover eens dat de persoon met een VB en diens familie/ vertegenwoordiger betrokken dienen te worden bij de start van een behandeling met psychofarmaca door voorlichting te ontvangen en een vorm van medezeggenschap te hebben. Opbouwtrajecten van psychofarmaca dienen plaats te vinden op aanwijzing van de behandelend AVG, psychiater of huisarts. Over het gebruik daarbij van standaard richtlijnen of protocollen passende bij het ziektebeeld of psychofarmacon zijn de meningen verdeeld. Opbouwtrajecten zouden in ieder geval niet standaard gebaseerd moeten zijn op bepalingen van plasmaconcentratie of (waar geïndiceerd) farmacogenetisch onderzoek. Wel zijn alle zorgverleners het erover eens dat het gedrag en welbevinden van de persoon met een VB gemonitord dient te worden tijdens opbouw.
Betrokkenheid van zowel familie- en/of een vertegenwoordiger alsmede de persoon met een VB zou verder vorm kunnen krijgen door uitleg over behandelopties te ontvangen en door instemming en medezeggenschap bij de uitvoering en evaluatie van het behandelplan te hebben. Monitoring van het effect van een behandeling dient volgens AVG's, orthopedagogen en psychologen, begeleiders en vaktherapeuten zo gepersonaliseerd en 'dicht mogelijk' bij de persoon met een VB plaats te vinden. Zo worden observaties en beoordeling door familie, begeleiders en orthopedagogen en psychologen door een ruime meerderheid van de bevraagde zorgverleners belangrijk gevonden, evenals het oordeel van de persoon met een VB zelf in het geval van lichte/matige verstandelijke beperking. Ook periodieke beoordeling door een arts, op maat gemaakte monitoring- of evaluatielijsten en observaties door persoonlijk begeleiders kunnen op steun rekenen, hoewel minder van vaktherapeuten respectievelijk AVG's en psychologen. Slechts de helft van de respondenten geeft aan dat behandelingseffecten geëvalueerd zouden moeten worden met behulp van gestandaardiseerde monitoring- of evaluatielijsten, terwijl niet-gevalideerde lijsten volgens de respondenten niet gebruikt zouden moeten worden.

Evidence uit interviews

Huisartsen geven aan dat de rol van de huisarts wat betreft de inzet van psychofarmaca beperkt is vanwege het gebrek aan kennis hieromtrent. Op het moment dat de huisarts er niet uitkomt, schakelt men over het algemeen een AVG, psychiater of soms een orthopedagoog of psycholoog in. Men geeft aan dat hier geen precies moment voor aan te wijzen is, maar dat hier meer sprake is van een glijdende schaal. De beperkte rol die de huisarts vervolgens nog speelt verschilt per huisarts; bij sommige huisartsen wordt de inzet van psychofarmaca volledig opgepakt door een AVG - met terugkoppeling naar de huisarts – terwijl anderen aangeven dat zij wel meedenken en/of dit in overleg met de AVG doen. De AVG is echter altijd leidend hierin. De mate waarin de persoon met een VB hierbij betrokken wordt hangt voor huisartsen volledig af van de mate van de verstandelijke beperking en communicatiemogelijkheden van de persoon met een VB. Als het ook maar enigszins mogelijk is, ontvangt een persoon met een VB uitleg en mag hij/zij zelf meebeslissen. Waar dit niet of onvoldoende mogelijk is, wordt overleg gepleegd met familie, vertegenwoordigers, persoonlijk begeleiders of de groepsleiding.

Huisartsen zijn van mening dat begeleiding en evaluatie van psychofarmacagebruik in de eerste plaats de verantwoordelijkheid zijn van degene die de medicatie start, wat vaak de AVG is. Zij geven daarbij wel aan ook verantwoordelijkheid te voelen dat evaluatie op de juiste manier plaatsvindt. Over evaluatie en afbouw bestaan geen structurele afspraken; meestal wordt per persoon met een VB op gezette tijden bekeken in hoeverre het gedrag verandert en of er sprake is van bijwerkingen, waarbij begeleiders en familieleden een belangrijke rol spelen als aandragers van informatie. Ook wordt soms naar het farmacotherapeutisch kompas gegrepen voor aanwijzingen over afbouw of wordt de hulp van een apotheker ingeroepen.

Uit de interviews met psychiaters blijkt dat zij verschillende rollen vervullen wat betreft het farmacotherapeutisch behandelplan. Soms schrijft de psychiater medicatie voor en draagt het later over aan een AVG, met duidelijke instructies over hoe het gebruik gemonitord dient te worden en over wanneer er afgebouwd kan worden. Het gebeurt echter ook dat de psychiater enkel advies geeft over het medicatiebeleid aan een AVG, of aan een huisarts wanneer een persoon met een VB in een wijk-gebonden voorziening woont. Dit laatste verloopt wel eens problematisch, aldus psychiaters, omdat huisartsen vaak huiverig zijn om dergelijke medicatie voor te schrijven, aangezien zij hier doorgaans weinig ervaring mee hebben. Psychiaters zouden het dan ook goed vinden als er meer duidelijkheid komt over hoe de rol van de consulent-psychiater zich verhoudt tot die van de huisarts en wat de verantwoordelijkheid is van de huisarts wanneer een persoon met een VB in een wijk-gebonden voorziening woont.

Familie wil op de hoogte zijn van het psychofarmacagebruik van hun familieleden. Op het moment dat psychofarmaca inzet overwogen wordt, zou familie graag zien dat hun eerdere ervaringen met bepaalde medicatie worden meegenomen in de overwegingen. Op het moment dat wordt gestart met psychofarmaca willen familieleden duidelijke uitleg krijgen over de medicatie, te verwachten effecten en bijwerkingen. Daarom wil familie dat een ter zake kundige arts betrokken is, die zowel familie als zorgverleners duidelijke uitleg kan geven. Familie wil dat de inzet van zo-nodig medicatie met hen wordt

besproken. Daarbij moet duidelijk worden vastgelegd en inzichtelijk gemaakt wanneer, waarom en hoe vaak het wordt gegeven.

In de interviews is gevraagd naar ervaringen van mensen met een VB met- en hun mening over medicatie. Een aantal mensen met een VB geeft aan dat de medicatie die zij gebruiken helpt ter voorkoming van hun probleemgedrag. Een enkeling geeft aan betrokken te willen worden bij het opstellen en uitvoeren van het farmacotherapeutisch plan. Een aantal mensen met een VB geeft aan afbouw van medicatie belangrijk te vinden en niet steeds méér medicatie te willen krijgen, bijvoorbeeld tegen bijwerkingen van medicijnen. Ook geeft een aantal mensen met een verstandelijke beperking aan te (willen) stoppen met medicatie, als ze denken dat het niet werkt.

Evidence uit focusgroepen

Deelnemers aan de focusgroepen geven aan dat in een intramurale setting de arts in dienst van de instelling de regiebehandelaar is. Bij eerstelijnszorg is de huisarts hoofdbehandelaar, hoewel rondom medicatie ook de psychiater als hoofdbehandelaar op kan treden. Op dit moment is, zeker wanneer de huisarts hoofdbehandelaar is, nog niet altijd duidelijk wie de regie voert en wie verantwoordelijk is voor welk deel van de zorg. Bij ambulante mensen met een VB is daarnaast niet altijd goed zicht op medicatiegebruik. Deelnemers aan de focusgroep gaven aan dat voor specifieke medicatie soms veel kennis aanwezig dient te zijn bij de voorschrijver, wat niet bij alle artsen het geval is. Bij mensen met een VB die bij zowel de GGZ als de VG-zorg in beeld zijn, is het van extra belang om duidelijke afspraken te maken over regievoering.

Deelnemers aan de focusgroepen geven aan dat in het farmacotherapeutisch deel van het behandelplan omschreven moet staan wat het doel is van de medicatie, zodat ook het effect duidelijk te evalueren is. Daarnaast moet vermeld staan binnen welk tijdspad het effect bereikt zou moeten zijn en wanneer men kan of moet gaan denken aan afbouw van medicatie. Bij zo-nodig medicatie moet duidelijk vermeld worden wie het mag geven, wanneer het gegeven mag worden, en hoe vaak het gegeven mag worden. Hier moeten alle betrokken partijen het over eens zijn en gebruik moet goed worden gedocumenteerd, waarbij ook de familie inzage moet kunnen hebben. De voorschrijvend arts, en waar mogelijk ook de persoon met een VB en/of de familie, dienen betrokken te zijn bij het opstellen van het medicatieplan. Orthopedagogen of psychologen zouden ook betrokken moeten worden om de start van de interventie te ondersteunen. Het is daarom aan te raden de inzet van medicatie in een multidisciplinair overleg te bespreken.

Op het moment dat een regiebehandelaar onzeker is over de inzet van psychofarmaca zou een consult aangevraagd kunnen worden bij een gespecialiseerde AVG of psychiater. Bij vragen rondom de psychofarmaca of polyfarmacie kan gebruik worden gemaakt van de kennis van apothekers. Huisartsen staan nu soms onder grote druk om psychofarmaca voor te schrijven, terwijl deze niet altijd over voldoende kennis beschikken. In dat geval zou het een optie kunnen zijn om de opbouw of afbouw door een specialist te laten begeleiden, terwijl de routinecontroles door de huisarts uitgevoerd worden. Bij instellingen waar veel psychiatrische problematiek speelt is het aan te raden een psychiater in dienst te hebben, zodat ook buiten kantooruren gespecialiseerde kennis in te roepen is.

Deelnemers aan de focusgroep geven aan dat de voorschrijver voldoende kennis dient te hebben van mogelijke bijwerkingen van psychofarmaca, ook om deze te kunnen monitoren. Tevens is het, gezien de hoge prevalentie van polyfarmacie, van wezenlijk belang om geneesmiddeleninteracties te kennen. Medicatie kan bij mensen met een VB vaker dan in de algemene populatie leiden tot onverwachte effecten. Het is van belang dit op tijd te onderkennen. Het kan in bepaalde gevallen dan ook nuttig zijn om farmacogenetisch onderzoek in te zetten. Ook benadrukt men het belang van kennis over indicaties voor afbouw van psychofarmaca.
Uit de focusgroepen kwam verder duidelijk naar voren dat alle betrokken partijen op één lijn dienen te zitten rondom psychofarmacagebruik en dat iedereen op de hoogte is van het gewenste effect als ook mogelijke bijwerkingen. Het is dan ook aan te raden om ook orthopedagogen en psychologen op de hoogte te brengen van medicatiegebruik, zodat ze het proces van opbouw kunnen begeleiden vanuit gedragskundig perspectief. Wanneer een persoon met een VB van de ene instelling naar de ander verhuisd, of bij andere zorgverleners terechtkomt, moet worden gezorgd voor goede overdracht van informatie omtrent psychofarmacagebruik en de reden waarom het voorgeschreven wordt. Men geeft aan dat, aangezien verschillende instellingen en/of zorgzorgverleners verschillende visies kunnen hebben over psychofarmaca, verhuizing op dit moment regelmatig tot aanpassing van medicatie leidt.

Deelnemers aan de focusgroepen zijn het erover eens dat de inzet van psychofarmaca minstens één keer per jaar in het medicatie review moet worden geëvalueerd op effectiviteit en bijwerkingen. Om goede evaluatie mogelijk te maken moet het doel helder beschreven staan. Zeker bij mensen met een VB die langdurig psychofarmaca gebruiken is het aan te raden uit te zoeken waarom het wordt voorgeschreven. Hetzelfde geldt als wordt geconstateerd dat een bepaalde groep meer medicatie dan mag worden verwacht voorgeschreven krijgt. Het is aan te raden om voor aanvang van de start van medicatie een signaleringslijst te gebruiken om een goede nulmeting te hebben, waartegen eventuele effecten afgezet kunnen worden. Begeleiders kunnen een goede rol vervullen bij het monitoren; zij zien de persoon met een VB veel, en kunnen daardoor goed observeren of veranderingen optreden. Wanneer men er niet uit komt, achten deelnemers aan de focusgroep het wenselijk om in samenwerking met een externe partij te kijken naar de eventuele noodzaak of mogelijkheden tot mindering van psychofarmacagebruik.

Uitgangsvraag 3.4

Voor welke indicaties kunnen off-label voorgeschreven psychofarmaca overwogen worden als behandeling van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking?

Evidence uit bestaande richtlijnen

Belangrijk is om uit te gaan van een zo kort mogelijke behandelduur (niveau 4) [39]. De richtlijn van Deb et al. (2006) beveelt aan dat orale toediening in principe de voorkeur geniet, tenzij er contra-indicaties zijn of orale toediening niet mogelijk is. Bij non-compliance of wanneer de persoon met een VB en/of de familie en/of vertegenwoordiger hier om vraagt, kunnen depot- of langwerkende injecties overwogen worden (niveau 4) [13].

De richtlijnen van Deb. et al., de NVAVG en Verenso raden alle aan bij de start van medicatie te doseren volgens het principe 'start low, go slow', en een zo laag mogelijke onderhoudsdosering te kiezen (niveau 4, niveau 2) [13, 39, 40]. De dosering zou idealiter niet boven de maximaal aanbevolen dosering uit moeten komen (niveau 4) [13]. Wanneer dit in uitzonderlijke gevallen wel gebeurt, moet dit zeer goed besproken en gedocumenteerd worden, moet rekening worden gehouden met bijwerkingen en contra-indicaties, en moet het gebruik regelmatig geëvalueerd worden (niveau 4) [13]. Bij comorbiditeit of polyfarmacie is het risico op interacties en ongewenste bijwerkingen hoog, waardoor overleg met de apotheker zeker wenselijk is (niveau 4) [57].
De NICE richtlijn beveelt aan dat antipsychotica voor probleemgedrag alleen overwogen zouden moeten worden in combinatie met andere interventies, en dan alleen als andere interventies geen effect hebben binnen een afgesproken periode of wanneer de behandeling van onderliggende mentale of fysieke problemen niet leidt tot verbetering van het probleemgedrag, of als het risico op ernstig nadeel voor de persoon of de omgeving erg groot is (niveau 3) [40]. Antipsychotica waren de eerste keus voor artsen bij probleemgedrag (niveau 4) [13]. Bij het voorschrijven van antipsychotica heeft een 1e-generatie antipsychoticum als haloperidol de voorkeur. In het geval dit geen effect oplevert kan in tweede instantie een willekeurig 2e of 3e generatie antipsychoticum gekozen worden. Indien dit ook geen effect oplevert, kan worden gekozen voor clozapine (niveau 4) [39]. Artsen geven de voorkeur aan atypische boven typische antipsychotica, waarbij de keus viel op (in volgorde) Risperidon, Olanzapine en Quetiapine (niveau 4) [13]. Daarnaast moet rekening worden gehouden met de voorkeur van de persoon met een VB of de familie/vertegenwoordiger, bijwerkingen, reactie op eerder gegeven antipsychotica, en interacties met overige medicatie (niveau 3) [40]. De effectiviteit en bijwerkingen van antipsychotica zouden moeten worden gemonitord na 3-4 weken, als na 6 weken geen verbetering zichtbaar is moet gestopt worden (niveau 2) [40].
Wat betreft antidepressiva gaven artsen de voorkeur aan nieuwere medicatie als SSRI's boven oudere medicatie als TCA's. De voorkeur ging uit naar Citalopram, Fluoxetine en Sertraline (Niveau 4) [13]. Wat betreft psychostimulantia is methylfenidaat zonder gereguleerde afgifte de eerste keus, waarbij de verhoogde kans op bijwerkingen bij mensen met een VB vraagt om voorzichtige dosering (niveau 4) [39]. Bij mensen met een VB, zowel met of zonder een autisme spectrum stoornis, is er bewijs uit RCTs voor een effect van Risperidon op probleemgedrag, al is ook bekend dat de medicatie vaak tot bijwerkingen als gewichtstoename en slapeloosheid leidt (Niveau 4) [13]. Bewijs uit kleine studies en case studies biedt geen duidelijk uitsluitsel, zodat het niet mogelijk is om specifieke medicatie aan te raden voor een specifiek probleemgedrag (Niveau 4) [13]. Ook is geen bewijs beschikbaar om combinaties van medicijnen aan te raden, zodat wordt aangeraden polyfarmacie zoveel mogelijke te vermijden. Wanneer wel een combinatie wordt voorgeschreven wordt aangeraden om geen medicatie uit eenzelfde categorie te combineren en om niet meer dan 2 medicijnen per probleemgedrag voor te schrijven (Niveau 4) [13].
Voor een overzicht van mogelijke medicatie bij verschillende indicaties en symptomen, zie Tabellen 66 en 67, die met toestemming overgenomen zijn uit de NVAVG-richtlijn psychofarmaca [39].

Tabel 66. Overzicht van farmacotherapeutische opties per indicatie

Indicatie	Geneesmiddel-opties	Opmerkingen
ADHD	Atomoxetine	3e keus
	Bupropion	Off-label
	Clonidine	Off-label, wel in richtlijn; 3e keus, met name indien (comorbide) tics, (in)slaapproblemen en agressie
	Dexamfetamine	2e keus
	Methylfenidaat	1e keus
	Nortriptyline	Off-label, wel in richtlijn; 3e keus. Werking analoog aan atomoxetine
Angstklachten	Benzodiazepines	2e keus
	Betablokkers	Off-label, bewijskracht niveau 3; Propranolol of atenolol. Met name bij paniekklachten ten gevolge van sterke adrenerge component geschikt.
	Buspiron	Niet sederend
	Mirtazapine	Off-label, bewijskracht niveau 3; met name indien tevens slaapklachten
	Pregabaline	Met name bij comorbide neuropathische pijn
	SSRI	1e keus
	SNRI	Met name venlafaxine
	TCA (met name clomipramine)	bij gebrek aan respons op SSRI en/of SNRI
	Trazodon	Met name indien tevens slaapklachten
(Ernstige) agressie en onrust, met name bij ASS	Aripiprazol	Off-label, bewijskracht niveau 3, 2e keus
	Risperidon	1e keus (indien ASS)
	Pipamperon	1e keus (kortdurend)
Bedplassen	amitriptyline	Urineweginfecties uitsluiten
	imipramine	Urineweginfecties uitsluiten
Boulimia nervosa	SSRI (met name fluoxetine)	Fluoxetine is eerste keus, rest van de SSRI's zijn off-label
	Topiramaat	Off-label, bewijskracht niveau 3; 2e keus na fluoxetine
Delier	Haloperidol	1e keus
	Risperidon	Off-label, 2e keus
	Clozapine	Off-label, 1e keus in het geval van M. Parkinson
Depressie	Bupropion	Vooral indien activatie gewenst (bv. comorbide ADHD)
	Lithium	Als additietherapie of gunstige nevenwerking
	Mirtazapine	Vooral bij slaapstoornissen, als monotherapie of additie
	MAO-remmers	Uitsluitend via psychiater (fenelzine, tranylcypromine)
	Quetiapine	Met name als additietherapie bij unipolair, of monotherapie bij bipolaire depressie
	SSRI	1e keus middelen
	SNRI	Meestal vervolgstap na SSRI
	TCA	Met name bij ernstige depressie
	Trazodon	Met name bij slaapstoornissen, als monotherapie of additie
Ejaculatio praecox	Clomipramine	Off-label, bewijskracht niveau 3
	SSRI	Off-label, bewijskracht niveau 3. Dapoxetine is enige on-label
Gilles de la Tourette	1e generatie antipsychotica	Met name pimozide en haloperidol onderzocht. Allemaal off-label, behalve haloperidol

Indicatie	Geneesmiddel-opties	Opmerkingen
	Aripiprazol	Bewijskracht niveau 3
	Clonidine	Off-label. Met name bij klachten van EPS of hyperprolactinemie geschikt
	Risperidon	Off-label, bewijskracht niveau 3. Minder effectief dan antipsychotica, met name geschikt bij
Libidoremming	Cyproteron	2e stap
	SSRI	1e stap, Off-label, bewijskracht niveau 3
	Triptoreline	3e stap
Neuropathische pijn	Duloxetine	
	Gabapentine	
	Pregabaline	
	TCA (m.n. amitriptyline)	Off-label, meeste evidence, meest effectief (10-150 mg)
Obsessief compulsieve stoornis	SSRI	1e keus
	Clomipramine	2e keus
	Venlafaxine	Off-label, bewijskracht niveau 3; als clomipramine niet kan/mag
Post traumatische stress-stoornis	Alfuzosine	Off-label, bewijskracht niveau 3, 10 mg als nodig. Met name bij nachtmerries
	Antipsychotica	Off-label, met name bij overmatige prikkeling en herbeleving (risperidon ≤ 3 mg)
	Doxazosine	Off-label, bewijskracht niveau 3, 4-8 mg als nodig. Met name bij nachtmerries
	SSRI	1e keus
	TCA	2e keus
	Topiramaat	Off-label, bewijskracht niveau 3; 25-100 mg als nodig. Pas indien de andere middelen gefaald hebben
	Venlafaxine	2e keus
Psychose	Antipsychotica	Cave lab-monitoring. Keuze met name op basis van patiëntkenmerken
Schizofrenie	Antipsychotica	Cave lab-monitoring. Keuze met name op basis van patiëntkenmerken
Slaapstoornissen	Benzodiazepinen	Alleen kortdurend, vanwege gewenning
	Melatonine	0,1-10 mg, evt. in combinatie met melatoninecurve
	Mirtazapine	Off-label, bewijskracht niveau 3, 3-15 mg, cave metabole bijwerkingen
	Promethazine	Off-label, bewijskracht niveau 3, 10-50 mg
	Pipamperon	Off-label, bewijskracht niveau 3, 20-40 mg, cave metabole bijwerkingen
	Quetiapine	Off-label, bewijskracht niveau 3, 25-100 mg, cave metabole bijwerkingen
	Zolpidem	Alleen kortdurend, voorkeur boven zopiclon
	Zopiclon	Alleen kortdurend
Speekselvloed	Atropine	Off-label, bewijskracht niveau 3, Oogdruppels 1%, 1-2 druppels onder de tong
	Biperideen	Off-label, bewijskracht niveau 3
	Glycopyrronium	1e keus. Minder centrale bijwerkingen
	Scopolamine	Off-label, pleister
	Trihexyfenidyl	Off-label, bewijskracht niveau 3

Indicatie	Geneesmiddel-opties	Opmerkingen
Stemmingswisselingen	Antipsychotica	Met name effectief bij manieën (quetiapine met name bij depressie)
	Carbamazepine	Cave geneesmiddelinteracties
	Lithium	Cave labmonitoring, op o.a. hypothyreoïdie en nierfunctie
	Lamotrigine	Met name effectief bij depressie, cave ernstige huidreacties
	Valproïnezuur	
Stoppen met roken	Bupropion	2e keus na nicotinepreparaten
	Nortriptyline	Off-label, bewijskracht niveau 3
	Varenicicline	2e keus na nicotinepreparaten. Effectiever dan bupropion, maar cave psychiatrische bijwerkingen
Tics	1e generatie antipsychotica	Met name pimozide en haloperidol onderzocht. Allemaal off-label, behalve haloperidol. Bewijskracht niveau 3
	Aripiprazol	Met name bij klachten van EPS of hyperprolactinemie geschikt
	Clonidine	Minder effectief dan antipsychotica, met name geschikt bij hyperactiviteit en/of aandachtsstoornis
	Risperidon	
Tremor	Betablokkers	Cave bijwerking/overdosering van bv. lithium, antipsychotica en antidepressiva
	Biperideen	Atenolol (off-label, bewijskracht niveau 3), propranolol
	Primidon	Off-label, bewijskracht niveau 3. Toepassen in overleg met neuroloog. Zeer langzaam opbouwen
	Trihexyfenidyl	Cave bijwerking/overdosering van bv. lithium, antipsychotica en antidepressiva
Vermindering seksuele bijwerkingen SSRI of SNRI	Mirtazapine	1e keus
	Pipamperon	1e keus

Bron: met toestemming overgenomen uit de NVAVG-richtlijn psychofarmaca [39].

Tabel 67. Gunstige geneesmiddeleigenschappen bij verschillende klachten en symptomen en psychofarmaca die deze geneesmiddeleigenschappen bezitten

Klachten / symptomen	Gunstige geneesmiddel eigenschappen	Psychofarmaca met deze gunstige eigenschappen	Bijwerkingen bij deze eigenschappen	Potentiele bijwerking van /verergering door
Parkinsonisme	anticholinerge werking	biperideen, glycopyrronium, trihexyfenidyl, promethazine	zie voetnoot 3	SSRI's, SNRI's, antipsychotica (behalve quetiapine en clozapine)
	partieel dopamine agonisme	aripiprazol	agitatie, verergering psychotische symptomen	
	dopaminerge stimulatie	bupropion, amfetaminen	zie voetnoot 2	
Slaapproblemen	5HT2A blokkade	mirtazapine, quetiapine, antipsychotica (m.n.	metabole bijwerkingen	amfetaminen, nortriptyline, bupropion,

Klachten / symptomen	Gunstige geneesmiddel eigenschappen	Psychofarmaca met deze gunstige eigenschappen	Bijwerkingen bij deze eigenschappen	Potentiele bijwerking van /verergering door
		2e generatie)		atomoxetine
	GABA-stimulatie	benzodiazepines, zolpidem, zopiclon	sedatie, geheugenverlies, duizeligheid	
	melatonine werking	melatonine	sedatie, verschuiving dag-nachtritme	
	glutamaatantagonisme	pregabaline, gabapentine	sedatie, duizeligheid	
Sombere stemming	serotonerge stimulatie	SSRI's, SNRI's, TCA's, MAO-remmers, aripiprazol	zie voetnoot 1	naltrexon
	dopaminerge stimulatie	bupropion, amfetaminen	zie voetnoot 2	
	noradrenerge stimulatie	nortriptyline, duloxetine, mirtazapine	hypertensie, tachycardie, tremor, vroegtijdige ejaculatie	
Speekselvloed	anticholinerge werking	glycopyrronium, biperideen, trihexyfenidyl, tca's, promethazine	zie voetnoot 3	clozapine
Tics	dopaminerge blokkade	antipsychotica, behalve clozapine, quetiapine en pipamperon	parkinsonisme, metabole bijwerkingen	bupropion, aripiprazol (met name bij switch), amfetaminen
Tremor	anticholinerge werking	glycopyrronium, biperideen, trihexyfenidyl, promethazine	zie voetnoot 3	SSRI's,SNRI's,bupropion,
	adrenerge blokkade	propranolol	bradycardie, nachtmerries, depressie, koude extremiteiten	amfetaminen, lithium, overdosering antipsychotica
Zweten	anticholinerge werking	glycopyrronium, biperideen, trihexyfenidyl, promethazine	zie voetnoot 3	SSRI's, SNRI's bupropion, amfetaminen, nortriptyline, atomoxetine
	adrenerge blokkade	propranolol	bradycardie, nachtmerries, depressie, koude extremiteiten	

Voetnoot 1. Serotonerge stimulatie: agitatie, hypoglykemie, slapeloosheid, maag/ darmklachten/ remming trombocytenaggregatie, seksuele stoornissen, serotonerg syndroom, tremor, zweten.

Voetnoot 2. Dopaminerge stimulatie: angstklachten, misselijkheid, psychose, agitatie, slapeloosheid, tremor, zweten.

Voetnoot 3. Anticholinerge bijwerkingen: sedatie, droge mond, verwardheid, obstipatie, erectiestoornis, accomodatiestoornis, glaucoom, geheugenproblematiek, sinustachycardie, urineretentie, hallucinaties.

Bron: met toestemming overgenomen uit de NVAVG-richtlijn psychofarmaca [39].

Evidence uit wetenschappelijke literatuur

Er zijn 42 studies gevonden waarin het effect van off-label voorschrijven van psychofarmaca op probleemgedrag is onderzocht. De studies zijn qua design niet optimaal om sluitend bewijs te leveren. Er zijn 10 systematische reviews geïncludeerd, waarvan er slechts twee voldeden aan de eisen van EBRO om aan de conclusies niveau 1 te kunnen verbinden, en één review geen enkele studie includeerde. Van de zes RCT's was er één van hoge kwaliteit, evenals één van de zes trials. Daarnaast zijn 14 case reports gevonden, waarvan 10 slechts een enkele patiënt beschreven. De overige zes studies betroffen retrospectieve dossieronderzoeken, waarvan twee van hoge kwaliteit. In de Tabellen hieronder staat per type probleemgedrag aangegeven welke medicatie is onderzocht, de mate van effectiviteit, het gebruikte studiedesign, de kwaliteit van de studie, en het uiteindelijke EBRO-niveau van conclusie per medicatie.

Zelfverwondend gedrag

Er zijn 20 studies gevonden waarin het effect van psychofarmaca op zelfverwondend gedrag is onderzocht. De effectiviteit van 13 verschillende psychofarmaca is onderzocht. Vier keer is geen effect gevonden, 18 keer is een positief effect gevonden.

Tabel 68. Effect van off-label psychofarmaca op zelfverwondend gedrag gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Anti-epileptica						
Fenytoïne (N03AB02)			1 SCR (C)[35]			3
Valproïnezuur (N03AG01)			1 MCR[23] (C)[41]			3
Topiramaat (N03AX11)			1 trial (C)[46] 1 RCR (C)[33] 1MCR (C)[47] 1 SCR (C)[25]			3
Levetiracetam (N03AX14)	1 SCR (C)[16]				3	
Atypische antipsychotica						
Clozapine (N05AH02)			1 SCR (C)[3]			3
Olanzapine (N05AH03)			1 RCT (B)[1] 1 trial (C)[19] 1 MCR[24] (C)[41]	1 RCR (C)[29]		3
Risperidon (N05AX08)			1 RCT (B)[1] 1 RCR (C)[26] 1 MCR (C)[14]			3
Aripiprazol (N05AX12)			1 trial (C)[21]			3
Verschillende atypische antipsychotica	1 RCR (C)[44]				3	
Melatonine-agonisten						
Melatonine (N05CH01)	1 MCR (C)[18]				3	
Antidepressiva, SSRI						
Verschillende SSRI's				1 RCR (C)[34]		3

[23] In combinatie met olanzapine
[24] In combinatie met valproïnezuur

	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Antidepressiva, non-SSRI						
Trazodon (N06AX05)			1 SCR (C)[22]			3
Verschillende psychofarmaca (neuroleptica, antidepressiva, anti-anxiolytica, lithium, beta-blokkers, naltrexon, anticonvulsiva)		1 SR (A1)[42]	1 SR (A2)[52]		1	2

SR: systematisch review; RCT: randomized controlled trial; trial: not-randomized, no control, experimental design; RCR: retrospectief dossieronderzoek; MCR: multiple case report; SCR: single case report. De letters tussen haakjes geven het niveau van bewijs aan volgens EBRO.

Internaliserend probleemgedrag

In een enkele single case report is een positief effect gevonden van het psychofarmacum citalopram op obsessief-compulsieve verbalisaties. Eén single case report heeft een positief effect gevonden van clozapine op de gemoedstoestand.

Tabel 69. Effect van off-label psychofarmaca op internaliserend probleemgedrag gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Atypische antipsychotica						
Clozapine (N05AH02)			1 SCR (C)[3]			3
Antidepressiva, SSRI						
Citalopram (N06AB04)			1 SCR (C)[38]			3

SR: systematisch review; RCT: randomized controlled trial; trial: not-randomized, no control, experimental design; RCR: retrospectief dossieronderzoek; MCR: multiple case report; SCR: single case report. De letters tussen haakjes geven het niveau van bewijs aan volgens EBRO.

Eetproblematiek

Eetproblematiek is in een enkele casestudie aan bod gekomen. Een positief effect werd gevonden voor buproprion op nicotine-craving pica.

Tabel 70. Effect van off-label psychofarmaca op eetproblematiek gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Antidepressiva, anders						

	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Bupropion (N06AX12)			1 SCR (C)[6]			3

SR: systematisch review; RCT: randomized controlled trial; trial: not-randomized, no control, experimental design; RCR: retrospectief dossieronderzoek; MCR: multiple case report; SCR: single case report. De letters tussen haakjes geven het niveau van bewijs aan volgens EBRO.

Fysieke agressie jegens anderen

Het effect van psychofarmaca op agressie jegens anderen is het meest onderzocht. 19 van dergelijke studies zijn geïncludeerd, waarin het effect van 13 verschillende psychofarmaca op fysieke agressie jegens anderen is onderzocht. Drie keer werd geen effect vastgesteld, terwijl 16 keer een positief effect werd gerapporteerd. Hierbij moet worden opgemerkt dat voor risperidon tegenstrijdige resultaten zijn gevonden.

Tabel 71. Effect van off-label psychofarmaca op fysieke agressie jegens anderen gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Anti-epileptica						
valproïnezuur (N03AG01)			1 MCR[25] (C)[41]			3
Topiramaat (N03AX11)			1 RCR (C)[33]			3
Dopamine-antagonisten						
Levomepromazine (N05AA02)			1 RCR (C)[17]			3
Klassieke anti-psychotica						
Haloperidol (N05AD01)	1 RCT (B)[53]				3	
Zuclopenthixol (N05AF05)			1 RCT (B)[24]			3
Atypische antipsychotica						
Olanzapine (N05AH03)			1 RCT (B)[1] 1 MCR[26] (C)[41]	1 RCR (C)[29]		3
Risperidon (N05AX08)	1 RCT (B)[53]		3 RCT (B)[1, 23, 27] 1 MCR (C)[14] 1 SCR (C)[7]	1 trial (C)[43]	3	3
Aripiprazol (N05AX12)			1 trial (C)[21]			3

[25] In combinatie met olanzapine
[26] In combinatie met valproïnezuur

	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Verschillende atypische antipsychotica			1 RCR (C)[44]			3
Andere psychofarmaca						
Buspiron (N05BE01)			1 SCR (C)[9]			3
Melatonine-agonisten						
Melatonine (N05CH01)	1 MCR (C)[18]				3	
Antidepressiva, SSRI						
Verschillende SSRI's				1 RCR (C)[34]		3
Antidepressiva, non-SSRI						
Trazodon (N06AX05)			1 SCR (C)[22]			3

SR: systematisch review; RCT: randomized controlled trial; trial: not-randomized, no control, experimental design; RCR: retrospectief dossieronderzoek; MCR: multiple case report; SCR: single case report. De letters tussen haakjes geven het niveau van bewijs aan volgens EBRO.

Verbale agressie

Een subset van vier artikelen beschrijft het effect van psychofarmaca op zowel fysieke agressie als op verbale agressie. Driemaal is een positief effect gevonden en eenmaal werd geen effect gevonden.

Tabel 72. Effect van off-label psychofarmaca op verbale agressie gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Atypische antipsychotica						
Olanzapine (N05AH03)			1 RCT (B)[1]			3
Risperidon (N05AX08)			1 MCR (C)[14]			3
Andere psychofarmaca						
Buspiron (N05BE01)			1 SCR (C)[9]			3
Melatonine-agonisten						
Melatonine (N05CH01)	1 MCR (C)[18]				3	

SR: systematisch review; RCT: randomized controlled trial; trial: not-randomized, no control, experimental design; RCR: retrospectief dossieronderzoek; MCR: multiple case report; SCR: single case report. De letters tussen haakjes geven het niveau van bewijs aan volgens EBRO.

Destructief gedrag/agressie jegens objecten

Een subset van zeven artikelen beschrijft het effect van psychofarmaca op agressie jegens objecten/destructie onderzocht. Allen rapporteerden een positief effect.

Tabel 73. Effect van off-label psychofarmaca op destructief gedrag / agressie jegens objecten gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Anti-epileptica						
Topiramaat (N03AX11)			1 RCR (C)[33]			3
Atypische antipsychotica						
Olanzapine (N05AH03)			1 RCT (B)[1] 1 trial (C)[19]	1 RCR (C)[29]		3
Risperidon (N05AX08)			1 RCT (B)[1] 1 MCR (C)[14]			3
Antidepressiva, SSRI						
Verschillende SSRI's				1 RCR (C)[34]		3

SR: systematisch review; RCT: randomized controlled trial; trial: not-randomized, no control, experimental design; RCR: retrospectief dossieronderzoek; MCR: multiple case report; SCR: single case report. De letters tussen haakjes geven het niveau van bewijs aan volgens EBRO.

Seksueel onaanvaardbaar gedrag

Het effect van psychofarmaca op seksueel onaanvaardbaar gedrag is driemaal bestudeerd. Eenmaal is een positief effect vastgesteld, en tweemaal werd geen effect gevonden.

Tabel 74. Effect van off-label psychofarmaca op seksueel onaanvaardbaar gedrag gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Atypische antipsychotica						
Clozapine (N05AH02)	1 SCR (C)[3]				3	
Antidepressiva, SSRI						
Citalopram (N06AB04)			1 SCR (C)[8]			3
Verschillende psychofarmaca (SSRI,	1 SR (A2)[45]				2	

	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
antipsychotica)						

SR: systematisch review; RCT: randomized controlled trial; trial: not-randomized, no control, experimental design; RCR: retrospectief dossieronderzoek; MCR: multiple case report; SCR: single case report. De letters tussen haakjes geven het niveau van bewijs aan volgens EBRO.

Onaangepast gedrag

Onaangepast gedrag betreft onder andere storend gedrag, schreeuwen, hyperactiviteit en woedeaanvallen. Er is weinig onderzoek gedaan naar het effect van psychofarmaca op onaangepast gedrag. In één studie werd geen effect gevonden op onaangepast gedrag, terwijl is een andere studie wel een positief effect werd gevonden. Verder is in een enkele studie geen effect gevonden van psychofarmaca op hyperactiviteit. Een andere studie vond geen artikelen over het effect van psychofarmaca op ADHD. Voor het effect van risperidon op onaangepast gedrag zijn tegenstrijdige resultaten gevonden.

Tabel 75. Effect van off-label psychofarmaca op onaangepast gedrag gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Anti-epileptica						
Levetiracetam (N03AX14)	1 SCR (C)[16]				3	
Atypische antipsychotica						
Risperidon (N05AX08)	1 SR (A2)[51]		1 RCT (B)[23]		2	3
Melatonine-agonisten						
Melatonine (N05CH01)	1 MCR (C)[18]				3	

SR: systematisch review; RCT: randomized controlled trial; trial: not-randomized, no control, experimental design; RCR: retrospectief dossieronderzoek; MCR: multiple case report; SCR: single case report. De letters tussen haakjes geven het niveau van bewijs aan volgens EBRO.

Algemeen probleemgedrag

Tot slot zijn er 11 studies uitgevoerd naar het effect op gedragsproblemen in het algemeen. Zeven artikelen rapporteerden een positief effect van psychofarmaca. Vijf artikelen rapporteerden geen effect te hebben gevonden. Hierbij moet worden aangetekend dat voor risperidon tegenstrijdige informatie is gevonden.

Tabel 76. Effect van off-label psychofarmaca op algemeen probleemgedrag gevonden in wetenschappelijke literatuur

	Geen effect		Positief effect		EBRO Niveau van conclusies	
	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Lage kwaliteit	Hoge kwaliteit	Geen effect	Positief effect
Anti-epileptica						
Topiramaat (N03AX11)			1 RCR (C)[33]			3
Verschillende anti-epileptica			1 SR (A2)[12]			2
Atypische antipsychotica						
Risperidon (N05AX08)	1 SR (A2)[49]		1 SR (A2) [15]		2	2
Verschillende atypische antipsychotica			1 SR (A2) [15]			2
Verschillende antipsychotica		1 SR (A1)[10]			1	
Melatonine-agonisten						
Melatonine (N05CH01)				1 RCT[27] (A2)[5]		2
Lithiumzouten						
Lithium (N05AN01)			1 SR (A2)[12] 1 trial (C)[2]			2
Verschillende antidepressiva	1 SR (A2)[50]				2	
Verschillende psychofarmaca (antipsychotica, antidepressiva, stemmingsstabilisatoren, psychostimulantia, anxiolytica, anti-epileptica)	2 SR (A2)[37, 54]				2	

SR: systematisch review; RCT: randomized controlled trial; trial: not-randomized, no control, experimental design; RCR: retrospectief dossieronderzoek; MCR: multiple case report; SCR: single case report. De letters tussen haakjes geven het niveau van bewijs aan volgens EBRO

[27] Probleemgedrag

Evidence uit grijze literatuur

Braam (2014) rapporteert dat regelmatig medicatie door de AVG wordt voorgeschreven onder druk van begeleiders en/of familie [4]. Medicatie wordt veelal ingezet op symptoomclusters en neemt soms de vorm van 'trial and error' aan. Gesteld wordt dat de rol van medicatie blijvend ter discussie hoort te staan [4], vooral gezien de kans op bijwerkingen van- of atypische reacties op psychofarmaca verhoogd is bij mensen met een VB [4, 28].

Het voorschrijven van het antipsychoticum Clozapine dient als laatste optie overwogen te worden. In verband met de mogelijk zeer ernstige bijwerkingen dient voorschrijving van dit middel niet door de AVG maar door de psychiater te geschieden [4].

Bij het instellen op lithium dienen begeleiders en omgeving geïnformeerd te worden over intoxicatieverschijnselen en het belang van voldoende vochtinname [4].

Het CCE (2017) beschrijft specifiek voor zelfverwondend gedrag dat over de effectiviteit en veiligheid van inzet van psychofarmaca nog onvoldoende informatie beschikbaar is [28]. Psychofarmaca mag daarom alleen worden ingezet na overweging van eventuele andere behandelingen voor het probleemgedrag. Daarnaast moet bij psychofarmaca inzet de persoon met een VB en/of vertegenwoordiger hierover worden geïnformeerd en deze moet toestemming verlenen [28]. Bij de inzet van medicatie moet gebruik worden gemaakt van het principe 'start low, go slow' en rekening worden gehouden met eventuele polyfarmacie [28]. Daarnaast is het van belang om farmacogenetische overwegingen mee te laten wegen, zeker bij deze doelgroep. Aangeraden worden dan in het bijzonder onderzoek naar de biotransformatiecapaciteit van cytochroom P450 (iso)-enzymen zoals CYP2D6 en CYP2C19, maar ook CYP1A2 en CYP2C9. Het wordt aangeraden deze bepaling vooraf uit te voeren, en na instelling nog minimaal twee keer, inclusief metabolieten [28].

Evidence uit praktijkinterventies

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de praktijkinterventies gevonden.

Evidence uit vragenlijst

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de vragenlijst gevonden.

Evidence uit interviews

Huisartsen geven aan dat er op dit moment te weinig kennis is om gegronde beslissingen te kunnen nemen over welke psychofarmaca off-label in te zetten bij probleemgedrag bij de VB-doelgroep. Men geeft aan dat beslissingen hieromtrent nu vaak genomen worden op basis van (vaak) jarenlange kennis en ervaring van een AVG, soms de huisarts zelf en soms de orthopedagoog, die ook patronen herkennen bij inzet van bepaalde psychofarmaca. Men is echter unaniem van mening dat er te weinig wetenschappelijke kennis is om dingen op af te stemmen.

Een deel van de psychiaters geeft aan geen of zo min mogelijk off-label medicatie in te zetten bij probleemgedrag bij mensen met een VB, ook gezien mensen met een VB vaak al veel medicatie gebruiken en er een risico op langdurig (of chronisch) psychofarmaca-gebruik bestaat. Andere psychiaters geven aan wel off-label medicatie in te zetten bij probleemgedrag bij mensen met een VB, bijvoorbeeld benzodiazepines, kalmeringstabletten of een antipsychoticum in acute situaties. Een

enkele psychiater is van mening dat psychofarmaca soms ook chronisch off-label ingezet dient te worden, bijvoorbeeld omdat het niet mogelijk is om contextuele aanpassingen te doen waardoor het gedrag stopt. Doorgaans werken zij volgens het principe 'start low, go slow', wat inhoudt dat zij beginnen met een lage dosering die zij langzaam opbouwen. Farmacogenetisch onderzoek zetten psychiaters slechts in enkele gevallen in, meestal op het moment dat mensen met een VB niet opknappen of veel last hebben van bijwerkingen.
Psychiaters geven verder aan over het algemeen liever geen zo-nodig medicatie voor te schrijven, hoewel de begeleiding hen er dikwijls om vraagt. Zij zijn terughoudend in het voorschrijven van zo-nodig medicatie omdat dergelijke medicijnen volgens hen al snel regulier worden, waardoor het beoogde effect verdwijnt. Zij hebben soms het vermoeden dat veel off-label medicatie die mensen met een VB gebruiken ooit als zo-nodig medicatie gestart is.

Evidence uit focusgroepen
Deelnemers aan de focusgroepen zijn van mening dat off-label psychofarmaca inzet pas overwogen mag worden nadat alle andere alternatieven zijn onderzocht en uitgesloten. Op dit moment wordt psychofarmaca soms ingezet bij handelingsverlegenheid, als het begeleidingsteam niet goed functioneert, of wanneer de omstandigheden (bijv. financieel, bezettingsgraad) niet aangepast kunnen worden aan de wensen of behoeftes van de persoon met een VB. Men acht dit geen goede redenen om off-label psychofarmaca voor te schrijven, en benadrukt het belang van het bieden van goede alternatieven om dit te voorkomen. Men is niet volledig tegen inzet van psychofarmaca zolang dit maar een tijdelijke en kortstondige interventie is, bijvoorbeeld om een persoon met een VB tot rust te brengen, zodat van daaruit verder gezocht kan worden naar een structurele oplossing.

Evidence uit veldraadpleging
Bij de veldraadpleging is respons ontvangen van 16 AVG's en vier psychiaters. Dit is een zeer kleine steekproef. Men gaf heel duidelijk aan dat de individuele situatie, de context, en vermoedens omtrent onderliggende oorzaken altijd dienen te worden meegenomen in de afweging. De gegeven opties mogen dan ook nooit blindelings één op één worden voorgeschreven. Voor angstklachten werden antipsychotica (Risperidon, Aripiprazol en Quetiapine), antidepressiva (Citalopram, Paroxetine, Sertraline, Fluvoxamine, Venlafaxine en Mirtazapine), benzodiazepinen (Lorazepam en Oxazepam), Buspiron en Propranolol als mogelijke medicatie genoemd. Voor agressie jegens anderen, agressie jegens objecten, destructie of verbale agressie gaf men aan soms antipsychotica (Haloperidol, Zuclopentixol, Pipamperon, Risperidon, Olanzapine, Aripiprazol, Clozapine) of benzodiazepinen (Oxazepam, Lorazepam) voor te schrijven, al wordt dit niet vaak gedaan voor verbale agressie. Bij agitatie gaf men aan soms antipsychotica (Pipamperon, Haloperidol, Zuclopentixol, Risperidon, Olanzapine, Quetiapine), benzodiazepinen (Lorazepam, Oxazepam, Diazepam) of anti-epileptica (Natriumvalproaat, Carbamazepine) voor te schrijven. Bij dwangverschijnselen behorend bij autisme kozen de respondenten soms voor antipsychotica (Risperidon, Aripiprazol) of antidepressiva (Citalopram). Voor overprikkeling behorend bij autisme schreef men soms antipsychotica (Risperidon, Quetiapine, Aripiprazol) voor. Bij zowel onaangepast gedrag als pica vond men geen plek voor psychofarmaca. Bij oppositioneel gedrag schrijft men soms antipsychotica (Pipamperon, Zuclopentixol, Risperidon, Aripiprazol), antidepressiva (Citalopram) of benzodiazepinen (Oxazepam, Lorazepam,

Diazepam) voor. Bij seksueel overschrijdend gedrag werd soms gekozen voor antipsychotica (Risperidon) of antidepressiva (Sertraline, Citalopram). Bij stereotypie wordt soms gekozen voor antipsychotica (Risperidon, Aripiprazol, Pipamperon), antidepressiva (Paroxetine, Sertraline, Citalopram) of benzodiazepinen. Voor zelfverwondend gedrag schrijft men soms anti-epileptica (Fenytoïne, Natriumvalproaat, Topiramaat), antipsychotica (Clozapine, Olanzapine, Risperidon, Aripiprazol), antidepressiva (Mirtazapine, Amitryptiline) of benzodiazepinen (Oxazepam, Lorazepam, Diazepam) voor.

Uitgangsvraag 3.5

Uit welke onderdelen dient het farmacotherapeutisch deel van het behandelplan voor afbouw van langdurig gebruik van off-label voorgeschreven psychofarmaca voor probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking te bestaan?

Evidence uit bestaande richtlijnen

De richtlijn van Deb et al. beveelt aan dat de snelheid waarmee wordt afgebouwd afhankelijk is van het type medicatie, de ernst van het gedrag, de mogelijkheid van andere interventies en de reactie op eerdere afbouwprocessen [13]. Over het algemeen kan worden afgebouwd middels een dosisverlaging van 25% per 1-2 weken, of 25%-33% per 3-5x de halfwaardetijd van het betreffende middel. Dosisverlaging kan bij mensen met een VB goed plaatsvinden met 2-4 wekelijkse dosisverlaging van 25% van de uitgangsdosering. Het totale afbouwschema hoeft niet langer dan 3 maanden te duren (niveau 4) [39]. Bij de afbouw van benzodiazepines wordt aangeraden om de dosering per week of halve week telkens met 10% te verlagen. Waar nodig kan eerst worden overgegaan op Diazepam, waardoor de afbouw minder snel tot onttrekkingsverschijnselen leidt (niveau 4) [39].

In het behandelplan moet een duidelijke strategie beschreven staan voor het afbouwen, en er moet ook een plan geschreven zijn in het geval van een terugval of crisis (Niveau 4) [13]. Tevens moet duidelijk zijn wat gedaan moet worden in het geval van effecten die optreden als gevolg van het afbouwen, en deze effecten moeten de tijd krijgen om zich te stabiliseren (niveau 4) [13].

Het monitoren van bijwerkingen kan plaatsvinden door het bijhouden van symptomen met behulp van bijvoorbeeld vragenlijsten. Neurologische bijwerkingen kunnen worden gemonitord met de Dyskinesia Identification System: Condensed User Scale (DISCUS), de abnormal involuntary movement rating scale (AIMS), de Barnes akathisia rating scale (BARS), de Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS), de scales for outcomes in Parkinson's disease-Autonomic questionnaire SCOPA-AUT of de St. Hans rating scale [39]. Daarnaast wordt aangeraden de inzet van psychofarmaca altijd te monitoren volgens richtlijnadviezen voor de specifieke medicatie [39].

Evidence uit wetenschappelijke literatuur

In één retrospectief dossieronderzoek [32] is gekeken naar de minimale effectieve dosering van antipsychotica, om zo het voorschrijven en eventueel afbouwen te kunnen ondersteunen (niveau 3).

Uit de twee studies naar monitoring die in de literatuur gevonden zijn (hoge kwaliteit) [55, 56] bleek dat functionele assessments sensitief zijn voor gedragsveranderingen die optreden als gevolg van wijzigingen in psychofarmaca, maar de DASH-II niet (niveau 3).

Evidence uit grijze literatuur

Het CCE (2017) wijst erop dat bij afbouw van psychofarmaca gewaakt moet worden voor niet herkende onttrekkingsverschijnselen, die zich uiten in ongewenste gedragssymptomen, die leiden tot discontinuatie van het afbouwproces [28]. Afbouwen kan farmacologisch gezien plaatsvinden binnen een tijdsbestek van drie maanden, waarna ook de onttrekkingsverschijnselen verdwenen zijn. De laatste stap van het afbouwen geeft veelal de meeste onttrekkingsverschijnselen. Afbouw dient plaats te vinden in multidisciplinair verband, waarbij vooraf wordt besproken met de persoon met een VB en/of vertegenwoordigers hoe omgegaan moet worden met eventuele onttrekkingsverschijnselen [28].

Veelvoorkomende bijwerkingen bij het gebruik van psychofarmaca zijn acathisie, parkinsonisme, dyskinesie en dystonie. Er zijn een aantal instrumenten beschikbaar die de aanwezigheid en de mate van bovenstaande bijwerkingen meten. Deze instrumenten zijn niet specifiek ontwikkeld voor volwassenen met een VB en zijn niet door de COTAN op betrouwbaarheid en validiteit beoordeeld. Voor het meten van acathisie kan men gebruik maken van de 'Barnes Akathisia Rating Scale' en de Abnormal Involuntary Movement Rating Scale'. De 'Gestandaardiseerde Parkinsonschaal' (Unified Parkinson Disease Rating Scale) is geschikt voor het meten van parkinsonisme. De 'St Hans Rating Scale' wordt gebruikt voor dyskinisie, parkinsonisme, acathisie en dystonie.

Evidence uit praktijkinterventies

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de praktijkinterventies gevonden.

Evidence uit vragenlijst

AVG's, orthopedagogen en psychologen, begeleiders en vaktherapeuten zijn het erover eens dat afbouwtrajecten van psychofarmaca plaats dienen te vinden op aanwijzing van de behandelend AVG, psychiater of huisarts. Over het gebruik daarbij van standaard richtlijnen of protocollen passende bij het ziektebeeld of psychofarmacon zijn de meningen verdeeld. Afbouwtrajecten zouden in ieder geval niet standaard gebaseerd moeten zijn op bepalingen van plasmaconcentratie of (waar geïndiceerd) farmacogenetisch onderzoek. De persoon met een VB en diens familie/vertegenwoordiger dienen voorlichting en medezeggenschap te ontvangen tijdens het afbouwtraject en betrokken zorgverleners dienen door de arts voorgelicht te worden over hun taken tijdens de afbouw en mogelijke effecten daarvan op de persoon met een VB. Het wordt dan ook erg belangrijk geacht het gedrag en welbevinden van de persoon met een VB te monitoren.

Monitoring van het effect van een behandeling dient volgens AVG's, orthopedagogen en psychologen, begeleiders en vaktherapeuten zo gepersonaliseerd en 'dicht mogelijk' bij de persoon met een VB plaats te vinden. Zo worden observaties en beoordeling door familie, begeleiders en orthopedagogen en psychologen door een ruime meerderheid van de bevraagde zorgverleners belangrijk gevonden, evenals het oordeel van de persoon met een VB zelf in het geval van lichte/matige verstandelijke beperking. Ook periodieke beoordeling door een arts, op maat gemaakte monitoring- of evaluatielijsten en observaties door persoonlijk begeleiders kunnen op steun rekenen, hoewel minder van vaktherapeuten respectievelijk AVG's en psychologen. Slechts de helft van de respondenten geeft aan dat behandelingseffecten geëvalueerd zouden moeten worden met behulp van gestandaardiseerde monitoring- of evaluatielijsten, terwijl niet-gevalideerde lijsten volgens de respondenten niet gebruikt zouden moeten worden.

Evidence uit interviews

Over evaluatie en afbouw bestaan voor huisartsen geen structurele afspraken; meestal wordt per persoon met een VB op gezette tijden bekeken in hoeverre het gedrag verandert en of er sprake is van bijwerkingen, waarbij begeleiders en familieleden een belangrijke rol spelen als aandragers van informatie. Ook wordt soms naar het farmacotherapeutisch kompas gegrepen voor aanwijzingen over afbouw of wordt de hulp van een apotheker ingeroepen. De mate waarin de persoon met een VB hierbij betrokken wordt hangt voor huisartsen volledig af van de mate van de verstandelijke beperking en communicatiemogelijkheden van de persoon met een VB. Als het ook maar enigszins mogelijk is, ontvangt een persoon met een VB uitleg en mag hij/zij zelf meebeslissen. Waar dit niet of onvoldoende mogelijk is, wordt overleg gepleegd met familie, vertegenwoordigers, persoonlijk begeleiders of de groepsleiding.

Wanneer de psychiater medicatie voorschrijft en het later overdraagt aan een AVG, worden tegelijkertijd duidelijke instructies gegeven over wanneer er afgebouwd kan worden. Psychiaters benadrukken dat afbouw van psychofarmaca maatwerk is, rustig moet gebeuren en in overleg met de persoon met een VB, zijn begeleiding en familie. Het is belangrijk dat zij geduld hebben en beseffen dat het soms een kwestie is van volhouden voordat positieve resultaten geboekt kunnen worden. Als er weerstand is tegen het afbouwen vanuit de familie, begeleiding of de persoon met een VB zelf, is het belangrijk om hen goed te informeren en te ondersteunen. De afbouw van medicatie dient gemonitord te worden door de psychiater, de begeleiding, de naastbetrokkenen en indien mogelijk door de persoon met een VB zelf.

Op het moment dat psychofarmaca afbouw overwogen wordt, zou familie graag zien dat hun eerdere ervaringen rondom afbouw van medicatie worden meegenomen in de overwegingen. Op het moment dat gestart wordt met afbouwen willen familieleden duidelijke uitleg, onder andere over te verwachten effecten en bijwerkingen. Daarom wil familie dat een ter zake kundige arts betrokken is, die zowel familie als zorgverleners duidelijke uitleg kan geven.

Evidence uit focusgroepen

Bij het afbouwen moet aangegeven worden hoe snel wordt afgebouwd. Hierbij kan eventueel gekeken worden naar eerdere pogingen en hoe die zijn verlopen. Er moet ook worden nagedacht over eventuele veranderingen in begeleiding als reactie op eventuele gedragsveranderingen. Daarnaast kan het nodig zijn hernieuwde diagnostiek te doen voor (hernieuwd) optredend probleemgedrag.
Tijdens de focusgroepen wordt benadrukt dat het zeer belangrijk is om de persoon met een VB goed te monitoren tijdens de afbouw en zijn/haar behoeftes daarbij duidelijk mee te nemen. Wanneer een ambulante persoon met een VB gaat afbouwen, kan het soms raadzaam zijn om dit in een klinische setting te doen, waar voldoende begeleiding en ondersteuning aanwezig is. Ook zou ervoor kunnen worden gekozen de afbouw te laten begeleiden door een specialist, als de regiebehandelaar zich onzeker voelt.
Tot slot benadrukken focusgroep deelnemers dat afbouwen moet plaatsvinden in een veilige situatie. Voorwaarde daarvoor is dat de begeleiding goed moet lopen en het begeleidingsteam er vertrouwen in

heeft. Begeleiders moeten bovendien worden ingelicht over de te verwachten effecten, bijwerkingen, ontwenningsverschijnselen, termijn van afbouw, als ook signalen waar ze op moeten letten. Regelmatig overleg, bijvoorbeeld elke 2 weken, kan bijdragen aan een succesvolle poging tot afbouwen. Daarbij moeten begeleiders de mogelijkheid hebben om, wanneer zij veranderingen opmerken, daar op zeer korte termijn over te kunnen overleggen met een orthopedagoog of psycholoog of arts. Het is wenselijk om vooraf met elkaar af te spreken wie de beslissing mag maken om afbouw van medicatie te staken. Het is echter niet wenselijk om bij de eerste problemen direct de poging te staken.

Uitgangsvraag 3.6

Hoe dient voortgezet off-label gebruik van psychofarmaca voor probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking geëvalueerd te worden met het oog op de noodzaak om dit weer af te bouwen?

Evidence uit bestaande richtlijnen

De richtlijn van Deb et al. beveelt aan afbouw alleen plaats te laten vinden na overleg met de persoon met een VB, zijn familie en/of vertegenwoordiger (niveau 4) [13]. Wanneer er onenigheid is over het beleid, dient een multidisciplinaire bijeenkomst te worden georganiseerd waarbij de belangen van de persoon met een VB voorop worden gesteld (niveau 4) [13]. De NVAVG richtlijn raadt aan voor aanvang van het afbouwtraject de oorspronkelijke indicatiestelling te heroverwegen, waarna het beleid ten aanzien van afbouw moet worden vastgesteld en vastgelegd in een multidisciplinair overleg (niveau 4) [39].

Evidence uit wetenschappelijke literatuur

In de literatuur zijn vier studies gevonden naar afbouwen van antipsychotica bij volwassenen met een VB. Een randomized trial [11] van hoge kwaliteit geeft aan dat afbouw bij ongeveer de helft van de deelnemers succesvol is, en in het grootste deel van de mensen (zowel waar volledig is afgebouwd als waar dat niet (volledig) is gelukt) een verbetering van gedrag meetbaar is (niveau 2). Twee retrospectieve dossieronderzoeken [30, 31] van lage kwaliteit hebben geconcludeerd dat een groot deel van de mensen waar afbouw is geïnitieerd, een terugval krijgen (niveau 3). Als in het verleden al eens een terugval heeft plaatsgevonden, is de kans op succes van een toekomstig afbouwproces sterk verlaagd. De vierde studie was een systematisch review van hoge kwaliteit [48] waarin ook voorgenoemde studies zijn meegenomen (niveau 1). De review concludeert dat op dit moment nog geen harde conclusies kunnen worden getrokken over stoppen of minderen van antipsychotica bij volwassenen. Er wordt aangeraden het gebruik van antipsychotica regelmatig op individueel niveau te beoordelen.

Evidence uit grijze literatuur

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de grijze literatuur gevonden.

Evidence uit praktijkinterventies

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de praktijkinterventies gevonden.

Evidence uit vragenlijst

De persoon met een VB en diens familie/vertegenwoordiger dienen voorlichting en medezeggenschap te ontvangen tijdens het afbouwtraject en betrokken zorgverleners dienen door de arts voorgelicht te worden over hun taken tijdens de afbouw en mogelijke effecten daarvan op de persoon met een VB. Het wordt dan ook erg belangrijk geacht het gedrag en welbevinden van de persoon met een VB te monitoren.

Evidence uit interviews

Wanneer de psychiater medicatie voorschrijft en het later overdraagt aan een AVG, worden tegelijkertijd duidelijke instructies gegeven over wanneer er afgebouwd kan worden. Psychiaters noemen verschillende redenen om psychofarmaca af te bouwen. Zo komt het regelmatig voor dat mensen met een VB medicatie al jarenlang gebruiken, zonder duidelijke indicatie. Als er uit de diagnostiek niet blijkt dat de psychiatrische stoornis (nog) bestaat, begint men met afbouw van de medicatie hiervoor. Andere redenen voor psychiaters om psychofarmaca af te bouwen zijn een veelheid aan bijwerkingen of het voortbestaan van probleemgedrag. Psychiaters geven aan dat afbouw van psychofarmaca vaak een moeizaam proces is, bijvoorbeeld omdat probleemgedrag terugkeert, er weerstand is vanuit de begeleiding en/of familie of vanwege een gebrek aan voldoende begeleidingsmogelijkheden voor de persoon met een VB.

Psychiaters benadrukken dat afbouw van psychofarmaca maatwerk is, rustig moet gebeuren en in overleg met de persoon met een VB, zijn begeleiding en familie. Het is belangrijk dat zij geduld hebben en beseffen dat het soms een kwestie is van volhouden voordat positieve resultaten geboekt kunnen worden. Als er weerstand is tegen het afbouwen vanuit de familie, begeleiding of de persoon met een VB zelf, is het belangrijk om hen goed te informeren en te ondersteunen.

Op het moment dat psychofarmaca afbouw overwogen wordt, zou familie graag zien dat hun eerdere ervaringen rondom afbouw van medicatie worden meegenomen in de overwegingen. Op het moment dat gestart wordt met afbouwen willen familieleden duidelijke uitleg, onder andere over te verwachten effecten en bijwerkingen. Daarom wil familie dat een ter zake kundige arts betrokken is, die zowel familie als zorgverleners duidelijke uitleg kan geven.

Evidence uit focusgroepen

Deelnemers aan de focusgroepen achten het van belang om de redenen voor afbouw duidelijk te hebben. Het gesprek over afbouw zou kunnen worden gestart door de persoon met een VB, de familie, of een zorgverlener. Het is hoe dan ook van belang om plannen tot afbouw in een brede multidisciplinaire setting te bespreken, zodat iedereen zich achter het plan kan scharen. Daarbij geven begeleiders aan dat ze het belangrijk vinden serieus genomen te worden op het moment dat ze aangeven dat een persoon met een VB in hun opinie te veel medicatie gebruikt, of dat de begeleiding op dit moment niet de mogelijkheid ziet om een situatie te creëren waarin afbouw succesvol kan verlopen. Op dit moment wordt afbouw over het algemeen minder snel overwogen als het begeleidingsteam rondom een persoon met een VB niet goed functioneert, of wanneer een persoon met een VB onder begeleiding van een huisarts staat. Dit komt de zorg van de persoon met een VB niet altijd ten goede.

Het is aan te raden om het moment van stoppen, waar mogelijk, af te stemmen op de aanwezigheid van voldoende personeel, mochten zich klachten voordoen. Het is daarbij belangrijk om aan alle partijen uit te leggen dat probleemgedrag tijdens het afbouwen ontwenningsverschijnselen van tijdelijke aard kunnen zijn en niet noodzakelijkerwijs nieuw ontstaan probleemgedrag. Wanneer een ambulante persoon met een VB gaat afbouwen, kan het soms raadzaam zijn om dit in een klinische setting te doen, waar voldoende begeleiding en ondersteuning aanwezig is. Ook zou ervoor kunnen worden gekozen de afbouw te laten begeleiden door een specialist, als de regiebehandelaar zich onzeker voelt.

Uitgangsvraag 3.7

Hoe dienen begeleiders, orthopedagogen en psychologen ondersteund te worden wanneer sprake is van het voorschrijven van psychofarmaca als behandeling van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking?

Evidence uit bestaande richtlijnen

De richtlijnen van NICE en Deb et al. bevelen aan dat de voorschrijver ervoor moet zorgen dat alle informatie die nodig is voor het voorschrijven duidelijk is uitgelegd en overgedragen aan degene die de medicatie gaat toedienen. Het gaat hierbij minimaal over het gedrag, de monitoring van effect en bijwerkingen, zorgen voor de laagste effectieve dosis, hoelang de medicatie gegeven moet worden en een plan om te stoppen met de medicatie (Niveau 4, Niveau 2) [13, 40]. Dit moet ook schriftelijk in het zorgplan vermeld staan, waarbij het is aan te raden om naast dosering en tijdstip van toediening ook de veel voorkomende of mogelijke ernstige bijwerkingen te vermelden. Alle relevante informatie over de behandeling dient door de arts te worden gedeeld met het multidisciplinaire behandelteam (Niveau 4) [13]. De NVAVG richtlijn raadt aan dat de arts bij het voorschrijven van ‘zo nodig’ medicatie in samenwerking met betrokken partijen, waaronder begeleiders en gedragswetenschappers, een duidelijk beleid afspreekt, concrete afspraken maakt en deze vastlegt in het medisch dossier en zorgplan (Niveau 4) [39].

Evidence uit wetenschappelijke literatuur

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de wetenschappelijke literatuur gevonden.

Evidence uit grijze literatuur

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de grijze literatuur gevonden.

Evidence uit praktijkinterventies

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de praktijkinterventies gevonden.

Evidence uit vragenlijst

AVG’s, orthopedagogen en psychologen, begeleiders en vaktherapeuten zijn in grote meerderheid van mening dat betrokken zorgverleners bij de opbouw en afbouw van psychofarmaca door de arts voorgelicht dienen te worden over hun taken tijdens het proces en mogelijke effecten die op kunnen treden bij de persoon met een VB.

Evidence uit interviews
Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de interviews gevonden.

Evidence uit focusgroepen
Deelnemers aan de focusgroepen zijn van mening dat begeleiders en orthopedagogen en psychologen meegenomen moeten worden bij de beslissing al dan niet met psychofarmaca te starten. Zo kan eventuele angst of tegenwerking vanuit de begeleiding worden voorkomen. Daarnaast moet de voorschrijver ervoor zorgen dat begeleiders op de hoogte zijn waarom de medicatie gegeven wordt, wat het beoogde effect is, en welke eventuele bijwerkingen kunnen optreden. Daarnaast zou men graag zien dat begeleiders snel contact met de behandelend arts op kunnen nemen zodra men gedrag en/of andere tekenen signaleert die moeilijk te plaatsen zijn.

Uitgangsvraag 3.8

Hoe en wanneer dienen naastbetrokkenen ondersteund te worden wanneer sprake is van het voorschrijven van psychofarmaca als behandeling van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking?

Evidence uit bestaande richtlijnen
De richtlijnen van Deb et al. (2006) en de NVAVG (2016) bevelen aan dat de voorschrijver waar nodig het behandelplan moet bespreken met ouders en/of vertegenwoordigers (Niveau 4) [13, 39]. Hierbij dient minimaal uitgelegd te worden wat de potentiële positieve en negatieve effecten van de medicatie zijn en wat gedaan moet worden bij een ernstige bijwerking. De persoon met een VB en/of naastbetrokkenen moeten daarbij invloed hebben op de beslissingen omtrent medicatiegebruik (niveau 4) [13]. Wanneer besloten wordt om wijzigingen aan te brengen, dient dit ook met de persoon met een VB, naastbetrokkenen en betrokken zorgverleners besproken te worden. Afbouw van psychofarmaca kan alleen plaatsvinden na overleg met de persoon met een VB, zijn familie en/of vertegenwoordiger (Niveau 4) [13]. Wanneer er onenigheid is over het beleid, dient een multidisciplinaire bijeenkomst te worden georganiseerd waarbij de belangen van de persoon met een VB voorop staan (Niveau 4) [13].

Evidence uit wetenschappelijke literatuur
Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de wetenschappelijke literatuur gevonden.

Evidence uit grijze literatuur
Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de grijze literatuur gevonden.

Evidence uit praktijkinterventies
Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de praktijkinterventies gevonden.

Evidence uit vragenlijst

De persoon met een VB en diens familie/vertegenwoordiger dienen betrokken te worden bij de start van een behandeling met psychofarmaca als ook bij de afbouw, zowel door voorlichting te ontvangen als door medezeggenschap te krijgen, aldus de AVG's, orthopedagogen en psychologen, begeleiders en vaktherapeuten die deelnamen aan het vragenlijstonderzoek.

Evidence uit interviews

De familie zou graag een (onafhankelijk) aanspreekpunt hebben waar ze terecht kunnen met vragen omtrent psychofarmacagebruik.

Evidence uit focusgroepen

Familie moet worden meegenomen bij de beslissing om met psychofarmaca te starten. Zo kan eventuele angst of tegenwerking vanuit familie worden voorkomen. Daarnaast moet de arts ervoor zorgen dat familie weet waarom de medicatie gegeven wordt, wat het beoogde effect is, en welke eventuele bijwerkingen op kunnen treden. Op het moment dat familie gedrag en/of andere tekenen signaleren die ze niet goed kunnen plaatsen, moeten ze snel contact kunnen opnemen met de behandelend arts. Daarbij is het goed om aan te geven wanneer het om off-label gebruik gaat. Wanneer afbouw overwogen wordt, is het belangrijk dat familie wordt ingelicht over de te verwachten effecten en bijwerkingen, en signalen waar ze op moeten letten. Ook moet worden aangegeven wat de termijn is waarin alles plaatsvindt. Er moet uitleg komen over de mogelijkheid van ontwenningsverschijnselen. Regelmatig overleg, bijvoorbeeld elke 2 weken, kan bijdragen aan een succesvolle poging tot afbouwen. Daarbij zou familie de mogelijkheid moeten hebben om, wanneer zij veranderingen opmerken, hier op zeer korte termijn overleg over te kunnen voeren met ofwel een orthopedagoog of psycholoog ofwel de arts. Ook bij de monitoring en evaluaties zou familie betrokken kunnen worden.

Referenties

1. Amore, M., et al., *Olanzapine vs. risperidone in treating aggressive behaviours in adults with intellectual disability: A single blind study.* Journal of Intellectual Disability Research, 2011. **55**(2): p. 210-218.
2. Berry-Kravis, E., et al., *Open-label treatment trial of lithium to target the underlying defect in fragile X syndrome.* Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 2008. **29**(4): p. 293-302.
3. Biswas, A.B., O. Hands, and J. White, *Velocardiofacial syndrome in intellectual disability: Borderline personality disorder behavioral phenotype and treatment with clozapine - A case report.* Mental Health Aspects of Developmental Disabilities, 2008. **11**(3): p. 94-100.
4. Braam, W., *Medische zorg voor patiënten met een verstandelijke beperking*. 2014, Houten: Prelum.
5. Braam, W., et al., *Melatonin decreases daytime challenging behaviour in persons with intellectual disability and chronic insomnia.* Journal of Intellectual Disability Research, 2010. **54**(1): p. 52-59.
6. Brahm, N.C., K.C. Farmer, and R.C. Brown, *Pica episode reduction following initiation of bupropion in a developmentally disabled adult.* Annals of Pharmacotherapy, 2006. **40**(11): p. 2075-2076.

7. Brahm, N.C., K.C. Farmer, and R.C. Brown, *Risperidone for the treatment of fecal smearing in a developmentally disabled adult.* American Journal of Health-System Pharmacy, 2007. **64**(4): p. 382-384.
8. Brahm, N.C. and G.A. Fast, *Increased sexual aggression following ziprasidone discontinuation in an intellectually disabled adult man.* Primary Care Companion to The Journal of Clinical Psychiatry, 2009. **11**(6): p. 361.
9. Brahm, N.C., G.A. Fast, and R.C. Brown, *Buspirone for autistic disorder in a woman with an intellectual disability.* Annals of Pharmacotherapy, 2008. **42**(1): p. 131-137.
10. Brylewski, J. and L. Duggan, *Antipsychotic medication for challenging behaviour in people with learning disability.* Cochrane Database of Systematic Reviews, 2004: p. N.PAG-N.PAG.
11. De Kuijper, G., et al., *Effects of controlled discontinuation of long-term used antipsychotics for behavioural symptoms in individuals with intellectual disability.* Journal of Intellectual Disability Research, 2014. **58**(1): p. 71-83.
12. Deb, S., et al., *The effectiveness of mood stabilizers and antiepileptic medication for the management of behaviour problems in adults with intellectual disability: A systematic review.* Journal of Intellectual Disability Research, 2008. **52**(2): p. 107-113.
13. Deb, S., D. Clarke, and G. Unwin, *Using medication to manage behaviour problems among adults with a learning disability: Quick Reference Guide (QRG)*. 2006, London: University of Birmingham, MENCAP, The Royal College of Psychiatrists.
14. Deb, S. and A. Gomez, *A case series on the use of risperidone for the management of aggression in adults with intellectual disabilities.* Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities, 2010. **4**(3): p. 39-44.
15. Deb, S., et al., *The effectiveness of antipsychotic medication in the management of behaviour problems in adults with intellectual disabilities.* Journal of Intellectual Disability Research, 2007. **51**(10): p. 766-777.
16. Deriaz, N., et al., *Treatment with levetiracetam in a patient with pervasive developmental disorders, severe intellectual disability, self-injurious behavior, and seizures: A case report.* Neurocase, 2012. **18**(5): p. 386-391.
17. Devapriam, J., et al., *Use of levomepromazine in the management of aggression in adults with intellectual disability.* British Journal of Development Disabilities, 2008. **54**(1): p. 11-17.
18. Dodd, A., D.J. Hare, and P. Arshad, *The use of melatonin to treat sleep disorder in adults with intellectual disabilities in community settings - The evaluation of three cases using actigraphy.* Journal of Intellectual Disability Research, 2008. **52**(6): p. 547-553.
19. Drmić, S. and T. Franić, *Effect of olanzapine on disruptive behavior in institutionalized patients with severe intellectual disability--a case series.* Collegium Antropologicum, 2008. **32**(2): p. 325-330.
20. Egberink, I.J.L. and C.S.M. Vermeulen, *COTAN Documentatie (www.cotandocumentatie.nl)*. 2009-2018, Amsterdam: Boom Uitgevers Amsterdam.
21. Erickson, C.A., et al., *A prospective open-label study of aripiprazole in fragile X syndrome.* Psychopharmacology, 2011. **216**(1): p. 85-90.
22. Eshbaugh, B., et al., *Evaluation of a Bedtime Medication Regimen on Daytime Sleep and Challenging Behaviors of an Adult with Intellectual Disabilities.* Mental Health Aspects of Developmental Disabilities, 2004. **7**(1): p. 21-25.
23. Gagiano, C., et al., *Short- and long-term efficacy and safety of risperidone in adults with disruptive behavior disorders.* Psychopharmacology, 2005. **179**(3): p. 629-636.
24. Haessler, F., et al., *Zuclopenthixol in adults with intellectual disabilities and aggressive behaviours - Discontinuation study.* British Journal of Psychiatry, 2007. **190**(MAY): p. 447-448.

25. Hamm, B., N. Khokhar, and X.F. Jimenez, *Refractory Self-Injurious Behavior in Severe Intellectual Disability Responsive to Topiramate: A Case Report.* Psychosomatics, 2017. **58**(2): p. 209-212.
26. Häßler, F., J. Buchmann, and S. Bohne, *Possibilities and limitations in the treatment of aggressive behavior in mentally retarded adults with risperidone.* Nervenarzt, 2002. **73**(3): p. 278-282.
27. Hellings, J.A., et al., *A crossover study of risperidone in children, adolescents and adults with mental retardation.* Journal of Autism and Developmental Disorders, 2006. **36**(3): p. 401-411.
28. Henderikse, B., *Zelfverwonding*. 2017, Gouda: Centrum voor Consultatie en Expertise.
29. Janowsky, D.S., L.J. Barnhill, and J.M. Davis, *Olanzapine for self-injurious, aggressive, and disruptive behaviors in intellectually disabled adults: a retrospective, open-label, naturalistic trial.* Journal of Clinical Psychiatry, 2003. **64**(10): p. 1258-1265.
30. Janowsky, D.S., et al., *Relapse of aggressive and disruptive behavior in mentally retarded adults following antipsychotic drug withdrawal predicts psychotropic drug use a decade later.* Journal of Clinical Psychiatry, 2006. **67**(8): p. 1272-1277.
31. Janowsky, D.S., et al., *Antipsychotic withdrawal-induced relapse predicts future relapses in institutionalized adults with severe intellectual disability.* Journal of Clinical Psychopharmacology, 2008. **28**(4): p. 401-405.
32. Janowsky, D.S., et al., *Minimally effective doses of conventional antipsychotic medications used to treat aggression, self-injurious and destructive behaviors in mentally retarded adults.* Journal of Clinical Psychopharmacology, 2005. **25**(1): p. 19-25.
33. Janowsky, D.S., et al., *Effects of topiramate on aggressive, self-injurious, and disruptive/destructive behaviors in the intellectually disabled: An open-label retrospective study.* Journal of Clinical Psychopharmacology, 2003. **23**(5): p. 500-504.
34. Janowsky, D.S., et al., *Serotonergic antidepressant effects on aggressive, self-injurious and destructive/disruptive behaviours in intellectually disabled adults: A retrospective, open-label, naturalistic trial.* International Journal of Neuropsychopharmacology, 2005. **8**(1): p. 37-48.
35. Justin Coffey, M., *Resolution of self-injury with phenytoin in a man with autism and intellectual disability: The role of frontal lobe seizures and catatonia.* Journal of ECT, 2013. **29**(1): p. e12-e13.
36. Kraijer, D. and J. Plas, *Handboek psychodiagnostiek en beperkte begaafdheid*. 2014: Pearson Benelux B.V.
37. Matson, J.L. and D. Neal, *Psychotropic medication use for challenging behaviors in persons with intellectual disabilities: An overview.* Research in developmental disabilities, 2009.
38. May, M.E., et al., *Using functional behavioral assessment to study the effects of citalopram on the obsessive-compulsive verbalizations of a woman with obsessive-compulsive disorder and mental retardation.* Primary Care Companion to The Journal of Clinical Psychiatry, 2008. **10**(1): p. 73-75.
39. Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten, *Revisie NVAVG standaard: voorschrijven van pschofarmaca [VERVALLEN]*. 2016: Enschede, the Netherlands.
40. NICE, *Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges*. 2015, National Institute for Health and Care Excellence: United Kingdom.
41. Olson, D.A., W. Ingram, and J.R. Mann, *Combination of olanzapine and divalproex for agitation in individuals with profound mental retardation [3].* Journal of Clinical Psychopharmacology, 2002. **22**(5): p. 529-530.
42. Rana, F., A. Gormez, and S. Varghese, *Pharmacological interventions for self-injurious behaviour in adults with intellectual disabilities.* Cochrane Database of Systematic Reviews, 2013. **4**: p. CD009084.

43. Read, S.G. and M. Rendall, *An open-label study of risperidone in the improvement of quality of life and treatment of symptoms of violent and self-injurious behaviour in adults with intellectual disability.* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2007. **20**(3): p. 256-264.
44. Ruedrich, S.L., et al., *Atypical antipsychotic medication improves aggression, but not self-injurious behaviour, in adults with intellectual disabilities.* Journal of Intellectual Disability Research, 2008. **52**(2): p. 132-140.
45. Sajith, S.G., C. Morgan, and D. Clarke, *Pharmacological management of inappropriate sexual behaviours: a review of its evidence, rationale and scope in relation to men with intellectual disabilities.* Journal of Intellectual Disability Research, 2008. **52**(12): p. 1078-1090.
46. Shapira, N.A., et al., *Effects of topiramate in adults with Prader-Willi syndrome.* American Journal on Mental Retardation, 2004. **109**(4): p. 301-309.
47. Shapira, N.A., et al., *Topiramate attenuates self-injurious behaviour in Prader-Willi syndrome.* International Journal of Neuropsychopharmacology, 2002. **5**(2): p. 141-145.
48. Sheehan, R. and A. Hassiotis, *Reduction or discontinuation of antipsychotics for challenging behaviour in adults with intellectual disability: a systematic review.* Lancet Psychiatry, 2017. **4**(3): p. 238-256.
49. Singh, N.N., et al., *Effects of Snoezelen room, Activities of Daily Living skills training, and Vocational skills training on aggression and self-injury by adults with mental retardation and mental illness.* Research in Developmental Disabilities, 2004. **25**(3): p. 285-293.
50. Sohanpal, S.K., et al., *The effectiveness of antidepressant medication in the management of behaviour problems in adults with intellectual disabilities: a systematic review Review.* Journal of Intellectual Disability Research, 2007. **51**(Pt 10): p. 750-765.
51. Thomson, A., et al., *Risperidone for attention-deficit hyperactivity disorder in people with intellectual disabilities.* Cochrane Database of Systematic Reviews, 2009(2).
52. Tsiouris, J.A., et al., *Treatment of previously undiagnosed psychiatric disorders in persons with developmental disabilities decreased or eliminated self-injurious behavior.* Journal of Clinical Psychiatry, 2003. **64**(9): p. 1081-1090.
53. Tyrer, P., et al., *Neuroleptics in the treatment of aggressive challenging behaviour for people with intellectual disabilities: A randomised controlled trial (NACHBID).* Health Technology Assessment, 2009. **13**(21): p. 1-54.
54. Ulzen, T.P. and R.E. Powers, *A review of empirical evidence of somatic treatment options for the MI/DD population.* Psychiatric Quarterly, 2008. **79**(3): p. 265-273.
55. Valdovinos, M.G., et al., *Assessing the impact of psychotropic medication changes on challenging behavior of individuals with intellectual disabilities.* International Journal of Developmental Disabilities, 2016. **62**(3): p. 200-211.
56. Valdovinos, M.G., et al., *Using the diagnostic assessment of the severely handicapped-II (DASH-II) to measure the therapeutic effects of risperidone.* Journal of Intellectual Disability Research, 2004. **48**(1): p. 53-59.
57. Verenso, *Richtlijn Probleemgedrag - met herziene medicatieparagraaf*. 2008, Verenso: Utrecht, the Netherlands.

Onderbouwing Module 4

Uitgangsvraag 4.1

Hoe dient de zorg rondom probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking georganiseerd te worden?

Evidence uit wetenschappelijke literatuur

Voor deze uitgangsvraag werd geen bewijs in de wetenschappelijke literatuur gevonden.

Evidence uit grijze literatuur

Uit de grijze literatuur komt het belang van het voeren van een personeelsbeleid dat consistent is met de missie en cultuur van een organisatie naar voren. Daarbij dient wel rekening te worden gehouden met de juiste competenties en attitudes van begeleiders, om zo aan te kunnen sluiten bij de behoeften van mensen met een VB. Ook dient er een evenwichtige machtsverhouding te bestaan tussen begeleiders, behandelaren en managers, en een structuur waarin reflectie en overleg in een veilige omgeving plaats kunnen vinden. Om dit te bereiken zijn voldoende middelen, vasthoudendheid, betrokkenheid en bereidwilligheid van personeel nodig, waarbij men ondersteuning krijgt vanuit de organisatie. Ook coaching, training, schriftelijke interventieprogramma's, documentatie en debriefing na incidenten dienen onderdeel van het handelen te zijn [1]. Olivier-Pijpers et al. (2017) wijzen er verder op dat een authentieke missie, positieve cultuur en sterk leiderschap binnen een organisatie bijdragen aan een effectieve en positieve werkhouding van begeleiders. Dit kan vervolgens weer leiden tot voorkoming of afname van probleemgedrag [1].

Evidence uit praktijkinterventies

Randvoorwaarden om interventies te doen slagen worden bij interventies die momenteel in de praktijk gebruikt worden weinig besproken. Personele randvoorwaarden worden relatief het vaakst benoemd, waarbij veel aandacht uitgaat naar de kennis, vaardigheden en training van personeelsleden en minder aandacht naar de specifieke zorgverleners die een interventie uit dienen te voeren of betrokken dienen te worden. Wat betreft organisatorische randvoorwaarden wordt veel nadruk gelegd op een gemeenschappelijk en organisatie-breed gedragen visie en ondersteuning bij de betreffende interventie. Daarnaast wordt meermaals het belang van een goed ondersteuningsklimaat voor medewerkers benoemd. Materiële randvoorwaarden krijgen de minste aandacht en richten zich bijna uitsluitend op financiële voorwaarden en mogelijkheden voor ondersteuning.

Evidence uit vragenlijst

Volgens AVG's, gedragskundigen, begeleiders en vaktherapeuten vormen zorgverleners de spin in het web om de beeldvorming en behandeling/begeleiding van probleemgedrag zo optimaal mogelijk te laten verlopen. Men is unaniem van mening dat de vaardigheden van dagelijkse begeleiders, de personeelsbezetting en de samenwerking tussen zorgverleners en de persoon met een VB en diens familie/vertegenwoordiger, hierbij cruciaal zijn. Ook doorverwijs- en consultmogelijkheden, professionele ondersteuning en aanwezigheid van een begeleider/familielid om de persoon met een VB te ondersteunen worden door een meerderheid van de ondervraagde zorgverleners als zeer belangrijk

ervaren. De aanwezigheid van voldoende financiële middelen, vergoedingsmogelijkheden en de cultuur van de organisatie worden ook belangrijk gevonden, maar spelen relatief een minder grote rol bij het optimaal laten verlopen van de beeldvorming en behandeling/begeleiding van probleemgedrag.

Evidence uit interviews

Huisartsen benoemen een aantal cruciale randvoorwaarden om goede zorg te kunnen verlenen in het geval van probleemgedrag bij volwassenen met een VB. Zo dient de koppeling tussen het systeem van de huisartspraktijk en de betrokken apotheek goed te zijn. Er kunnen problemen optreden in het geval gedragskundige zorg voor zelfstandige wonende volwassenen met een VB niet vergoed wordt. Bovendien hebben huisartsen op dit moment vaak onvoldoende zicht op welke zorgverzekeraar welke zorg vergoedt. Tot slot werd opgemerkt dat het grote aantal personeelswisselingen binnen instellingen huisartsen belemmert om een goed beeld van een persoon met een VB te krijgen, en dat mensen met een VB langdurige begeleiding nodig hebben.

Psychiaters zijn van mening dat er in de VG-sector te weinig kennis is van psychiatrie en vice versa. Het komt bijvoorbeeld regelmatig voor dat de verstandelijke beperking niet wordt herkend door zorgverleners in de reguliere psychiatrie of dat mensen met een VB worden geweerd door psychiatrische klinieken. Het kan daarom lastig zijn om passende zorg en een passende woonvoorziening te realiseren voor mensen met een VB en psychiatrische problematiek; deze groept dreigt tussen wal en schip te vallen. Psychiaters hameren er daarom op dat men in beide sectoren gaat beseffen dat de combinatie van een verstandelijke beperking en psychiatrische stoornis veelvuldig voorkomt. In de psychiatrie zou er dan ook meer expertise over verstandelijke beperkingen moeten komen en in de VG-sector zou men meer kennis over psychiatrische stoornissen moeten ontwikkelen. Daarnaast wordt meer samenwerking tussen beide sectoren noodzakelijk geacht.

Familieleden onderstreepten in de interviews het belang van voldoende personeel. Dit personeel moet de tijd krijgen om naast het uitvoeren van zorgtaken ook te kunnen begeleiden. Voor goede begeleiding is het van belang om een band met een persoon met een VB op te kunnen bouwen en behouden. Personeel zou daarom langdurig bij dezelfde mensen met een VB betrokken moeten zijn. Daarnaast dient personeel voldoende geschoold te zijn in begeleiding, waarbij de problematiek rondom de persoon met een VB, bijkomende aandoeningen of syndromen en de beste begeleiding voor deze persoon met een VB duidelijk moeten zijn. Begeleiders moeten hierin worden gesteund door managers of de organisatie, maar ook door andere zorgverleners zoals orthopedagogen of psychologen of artsen. Hierbij is het van belang dat een organisatie flexibel is en niet probeert een algemene begeleiding op iedere persoon met een VB toe te passen. Familie benadrukt tot slot dat administratieve taken niet ten koste mogen gaan van zorg- of begeleidingstaken.

Voor optimale zorgverlening is familie van mening dat er een structuur moet zijn waarin alle betrokken partijen onderling informatie kunnen uitwisselen. Dit betreft verschillende begeleiders die werkzaam zijn met een persoon met een VB, maar ook de verschillende locaties waar een persoon met een VB woont of werkt en de informatie-uitwisseling met familie en/of vertegenwoordigers. Op het moment dat probleemgedrag opspeelt, zou de organisatie een bijeenkomst moeten faciliteren met alle

betrokken partijen om zo efficiënt mogelijk informatie uit te wisselen en zo tot de beste diagnostiek, behandeling of begeleiding te komen.

Evidence uit focusgroepen

Uit de focusgroepen kwam naar voren dat tijdstekorten, personeelstekorten of te lage indicatiestellingen, diagnostiek op dit moment soms in de weg staan, bijvoorbeeld bij de afweging of een persoon met verstandelijke beperking naar het ziekenhuis gestuurd moet worden voor verdere diagnostiek. Ook leidt dit ertoe dat het lastig is alle betrokken partijen bij elkaar te krijgen om een gezamenlijk overleg te voeren. Deze zouden ruim van tevoren ingepland moeten worden en gefaciliteerd moeten worden door de organisatie.

Probleemgedrag lijkt vaker op te treden als het niet goed loopt binnen teams of de organisatie. De organisatie dient dan kritisch naar zichzelf te kijken, aldus de deelnemers aan de focusgroepen. Daarnaast wordt soms door begeleiders gevraagd om de inzet van psychofarmaca, omdat ze niet de financiële of personele mogelijkheden hebben om de begeleiding aan te passen. Daarnaast is het zeer belangrijk om personeel langdurig met dezelfde mensen met een VB te laten werken. Daarom moet de organisatie ervoor zorgen personeel langdurig aan zich te binden door goede arbeidsvoorwaarden en voldoende ondersteuning in het werk. Dit kan onder meer door direct mee te denken wanneer personeel aangeeft dat problemen spelen. Ook geven begeleiders aan dat kleinere groepen zouden kunnen bijdragen aan meer ruimte voor individuele begeleiding.

Een probleem dat wordt aangekaart is dat buiten kantooruren niet altijd de juiste expertise beschikbaar is. De organisatie zou er zorg voor moeten dragen dat ook op deze momenten specialisten te raadplegen zijn. Het is sowieso van belang om de kennis van personeel op peil te houden, door bijvoorbeeld bijscholing of door onderling mee te kijken en van elkaar te leren. De zorg is immers bij verschillende instellingen anders georganiseerd. Het zou kunnen helpen om bij elkaar mee te kijken en te leren van elkaars expertise. Dit geldt ook voor aanverwante gebieden zoals de GGZ.

Tijdens de focusgroepen gaven apothekers aan erg weinig tijd voor medicatiereviews te hebben (ongeveer 3 minuten per persoon met een VB per jaar). Om de zorg te verbeteren zou hier meer tijd voor beschikbaar moeten zijn. Ook bleek dat informatiesystemen van artsen, orthopedagogen, psychologen, en de verschillende betrokken instellingen niet altijd gekoppeld zijn. Het zou daarom goed zijn meer aandacht te besteden aan volledige informatieoverdracht tussen alle zorgverleners.

Referenties

1. Olivier-Pijpers, V.C.C., J.M.; Buntinx, W.H.E.; Nieboer, A.P., *Organisatiecontext en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. Verkenning an de internationale literatuur.* Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen, 2017(4): p. 266-293.

Bijlage H. Verantwoording

Geldigheid

De richtlijn is modulair opgebouwd. Een module bestaat uit uitgangsvragen met aanbevelingen, de onderbouwing, de overwegingen en verantwoordingsinformatie. Gezien de verantwoording voor elke module op dit moment gelijk is, is de volledige verantwoording opgenomen in deze Bijlage, dit ter voorkoming van onnodige herhalingen. De modulaire opbouw maakt het mogelijk in de toekomst modulair onderhoud uit te voeren, waarbij verouderde onderdelen van de richtlijn per module binnen een tijdstermijn van 5 jaar herzien kunnen worden.

Op modulair niveau is een onderhoudsplan beschreven. Bij het opstellen van de richtlijn heeft de werkgroep per module een inschatting gemaakt ten aanzien van de maximale termijn waarop herbeoordeling moet plaatsvinden en eventuele aandachtspunten geformuleerd die van belang zijn bij een toekomstige herziening (update). De geldigheid van de richtlijn komt eerder te vervallen indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn een herzieningstraject te starten.

Tabel 1. Onderhoudsplan van de richtlijn

Module	Regiehouder	Jaar van autorisatie	Eerstvolgende beoordeling actualiteit richtlijn	Frequentie van beoordeling op actualiteit	Wie houdt toezicht op actualiteit	Relevante factoren voor wijzigingen in aanbeveling
1. Beeldvorming van probleemgedrag	NVAVG	2019	2024	Jaarlijks	NVAVG	Lopend onderzoek, toekomstige beschikbaarheid van nieuwe middelen / wijzigingen in onderliggende en / of overlappende richtlijnen
2. Begeleiding en behandeling van probleemgedrag	NVAVG	2019	2024	Jaarlijks	NVAVG	Lopend onderzoek, toekomstige beschikbaarheid van nieuwe middelen / wijzigingen in onderliggende en/of overlappende richtlijnen
3. Psychofarmaca bij probleemgedrag	NVAVG	2019	2024	Jaarlijks	NVAVG	Lopend onderzoek, toekomstige beschikbaarheid van nieuwe middelen / wijzigingen in onderliggende en/of overlappende richtlijnen, wijziging in/invoering van relevante wetten
4. Organisatie van zorg	NVAVG	2019	2024	Jaarlijks	NVAVG	Lopend onderzoek, toekomstige beschikbaarheid van nieuwe middelen / wijzigingen in onderliggende en/of overlappende richtlijnen

Expertgroep-bijeenkomst

Tijdens de voorbereidingsfase werd op 3 oktober 2016 door de NVAVG een expertgroep-bijeenkomst georganiseerd, voorgezeten door prof. dr. Heleen Evenhuis, waaraan zeven vertegenwoordigers deelnamen namens het CCE, de NVAVG, NVO en NVGzP. Tijdens de bijeenkomst werd besloten de richtlijn te beperken tot de doelgroep mensen met een VB van 18 jaar of ouder. Daarnaast maakten de deelnemers een eerste prioritering van geïdentificeerde knelpunten en werden hoofdthema's en deelthema's vastgesteld (zie ook Knelpuntenanalyse).

Werkgroep

Voor het ontwikkelen van de richtlijn is eind 2016, begin 2017 een multidisciplinaire werkgroep ingesteld, bestaande uit vertegenwoordigers van relevante beroepsverenigingen, belangen- en cliëntenorganisaties en kenniscentra. De werkgroep is geformeerd door de NVAVG. Het richtlijnontwikkelingsproces werd ondersteund door een projectgroep verbonden aan het Erasmus MC, die de literatuuronderzoeken uitvoerde, kennis verzamelde onder instellingen, zorgprofessionals, cliënten en hun familieleden, het gevonden bewijs beoordeelde en presenteerde, het proces beheerde en bijdroeg aan het opstellen van de richtlijn. De werkgroep gaf inhoudelijke sturing aan de werkzaamheden van de projectgroep, schreef de overwegingen en aanbevelingen en draagt verantwoordelijkheid voor de richtlijn.

Ervaringsdeskundigen

Tijdens alle fasen van de ontwikkeling van de richtlijn werden ervaringsdeskundigen betrokken. Zo participeerden vertegenwoordigers van *Sien* en *KansPlus* in de werkgroep, hadden meerdere werkgroepleden een eerstegraads familielid met een VB en werden interviews gehouden met mensen met een VB en (een verleden van) probleemgedrag en familieleden.

Methodologische experts

Waar relevant werd ondersteuning van een methodologische expert ingeroepen bij de ontwikkeling van de richtlijn. De zoekstrategieën voor de systematische literatuurreviews werden door de projectgroep opgesteld in samenwerking met drs. Gerdien de Jonge, biomedisch informatiespecialist verbonden aan de Medische Bibliotheek van het Erasmus MC. Ter voorbereiding op de semigestructureerde interviews met cliënten met een VB werd samengewerkt met dr. Noud Frielink en dr. Elsbeth Taminiau, beiden als onderzoekers verbonden aan de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking, Tranzo, Tilburg University. Advies met betrekking tot de Wet zorg en dwang werd ingewonnen bij mr. dr. Brenda Frederiks, als universitiar docent gezondheidsrecht verbonden aan Amsterdam Public Health research institute/VUmc, afdeling Sociale Geneeskunde.

Wetenschappelijke Adviesraad

Als onderdeel van de richtlijnontwikkeling is op voorstel van de voorzitter van de werkgroep een Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) ingesteld. De WAR heeft de projectgroep en werkgroep

gedurende het richtlijn-ontwikkeltraject van advies voorzien rondom *state of the art* kennis met relevantie voor de richtlijn, dataverzameling, analyse en interpretatie van resultaten. De WAR bestond uit de volgende leden:

- Dhr. prof. dr. R. Didden, bijzonder hoogleraar 'Intellectual disabilities, learning and behaviour' en GZ-psycholoog, Stichting Trajectum en Radboud Universiteit Nijmegen.
- Mevr. prof. dr. C. Vlaskamp, emeritus hoogleraar orthopedagogiek, Rijksuniversiteit Groningen.
- Dhr. prof. dr. W.M.A. Verhoeven, zenuwarts, voormalig opleider medisch specialisten en emeritus hoogleraar 'Farmacotherapie bij chronisch psychiatrische aandoeningen', Erasmus MC, Rotterdam; landelijk consulent neuropsychiatrie en psychofarmacologie.

Belangenverklaringen

De Belangenverklaring behorend bij de KNAW-Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstrengeling is ondertekend door alle leden van de projectgroep, de werkgroep en de Wetenschappelijke Adviesraad. Tijdens elke werkgroepbijeenkomst is gevraagd of hierin wijzigingen waren opgetreden. Een overzicht van de belangen van werkgroepleden en het oordeel over het omgaan met eventuele belangen vindt u in onderstaande Tabel. Alle ondertekende belangenverklaringen zijn op te vragen bij de projectleider (dr. Marieke Kroezen, m.kroezen@erasmusmc.nl).

Tabel 2. Belangen werkgroepleden

Werkgroeplid	Functie	Nevenfuncties	Gemelde belangen	Ondernomen actie
P.J.C.M. Embregts	Voorzitter werkgroep	Directeur Behandelinnovatie en Wetenschap bij Dichterbij (tot 01/01/2018) Lid Raad van Toezicht Sherpa (betaald)	Geen	Geen actie
J. Wieland	Psychiater	Bestuurslid EAMHID (onbetaald) Lid acceptatieraad GGZ EAcademy (betaald) Consulent Middin (betaald) Consulent CCE (betaald)	Geen	Geen actie
V. Austen	GZ-psycholoog	Geen	Geen	Geen actie
M. Budding	Coördinerend begeleider	Interim-voorzitter Functiegroep (sociaal agogisch) Begeleiders Gehandicaptenzorg binnen de BPSW	Geen	Geen actie
C. van Bussel	Orthopedagoog en GZ-psycholoog	Voorzitter samenwerkingsverband NIP/NVO: pedagogen en psychologen werkzaam in de VGZ (onbetaald) Consulent CCE (betaald) Docent/spreker bij CCE (betaald) Docent/spreker bij Medilex (betaald)	Geen	Geen actie
G. Busser	Huisarts-docent	Lid RvC Bureau Beckers Nijmegen (onbetaald, tot 01/01/2018)	Geen	Geen actie
P. van Duinkerken-van Gelderen	Ergotherapeut	Geen	Geen	Geen actie
M. Haasnoot	Vicevoorzitter en secretaris	Bestuurslid St. Prokkel (onbetaald) Vicevoorzitter Platform VG ZOB (onbetaald) Vicevoorzitter KansPlus-Sien regio ZOB (onbetaald) Vicevoorzitter St. Netwerk Rondom (onbetaald) Voorzitter project 'Ziekenhuiszorg voor mensen met VB' (onbetaald) Projectleider 'Anders vasthouden' (onbetaald)	Geen	Geen actie
A. Helder	Logopedist	Trainer 'DDS Slikscreening' (betaald) Consultatie en advies voor afd. Neuropsychiatrie Rivierduinen op gebied van eet- en drinkproblematiek (betaald) Kwaliteitskring begeleider binnen NVLF (onbetaald) Lid werkgroep 'Handreiking slikstoornissen bij mensen met een VB' (onbetaald)	Geen	Geen actie

Werkgroeplid	Functie	Nevenfuncties	Gemelde belangen	Ondernomen actie
J. van den Heuvel	Coördinator	Geen	Geen	Geen actie
G. de Kuijper	Arts voor verstandelijk gehandicapten en senior onderzoeker	Geen	Geen	Geen actie
B. Lenderink	Ziekenhuisapotheker	Advies B.V. Allcare4IT	Geen	Geen actie
D.A.M. Maes-Festen	Universitair docent, lid management team en arts voor verstandelijk gehandicapten	Lid Adviesgroep Kwaliteitsstandaard Fragiele X syndroom (onbetaald) Lid Werkgroep Diagnostiek en behandeling van Dravet syndroom (betaald)	Geen	Geen actie
E.J. Mulder	Kinder- en jeugdpsychiater	Lid Stuurgroep Autisme Netwerk Drenthe (onbetaald)	Geen	Geen actie
J. van der Nagel	Psychiater en epidemioloog	Consulent CCE (betaald) Lid Medisch ethische toetsingscommissie Twente (betaald) Redactielid TAVG (onbetaald) Lid research committee NADD (onbetaald)	Geen	Geen actie
V. Olivier-Pijpers	Science practitioner	Geen	Geen	Geen actie
M. Oud	Senior verpleegkundige	Bestuurslid afdeling Verstandelijk Gehandicaptenzorg V&VN (onbetaald)		
I. Oude Luttikhuis	Orthopedagoog en GZ-psycholoog	Geen	Geen	Geen actie
C.J. Schilt	Verpleegkundig specialist GGZ	Geen	Geen	Geen actie
P. van de Siepkamp	Voorzitter landelijk bestuur	Trainer/consulent Gentle Teaching (betaald)	Geen	Geen actie
T. Smit	GZ-psycholoog	Geen	Geen	Geen actie
A. Willems	GZ-psycholoog	Docent RINO GZ-opleiding Eindhoven (betaald) Docent RINO postmaster cursus Utrecht (betaald)	Geen	Geen actie
H. van Wouwe	Hoofd behandeling	Freelance consulent m.b.t. gedragsproblematiek en psychische stoornissen (betaald)	Geen	Geen actie

Proces richtlijnontwikkeling

Deze richtlijn is ontwikkeld conform de eisen vermeld in de Leidraad voor Kwaliteitsstandaarden van het Zorginstituut Nederland [1]. De richtlijn voldoet daarmee tevens aan de kwaliteitseisen die door het AGREE II instrument [2] aan richtlijnen gesteld worden. Het projectteam – verbonden aan het Erasmus MC – ontwikkelde in nauwe samenwerking met de werkgroep deze multidisciplinaire richtlijn. De Leidraad voor Kwaliteitsstandaarden onderscheidt drie fases en daarbij horende stappen in het ontwikkelproces van een kwaliteitsstandaard:

Voorbereidingsfase

1. Het onderwerp, het doel en de doelgroep van de kwaliteitsstandaard worden vastgesteld.
2. De initiatiefnemer van de kwaliteitsstandaard identificeert de betrokken beroepsorganisaties en organisaties van zorggebruikers.
3. De primair betrokken organisaties formeren de werkgroep en stellen de werkwijze vast.
4. Bij alle fasen van de ontwikkeling van kwaliteitsstandaarden zijn inhoudsdeskundigen, ervaringsdeskundigen en methodologische experts betrokken.
5. Oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstrengeling moet worden voorkomen.

Ontwikkelfase

6. Het ontwikkelen van kwaliteitsstandaarden start met een knelpuntenanalyse.
7. Op grond van een knelpuntenanalyse worden specifieke uitgangsvragen opgesteld.
8. Bij de beantwoording van de uitgangsvragen wordt de kennis systematisch samengevat en transparant gepresenteerd.
9. De werkwijze om de tekst met aanbevelingen op te stellen is expliciet beschreven.
10. De aanbevelingen zijn specifiek geformuleerd.
11. De kwaliteitsstandaard heef een aantal vast herkenbare onderdelen en een modulaire opbouw.
12. Een kwaliteitsstandaard besteedt aandacht aan kosten en andere economische aspecten.
13. De kwaliteitsstandaard besteedt aandacht aan kennislacunes.
14. De kwaliteitsstandaard bevat een voorstel om de geleverde zorg te kunnen toetsen.
15. De kwaliteitsstandaard bevat een voorstel voor afgeleide producten die de toepassing van de kwaliteitsstandaard bevorderen.

Afrondingsfase

16. Voor publicatie van de kwaliteitsstandaard worden experts en toekomstige gebruikers van de kwaliteitsstandaard geraadpleegd.
17. De kwaliteitsstandaard wordt geaccordeerd door ten minste alle primaire beroepsgroepen en patiënten- / cliëntenorganisatie(s).
18. Een procedure voor herziening van de kwaliteitsstandaard is vermeld.
19. De primair betrokken organisaties zeten zich in om de toepassing van de kwaliteitsstandaard in de praktijk te bevorderen.

In het ontwikkelen van deze richtlijn werden alle bovenstaande stappen doorlopen.

Knelpuntenanalyse

Op 3 oktober 2016 vond een expertgroep-bijeenkomst plaats, waaraan zeven vertegenwoordigers deelnamen namens het CCE, de NVAVG, NVO en NVGzP. Tijdens een brainstormsessie prioriteerden de deelnemers geïdentificeerde knelpunten en kwamen daarbij tot de volgende hoofdthema's: beeldvorming van individu en context in brede zin met als doel preventie, en vormgeving van een traject gericht op het vermijden van psychofarmaca. Daarbinnen werden de volgende deelthema's onderscheiden: differentiaal-diagnostiek en behandeling, gedragskundige diagnostiek, behandeling en begeleiding, psychofarmaca en evaluatie. Aan de hand van deze thema's vond vervolgens een schriftelijke consultatieronde plaats onder een bredere groep van experts, waarna vier definitieve knelpunten voor de richtlijn werden vastgesteld, te weten: (1) differentiaal-diagnostiek voor probleemgedrag, (2) beeldvorming, (3) gedragskundige behandeling en begeleiding van gedragsstoornissen en (4) zorgvuldig gereguleerde toegang tot psychofarmaca.

Uitgangsvragen

Op basis van de geïnventariseerde knelpunten heeft de projectgroep concept-uitgangsvragen opgesteld. Deze zijn met de werkgroep besproken tijdens de werkgroep-bijeenkomst op 11 april 2017 en na verwerking van het commentaar wederom tijdens de werkgroep-bijeenkomst op 23 mei 2017. Hierop heeft de werkgroep de volgende uitgangsvragen definitief vastgesteld:

1.1 Hoe dient het proces rondom geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming bij probleemgedrag eruit te zien?
1.2 Welk model kan worden gebruikt om tot geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming van volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag te komen?
1.3 Welke kenmerken van de verstandelijke beperking dienen beschreven te worden om een goed beeld van volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag te krijgen?
1.4 Wat zijn mogelijke oorzaken of in stand houdende factoren van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking?
1.5 Welke systemen zijn beschikbaar om vanuit een geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming tot een eenduidige classificatie te komen bij volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag?
2.1 Hoe dient vanuit het aangepaste AAIDD-model tot een geïntegreerd multidisciplinair begeleidings-/behandelplan voor volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag gekomen te worden?
2.2 Waaraan dient een geïntegreerd multidisciplinair begeleidings-/behandelplan voor probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking te voldoen?
2.3 Hoe dient het proces rond de keuze en uitvoering van non-farmacotherapeutische interventies voor de begeleiding en/of behandeling van oorzaken van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking eruit te zien?

2.4 Welke non-farmacotherapeutische interventies zijn beschikbaar voor de begeleiding en/of behandeling van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking?
3.1 Welke aanpassingen met betrekking tot het psychofarmacabeleid moeten worden overwogen bij het voorschrijven van psychofarmaca bij volwassenen met een verstandelijke beperking?
3.2 Onder welke juridische en ethische voorwaarden kan het off-label voorschrijven van psychofarmaca overwogen worden als behandeling van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking?
3.3 Uit welke onderdelen dient het farmacotherapeutisch deel van het geïntegreerde multidisciplinaire behandelplan voor de behandeling van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking met off-label voorgeschreven psychofarmaca te bestaan?
3.4 Voor welke indicaties kunnen off-label voorgeschreven psychofarmaca overwogen worden als behandeling van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking?
3.5 Uit welke onderdelen dient het farmacotherapeutisch deel van het behandelplan voor afbouw van langdurig gebruik van off-label voorgeschreven psychofarmaca voor probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking te bestaan?
3.6 Hoe dient voortgezet off-label gebruik van psychofarmaca voor probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking geëvalueerd te worden met het oog op de noodzaak om dit weer af te bouwen?
3.7 Hoe dienen begeleiders, orthopedagogen en psychologen ondersteund te worden wanneer sprake is van het voorschrijven van psychofarmaca als behandeling van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking?
3.8 Hoe en wanneer dienen naastbetrokkenen ondersteund te worden wanneer sprake is van het voorschrijven van psychofarmaca als behandeling van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking?
4.1 Hoe dient de zorg rondom probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking georganiseerd te worden?

Oriënterend literatuuronderzoek

Via oriënterend literatuuronderzoek is een eerste inventarisatie gemaakt van bestaande nationale en internationale kwalitatief hoogstaande richtlijnen m.b.t. probleemgedrag bij mensen met een VB die bruikbaar konden zijn bij de ontwikkeling van deze richtlijn rond probleemgedrag.

Zoekproces

De volgende databronnen werden doorzocht:

- *Databases:* PubMed, PubMed Health, Cochrane Library, Embase, Psychinfo.
- *Websites:* NICE guidance (nice.org.uk), International Guideline Library (www.g-i-n.net/), Richtlijnen database (richtlijnendatabase.nl/), en de websites van het Centrum voor Consultatie en Expertise, Nederlands Huisartsen Genootschap, Nederlands Instituut van Psychologen, Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten, Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie, Nederlandse Vereniging van Pedagogen en Onderwijskundigen, Nederlandse Vereniging voor

Psychiatrie, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland, V&VN Verstandelijk GehandicaptenZorg en Verenso – Specialisten Ouderengeneeskunde.

Waar mogelijk werd tijdens zoekacties het publicatietype middels ingebouwde filters beperkt tot 'richtlijn' of in het Engels 'guideline'. De belangrijkste zoektermen die gebruikt werden waren:
Nederlandse termen: richtlijn OF richtlijnen OF verstandelijk OF verstandelijke OF beperking OF beperkingen OF gehandicapt OF gehandicapte OF gehandicapten OF gehandicaptenzorg OF probleemgedrag OF gedragsstoornis.
Engelse termen: guideline OR guidelines OR guide OR directive OR_developmental disorder OR developmental disabilities OR intellectual disability OR intellectual impairment OR mentally disabled persons OR mental deficiency OR learning disability OR learning disorder(s) OR challenging behaviour* OR maladaptive behaviour* OR destructive behaviour* OR disruptive behaviour* OR problem* behaviour* OR self-injurious behaviour* OR aggressive behaviour*.

Selectieproces

Publicaties werden geïncludeerd wanneer aan onderstaande criteria werd voldaan:

1. De publicatie is geclassificeerd als richtlijn of NHG-standaard;
2. De publicatie heeft betrekking op probleemgedrag bij volwassenen met een lichte tot zeer ernstige verstandelijke beperking;
3. De publicatie heeft betrekking op minimaal één van de vier volgende onderwerpen:
    a. Onderliggende somatische en psychische oorzaken van probleemgedrag;
    b. Het gedrag van de persoon met een verstandelijke beperking en van omgevingsfactoren waardoor gedragsontregeling wordt bevorderd of verminderd;
    c. Gedragsdeskundige behandeling en begeleiding bij probleemgedrag;
    d. Inzet van psychofarmaca bij probleemgedrag.

Alle 737 publicaties werden initieel op basis van titel en abstract gescreend. Er werden 17 publicaties geïncludeerd op basis van titel en abstract. De tweede stap in het selectieproces bestond uit een full-tekst screening, waarna een totaal van 7 richtlijnen die voldeden aan de gestelde inclusiecriteria werd geïncludeerd. De zeven geïncludeerde richtlijnen zijn:

1. Primary care of adults with developmental disabilities. Canadian consensus guidelines [18].
2. Using medication to manage behaviour problems among adults with a learning disability- Quick reference guide [4].
3. Richtlijnen en principes voor de praktijk [5].
4. Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges [13].
5. Voorschrijven van psychofarmaca [12].
6. Richtlijn probleemgedrag met herziene medicatieparagraaf [23].
7. Problem Behaviours in Adults with Intellectual Disabilities-An International Guide for Using Medication [24].

Kwaliteitsbeoordeling

Na inclusie werden een viertal stappen doorlopen met betrekking tot de 7 geïncludeerde richtlijnen:

1. De kwaliteit van de richtlijnen werd beoordeeld met behulp van het AGREE II instrument;
2. Het niveau van bewijs van de individuele aanbevelingen in bestaande richtlijnen werd omgezet en beoordeeld aan de hand van de niveaus van bewijskracht die onderhavige richtlijn hanteert;
3. De ADAPTE methodiek werd toegepast om te beoordelen in hoeverre aanbevelingen in de bestaande richtlijnen aanvaardbaar en toepasbaar zijn op de specifieke context van deze richtlijn;
4. Het bewijs uit de richtlijnen werd samengevat ten bate van onderhavige richtlijn.

Beoordeling kwaliteit a.d.h.v. AGREE II methode

Het AGREE II (Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation)-Instrument is een algemeen hulpmiddel voor richtlijnmakers en - gebruikers om de methodologische kwaliteit van klinische richtlijnen te beoordelen [2]. Het bestaat uit 23 items verdeeld over zes domeinen. Elk domein beslaat een aparte dimensie van de kwaliteit van richtlijnen. Elk item wordt gescoord op een zevenpuntschaal (lopend van 1 – Zeer Oneens tot 7 – Zeer Eens). Domeinscores worden berekend door alle scores van de individuele items in een domein op te tellen en het totaal vast te stellen door het percentage te nemen van de maximaal mogelijke score voor dat domein. Hoewel de domeinscores nuttig zijn om richtlijnen te vergelijken en om te bepalen of een richtlijn wordt aanbevolen voor gebruik, heeft het AGREE II Consortium geen minimale domeinscore of patroon van scores vastgesteld om onderscheid te maken tussen richtlijnen van 'hoge kwaliteit' en 'lage kwaliteit'. Dit bepaalt de gebruiker met kennis van de context waarin AGREE II wordt gebruikt.

De zeven geïncludeerde richtlijnen werden aan de hand van bovenstaande methodiek onafhankelijk beoordeeld door twee reviewers (AP en RW). Het gemiddelde van de domeinscores gegeven door de twee reviewers, vormde de uiteindelijke domeinscores zoals die in onderstaande Tabel gerapporteerd staan:

Tabel 3. Gestandaardiseerde AGREE II domeinscores (%) voor de zeven geïncludeerde richtlijnen

	CFPC 2011	Deb 2006	Dosen 2008	NICE 2015	NVAVG 2016	Verenso 2008	WPA-SPID 2010	*Gemiddeld domein*
Onderwerp en doel	47	78	50	100	83	67	58	***69***
Betrokkenheid van belanghebbenden	39	89	39	84	53	67	31	***57***
Methodologie	69	91	8	91	54	54	18	***55***
Helderheid en presentatie	92	89	86	67	83	92	56	***81***
Toepassing	21	77	15	44	48	21	17	***35***
Onafhankelijkheid van de opstellers	75	54	17	100	0	33	0	***40***

Voor het onderscheid tussen richtlijnen van hoge kwaliteit en lage kwaliteit deed de projectgroep het volgende voorstel aan de werkgroep tijdens de eerste werkgroepbijeenkomst (11/04/2017):

- De AGREE II-domeinen 'Toepassing' en 'Onafhankelijkheid van de opstellers' worden niet meegenomen in de beoordeling van de AGREE II scores, vanwege hun minder grote belang;
- De richtlijnen die op elk van de overige vier domeinen ≥ 50% scoren worden geïncludeerd.

De werkgroep ging met deze aanpak akkoord. Op basis hiervan werden de richtlijnen van Sullivan et al. (2011), Došen (2008) en de WPA-SPID (2010) geëxcludeerd.

Beoordeling niveau van bewijs individuele aanbevelingen in bestaande richtlijnen

Naast de kwaliteit van een richtlijn als geheel, dient ook het niveau van bewijskracht van de individuele aanbevelingen in een richtlijn beoordeeld te worden. De meeste richtlijnen rapporteren een niveau van bewijs (Engels: level of evidence) voor de gegeven individuele aanbevelingen. Echter, dit gebeurt niet altijd consistent en niet volgens hetzelfde uniforme classificatiesysteem. Onderstaande Tabel toont de verschillende classificatiesystemen voor niveaus van bewijskracht die in de vier geïncludeerde richtlijnen gebruikt worden.

Tabel 4. Niveaus van bewijskracht bestaande richtlijnen

	Deb et al. (2006)	NVAVG (2016)	NICE (2015)	Verenso (2008)
1	Meta-analysis of more than one randomised controlled trials (RCTs) or at least one RCT.	1 systematische literatuurreview bestaande uit kwalitatief goed uitgevoerde onderzoeken met consistente resultaten, of tenminste 2 onafhankelijke gerandomiseerde klinische trials van goede kwaliteit en voldoende omvang en consistentie	Interventions that must (or must not) be used – Use only if there is a legal duty or if the consequences of not following the recommendation could be extremely serious or life threatening.	Sterk: minimaal 1 systematische review of 2 goede RCT's
2	At least one controlled study without randomisation or at least one other quasi-experimental study, or extrapolated recommendation from category I evidence.	Tenminste 2 onafhankelijke gerandomiseerde klinische trials van matige kwaliteit of onvoldoende omvang of ander vergelijkend onderzoek	Interventions that should (or should not) be used – a 'strong' recommendation Use words such as 'offer', 'refer' or 'advise'.	Matig sterk: tenminste 2 RCT's van matige kwaliteit of onvoldoende omvang
3	Non-experimental descriptive studies, or extrapolated recommendation from category II evidence.	Gebaseerd op één onderzoek van niveau 1 of 2, of op niet-vergelijkend onderzoek	Interventions that could be used – Use words as 'consider'.	Zwak: tenminste 1 RCT van goede of matige kwaliteit of 1 niet-vergelijkend onderzoek
4	Recommendation taken from NICE guideline or technology appraisal.	Mening van deskundigen, bijvoorbeeld de werkgroepleden		Geen: mening werkgroepleden

	Deb et al. (2006)	NVAVG (2016)	NICE (2015)	Verenso (2008)
5	Recommended good practice based on the clinical experience of the GDG.			

Wanneer we de niveaus van bewijs zoals die worden gehanteerd in de vier bestaande richtlijnen met elkaar vergelijken, zien we dat hier geen uniforme stijl wordt gehanteerd; er worden 3 tot 5 niveaus onderscheiden, die bovendien verschillend zijn gedefinieerd. Om tot een goede vergelijking van de bewijskracht van aanbevelingen uit bestaande richtlijnen te komen, zijn de niveaus van bewijs die de bestaande richtlijnen hanteerden vertaald naar de niveaus van bewijskracht die deze richtlijn hanteert.

Tabel 5. Vergelijking niveaus van bewijskracht bestaande richtlijnen

Niveaus RL Probleemgedrag	Deb et al. (2006)	NICE (2015)	NVAVG (2016)	Verenso (2008)
1	1	1	1	1
2	2	2	2	2
3	3	3	3	3
4	4 & 5		4	4

Vervolgens is getracht de bewijslast van alle individuele aanbevelingen in de vier geïncludeerde richtlijnen te beoordelen aan de hand van bovenstaand schema. Voor de richtlijnen Deb et al. (2006), NICE (2015) en NVAVG (2016) was dit over het algemeen geen probleem, gezien de bewijslast per individuele aanbeveling helder was aangegeven. De Verenso (2008) richtlijn echter, heeft ervoor gekozen om niet bij elke aanbeveling 'een niveau van bewijskracht te formuleren'. Hier bleek het dus niet mogelijk het oorspronkelijke niveau van bewijskracht van de individuele aanbevelingen te achterhalen.

Beoordeling aanvaardbaarheid en toepasbaarheid a.d.h.v. ADAPTE methode

De ADAPTE methode [20] is een stapsgewijs proces voor de aanpassing van internationale richtlijnen naar een lokale context. Omdat er veel overlap zit tussen enerzijds de ADAPTE methode, en anderzijds de algemene GRADE methodiek voor het ontwikkelen van richtlijnen en het AGREE II-instrument om de methodologische kwaliteit van richtlijnen te beoordelen, heeft de projectgroep enkel de meest relevante stap uit de ADAPTE methode toegepast, te weten stap 15.

Stap 15 van de ADAPTE methode houdt zich bezig met het beoordelen van de aanvaardbaarheid en toepasbaarheid van aanbevelingen. Met de aanvaardbaarheid van een aanbeveling wordt bedoeld of deze in de praktijk moet worden gebracht. De toepasbaarheid van een aanbeveling heeft betrekking op de mate waarin een organisatie of groep in staat is om de aanbeveling ook daadwerkelijk in praktijk te brengen. Aan de hand van zeven vragen worden beide dimensies getoetst:

1. Komt de populatie waarvoor de aanbeveling werd opgesteld overeen met de populatie waarop de aanbeveling in de lokale setting betrekking zal hebben (aanvaardbaarheid)?

2. Voldoet de interventie aan de opvattingen en preferenties van patiënten in de context waarin zij gebruikt zal worden (aanvaardbaarheid)?
3. Zijn de interventie en/of apparatuur beschikbaar in de lokale setting waarin de aanbeveling gebruikt zal worden (toepasbaarheid)?
4. Is de benodigde deskundigheid (kennis en vaardigheden) beschikbaar in de context waarin de aanbeveling gebruikt zal worden (toepasbaarheid)?
5. Zijn er beperkingen, organisatorische belemmeringen, wetgeving, beleid, en/of middelen in de gezondheidszorg context waarin de aanbeveling gebruikt zal worden die de implementatie van de aanbeveling kunnen belemmeren (toepasbaarheid)?
6. Is de aanbeveling verenigbaar met de cultuur en waarden in de context waarin zij moet worden gebruikt?
7. Maken de voordelen die behaald kunnen worden door het implementeren van deze aanbeveling het de moeite van het implementeren waard (aanvaardbaarheid)?

De aanbevelingen in de vier geïncludeerde richtlijnen werden aan de hand van bovenstaande vragen op aanvaardbaarheid en toepasbaarheid onafhankelijk door twee reviewers (AP en RW) beoordeeld. Elke vraag werd gescoord op een vierpuntsschaal (lopend van 1 – Zeer Oneens tot 4 – Zeer Eens). Het gemiddelde van de antwoorden op de zeven vragen vormde de totaalscore voor elke aanbeveling.
Een totaal van 128 aanbevelingen afkomstig uit de 4 richtlijnen werd beoordeeld. De gemiddelde score per aanbeveling bedroeg 3,66. Er waren slechts 9 aanbevelingen (7%) met een score lager dan 3. De overige aanbevelingen scoorden allemaal hoog en bijna driekwart haalde de maximum totaalscore wat betreft aanvaardbaarheid en toepasbaarheid.

Synthese van het bewijs

Binnen de richtlijnontwikkeling-methodiek bestaat geen standaard werkwijze over hoe de informatie uit geïncludeerde bestaande richtlijnen meegenomen dient te worden in de eigen richtlijn die ontwikkeld wordt. Noch de EBRO handleiding [7] noch de 'Richtlijn voor Richtlijnen' [14] geeft hierover uitsluitsel. Een inventarisatie van nationale en internationale richtlijnen leert dat soms de samenvatting van het bewijs (en eventueel evidence tabellen) overgenomen wordt die betrekking heeft op uitgangsvragen van de eigen richtlijn. Er zijn echter ook richtlijnen die de aanbevelingen uit bestaande richtlijnen direct en een-op-een overnemen.
Voor deze richtlijn is ervoor gekozen de aanbevelingen uit bestaande richtlijnen te includeren, gezien niet mogelijk bleek de evidence waarop bestaande richtlijn zich baseerden nogmaals te analyseren ten bate van deze richtlijn. Een samenvatting van relevante aanbevelingen uit bestaande richtlijnen is per uitgangsvraag als onderdeel van de onderbouwing opgenomen in deze richtlijn.

Systematisch literatuuronderzoek

Voor het ontsluiten van wetenschappelijke kennis om de uitgangsvragen te beantwoorden werd systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd.

Zoekproces

Er werden twee zoekopdrachten uitgevoerd. De eerste richtte zich op de oorzaken en context van probleemgedrag, de tweede op de behandeling van probleemgedrag. De zoekstrategieën werden door de projectgroep opgesteld in samenwerking met drs. Gerdien de Jonge, biomedisch informatiespecialist verbonden aan de Medische Bibliotheek van het Erasmus MC. Om ervoor te zorgen dat alle mogelijke relevante zoektermen werden toegepast, werden de definitieve zoekstrategieën vastgesteld na het uitvoeren van een aantal proefzoekopdrachten. In onderstaande Tabellen staat weergegeven met welke groepen van zoektermen de definitieve zoekopdrachten zijn geconstrueerd, de doorzochte studietypes, databases en datumbereik. De zoekstrategieën werden aanvankelijk ontwikkeld voor EMBASE voordat ze werden vertaald voor gebruik in andere databases.

Tabel 6. Zoekstrategie 1

Onderwerp richtlijn: Beeldvorming van probleemgedrag (Module 1)				
Uitgangsvragen	**Zoektermen**	**Studietypes**	**Databases**	**Datumbereik**
1.1, 1.2, 1.3, 1.4, 1.5	[(verstandelijke beperking termen EN probleemgedrag en specifieke probleemgedragingen termen EN volwassen termen EN context termen) EN (NIET dierstudies)]	Alle maar NIET conferentie abstracts en editorials	Embase, Medline, Web of Science, PsycINFO, Cochrane Central, CINAHL, Google Scholar	2002 – april 2017

Volledige zoekstrategie 1 per database:

Embase.com (Embase incl. Medline)

('mental deficiency'/**mj**/exp OR 'mentally disabled person'/mj/de OR 'intellectual impairment'/**mj/**de OR (((intellect* OR mental*) NEAR/4 (disab* OR impair* OR defici* OR retard* OR disfunct* OR handicap* OR incapacit*)) OR ((intellect*) NEAR/3 (disorder*)) OR ((cogniti*) NEXT/1 (retard*)) OR ((Down OR Hunter OR Hurler OR Sanfilippo) NEAR/3 (syndrome*)) OR 'fragile X' OR 'happy puppet' OR 'Prader Willi' OR ((Leigh) NEXT/1 (disease*))):ti**) AND (**'behavior disorder'/exp OR 'aggression'/exp OR 'antisocial behavior'/exp OR 'aversive behavior'/exp OR 'behavioral stress'/de OR 'avoidance behavior'/de OR 'escape behavior'/de OR 'psychosocial withdrawal'/de OR 'social avoidance behavior'/de OR 'drinking behavior'/de OR 'addiction'/exp OR 'high risk behavior'/de OR 'malingering'/de OR 'masochism'/de OR 'mental dissociation'/de OR 'misconduct'/exp OR 'perseveration'/de OR 'sadism'/de OR 'sadomasochism'/de OR 'sexual deviation'/de OR 'stereotypy'/de OR 'substance use'/exp OR 'wandering behavior'/de OR 'antisocial behavior'/exp OR 'conflict'/de OR 'anger'/exp OR 'anhedonia'/exp OR 'fear'/exp OR 'frustration'/de OR 'nervousness'/exp OR 'enuresis'/exp OR 'obsession'/exp OR 'compulsion'/de OR 'paranoia'/de OR 'crime'/exp OR prison/exp OR 'prisoner'/de OR 'detention'/de OR 'offender'/de OR (((challenging OR aberra* OR abnormal OR disturb* OR disorder* OR crisis OR crises OR devian* OR disrupt* OR problem* OR disapprov*) NEAR/3 (behavi* OR conduct OR communic* OR eat* OR drinking OR 'impulse control')) OR ((psychomotor* OR psychosocial) NEAR/3 (disorder* OR deficien* OR disturb* OR impairment* OR retard*)) OR elopemen* OR automutilat* OR ((self) NEAR/3 (injur* OR harm* OR mutilat* OR poison*)) OR mutism* OR mute OR aphonia* OR ((drug* OR alcohol OR tobacco OR substance*) NEAR/3 (seeking OR abus* OR consum* OR use OR using OR problem* OR depend*)) OR anorexia* OR bulimia* OR addict* OR 'food aversion' OR ((antisocial OR 'anti social' OR

drinking OR dangerous* OR risk*) NEAR/3 (behav*)) OR killing OR murder* OR pica OR geophagia* OR pagophagia* OR trichophagia* OR kleptomania* OR pyromania* OR trichotillomania* OR akines* OR akinet* OR bradykine* OR hypokine* OR bruxism* OR ((dent* OR tooth OR teeth) NEAR/3 (grind* OR clench*)) OR cataton* OR hyperacti* OR hypoacti* OR suicid* OR 'acting out' OR avoid* OR escap* OR withdraw* OR dissociat* OR misconduct* OR perseverati* OR sadis* OR sadomasochis* OR cruel* OR (sexual NEAR/3 (devia*)) OR stereotyp* OR alcoholism OR cannabis OR tobacco OR smoking OR wandering OR crim* OR delinquen* OR neglect* OR negligen* OR stalk* OR violen* OR assault OR battering OR homocide* OR murder* OR assassinat* OR tortur* OR hostil* OR aggressi* OR anger* OR hate OR rage* OR bullying OR provocat* OR threat* OR tantrum OR conflict* OR anhedonia* OR fear* OR anxiet* OR anxious* OR frustrat* OR nervousness OR nervosit* OR enuresis OR 'bed wetting' OR bedwetting OR coprophag* OR hoarding OR obsessi* OR compuls* OR paranoi* OR escalati* OR runaway* OR crime* OR criminal* OR prison* OR offender* OR jail OR delinquen*):ab,ti**) AND (**'adult'/exp OR (adult* OR grownup* OR "middle aged" OR ((grown) NEXT/1 (up*)) OR elderly):ab,ti**) AND (**'social interaction'/de OR 'interpersonal communication'/exp OR 'family relation'/exp OR 'friendship'/de OR 'caregiver support'/de OR 'acoustics'/de OR 'environmental parameters'/exp OR 'light related phenomena'/exp OR 'temperature related phenomena'/exp OR 'incidence'/exp OR 'prevalence'/exp OR 'etiology'/exp OR (((social OR interpersonal* OR caregiver* OR staff OR psychosocial* OR family) NEAR/3 (interact* OR function* OR relati* OR communicat* OR support*)) OR friend* OR ((verbal* OR nonverbal* OR skill*) NEAR/3 (communicat*)) OR acoustic* OR noise* OR sound* OR temperature* OR heat* OR cold* OR light* OR lumen* OR lumin* OR illuminat* OR photo* OR optic* OR incidence* OR prevalen* OR etiolog* OR aetiolog*):ab,ti**) NOT** ([animals]/lim NOT [humans]/lim) **NOT (**'Conference Abstract'/it OR 'Editorial'/it**) AND** [2002-2017]/py

Medline (Ovid)

(*"Mentally Disabled Persons"/ OR exp *"Intellectual Disability"/ OR (((intellect* OR mental*) ADJ6 (disab* OR impair* OR defici* OR retard* OR disfunct* OR handicap* OR incapacit*)) OR ((intellect*) ADJ3 (disorder*)) OR ((cogniti*) ADJ1 (retard*)) OR ((Down OR Hunter OR Hurler OR Sanfilippo) ADJ3 (syndrome*)) OR "fragile X" OR "happy puppet" OR "Prader Willi" OR ((Leigh) ADJ (disease*))).ti.**) AND (**exp "Social Behavior Disorders"/ OR exp "Aggression"/ OR "Problem Behavior"/ OR "Hate"/ OR "Runaway Behavior"/ OR exp "Drinking Behavior"/ OR "Alcoholism"/ OR exp "Feeding and Eating Disorders"/ OR "Malingering"/ OR "Masochism"/ OR "Sadism"/ OR exp "Self-Injurious Behavior"/ OR "Wandering Behavior"/ OR "Conflict (Psychology)"/ OR exp "Anger"/ OR "Anhedonia"/ OR exp "Fear"/ OR "Frustration"/ OR exp "Enuresis"/ OR exp "Obsessive Behavior"/ OR exp "Compulsive Behavior"/ OR "Paranoid Behavior"/ OR exp "Crime"/ OR exp "Criminal Psychology"/ OR "Criminal Behavior"/ OR "Dangerous Behavior"/ OR "Prisons"/ OR "Prisoners"/ OR "Criminals"/ OR (((challenging OR aberra* OR abnormal OR disturb* OR disorder* OR crisis OR crises OR devian* OR disrupt* OR problem* OR disapprov* OR binge) ADJ3 (behavi* OR conduct OR communic* OR eat* OR drinking OR "impulse control")) OR ((psychomotor* OR psychosocial) ADJ3 (disorder* OR deficien* OR disturb* OR impairment* OR retard*)) OR elopemen* OR automutilat* OR ((self) ADJ3 (injur* OR harm* OR mutilat* OR poison*)) OR mutism* OR mute OR aphonia* OR ((drug* OR alcohol OR tobacco OR substance*) ADJ3 (seeking OR abus* OR consum* OR using OR problem* OR depend*)) OR anorexia* OR bulimia* OR addict* OR "food aversion" OR ((antisocial OR "anti social" OR drinking OR dangerous* OR risk*) ADJ3 (behav*)) OR killing OR murder* OR pica OR geophagia* OR pagophagia* OR trichophagia* OR kleptomania* OR pyromania* OR trichotillomania* OR akines* OR akinet* OR bradykine* OR hypokine* OR bruxism* OR ((dent* OR tooth OR teeth) ADJ3 (grind* OR clench*)) OR cataton* OR hyperacti* OR hypoacti* OR suicid* OR "acting out" OR avoid* OR escap* OR withdraw* OR dissociat* OR misconduct* OR perseverati* OR sadis* OR sadomasochis* OR cruel* OR (sexual ADJ3 (devia*)) OR stereotyp* OR alcoholism OR cannabis OR tobacco OR smoking OR wandering OR crim* OR delinquen* OR neglect* OR

negligen* OR stalk* OR violen* OR assault OR battering OR homocide* OR murder* OR assassinat* OR tortur* OR hostil* OR aggressi* OR anger* OR hate OR rage OR bullying OR provocat* OR threat* OR tantrum OR conflict* OR anhedonia* OR fear* OR anxiet* OR anxious* OR frustrat* OR nervousness OR nervosit* OR enuresis OR "bed wetting" OR bedwetting OR coprophag* OR hoarding OR obsessi* OR compuls* OR paranoi* OR escalati* OR runaway* OR crime* OR criminal* OR prison* OR offender* OR jail OR delinquen*).ab,ti.**) AND (**exp "Adult"/ OR (adult* OR grownup* OR ((grown) ADJ (up*)) OR "middle aged" OR elderly).ab,ti.**) AND (**exp "Interpersonal Relations"/ OR "Friends"/ OR exp "Family Relations"/ OR "Communication"/ OR "Acoustics"/ OR "Environment"/ OR "Noise"/ OR exp "Light"/ OR exp "Temperature"/ OR "Incidence"/ OR "Prevalence"/ OR etiology.hw. OR (((social OR interpersonal* OR caregiver* OR staff OR psychosocial*OR family) ADJ3 (interact* OR function* OR relati* OR communicat* OR support*)) OR friend* OR ((verbal* OR nonverbal* OR skill*) ADJ3 (communicat*)) OR acoustic* OR noise* OR sound* OR temperature* OR heat* OR cold* OR light* OR lumen* OR lumin* OR illuminat* OR photo* OR optic* OR incidence* OR prevalen* OR etiolog* OR aetiolog*).ab,ti.**) NOT (**exp animals/ NOT humans/**) NOT (**congresses OR editorial**)**.pt.
Limit to yr="2002-2017"

Cochrane Central (trials)
((((intellect* OR mental*) NEAR/4 (disab* OR impair* OR defici* OR retard* OR disfunct* OR handicap* OR incapacit*)) OR ((intellect*) NEAR/3 (disorder*)) OR ((cogniti*) NEXT/1 (retard*)) OR ((Down OR Hunter OR Hurler OR Sanfilippo OR 'fragile X' OR 'happy puppet' OR 'Prader Willi') NEAR/3 (syndrome*)) OR ((Leigh) NEXT/1 (disease*))):ti**) AND (**(((challenging OR aberra* OR abnormal OR disturb* OR disorder* OR crisis OR crises OR devian* OR disrupt* OR problem* OR disapprov*) NEAR/3 (behavi* OR conduct OR communic* OR eat* OR drinking OR 'impulse control')) OR ((psychomotor* OR psychosocial) NEAR/3 (disorder* OR deficien* OR disturb* OR impairment* OR retard*)) OR elopemen* OR automutilat* OR ((self) NEAR/3 (injur* OR harm* OR mutilat* OR poison*)) OR mutism* OR mute OR aphonia* OR ((drug* OR alcohol OR tobacco OR substance*) NEAR/3 (seeking OR abus* OR consum* OR use OR using OR problem* OR depend*)) OR anorexia* OR bulimia* OR addict* OR 'food aversion' OR ((antisocial OR 'anti social' OR drinking OR dangerous* OR risk*) NEAR/3 (behav*)) OR killing OR murder* OR pica OR geophagia* OR pagophagia* OR trichophagia* OR kleptomania* OR pyromania* OR trichotillomania* OR akines* OR akinet* OR bradykine* OR hypokine* OR bruxism* OR ((dent* OR tooth OR teeth) NEAR/3 (grind* OR clench*)) OR cataton* OR hyperacti* OR hypoacti* OR suicid* OR 'acting out' OR avoid* OR escap* OR withdraw* OR dissociat* OR misconduct* OR perseverati* OR sadis* OR sadomasochis* OR cruel* OR (sexual NEAR/3 (devia*)) OR stereotyp* OR alcoholism OR cannabis OR tobacco OR smoking OR wandering OR crim* OR delinquen* OR neglect* OR negligen* OR stalk* OR violen* OR assault OR battering OR homocide* OR murder* OR assassinat* OR tortur* OR hostil* OR aggressi* OR anger* OR hate OR rage* OR bullying OR provocat* OR threat* OR tantrum OR conflict* OR anhedonia* OR fear* OR anxiet* OR anxious* OR frustrat* OR nervousness OR nervosit* OR enuresis OR 'bed wetting' OR bedwetting OR coprophag* OR hoarding OR obsessi* OR compuls* OR paranoi* OR escalati* OR runaway* OR crime* OR criminal* OR prison* OR offender* OR jail OR delinquen*):ab,ti**) AND (**(adult* OR grownup* OR "middle aged" OR ((grown) NEXT/1 (up*)) OR elderly):ab,ti**) AND** ((((social OR interpersonal* OR caregiver* OR staff OR psychosocial* OR family) NEAR/3 (interact* OR function* OR relati* OR communicat* OR support*)) OR friend* OR ((verbal* OR nonverbal* OR skill*) NEAR/3 (communicat*)) OR acoustic* OR noise* OR sound* OR temperature* OR heat* OR cold* OR light* OR lumen* OR lumin* OR illuminat* OR photo* OR optic* OR incidence* OR prevalen* OR etiolog* OR aetiolog*):ab,ti)

PsycInfo (Ovid)

(exp *"Intellectual Development Disorder"/ OR (((intellect* OR mental*) ADJ4 (disab* OR impair* OR defici* OR retard* OR disfunct* OR handicap* OR incapacit*)) OR ((intellect*) ADJ3 (disorder*)) OR ((cogniti*) ADJ1 (retard*)) OR ((Down OR Hunter OR Hurler OR Sanfilippo OR "fragile X" OR "happy puppet" OR "Prader Willi") ADJ3 (syndrome*)) OR ((Leigh) ADJ (disease*))).ti.**) AND (**exp "Behavior Disorders"/ OR exp "Aggressive Behavior"/ OR exp "Antisocial Behavior"/ OR exp "Crime"/ OR "Forensic Psychology"/ OR exp "Aversion"/ OR exp "Alcohol Drinking Patterns"/ OR exp "Eating Disorders"/ OR "Binge Eating"/ OR "Malingering"/ OR exp "Sadomasochism"/ OR exp "Self-Destructive Behavior"/ OR "Wandering Behavior"/ OR exp "Anger"/ OR "Anhedonia"/ OR exp "Fear"/ OR exp "Anxiety"/ OR "Frustration"/ OR "Urinary Incontinence"/ OR exp "Obsessions"/ OR exp "Compulsions"/ OR exp "Hoarding Behavior"/ OR "Paranoia"/ OR (((challenging OR aberra* OR abnormal OR disturb* OR disorder* OR crisis OR crises OR devian* OR disrupt* OR problem* OR disapprov* OR binge*) ADJ3 (behavi* OR conduct OR communic* OR eat* OR drinking OR "impulse control")) OR ((psychomotor* OR psychosocial) ADJ3 (disorder* OR deficien* OR disturb* OR impairment* OR retard*)) OR elopemen* OR automutilat* OR ((self) ADJ3 (injur* OR harm* OR mutilat* OR poison*)) OR mutism* OR mute OR aphonia* OR ((drug* OR alcohol OR tobacco OR substance*) ADJ3 (seeking OR abus* OR consum* OR using OR problem* OR depend*)) OR anorexia* OR bulimia* OR addict* OR "food aversion" OR ((antisocial OR "anti social" OR drinking OR dangerous* OR risk*) ADJ3 (behav*)) OR killing OR murder* OR pica OR geophagia* OR pagophagia* OR trichophagia* OR kleptomania* OR pyromania* OR trichotillomania* OR akines* OR akinet* OR bradykine* OR hypokine* OR bruxism* OR ((dent* OR tooth OR teeth) ADJ3 (grind* OR clench*)) OR cataton* OR hyperacti* OR hypoacti* OR suicid* OR "acting out" OR avoid* OR escap* OR withdraw* OR dissociat* OR misconduct* OR perseverati* OR sadis* OR sadomasochis* OR cruel* OR (sexual ADJ3 (devia*)) OR stereotyp* OR alcoholism OR cannabis OR tobacco OR smoking OR wandering OR crim* OR delinquen* OR neglect* OR negligen* OR stalk* OR violen* OR assault OR battering OR homocide* OR murder* OR assassinat* OR tortur* OR hostil* OR aggressi* OR anger* OR hate OR rage OR bullying OR provocat* OR threat* OR tantrum OR conflict* OR anhedonia* OR fear* OR anxiet* OR anxious* OR frustrat* OR nervousness OR nervosit* OR enuresis OR "bed wetting" OR bedwetting OR coprophag* OR hoarding OR obsessi* OR compuls* OR paranoi* OR escalati* OR runaway* OR crime* OR criminal* OR prison* OR offender* OR jail OR delinquen*).ab,ti.**) AND (**"adult"/ OR (adult* OR grownup* OR ((grown) ADJ (up*)) OR "middle aged" OR elderly).ab,ti.**) AND (**exp "Interpersonal Communication"/ OR "Friendship"/ OR "Family Relations"/ OR "Communication"/ OR "Acoustics"/ OR "Environmental Effects"/ OR "Noise Effects"/ OR exp "Illumination"/ OR exp "Temperature Effects"/ OR "Epidemiology"/ OR "Etiology"/ OR (((social OR interpersonal* OR caregiver* OR staff OR psychosocial*OR family) ADJ3 (interact* OR function* OR relati* OR communicat* OR support*)) OR friend* OR ((verbal* OR nonverbal* OR skill*) ADJ3 (communicat*)) OR acoustic* OR noise* OR sound* OR temperature* OR heat* OR cold* OR light* OR lumen* OR lumin* OR illuminat* OR photo* OR optic* OR incidence* OR prevalen* OR etiolog* OR aetiolog*).ab,ti.**)**

Limit to yr="2002-2017"

Web of Science

TI=(((intellect* OR mental*) NEAR/4 (disab* OR impair* OR defici* OR retard* OR disfunct* OR handicap* OR incapacit*)) OR ((intellect*) NEAR/2 (disorder*)) OR ((cogniti*) NEAR/1 (retard*)) OR ((Down OR Hunter OR Hurler OR Sanfilippo OR "fragile X" OR "happy puppet" OR "Prader Willi") NEAR/2 (syndrome*)) OR ((Leigh) NEAR/1 (disease*))**) AND TS=((**(((challenging OR aberra* OR abnormal OR disturb* OR disorder* OR crisis OR crises OR devian* OR disrupt* OR problem* OR compulsive OR disapprov*) NEAR/2 (behavi* OR conduct OR communic* OR eat* OR drinking OR "impulse control")) OR ((psychomotor* OR psychosocial) NEAR/2 (disorder* OR deficien* OR disturb* OR impairment* OR

retard*)) OR elopemen* OR automutilat* OR ((self) NEAR/2 (injur* OR harm* OR mutilat* OR poison*)) OR mutism* OR mute OR aphonia* OR ((drug* OR alcohol OR tobacco OR substance*) NEAR/2 (seeking OR abus* OR consum* OR using OR problem* OR depend*)) OR anorexia* OR bulimia* OR addict* OR "food aversion" OR ((antisocial OR "anti social" OR drinking OR dangerous*) NEAR/2 (behav*)) OR killing OR murder* OR pica OR geophagia* OR pagophagia* OR trichophagia* OR kleptomania* OR pyromania* OR trichotillomania* OR akines* OR akinet* OR bradykine* OR hypokine* OR bruxism* OR ((dent* OR tooth OR teeth) NEAR/2 (grind* OR clench*)) OR cataton* OR hyperacti* OR hypoacti* OR suicid* OR "acting out" OR avoid* OR escap* OR withdraw* OR dissociat* OR misconduct* OR perseverati* OR sadis* OR sadomasochis* OR cruel* OR (sexual NEAR/2 (devia*)) OR stereotyp* OR alcoholism OR cannabis OR tobacco OR smoking OR wandering OR crim* OR delinquen* OR neglect* OR negligen* OR stalk* OR violen* OR assault OR battering OR homocide* OR murder* OR assassinat* OR tortur* OR hostil* OR aggressi* OR anger* OR hate OR rage* OR bullying OR provocat* OR threat* OR tantrum OR conflict* OR anhedonia* OR fear* OR anxiet* OR anxious* OR frustrat* OR nervousness OR nervosit* OR enuresis OR "bed wetting" OR bedwetting OR coprophag* OR hoarding OR obsessi* OR compuls* OR paranoi* OR escalati* OR runaway* OR crime* OR criminal* OR prison* OR offender* OR jail OR delinquen*)**) AND (**(adult* OR grownup* OR "grown up" OR "grown ups" OR "middle aged" OR elderly)**) AND (**(((social OR interpersonal* OR caregiver* OR staff OR psychosocial* OR family) NEAR/2 (interact* OR function* OR relati* OR communicat* OR support*)) OR friend* OR ((verbal* OR nonverbal* OR skill*) NEAR/2 (communicat*)) OR acoustic* OR noise* OR sound* OR temperature* OR heat* OR cold* OR light* OR lumen* OR lumin* OR illuminat* OR photo* OR optic* OR incidence* OR prevalen* OR etiolog* OR aetiolog*)**))** AND DT=(Article) AND LA=(English)
Timespan=2002-2017

Cinahl (EBSCO)
(MJ "Mentally Disabled Persons+" OR MJ "Intellectual Disability+" OR (((intellect* OR mental*) N5 (disab* OR impair* OR defici* OR retard* OR disfunct* OR handicap* OR incapacit*)) OR ((intellect*) N2 (disorder*)) OR ((cogniti*) N1 (retard*)) OR ((Down OR Hunter OR Hurler OR Sanfilippo) N2 (syndrome*)) OR "fragile X" OR "happy puppet" OR "Prader Willi" OR ((Leigh) N1 (disease*))).ti.**) AND (**MH "Social Behavior Disorders+" OR MH "Drinking Behavior+" OR MH "Substance Abuse+" OR MH "Eating Disorders+" OR "OR MH "Risk Taking Behavior+" OR MH "Conflict (Psychology)+" OR MH "Anxiety+" OR MH "Fear+" OR MH "Enuresis+" OR MH "Obsessive-Compulsive Disorder+" OR MH "Crime+" OR MH "Criminal Psychology+" OR MH "Public Offenders+" OR (((challenging OR aberra* OR abnormal OR disturb* OR disorder* OR crisis OR crises OR devian* OR disrupt* OR problem* OR disapprov* OR binge) N2 (behavi* OR conduct OR communic* OR eat* OR drinking OR "impulse control")) OR ((psychomotor* OR psychosocial) N2 (disorder* OR deficien* OR disturb* OR impairment* OR retard*)) OR elopemen* OR automutilat* OR ((self) N2 (injur* OR harm* OR mutilat* OR poison*)) OR mutism* OR mute OR aphonia* OR ((drug* OR alcohol OR tobacco OR substance*) N2 (seeking OR abus* OR consum* OR using OR problem* OR depend*)) OR anorexia* OR bulimia* OR addict* OR "food aversion" OR ((antisocial OR "anti social" OR drinking OR dangerous* OR risk*) N2 (behav*)) OR killing OR murder* OR pica OR geophagia* OR pagophagia* OR trichophagia* OR kleptomania* OR pyromania* OR trichotillomania* OR akines* OR akinet* OR bradykine* OR hypokine* OR bruxism* OR ((dent* OR tooth OR teeth) N2 (grind* OR clench*)) OR cataton* OR hyperacti* OR hypoacti* OR suicid* OR "acting out" OR avoid* OR escap* OR withdraw* OR dissociat* OR misconduct* OR perseverati* OR sadis* OR sadomasochis* OR cruel* OR (sexual N2 (devia*)) OR stereotyp* OR alcoholism OR cannabis OR tobacco OR smoking OR wandering OR crim* OR delinquen* OR neglect* OR negligen* OR stalk* OR violen* OR assault OR battering OR homocide* OR murder* OR assassinat* OR tortur* OR hostil* OR aggressi* OR anger* OR hate OR rage OR bullying OR provocat* OR threat* OR tantrum OR conflict* OR anhedonia* OR fear* OR anxiet* OR anxious* OR frustrat* OR nervousness OR nervosit* OR enuresis OR "bed

wetting" OR bedwetting OR coprophag* OR hoarding OR obsessi* OR compuls* OR paranoi* OR escalati* OR runaway* OR crime* OR criminal* OR prison* OR offender* OR jail OR delinquen*)**) AND (**MH "Adult+" OR (adult* OR grownup* OR "middle aged" OR elderly)**) AND (**MH "Interpersonal Relations+" OR MH "Communication+" OR MH "Acoustics+" OR MH "Environment+" OR MH "Optics+" OR (((social OR interpersonal* OR caregiver* OR staff OR psychosocial*OR family) N2 (interact* OR function* OR relati* OR communicat* OR support*)) OR friend* OR ((verbal* OR nonverbal* OR skill*) N2 (communicat*)) OR acoustic* OR noise* OR sound* OR temperature* OR heat* OR cold* OR light* OR lumen* OR lumin* OR illuminat* OR photo* OR optic* OR incidence* OR prevalen* OR etiolog* OR aetiolog*)**)**
Limiters: Published Date: 20020101-20171231

Google Scholar
"intellectual disabled|impaired|disability**"** "challenging behavior"|addiction|criminal|suicidal|"eating disorder"|violence|antisocial adult
interpersonal|caregiver|communication|noise|sounds|optics|light|temperature|heat|cold|incidence|etiology|prevalence

Tabel 7. Zoekstrategie 2

Onderwerp richtlijn: Begeleiding en behandeling van probleemgedrag (Module 2) Psychofarmaca bij probleemgedrag (Module 3)				
Uitgangsvragen	**Zoektermen**	**Studietypes**	**Databases**	**Datumbereik**
2.1, 2.2, 2.3, 2.4, 3.1, 3.2, 3.3, 3.4, 3.5, 3.6, 3.7, 3.8	[(verstandelijke beperking termen EN probleemgedrag en specifieke probleemgedragingen termen EN volwassen termen EN behandeling en specifieke behandelingen termen) EN (NIET dierstudies)]	Alle maar NIET conferentie abstracts en editorials	Embase, Medline, Web of Science, PsycINFO, Cochrane Central, CINAHL, Google Scholar	2002 – april 2017

Volledige zoekstrategie 2 per database:

Embase.com (Embase incl. Medline)
('mental deficiency'/**mj**/exp OR 'mentally disabled person'/mj/de OR 'intellectual impairment'/**mj/**de OR (((intellect* OR mental*) NEAR/4 (disab* OR impair* OR defici* OR retard* OR disfunct* OR handicap* OR incapacit*)) OR ((intellect*) NEAR/3 (disorder*)) OR ((cogniti*) NEXT/1 (retard*)) OR ((Down OR Hunter OR Hurler OR Sanfilippo OR 'fragile X' OR 'happy puppet' OR 'Prader Willi') NEAR/3 (syndrome*)) OR ((Leigh) NEXT/1 (disease*))):ti**) AND (**'behavior disorder'/exp OR 'aggression'/exp OR 'antisocial behavior'/exp OR 'aversive behavior'/exp OR 'behavioral stress'/de OR 'avoidance behavior'/de OR 'escape behavior'/de OR 'psychosocial withdrawal'/de OR 'social avoidance behavior'/de OR 'drinking behavior'/de OR 'addiction'/exp OR 'high risk behavior'/de OR 'malingering'/de OR 'masochism'/de OR 'mental dissociation'/de OR 'misconduct'/exp OR 'perseveration'/de OR 'sadism'/de OR 'sadomasochism'/de OR 'sexual deviation'/de OR 'stereotypy'/de OR 'substance use'/exp OR 'wandering behavior'/de OR 'antisocial behavior'/exp OR 'conflict'/de OR 'anger'/exp OR 'anhedonia'/exp OR 'fear'/exp OR 'frustration'/de OR 'nervousness'/exp OR 'enuresis'/exp OR 'obsession'/exp OR 'compulsion'/de OR 'paranoia'/de OR 'crime'/exp OR prison/exp OR 'prisoner'/de OR 'detention'/de OR 'offender'/de OR (((challenging OR aberra* OR abnormal OR disturb* OR disorder* OR crisis OR crises OR devian* OR disrupt* OR problem* OR disapprov*) NEAR/3 (behavi* OR conduct OR communic* OR

eat* OR drinking OR 'impulse control')) OR ((psychomotor* OR psychosocial) NEAR/3 (disorder* OR deficien* OR disturb* OR impairment* OR retard*)) OR elopemen* OR automutilat* OR ((self) NEAR/3 (injur* OR harm* OR mutilat* OR poison*)) OR mutism* OR mute OR aphonia* OR ((drug* OR alcohol OR tobacco OR substance*) NEAR/3 (seeking OR abus* OR consum* OR use OR using OR problem* OR depend*)) OR anorexia* OR bulimia* OR addict* OR 'food aversion' OR ((antisocial OR 'anti social' OR drinking OR dangerous* OR risk*) NEAR/3 (behav*)) OR killing OR murder* OR pica OR geophagia* OR pagophagia* OR trichophagia* OR kleptomania* OR pyromania* OR trichotillomania* OR akines* OR akinet* OR bradykine* OR hypokine* OR bruxism* OR ((dent* OR tooth OR teeth) NEAR/3 (grind* OR clench*)) OR cataton* OR hyperacti* OR hypoacti* OR suicid* OR 'acting out' OR avoid* OR escap* OR withdraw* OR dissociat* OR misconduct* OR perseverati* OR sadis* OR sadomasochis* OR cruel* OR (sexual NEAR/3 (devia*)) OR stereotyp* OR alcoholism OR cannabis OR tobacco OR smoking OR wandering OR crim* OR delinquen* OR neglect* OR negligen* OR stalk* OR violen* OR assault OR battering OR homocide* OR murder* OR assassinat* OR tortur* OR hostil* OR aggressi* OR anger* OR hate OR rage* OR bullying OR provocat* OR threat* OR tantrum OR conflict* OR anhedonia* OR fear* OR anxiet* OR anxious* OR frustrat* OR nervousness OR nervosit* OR enuresis OR 'bed wetting' OR bedwetting OR coprophag* OR hoarding OR obsessi* OR compuls* OR paranoi* OR escalati* OR runaway* OR crime* OR criminal* OR prison* OR offender* OR jail OR delinquen*):ab,ti**) AND (**'adult'/exp OR (adult* OR grownup* OR "middle aged" OR ((grown) NEXT/1 (up*)) OR elderly):ab,ti**) AND (**'therapy'/exp OR 'therapy':lnk OR 'drug therapy':lnk OR 'rehabilitation':lnk OR 'psychotherapy'/exp OR 'psychotropic agent'/exp OR 'anticonvulsive agent'/exp OR 'hypnotic sedative agent'/exp OR 'central stimulant agent'/exp OR (treat* OR therap* OR intervention* OR educati* OR learn* OR ((behav*) NEXT/1 (control* OR modif*)) OR 'de-escalation' OR psychotherap* OR desensiti* OR rehabilit* OR hypnos* OR mindfulness* OR training* OR sociotherap* OR psychotropic* OR psychoactive* OR psychodynamic* OR psychopharmac* OR ((mood) NEXT/1 (stabili*)) OR nootropic* OR psychedelic* OR psychostimulant* OR tranquili* OR antidepress* OR Deanol OR anxiolytic* OR neuroleptic* OR anticonvuls* OR antiepileptic* OR antianxi* OR ((anti) NEXT/1 (depress* OR convuls* OR epilept* OR anxi*)) OR hypnosedat* OR hypnotic* OR sedative* OR neurosedati* OR stimulant* OR analeptic* OR Paroxetin* OR Fluoxetin* OR Prozac* OR Sertralin* OR Citalopram* OR Escitalopram* OR Fluvoxamin* OR venlafaxine* OR duloxetin* OR amitriptyline* OR Elavil OR nortriptylin* OR clomipramin* OR chlorimipramine* OR imipramin* OR Tofranil* OR tranylcypromin* OR phenelzin* OR Clozapin* OR Clozaril* OR haloperidol* OR pipamperon* OR pimozid* OR zuclopenthixol* OR Clopenthixol* OR olanzapin* OR risperidon* OR paliperidon* OR quetiapine* OR aripiprazol* OR methylphenidat* OR dexmethylphenidat* OR Ritalin* OR dexamphetamin* OR Dextroamphetamin* OR atomoxetin* OR tomoxetin* OR clonidin* OR nortriptylin* OR Diazepam* OR Chlordiazepoxide* OR Oxazepam* OR Clorazepate* OR Lorazepam* OR alprazolam* OR Temazepam* OR nitrazepam* OR zolpidem* OR zopiclon* OR zopicalm* OR midazolam* OR melatonin* OR Lithium* OR carbamazepin* OR 'valproic acid' OR valproate* OR lamotrigin*):ab,ti**) NOT** ([animals]/lim NOT [humans]/lim) **NOT (**'Conference Abstract'/it OR 'Editorial'/it**) AND** [2002-2017]/py

Medline (Ovid)

(*"Mentally Disabled Persons"/ OR exp *"Intellectual Disability"/ OR (((intellect* OR mental*) ADJ6 (disab* OR impair* OR defici* OR retard* OR disfunct* OR handicap* OR incapacit*)) OR ((intellect*) ADJ3 (disorder*)) OR ((cogniti*) ADJ1 (retard*)) OR ((Down OR Hunter OR Hurler OR Sanfilippo) ADJ3 (syndrome*)) OR "fragile X" OR "happy puppet" OR "Prader Willi" OR ((Leigh) ADJ (disease*))).ti.**) AND (**exp "Social Behavior Disorders"/ OR exp "Aggression"/ OR "Problem Behavior"/ OR "Hate"/ OR "Runaway Behavior"/ OR exp "Drinking Behavior"/ OR "Alcoholism"/ OR exp "Feeding and Eating Disorders"/ OR "Malingering"/ OR "Masochism"/ OR "Sadism"/ OR exp "Self-Injurious Behavior"/ OR "Wandering Behavior"/ OR "Conflict (Psychology)"/ OR exp "Anger"/ OR "Anhedonia"/ OR exp "Fear"/

OR "Frustration"/ OR exp "Enuresis"/ OR exp "Obsessive Behavior"/ OR exp "Compulsive Behavior"/ OR "Paranoid Behavior"/ OR exp "Crime"/ OR exp "Criminal Psychology"/ OR "Criminal Behavior"/ OR "Dangerous Behavior"/ OR "Prisons"/ OR "Prisoners"/ OR "Criminals"/ OR (((challenging OR aberra* OR abnormal OR disturb* OR disorder* OR crisis OR crises OR devian* OR disrupt* OR problem* OR disapprov* OR binge) ADJ3 (behavi* OR conduct OR communic* OR eat* OR drinking OR "impulse control")) OR ((psychomotor* OR psychosocial) ADJ3 (disorder* OR deficien* OR disturb* OR impairment* OR retard*)) OR elopemen* OR automutilat* OR ((self) ADJ3 (injur* OR harm* OR mutilat* OR poison*)) OR mutism* OR mute OR aphonia* OR ((drug* OR alcohol OR tobacco OR substance*) ADJ3 (seeking OR abus* OR consum* OR using OR problem* OR depend*)) OR anorexia* OR bulimia* OR addict* OR "food aversion" OR ((antisocial OR "anti social" OR drinking OR dangerous* OR risk*) ADJ3 (behav*)) OR killing OR murder* OR pica OR geophagia* OR pagophagia* OR trichophagia* OR kleptomania* OR pyromania* OR trichotillomania* OR akines* OR akinet* OR bradykine* OR hypokine* OR bruxism* OR ((dent* OR tooth OR teeth) ADJ3 (grind* OR clench*)) OR cataton* OR hyperacti* OR hypoacti* OR suicid* OR "acting out" OR avoid* OR escap* OR withdraw* OR dissociat* OR misconduct* OR perseverati* OR sadis* OR sadomasochis* OR cruel* OR (sexual ADJ3 (devia*)) OR stereotyp* OR alcoholism OR cannabis OR tobacco OR smoking OR wandering OR crim* OR delinquen* OR neglect* OR negligen* OR stalk* OR violen* OR assault OR battering OR homocide* OR murder* OR assassinat* OR tortur* OR hostil* OR aggressi* OR anger* OR hate OR rage OR bullying OR provocat* OR threat* OR tantrum OR conflict* OR anhedonia* OR fear* OR anxiet* OR anxious* OR frustrat* OR nervousness OR nervosit* OR enuresis OR "bed wetting" OR bedwetting OR coprophag* OR hoarding OR obsessi* OR compuls* OR paranoi* OR escalati* OR runaway* OR crime* OR criminal* OR prison* OR offender* OR jail OR delinquen*).ab,ti.**) AND (**exp "Adult"/ OR (adult* OR grownup* OR ((grown) ADJ (up*)) OR "middle aged" OR elderly).ab,ti.**) AND (**exp "Therapeutics"/ OR exp "Treatment Outcome"/ OR therapy.xs. OR exp "Psychotherapy"/ OR exp "Psychotropic Drugs"/ OR exp "Anticonvulsants"/ OR exp "Hypnotics and Sedatives"/ OR exp "Central Nervous System Stimulants"/ OR exp "Benzodiazepines"/ OR "Paroxetine"/ OR "Fluoxetine"/ OR "Sertraline"/ OR "Citalopram"/ OR "Fluvoxamine"/ OR "Venlafaxine Hydrochloride"/ OR "Duloxetine Hydrochloride"/ OR "Amitriptyline"/ OR "Nortriptyline"/ OR "Clomipramine"/ OR "Imipramine"/ OR "Tranylcypromine"/ OR "Phenelzine"/ OR "Clozapine"/ OR "Haloperidol"/ OR "pipamperone".mp. OR "Pimozide"/ OR "Clopenthixol"/ OR "olanzapine".mp. OR "Risperidone"/ OR "Paliperidone Palmitate"/ OR "Quetiapine Fumarate"/ OR "Aripiprazole"/ OR exp "Methylphenidate"/ OR exp "Dextroamphetamine"/ OR "Atomoxetine Hydrochloride"/ OR "Clonidine"/ OR "Nortriptyline"/ OR "zolpidem".mp. OR "zopiclone".mp. OR "Melatonin"/ OR "Lithium"/ OR "Lithium Carbonate"/ OR "Carbamazepine"/ OR "Valproic Acid"/ OR "lamotrigine".mp. OR "Deanol"/ OR (treat* OR therap* OR intervention* OR educati* OR learn* OR ((behav*) ADJ1 (control* OR modif*)) OR "de-escalation" OR psychotherap* OR desensiti* OR rehabilit* OR hypnos* OR mindfulness* OR training* OR sociotherap* OR psychotropic* OR psychoactive* OR psychodynamic* OR psychopharmac* OR ((mood) ADJ1 (stabili*)) OR nootropic* OR psychedelic* OR psychostimulant* OR tranquili* OR antidepress* OR Deanol OR anxiolytic* OR neuroleptic* OR anticonvuls* OR antiepileptic* OR antianxi* OR ((anti) ADJ1 (depress* OR convuls* OR epilept* OR anxi*)) OR hypnosedat* OR hypnotic* OR sedative* OR neurosedati* OR stimulant* OR analeptic* OR Paroxetin* OR Fluoxetin* OR Prozac* OR Sertralin* OR Citalopram* OR Escitalopram* OR Fluvoxamin* OR Venlafaxine* OR Duloxetin* OR Amitriptyline* OR Elavil OR Nortriptylin* OR Clomipramin* OR chlorimipramine* OR Imipramin* OR Tofranil* OR Tranylcypromin* OR Phenelzin* OR Clozapin* OR Clozaril* OR Haloperidol* OR pipamperon* OR Pimozid* OR zuclopenthixol* OR Clopenthixol* OR olanzapin* OR Risperidon* OR Paliperidon* OR Quetiapine* OR Aripiprazol* OR Methylphenidat* OR dexmethylphenidat* OR Ritalin* OR dexamphetamin* OR Dextroamphetamin* OR Atomoxetin* OR tomoxetin* OR Clonidin* OR Nortriptylin* OR Diazepam* OR Chlordiazepoxide* OR Oxazepam* OR Clorazepate* OR Lorazepam* OR Alprazolam* OR Temazepam* OR Nitrazepam* OR zolpidem* OR zopiclon* OR zopicalm* OR

Midazolam* OR Melatonin* OR Lithium* OR Carbamazepin* OR carbazepin* OR "Valproic Acid" OR valproate* OR lamotrigin*).ab,ti.**) NOT (**exp animals/ NOT humans/**) NOT (**congresses OR editorial**)**.pt. Limit to yr="2002-2017"

Cochrane Central (trials)

((((intellect* OR mental*) NEAR/4 (disab* OR impair* OR defici* OR retard* OR disfunct* OR handicap* OR incapacit*)) OR ((intellect*) NEAR/3 (disorder*)) OR ((cogniti*) NEXT/1 (retard*)) OR ((Down OR Hunter OR Hurler OR Sanfilippo OR 'fragile X' OR 'happy puppet' OR 'Prader Willi') NEAR/3 (syndrome*)) OR ((Leigh) NEXT/1 (disease*))):ti**) AND (**(((challenging OR aberra* OR abnormal OR disturb* OR disorder* OR crisis OR crises OR devian* OR disrupt* OR problem* OR disapprov*) NEAR/3 (behavi* OR conduct OR communic* OR eat* OR drinking OR 'impulse control')) OR ((psychomotor* OR psychosocial) NEAR/3 (disorder* OR deficien* OR disturb* OR impairment* OR retard*)) OR elopemen* OR automutilat* OR ((self) NEAR/3 (injur* OR harm* OR mutilat* OR poison*)) OR mutism* OR mute OR aphonia* OR ((drug* OR alcohol OR tobacco OR substance*) NEAR/3 (seeking OR abus* OR consum* OR use OR using OR problem* OR depend*)) OR anorexia* OR bulimia* OR addict* OR 'food aversion' OR ((antisocial OR 'anti social' OR drinking OR dangerous* OR risk*) NEAR/3 (behav*)) OR killing OR murder* OR pica OR geophagia* OR pagophagia* OR trichophagia* OR kleptomania* OR pyromania* OR trichotillomania* OR akines* OR akinet* OR bradykine* OR hypokine* OR bruxism* OR ((dent* OR tooth OR teeth) NEAR/3 (grind* OR clench*)) OR cataton* OR hyperacti* OR hypoacti* OR suicid* OR 'acting out' OR avoid* OR escap* OR withdraw* OR dissociat* OR misconduct* OR perseverati* OR sadis* OR sadomasochis* OR cruel* OR (sexual NEAR/3 (devia*)) OR stereotyp* OR alcoholism OR cannabis OR tobacco OR smoking OR wandering OR crim* OR delinquen* OR neglect* OR negligen* OR stalk* OR violen* OR assault OR battering OR homocide* OR murder* OR assassinat* OR tortur* OR hostil* OR aggressi* OR anger* OR hate OR rage* OR bullying OR provocat* OR threat* OR tantrum OR conflict* OR anhedonia* OR fear* OR anxiet* OR anxious* OR frustrat* OR nervousness OR nervosit* OR enuresis OR 'bed wetting' OR bedwetting OR coprophag* OR hoarding OR obsessi* OR compuls* OR paranoi* OR escalati* OR runaway* OR crime* OR criminal* OR prison* OR offender* OR jail OR delinquen*):ab,ti**) AND (**(adult* OR grownup* OR "middle aged" OR ((grown) NEXT/1 (up*)) OR elderly):ab,ti**) AND (**(treat* OR therap* OR intervention* OR educati* OR learn* OR ((behav*) NEXT/1 (control* OR modif*)) OR 'de-escalation' OR psychotherap* OR desensiti* OR rehabilit* OR hypnos* OR mindfulness* OR training* OR sociotherap* OR psychotropic* OR psychoactive* OR psychodynamic* OR psychopharmac* OR ((mood) NEXT/1 (stabili*)) OR nootropic* OR psychedelic* OR psychostimulant* OR tranquili* OR antidepress* OR Deanol OR anxiolytic* OR neuroleptic* OR anticonvuls* OR antiepileptic* OR antianxi* OR ((anti) NEXT/1 (depress* OR convuls* OR epilept* OR anxi*)) OR hypnosedat* OR hypnotic* OR sedative* OR neurosedati* OR stimulant* OR analeptic* OR Paroxetin* OR Fluoxetin* OR Prozac* OR Sertralin* OR Citalopram* OR Escitalopram* OR Fluvoxamin* OR venlafaxine* OR duloxetin* OR amitriptyline* OR Elavil OR nortriptylin* OR clomipramin* OR chlorimipramine* OR imipramin* OR Tofranil* OR tranylcypromin* OR phenelzin* OR Clozapin* OR Clozaril* OR haloperidol* OR pipamperon* OR pimozid* OR zuclopenthixol* OR Clopenthixol* OR olanzapin* OR risperidon* OR paliperidon* OR quetiapine* OR aripiprazol* OR methylphenidat* OR dexmethylphenidat* OR Ritalin* OR dexamphetamin* OR Dextroamphetamin* OR atomoxetin* OR tomoxetin* OR clonidin* OR nortriptylin* OR Diazepam* OR Chlordiazepoxide* OR Oxazepam* OR Clorazepate* OR Lorazepam* OR alprazolam* OR Temazepam* OR nitrazepam* OR zolpidem* OR zopiclon* OR zopicalm* OR midazolam* OR melatonin* OR Lithium* OR carbamazepin* OR 'valproic acid' OR valproate* OR lamotrigin*):ab,ti**)**

PsycInfo (Ovid)

(exp *"Intellectual Development Disorder"/ OR (((intellect* OR mental*) ADJ4 (disab* OR impair* OR defici* OR retard* OR disfunct* OR handicap* OR incapacit*)) OR ((intellect*) ADJ3 (disorder*)) OR ((cogniti*) ADJ1 (retard*)) OR ((Down OR Hunter OR Hurler OR Sanfilippo OR "fragile X" OR "happy puppet" OR "Prader Willi") ADJ3 (syndrome*)) OR ((Leigh) ADJ (disease*))).ti.**) AND (**exp "Behavior Disorders"/ OR exp "Aggressive Behavior"/ OR exp "Antisocial Behavior"/ OR exp "Crime"/ OR "Forensic Psychology"/ OR exp "Aversion"/ OR exp "Alcohol Drinking Patterns"/ OR exp "Eating Disorders"/ OR "Binge Eating"/ OR "Malingering"/ OR exp "Sadomasochism"/ OR exp "Self-Destructive Behavior"/ OR "Wandering Behavior"/ OR exp "Anger"/ OR "Anhedonia"/ OR exp "Fear"/ OR exp "Anxiety"/ OR "Frustration"/ OR "Urinary Incontinence"/ OR exp "Obsessions"/ OR exp "Compulsions"/ OR exp "Hoarding Behavior"/ OR "Paranoia"/ OR (((challenging OR aberra* OR abnormal OR disturb* OR disorder* OR crisis OR crises OR devian* OR disrupt* OR problem* OR disapprov* OR binge*) ADJ3 (behavi* OR conduct OR communic* OR eat* OR drinking OR "impulse control")) OR ((psychomotor* OR psychosocial) ADJ3 (disorder* OR deficien* OR disturb* OR impairment* OR retard*)) OR elopemen* OR automutilat* OR ((self) ADJ3 (injur* OR harm* OR mutilat* OR poison*)) OR mutism* OR mute OR aphonia* OR ((drug* OR alcohol OR tobacco OR substance*) ADJ3 (seeking OR abus* OR consum* OR using OR problem* OR depend*)) OR anorexia* OR bulimia* OR addict* OR "food aversion" OR ((antisocial OR "anti social" OR drinking OR dangerous* OR risk*) ADJ3 (behav*)) OR killing OR murder* OR pica OR geophagia* OR pagophagia* OR trichophagia* OR kleptomania* OR pyromania* OR trichotillomania* OR akines* OR akinet* OR bradykine* OR hypokine* OR bruxism* OR ((dent* OR tooth OR teeth) ADJ3 (grind* OR clench*)) OR cataton* OR hyperacti* OR hypoacti* OR suicid* OR "acting out" OR avoid* OR escap* OR withdraw* OR dissociat* OR misconduct* OR perseverati* OR sadis* OR sadomasochis* OR cruel* OR (sexual ADJ3 (devia*)) OR stereotyp* OR alcoholism OR cannabis OR tobacco OR smoking OR wandering OR crim* OR delinquen* OR neglect* OR negligen* OR stalk* OR violen* OR assault OR battering OR homocide* OR murder* OR assassinat* OR tortur* OR hostil* OR aggressi* OR anger* OR hate OR rage OR bullying OR provocat* OR threat* OR tantrum OR conflict* OR anhedonia* OR fear* OR anxiet* OR anxious* OR frustrat* OR nervousness OR nervosit* OR enuresis OR "bed wetting" OR bedwetting OR coprophag* OR hoarding OR obsessi* OR compuls* OR paranoi* OR escalati* OR runaway* OR crime* OR criminal* OR prison* OR offender* OR jail OR delinquen*).ab,ti.**) AND (**"adult"/ OR (adult* OR grownup* OR ((grown) ADJ (up*)) OR "middle aged" OR elderly).ab,ti.**) AND (**exp "Treatment"/ OR exp "Treatment Outcomes"/ OR "Treatment Effectiveness Evaluation"/ OR "Drugs"/ OR exp "Anticonvulsive Drugs"/ OR exp "Antidepressant Drugs"/ OR exp "Tranquilizing Drugs"/ OR "Antihypertensive Drugs"/ OR "Mood Stabilizers"/ OR exp "Hypnotic Drugs"/ OR exp "Sedatives"/ OR exp "CNS Stimulating Drugs"/ OR exp "Benzodiazepines"/ OR "Melatonin"/ OR exp "Lithium"/ OR (treat* OR therap* OR intervention* OR educati* OR learn* OR ((behav*) ADJ1 (control* OR modif*)) OR "de-escalation" OR psychotherap* OR desensiti* OR rehabilit* OR hypnos* OR mindfulness* OR training* OR sociotherap* OR psychotropic* OR psychoactive* OR psychodynamic* OR psychopharmac* OR ((mood) ADJ1 (stabili*)) OR nootropic* OR psychedelic* OR psychostimulant* OR tranquili* OR antidepress* OR Deanol OR anxiolytic* OR neuroleptic* OR anticonvuls* OR antiepileptic* OR antianxi* OR ((anti) ADJ1 (depress* OR convuls* OR epilept* OR anxi*)) OR hypnosedat* OR hypnotic* OR sedative* OR neurosedati* OR stimulant* OR analeptic* OR Paroxetin* OR Fluoxetin* OR Prozac* OR Sertralin* OR Citalopram* OR Escitalopram* OR Fluvoxamin* OR Venlafaxine* OR Duloxetin* OR Amitriptyline* OR Elavil OR Nortriptylin* OR Clomipramin* OR chlorimipramine* OR Imipramin* OR Tofranil* OR Tranylcypromin* OR Phenelzin* OR Clozapin* OR Clozaril* OR Haloperidol* OR pipamperon* OR Pimozid* OR zuclopenthixol* OR Clopenthixol* OR olanzapin* OR Risperidon* OR Paliperidon* OR Quetiapine* OR Aripiprazol* OR Methylphenidat* OR dexmethylphenidat* OR Ritalin* OR dexamphetamin* OR Dextroamphetamin* OR Atomoxetin* OR tomoxetin* OR Clonidin* OR Nortriptylin* OR Diazepam* OR Chlordiazepoxide* OR Oxazepam* OR Clorazepate* OR Lorazepam* OR

Alprazolam* OR Temazepam* OR Nitrazepam* OR zolpidem* OR zopiclon* OR zopicalm* OR Midazolam* OR Melatonin* OR Lithium* OR Carbamazepin* OR carbazepin* OR "Valproic Acid" OR valproate* OR lamotrigin*).ab,ti.**)**
Limit to yr="2002-2017"

Web of Science
TI=(((intellect* OR mental*) NEAR/4 (disab* OR impair* OR defici* OR retard* OR disfunct* OR handicap* OR incapacit*)) OR ((intellect*) NEAR/2 (disorder*)) OR ((cogniti*) NEAR/1 (retard*)) OR ((Down OR Hunter OR Hurler OR Sanfilippo OR "fragile X" OR "happy puppet" OR "Prader Willi") NEAR/2 (syndrome*)) OR ((Leigh) NEAR/1 (disease*))**) AND TS=((**(((challenging OR aberra* OR abnormal OR disturb* OR disorder* OR crisis OR crises OR devian* OR disrupt* OR problem* OR compulsive OR disapprov*) NEAR/2 (behavi* OR conduct OR communic* OR eat* OR drinking OR "impulse control")) OR ((psychomotor* OR psychosocial) NEAR/2 (disorder* OR deficien* OR disturb* OR impairment* OR retard*)) OR elopemen* OR automutilat* OR ((self) NEAR/2 (injur* OR harm* OR mutilat* OR poison*)) OR mutism* OR mute OR aphonia* OR ((drug* OR alcohol OR tobacco OR substance*) NEAR/2 (seeking OR abus* OR consum* OR using OR problem* OR depend*)) OR anorexia* OR bulimia* OR addict* OR "food aversion" OR ((antisocial OR "anti social" OR drinking OR dangerous*) NEAR/2 (behav*)) OR killing OR murder* OR pica OR geophagia* OR pagophagia* OR trichophagia* OR kleptomania* OR pyromania* OR trichotillomania* OR akines* OR akinet* OR bradykine* OR hypokine* OR bruxism* OR ((dent* OR tooth OR teeth) NEAR/2 (grind* OR clench*)) OR cataton* OR hyperacti* OR hypoacti* OR suicid* OR "acting out" OR avoid* OR escap* OR withdraw* OR dissociat* OR misconduct* OR perseverati* OR sadis* OR sadomasochis* OR cruel* OR (sexual NEAR/2 (devia*)) OR stereotyp* OR alcoholism OR cannabis OR tobacco OR smoking OR wandering OR crim* OR delinquen* OR neglect* OR negligen* OR stalk* OR violen* OR assault OR battering OR homocide* OR murder* OR assassinat* OR tortur* OR hostil* OR aggressi* OR anger* OR hate OR rage* OR bullying OR provocat* OR threat* OR tantrum OR conflict* OR anhedonia* OR fear* OR anxiet* OR anxious* OR frustrat* OR nervousness OR nervosit* OR enuresis OR "bed wetting" OR bedwetting OR coprophag* OR hoarding OR obsessi* OR compuls* OR paranoi* OR escalati* OR runaway* OR crime* OR criminal* OR prison* OR offender* OR jail OR delinquen*)**) AND (**(adult* OR grownup* OR "grown up" OR "grown ups" OR "middle aged" OR elderly)**) AND (**(treat* OR therap* OR intervention* OR educati* OR learn* OR ((behav*) NEAR/1 (control* OR modif*)) OR "de-escalation" OR psychotherap* OR desensiti* OR rehabilit* OR hypnos* OR mindfulness* OR training* OR sociotherap* OR psychotropic* OR psychoactive* OR psychodynamic* OR psychopharmac* OR ((mood) NEAR/1 (stabili*)) OR nootropic* OR psychedelic* OR psychostimulant* OR tranquili* OR antidepress* OR Deanol OR anxiolytic* OR neuroleptic* OR anticonvuls* OR antiepileptic* OR antianxi* OR ((anti) NEAR/1 (depress* OR convuls* OR epilept* OR anxi*)) OR hypnosedat* OR hypnotic* OR sedative* OR neurosedati* OR stimulant* OR analeptic* OR Paroxetin* OR Fluoxetin* OR Prozac* OR Sertralin* OR Citalopram* OR Escitalopram* OR Fluvoxamin* OR venlafaxine* OR duloxetin* OR amitriptyline* OR Elavil OR nortriptylin* OR clomipramin* OR chlorimipramine* OR imipramin* OR Tofranil* OR tranylcypromin* OR phenelzin* OR Clozapin* OR Clozaril* OR haloperidol* OR pipamperon* OR pimozid* OR zuclopenthixol* OR Clopenthixol* OR olanzapin* OR risperidon* OR paliperidon* OR quetiapine* OR aripiprazol* OR methylphenidat* OR dexmethylphenidat* OR Ritalin* OR dexamphetamin* OR Dextroamphetamin* OR atomoxetin* OR tomoxetin* OR clonidin* OR nortriptylin* OR Diazepam* OR Chlordiazepoxide* OR Oxazepam* OR Clorazepate* OR Lorazepam* OR alprazolam* OR Temazepam* OR nitrazepam* OR zolpidem* OR zopiclon* OR zopicalm* OR midazolam* OR melatonin* OR Lithium* OR carbamazepin* OR "valproic acid" OR valproate* OR lamotrigin*)**)**)

Cinahl (EBSCO)

(MJ "Mentally Disabled Persons+" OR MJ "Intellectual Disability+" OR (((intellect* OR mental*) N5 (disab* OR impair* OR defici* OR retard* OR disfunct* OR handicap* OR incapacit*)) OR ((intellect*) N2 (disorder*)) OR ((cogniti*) N1 (retard*)) OR ((Down OR Hunter OR Hurler OR Sanfilippo) N2 (syndrome*)) OR "fragile X" OR "happy puppet" OR "Prader Willi" OR ((Leigh) N1 (disease*))).ti.**) AND (**MH "Social Behavior Disorders+" OR MH "Drinking Behavior+" OR MH "Substance Abuse+" OR MH "Eating Disorders+" OR "OR MH "Risk Taking Behavior+" OR MH "Conflict (Psychology)+" OR MH "Anxiety+" OR MH "Fear+" OR MH "Enuresis+" OR MH "Obsessive-Compulsive Disorder+" OR MH "Crime+" OR MH "Criminal Psychology+" OR MH "Public Offenders+" OR (((challenging OR aberra* OR abnormal OR disturb* OR disorder* OR crisis OR crises OR devian* OR disrupt* OR problem* OR disapprov* OR binge) N2 (behavi* OR conduct OR communic* OR eat* OR drinking OR "impulse control")) OR ((psychomotor* OR psychosocial) N2 (disorder* OR deficien* OR disturb* OR impairment* OR retard*)) OR elopemen* OR automutilat* OR ((self) N2 (injur* OR harm* OR mutilat* OR poison*)) OR mutism* OR mute OR aphonia* OR ((drug* OR alcohol OR tobacco OR substance*) N2 (seeking OR abus* OR consum* OR using OR problem* OR depend*)) OR anorexia* OR bulimia* OR addict* OR "food aversion" OR ((antisocial OR "anti social" OR drinking OR dangerous* OR risk*) N2 (behav*)) OR killing OR murder* OR pica OR geophagia* OR pagophagia* OR trichophagia* OR kleptomania* OR pyromania* OR trichotillomania* OR akines* OR akinet* OR bradykine* OR hypokine* OR bruxism* OR ((dent* OR tooth OR teeth) N2 (grind* OR clench*)) OR cataton* OR hyperacti* OR hypoacti* OR suicid* OR "acting out" OR avoid* OR escap* OR withdraw* OR dissociat* OR misconduct* OR perseverati* OR sadis* OR sadomasochis* OR cruel* OR (sexual N2 (devia*)) OR stereotyp* OR alcoholism OR cannabis OR tobacco OR smoking OR wandering OR crim* OR delinquen* OR neglect* OR negligen* OR stalk* OR violen* OR assault OR battering OR homocide* OR murder* OR assassinat* OR tortur* OR hostil* OR aggressi* OR anger* OR hate OR rage OR bullying OR provocat* OR threat* OR tantrum OR conflict* OR anhedonia* OR fear* OR anxiet* OR anxious* OR frustrat* OR nervousness OR nervosit* OR enuresis OR "bed wetting" OR bedwetting OR coprophag* OR hoarding OR obsessi* OR compuls* OR paranoi* OR escalati* OR runaway* OR crime* OR criminal* OR prison* OR offender* OR jail OR delinquen*)**) AND (**MH "Adult+" OR (adult* OR grownup* OR ((grown) N1 (up*)) OR "middle aged" OR elderly)**) AND (**MH "Therapeutics+" OR MH "Treatment Outcomes+" OR MH "Psychotherapy+" OR MH "Rehabilitation, Psychosocial"/ OR MH "Psychotropic Drugs+" OR MH "Anticonvulsants+" OR MH "Hypnotics and Sedatives+" OR MH "Central Nervous System Stimulants+" OR (treat* OR therap* OR intervention* OR educati* OR learn* OR ((behav*) N1 (control* OR modif*)) OR "de-escalation" OR psychotherap* OR desensiti* OR rehabilit* OR hypnos* OR mindfulness* OR training* OR sociotherap* OR psychotropic* OR psychoactive* OR psychodynamic* OR psychopharmac* OR ((mood) N1 (stabili*)) OR nootropic* OR psychedelic* OR psychostimulant* OR tranquili* OR antidepress* OR Deanol OR anxiolytic* OR neuroleptic* OR anticonvuls* OR antiepileptic* OR antianxi* OR ((anti) N1 (depress* OR convuls* OR epilept* OR anxi*)) OR hypnosedat* OR hypnotic* OR sedative* OR neurosedati* OR stimulant* OR analeptic* OR Paroxetin* OR Fluoxetin* OR Prozac* OR Sertralin* OR Citalopram* OR Escitalopram* OR Fluvoxamin* OR Venlafaxine* OR Duloxetin* OR Amitriptyline* OR Elavil OR Nortriptylin* OR Clomipramin* OR chlorimipramine* OR Imipramin* OR Tofranil* OR Tranylcypromin* OR Phenelzin* OR Clozapin* OR Clozaril* OR Haloperidol* OR pipamperon* OR Pimozid* OR zuclopenthixol* OR Clopenthixol* OR olanzapin* OR Risperidon* OR Paliperidon* OR Quetiapine* OR Aripiprazol* OR Methylphenidat* OR dexmethylphenidat* OR Ritalin* OR dexamphetamin* OR Dextroamphetamin* OR Atomoxetin* OR tomoxetin* OR Clonidin* OR Nortriptylin* OR Diazepam* OR Chlordiazepoxide* OR Oxazepam* OR Clorazepate* OR Lorazepam* OR Alprazolam* OR Temazepam* OR Nitrazepam* OR zolpidem* OR zopiclon* OR zopicalm* OR Midazolam* OR Melatonin* OR Lithium* OR Carbamazepin* OR carbazepin* OR "Valproic Acid" OR valproate* OR lamotrigin*)**)**

Limiters: Published Date: 20020101-20171231

Google Scholar
"intellectual disabled|impaired|disability" "challenging behavior"|addiction|criminal|suicidal|"eating disorder"|violence|antisocial adult
treatment|therapy|intervention|psychotherapy|psychotropics|psychostimulant|tranquilizer|antidepressant

Bibliografisch management

Referenties uit elke zoekopdracht werden gedownload naar bibliografische software en duplicaten werden verwijderd. De ongefilterde zoekresultaten zijn opgeslagen voor toekomstige heranalyses om het proces repliceerbaar en transparant te houden.

Selectieproces

De projectgroep selecteerde de artikelen die middels de zoekacties geïdentificeerd werden op basis van vooraf opgestelde selectiecriteria.

Zoekactie 1

Publicaties werden geïncludeerd wanneer aan onderstaande criteria werd voldaan:

- De publicatie heeft betrekking op mensen met een lichte tot zeer ernstige verstandelijke beperking;
- De publicatie heeft betrekking op ofwel:
    - Methodes voor het beschrijven van probleemgedrag of de persoon met een VB die niet in de COTAN opgenomen zijn; of
    - Niet-somatische factoren gerelateerd aan het vóórkomen van probleemgedrag;
- De publicatie heeft betrekking op volwassenen (≥ 18 jaar)[28]
- De publicatie is geschreven in het Nederlands, Engels of Duits.

Publicaties werden geëxcludeerd wanneer aan onderstaande criteria werd voldaan:

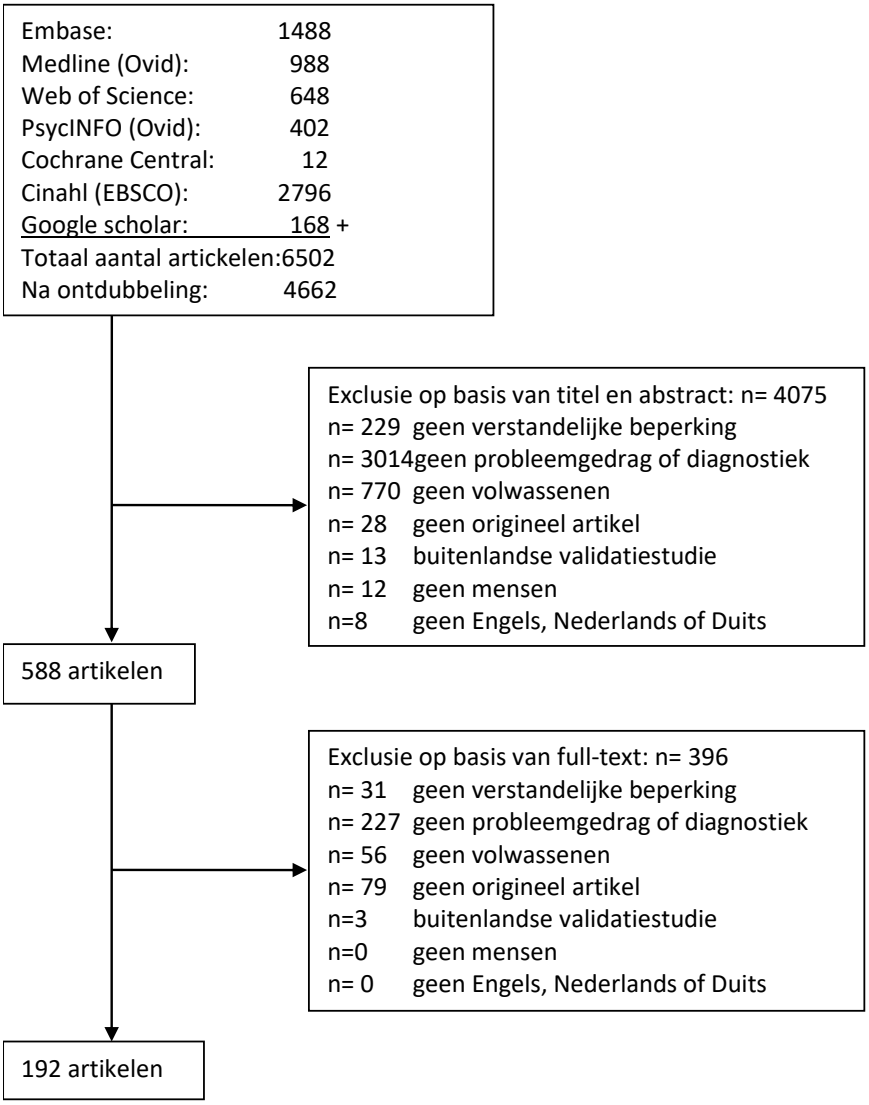
- De onderzoekspopulatie bestaat volledig uit mensen met een specifiek syndroom;
- De publicatie heeft uitsluitend betrekking op somatische factoren gerelateerd aan het vóórkomen van probleemgedrag;
- De publicatie heeft uitsluitend betrekking op de associatie(s) tussen probleemgedrag enerzijds en leeftijd, geslacht en/of mate van verstandelijke beperking anderzijds;
- De publicatie is een validiteitsstudie gericht op validiteit binnen een niet-Nederlandse context;
- Het publicatietype is een abstract, editorial, boek, dissertatie, commentaar of non-systematisch review.

Alle 4662 zoekresultaten (na ontdubbeling) werden initieel op basis van titel en abstract gescreend. Hierbij werden de eerste 100 zoekresultaten door twee reviewers (AP en RW) onafhankelijk van elkaar

[28] Bij publicaties betrekking hebbende op kinderen én volwassenen werd de publicatie enkel meegenomen indien resultaten voor volwassenen afzonderlijk waren weergegeven.

gescreend. Op basis van de mate van overeenkomst tussen de twee reviewers (Cohen's kappa 0,52), en met het oog op haalbaarheid, werd besloten de overige artikelen door één reviewer (AP) te laten screenen. Er werden 588 publicaties geïncludeerd op basis van titel en abstract. De tweede stap in het selectieproces bestond uit een full-tekst screening. Wederom werden de eerste 20 publicaties door twee reviewers (AP en RW) onafhankelijk van elkaar gescreend. Op basis van de mate van overeenkomst tussen de twee reviewers (Cohen's kappa 0,76) werd besloten de overige artikelen door één reviewer (AP) te laten screenen. Een totaal van 192 publicaties werd geïncludeerd in de review. Figuur 5 toont een flow diagram van het selectieproces.

Figuur 5. Flow diagram selectieproces zoekactie 1



Zoekactie 2

Publicaties werden geïncludeerd wanneer aan onderstaande criteria werd voldaan:

- De publicatie heeft betrekking op mensen met een lichte tot zeer ernstige verstandelijke beperking;

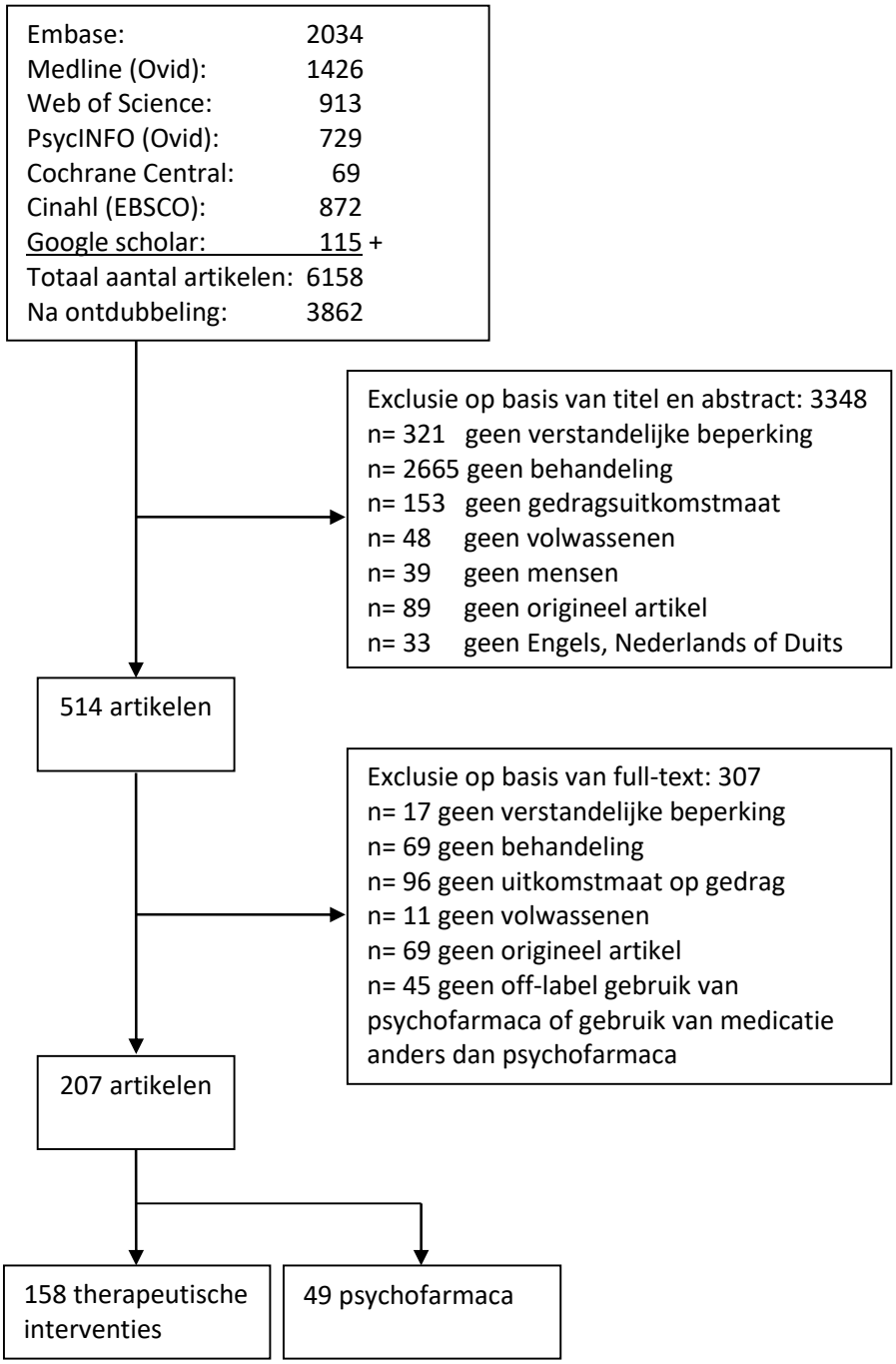
- De publicatie heeft betrekking op een interventie voor de behandeling van probleemgedrag;
- De publicatie bevat een duidelijke omschrijving van de interventie en een uitkomstmaat op het niveau van de volwassene met verstandelijke beperking gerelateerd aan probleemgedrag;
- De publicatie heeft betrekking op volwassenen (≥ 18 jaar)
- De publicatie is geschreven in het Nederlands, Engels of Duits.

Publicaties werden geëxcludeerd wanneer aan onderstaande criteria werd voldaan:

- De publicatie heeft uitsluitend betrekking op juridische kaders rondom interventies;
- De publicatie heeft uitsluitend betrekking op een farmacologische interventie die niet bestaat uit psychofarmaca;
- De publicatie heeft uitsluitend betrekking op een farmacologische interventie bestaand uit on-label voorschrijven van psychofarmaca;
- De publicatie heeft uitsluitend betrekking op een psychofarmacon dat niet is opgenomen in het Farmacotherapeutisch Kompas (d.w.z. momenteel niet wordt voorgeschreven in Nederland);
- Het publicatietype is een abstract, editorial, boek, dissertatie, commentaar of non-systematisch review.

Alle 3862 zoekresultaten (na ontdubbeling) werden initieel op basis van titel en abstract gescreend. Hierbij werden de eerste 100 zoekresultaten door twee reviewers (RW en AP) onafhankelijk van elkaar gescreend. Op basis van de mate van overeenkomst tussen de twee reviewers (Cohen's kappa 0,79), en met het oog op haalbaarheid, werd besloten de overige artikelen door één reviewer (RW) te laten screenen. Er werden 514 publicaties geïncludeerd op basis van titel en abstract. De tweede stap in het selectieproces bestond uit een full-tekst screening. Wederom werden de eerste 20 publicaties door twee reviewers (RW en AP) onafhankelijk van elkaar gescreend. Op basis van de mate van overeenkomst tussen de twee reviewers (Cohen's kappa 0,80) werd besloten de overige artikelen door één reviewer (RW) te laten screenen. Een totaal van 207 publicaties werd geïncludeerd in de review. Figuur 6 toont een flow diagram van het selectieproces.

Figuur 6. Flow diagram selectieproces zoekactie 2



Data-extractie

Data-extractie werd voor elke zoekopdracht afzonderlijk door één onderzoeker uitgevoerd. Algemene kenmerken van de studies, aspecten van methodologische kwaliteit en uitkomstdata werden voor alle geïncludeerde studies geëxtraheerd met behulp van een speciaal hiervoor ontworpen data extractie formulier in Excel.

Kwaliteitsbeoordeling

De methodologische kwaliteit van geïncludeerde studies werd beoordeeld met behulp van verschillende checklists en instrumenten, afgestemd op het specifieke studiedesign:

- Voor systematische reviews werd de 'AMSTAR-2' [16] toegepast.
- Voor (randomized) controlled trials werd de 'Quality assessment of controlled intervention studies' [9] toegepast.
- Voor trials werd de 'NIH quality assessment tool for before-after (pre-post) studies with no control group' [10] toegepast.
- Voor klinimetrische studies werd de 'COSMIN checklist' [8] toegepast.
- Voor observationele studies werd de 'NIH quality assessment tool for observational cohort and cross-sectional studies' [11] toegepast.
- Voor kwalitatieve studies werd de lijst gebruikt uit het artikel van Greenwood et al. [6].
- Voor case studies werd de 'RoBiNT' [19] toegepast.
- Van case reports is de methodologische kwaliteit niet onderzocht, aangezien deze per definitie als zijnde van lage kwaliteit werden ingeschaald.

Voor elk type studie is de eerste kwaliteitsbeoordeling onafhankelijk uitgevoerd door twee onderzoekers (AP en RW), waarna overleg plaatsvond over de criteria. Eens men hier voldoende overeenstemming over had, werden met het oog op haalbaarheid de overige studies door één reviewer beoordeeld. In geval van onduidelijkheden vond overleg met een tweede reviewer plaats. Gezien veel instrumenten voor kwaliteitsbeoordeling geen vooraf gedefinieerde afkappunten voor hoge dan wel lage kwaliteit hanteren, heeft de projectgroep een aantal criteria hiervoor vastgesteld. Om een hoge kwaliteitsscore te behalen dienden studies op een aantal vooraf aangewezen criteria van de respectievelijke kwaliteitschecks positief te scoren, en daarnaast moest een minimale totaalscore op de kwaliteitschecks behaald worden.

Synthese van het bewijs

De methodes die werden gebruikt om bewijsmateriaal te synthetiseren, waren afhankelijk van de uitgangsvraag en de beschikbaarheid en het type bewijsmateriaal. Gezien het grote aantal verschillende uitkomstmaten, en het gebrek aan RCTs en systematische reviews, bleek het opstellen van GRADE evidence profiles en evidence-tabellen voor relevante uitkomstmaten niet mogelijk. Een deel van de data werd descriptief geanalyseerd. Ten bate van de richtlijn werden de volgende descriptieve overzichten samengesteld:

- Geïnventariseerde diagnostische instrumenten (later aangevuld met informatie uit de grijze literatuur).
- Factoren geassocieerd met probleemgedrag. De methodologische kwaliteit van individuele studies werd vastgesteld aan de hand van de EBRO indeling van kwaliteitsniveaus (A1, A2, B, C of D), waarna het niveau van bewijs van de conclusies (1, 2, 3 of 4) per interventie vastgesteld werd. Alle studies die werden geïncludeerd omdat ze betrekking hebben op niet-somatische factoren gerelateerd aan het vóórkomen van probleemgedrag zijn vanwege hun studiedesign (bijna uitsluitend observationele designs) ingeschaald op niveau van bewijs C volgens EBRO. Hierbij dient te worden opgemerkt dat studies die tot doel hebben factoren geassocieerd met probleemgedrag in kaart te

brengen onmogelijk een studiedesign toe kunnen passen dat volgens de EBRO systematiek op een hoger kwaliteitsniveau ingeschaald zou worden. Vandaar dat de werkgroep bij verschillende uitgangsvragen ervoor gekozen heeft om, ondanks niveau C bewijs volgens EBRO, sterkere aanbevelingen te formuleren, onder andere gebaseerd op de methodologische kwaliteit van de studie. Voor een weergave van de mate van associaties van de factoren is een aangepaste versie van de indeling van Van Tulder et al. [21] aangehouden, zie Tabel 8.

- Niet-farmacologische interventies voor verschillende probleemgedragingen. De methodologische kwaliteit van individuele studies werd vastgesteld aan de hand van de EBRO indeling van kwaliteitsniveaus (A1, A2, B, C of D), waarna het niveau van bewijs van de conclusies (1, 2, 3 of 4) per interventie vastgesteld werd volgens de EBRO-methodiek [7].
- Farmacologische interventies voor verschillende probleemgedragingen. De methodologische kwaliteit van individuele studies werd vastgesteld aan de hand van de EBRO indeling van kwaliteitsniveaus (A1, A2, B, C of D), waarna het niveau van bewijs van de conclusies per interventie (1, 2, 3 of 4) vastgesteld werd volgens de EBRO-methodiek [7].

Voor uitgangsvragen waarbij het opstellen van een descriptief overzicht niet mogelijk bleek, veelal vanwege het ontbreken van voldoende evidence, werd gekozen voor een narratieve beschrijving van de literatuur. Een samenvatting van het bewijs uit de wetenschappelijke literatuur is per uitgangsvraag als onderdeel van de onderbouwing opgenomen in de richtlijn.

Tabel 8. Indeling mate van associaties zoals aangehouden in richtlijn

Associatie	Sterkte van bewijs
Conflicterend	
Conflicterend bewijs	<75% van de studies rapporteren consistente bevindingen
Positieve associatie	
Positieve associatie (zeer beperkt bewijs)	Eén studie van lage kwaliteit rapporteert een positieve associatie
Positieve associatie (beperkt bewijs)	Eén studie van hoge kwaliteit of consistent ≥75% positieve associaties in meerdere lage kwaliteit studies
Positieve associatie (matig bewijs)	Consistent ≥75% positieve associaties in meerdere studies van lage kwaliteit en één studie van hoge kwaliteit
Positieve associatie (sterk bewijs)	Consistent ≥75% positieve associatie in meerdere studies van hoge methodologische kwaliteit
Negatieve associatie	
Negatieve associatie (zeer beperkt bewijs)	Eén studie van lage kwaliteit rapporteert een negatieve associatie
Negatieve associatie (beperkt bewijs)	Eén studie van hoge kwaliteit of consistent ≥75% negatieve associaties in meerdere lage kwaliteit studies
Negatieve associatie (matig bewijs)	Consistent ≥75% negatieve associaties in meerdere studies van lage kwaliteit en één studie van hoge kwaliteit
Negatieve associatie (sterk bewijs)	Consistent ≥75% negatieve associatie in meerdere studies van hoge methodologische kwaliteit
Geen associatie	
Geen associatie (zeer beperkt bewijs)	Eén studie van lage kwaliteit rapporteert geen associatie
Geen associatie (beperkt bewijs)	Eén studie van hoge kwaliteit of consistent ≥75% geen associaties in meerdere lage kwaliteit studies

Associatie	Sterkte van bewijs
Geen associatie (matig bewijs)	Consistent ≥75% geen associaties in meerdere studies van lage kwaliteit en één studie van hoge kwaliteit
Geen associatie (sterk bewijs)	Consistent ≥75% geen associatie in meerdere studies van hoge methodologische kwaliteit

Grijze literatuur

Professionele kennis neemt een belangrijke plek in binnen de dagelijkse praktijk van de verstandelijk gehandicapten sector, zoals bij veel sociaal agogische beroepen het geval is [17]. Daarbij wordt ook veelvuldig gebruik gemaakt van zogenaamde 'grijze' literatuur. Hieronder wordt niet wetenschappelijke, niet peer-reviewed literatuur verstaan, die vaak geschreven is op basis van jarenlange ervaring of bestaat uit een bundeling van bestaande kennis. Gezien de verwachting van de werkgroep dat een deel van deze beschikbare kennis niet via het systematische literatuuronderzoek achterhaald zou worden, werd ook literatuuronderzoek binnen de 'grijze' literatuur uitgevoerd.

Zoekproces

De inventarisatie van grijze literatuur vond plaats van december 2017 tot en met maart 2018. Via een oproep verspreid onder experts die deel uitmaken van de werkgroep werd een inventarisatie gemaakt van grijze literatuur die momenteel veel in de praktijk gebruikt wordt wanneer er sprake is van probleemgedrag bij volwassenen met een VB.

Selectieproces

Grijze literatuur werd geïncludeerd wanneer aan onderstaande criteria werd voldaan:

- De publicatie heeft betrekking op mensen met een lichte tot zeer ernstige verstandelijke beperking;
- De publicatie heeft relevantie voor volwassenen (≥ 18 jaar);
- De publicatie heeft betrekking op ofwel:
    - Methodes voor het beschrijven van probleemgedrag of de persoon met een VB die niet in de COTAN opgenomen zijn; of
    - Niet-somatische factoren gerelateerd aan het voorkomen van probleemgedrag; of
    - Een interventie voor de behandeling van probleemgedrag waarin bij toepassing van de interventie een duidelijke omschrijving van de interventie op een uitkomstmaat van probleemgedrag wordt beschreven; of
    - Een interventie voor de behandeling van probleemgedrag die niet is toegepast maar waar wel een beschrijving wordt gegeven van de reproduceerbare interventie op een vorm van probleemgedrag;

Grijze literatuur werd geëxcludeerd wanneer aan onderstaande criteria werd voldaan:

- De publicatie betreft een wetenschappelijke publicatie of dissertatie die onderdeel uitmaakt van de zoekresultaten van het systematisch literatuuronderzoek.

Door experts uit de werkgroep werden 23 grijze literatuur publicaties aangeleverd. Na toepassing van bovenstaande inclusie- en exclusiecriteria werden 20 publicaties geïncludeerd.

Data extractie

Data-extractie werd door twee onderzoekers uitgevoerd, waarbij per uitgangsvraag relevante uitkomstdata werden geëxtraheerd.

Kwaliteitsbeoordeling

Grijze literatuur werd aan de hand van de EBRO methodiek ingeschaald als mening van deskundigen. Er werd dan ook geen kwaliteitsbeoordeling uitgevoerd. Individuele publicaties werden automatisch ingeschaald op kwaliteitsniveau D en het daaruit voortvloeiende bewijs van de conclusies op niveau 4.

Synthese van het bewijs

Gezien de aard van de geïncludeerde publicaties werd gekozen voor een narratieve beschrijving van de grijze literatuur. De descriptieve overzichten samengesteld op basis van de wetenschappelijke literatuur werden, waar relevant, aangevuld met data uit de grijze literatuur (waaronder bijvoorbeeld het overzicht van diagnostische instrumenten). Een samenvatting van het bewijs uit de grijze literatuur is per uitgangsvraag als onderdeel van de onderbouwing in de richtlijn opgenomen.

Praktijkinterventies

In de praktijk wordt reeds gewerkt met een groot aantal interventies, zorgprogramma's, behandelprogramma's, richtlijnen, procedures, protocollen, werkinstructies, normen en standaarden die bijdragen aan de kwaliteit van zorgverlening bij probleemgedrag bij volwassenen met een VB. We zullen deze in het vervolg aanduiden onder de verzamelnaam 'interventies'. In de meeste gevallen is hierbij geen sprake van interventies die zijn ontwikkeld op basis van het sterkste wetenschappelijk bewijs. Vaak gaat het om interventies die op lokaal niveau ontwikkeld zijn op basis van praktijkervaringen- en kennis, waarbij sommige inmiddels zijn uitgegroeid tot gebruik op landelijk niveau (bijvoorbeeld het Triple-C model). Gezien deze interventies niet (volledig) in de wetenschappelijke en grijze literatuur teruggevonden kan worden, werd ten bate van de richtlijn een inventarisatie van praktijkinterventies gemaakt.

Zoekproces

Om bestaande praktijkinterventies in kaart te brengen werden een tweetal zoekacties uitgevoerd. In de eerste plaats werden databases en websites waarin interventies worden opgeslagen doorzocht. Echter, het gros van de praktijkinterventies is niet in een dergelijke database opgenomen. Vandaar dat instellingen ook direct zijn aangeschreven om te inventariseren welke interventies zij gebruiken in geval van probleemgedrag bij een volwassene met een VB.

Databases en websites

De volgende databases en websites werden tussen september en november 2017 handmatig doorzocht (bij gebrek aan zoekfunctie) of doorzocht met combinaties van de zoektermen 'verstandelijke beperking'; 'probleemgedrag'; 'moeilijk verstaanbaar gedrag' en 'onbegrepen gedrag':

1. Centrum voor Consultatie en Expertise (www.cce.nl)
2. Ieder(in) (www.iederin.nl)
3. Databank erkende interventies gehandicaptenzorg (http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/Gehandicaptenzorg-Interventies.html)
4. Methodieken (www.methodieken.nl)
5. Movisie (www.movisie.nl)
6. Platform Ernstig Meervoudig Gehandicapten (www.platformemg.nl)
7. Zorginzicht (www.zorginzicht.nl)
8. Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten – Kwaliteit en kadering (www.nvavg.nl/richtlijnen/)

Instellingen

Overige interventies die momenteel op instellingsniveau gebruikt worden werden verzameld middels direct contact met de instellingen. Gezien er geen overkoepelende contactlijst is voor alle instellingen binnen Nederland werd de ledenlijst van de VGN gebruikt. Deze lijst is door VGN eenmalig ten bate van deze richtlijnontwikkeling beschikbaar gesteld. Deze ledenlijst bevat de adresgegevens van de hoofdkantoren van de VGN-leden en niet de contactgegevens van de woonzorginstellingen en dagbehandelcentra.

Alle VGN-leden op de VGN-ledenlijst met een volwassen cliëntenpopulatie met verstandelijke beperking ontvingen een email waarin hen werd gevraagd of zij mee willen werken aan de richtlijnontwikkeling en het projectteam zouden kunnen voorzien van een lijst met interventies die op instellingsniveau gebruikt worden bij probleemgedrag bij volwassenen met een VB. Hierbij werd specifiek gevraagd naar interventies:

- Met als primaire focus probleemgedrag bij mensen met een VB;
- Die instellingsbreed geïmplementeerd zijn; en
- Waarvan alle beschikbare informatie (schriftelijk dan wel digitaal) met de projectgroep van de richtlijnontwikkeling gedeeld kan worden.

De inventarisatie van praktijkinterventies vond plaats van week 36 (4-10/09/2017) tot en met week 46 (13-19/11/2017).

Selectieproces

Bestaande interventies die op dit moment in de praktijk gebruikt worden wanneer er sprake is van probleemgedrag bij mensen met een VB, werden als praktijkkennis meegenomen in de richtlijnontwikkeling wanneer aan onderstaande criteria werd voldaan:

- Het betreft een interventie, zorgprogramma, behandelprogramma, richtlijn, procedure, protocol, werkinstructie, norm of standaard (hierna: interventie) met als primaire focus probleemgedrag bij mensen met een VB;
- De interventie is instellingsbreed geïmplementeerd;
- Alle beschikbare informatie over de interventie (schriftelijk dan wel digitaal) wordt met de projectgroep van de richtlijnontwikkeling gedeeld. Dit is nodig om de kwaliteit van de interventie op juiste wijze te kunnen beoordelen.

De zoekacties in relevante databases en websites leverden 82 initiële resultaten op. Een groot deel hiervan bleek niet relevant. Na toepassing van de selectiecriteria werden 4 interventies opgenomen in de inventarisatie.
Voor de inventarisatie onder VG instellingen werden aan de hand van de VGN ledenlijst 122 instellingen met een volwassen cliëntenpopulatie met een VB aangeschreven. Van 63 instellingen (51,6%) werd een reactie terugontvangen en 40 instellingen (32,8%) stuurden een overzicht van de interventies die zij gebruiken in geval van probleemgedrag. De instellingen die wel reageerden maar geen interventies opstuurden gaven vaak aan geen tijd te hebben om mee te werken aan het onderzoek of in het geval van probleemgedrag externe hulp in te schakelen.
Van de 40 instellingen die een overzicht van gebruikte interventies stuurden, bleken de documenten van 7 instellingen niet aan onze inclusiecriteria te voldoen (bijv. uitsluitend betrekking hebbend op diagnostiek). 28 instellingen stuurden één interventie in (waarin soms meerdere interventies benoemd werden), 3 instellingen stuurden 2 interventies in, één instelling stuurde 3 interventies in en één instelling stuurde vier verschillende interventies in. Dit leverde een totaal van 41 interventies op ontvangen van de VG-instellingen. Eén van deze 41 interventies bleek ook geïnventariseerd te zijn middels de zoekactie in websites, wat het totaal aantal geïnventariseerde interventies op 44 brengt. Van de 44 geïnventariseerde interventies bleken 13 geen sec eigen interventies te zijn, maar interventies bestaande uit een verzameling landelijk gebruikte interventies.

Data extractie

Data extractie vond deductief plaats op basis van de uitgangsvragen. Relevante thema's en categorieën werden vooraf vastgesteld, waarbij tevens aansluiting werd gezocht met de descriptieve overzichten van niet-farmacologische interventies zoals die bij de analyse van de wetenschappelijke en grijze literatuur werden gehanteerd. Vervolgens werd voor elke praktijkinterventie per categorie de relevante informatie geëxtraheerd en in een Excel tabel opgenomen.

Kwaliteitsbeoordeling

Bij de kwaliteitsbeoordeling van de interventies vormde de 'Effectladder' [22], zoals die voor de jeugdzorg is ontwikkeld, het uitgangspunt. In 2008 ontwikkelden Van Yperen en Veerman de Effectladder om de praktijkkennis van professionals binnen de jeugdsector te behouden in de huidige beweging naar evidence-based practice. Dit betekent dat kennis niet wordt afgewezen als zij onvoldoende wetenschappelijk is, maar wordt beoordeeld op basis van haar bewijskracht. De methodiek van de Effectladder is daarmee ook goed toepasbaar op de verstandelijk gehandicapten-

sector. Het Zorginstituut bevestigt dit in haar '*Toetsingskader kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden & meetinstrumenten 2015*' [25] door te schrijven: "De Effectladder is (..) bruikbaar in de langdurige zorg in situaties waar de effecten van een behandeling moeilijker wetenschappelijk te onderbouwen zijn."
De Effectladder bouwt het niveau van bewijs op door stapsgewijs uit te breiden: van impliciete kennis en goed beschreven interventies naar bewezen effectieve interventies. In Tabel 9 staan de niveaus die de Effectladder onderscheidt en de erkenningen die daarbij horen beknopt weergegeven. Binnen de jeugdzorg worden interventies opgenomen in de *Databank Effectieve Jeugdinterventies* wanneer zij een niveau van 2 of meer hebben behaald op de Effectladder.

De methodiek van de Effectladder sluit aan bij andere gerenommeerde kwaliteitsbeoordelingen- en criteria voor het type geïncludeerde interventies. Zo wordt binnen het Samenwerkingsverband Erkenning van Interventies door verschillende kennisinstituten samengewerkt aan het erkenningstraject. De gehanteerde werkwijze en criteria zijn vastgelegd in de gezamenlijke notitie 'Erkenning van interventies 2015-2018' [26] en komen overeen met die van de Effectladder. Daarnaast wijken de fases die Campbell et al. [3] in hun veelgeciteerde artikel onderscheiden bij het ontwikkelen en evalueren van complexe interventies niet veel af van de stappen en soorten onderzoek die de Effectladder onderscheidt.

Bij het beoordelen van de kwaliteit van bestaande praktijkinterventies ten bate van deze richtlijn werden de volgende beoordelingen toegepast:

- In het geval een externe kwaliteitsbeoordeling reeds had plaatsgevonden door een voor de VG sector relevant orgaan (bijv. door de Erkenningscommissie Gehandicaptenzorg), werd dit externe oordeel overgenomen.
- Waar geen externe kwaliteitsbeoordeling had plaatsgevonden, werd de Effectladder toegepast op de interventie.

Tabel 9. Niveaus Effectladder en erkenning interventies [22]

Niveau	Stap	Toelichting	Erkenning	Soorten onderzoek	EBRO niveau van conclusie[1]
			Kosteneffectief. De effecten wegen op tegen de kosten.	Kosteneffectiviteitsonderzoek	-
4	Is de interventie *werkzaam?*	Als 1 t/m 3, maar nu is er bewijs dat positieve uitkomsten veroorzaakt worden door de interventie en is er zicht op werkzame ingrediënten.	*Effectief volgens goede/sterke aanwijzingen.* Afhankelijk van: • Kwaliteit onderzoek • Follow-up • In praktijk uitgevoerd • Aantal studies	• Experimenteel onderzoek • Herhaalde casestudies (N=1-onderzoek) • Structural Equation Modeling (SEM) • Quasi-experimenteel onderzoek • Veranderingstheoretisch onderzoek • Normgerelateerd veranderingsonderzoek	2
3	Is de interventie *doeltreffend?*	Als 1 en 2, maar nu kan empirisch worden aangetoond dat de gestelde doelen zijn bereikt, problemen zijn afgenomen en competenties zijn toegenomen, en cliënten tevreden zijn.	*Effectief volgens eerste aanwijzingen*. Onderzoek laat zien dat de interventie beter werkt dan de thans gebruikelijke situatie of handelwijze. Maar bewijs is nog niet voldoende hard; meer onderzoek is gewenst. Er moet meer onderzoek zijn dan alleen studies naar doelrealisatie of cliënttevredenheid.	• Veranderingsonderzoek zonder benchmark • Doelrealisatie-onderzoek • Cliënttevredenheidsonderzoek	3
2	Is de interventie *in theorie effectief?*	Als 1, maar met een geloofwaardige interventietheorie over welke factoren met de problemen van de doelgroep samenhangen en waarom de interventie de beoogde uitkomsten bereikt.	*Goed onderbouwd*. In theorie is aannemelijk gemaakt dat de interventie zou kunnen werken.	• Meta-analyses • Literatuurstudies • Studies naar impliciete kennis	3
1	Is de interventie *goed beschreven?*	Kernelementen van een interventie (doelgroep, interventie, uitkomsten) en de personele, organisatorische en materiele context en randvoorwaarden zijn duidelijk en begrijpelijk beschreven.		• Descriptief onderzoek • Observatie-onderzoek • Documentanalyse • Interviews	3
0	Is de interventie *impliciet (black box)?*	De interventie is nog niet expliciet beschreven en onderbouwd.			4

[1] De soorten onderzoek die de Effectladder als voorbeeld noemt bij elk niveau zijn door de auteurs vertaald naar de EBRO-gradaties (A1 t/m D) en vervolgens naar de EBRO niveaus van conclusies.

Twee van de geïncludeerde interventies werden reeds beoordeeld door een extern voor de VG sector relevant orgaan. Gentle Teaching werd als 'theoretisch goed onderbouwd' beoordeeld door de Erkenningscommissie Gehandicaptenzorg, en EMDR (Eye Movement Desensitisation and Reprocessing) werd als 'treatment of choice' voor PTSS gepresenteerd in de meest recente richtlijnen van de International Society for Traumatic Stress Studies (ISTSS), de American Psychiatric Association (APA), de World Health Organization en andere richtlijncommissies. Van de overige 42 geïncludeerde interventies die beoordeeld werden aan de hand van de Effectladder was er geen van hoog niveau. Het grootste gedeelte van de interventies werd beoordeeld op niveau 1 'goed beschreven' en niveau 2 'goed onderbouwd' van de Effectladder. Vier interventies voldeden niet aan minimum niveau 1, terwijl 13 van de ingestuurde interventies niet beoordeeld konden worden omdat het hier geen eigen interventies betrof maar interventies bestaande uit een verzameling landelijk gebruikte interventies. Vertalen we dit naar de EBRO niveaus van conclusie, dan betekent dit dat het grootste gedeelte van de praktijkinterventies zou voldoen aan EBRO bewijskracht niveau 3 mits er studies waren uitgevoerd. Gezien dit niet het geval was, voldoen de 29 interventies die beoordeeld werden aan de hand van de Effectladder aan EBRO bewijskracht 4. De overige interventies konden niet beoordeeld worden en worden daarom als mening van deskundigen opgevat en tevens op EBRO niveau 4 ingeschaald.

Synthese van het bewijs

Gezien de aard van de interventies werd gekozen voor een narratieve beschrijving van de praktijkinterventies. Een samenvatting van het bewijs uit de praktijkinterventies is per uitgangsvraag als onderdeel van de onderbouwing in de richtlijn opgenomen.

Vragenlijstonderzoek zorgprofessionals

Deelnemers

Gestructureerd vragenlijstonderzoek werd, vanwege inhoudelijke- en haalbaarheidsoverwegingen, afgenomen bij beroepsgroepen die een sleutelrol vervullen in de zorg aan volwassenen met een VB en probleemgedrag, te weten; artsen voor verstandelijk gehandicapten, orthopedagogen(-generalisten)/(GZ-)psychologen, vaktherapeuten en begeleiders. Er werden 657 volledig ingevulde vragenlijsten retour ontvangen. Voor een beschrijving van de kenmerken van de respondenten zie Tabel 10.

Tabel 10. Kenmerken respondenten vragenlijstonderzoek

Beroep	Aantal	Leeftijd (range)	Geslacht (%)	Werkervaring
AVG	60	45 (26-63)	M: 10 (16.7%) V: 48 (80.0%)	<1 jaar: 0 (0%) 1-5 jaar: 13 (21.7%) 5-15 jaar: 24 (40.0%) >15 jaar: 23 (38.3%)
Orthopedagoog	130	35 (23-66)	M: 7 (5.4%) V: 123 (94.6%)	<1 jaar: 0 (0%) 1-5 jaar: 13 (21.7%) 5-15 jaar: 24 (40.0%) >15 jaar: 23 (38.3%)

Beroep	Aantal	Leeftijd (range)	Geslacht (%)	Werkervaring
(GZ-)psycholoog	89	41 (24-63)	M: 4 (4.5%) V: 85 (95.5%)	<1 jaar: 3 (3.4%) 1-5 jaar: 9 (10.1%) 5-15 jaar: 45 (50.6%) >15 jaar: 32 (36.0%)
Begeleider	337	39 (21-65)	M: 72 (21.4%) V: 265 (78.6%)	<1 jaar: 1 (0.3%) 1-5 jaar: 36 (10.7%) 5-15 jaar: 146 (43.3%) >15 jaar: 154 (45.7%)
Vaktherapeut	41	41 (23-63)	M: 9 (22.0%) V: 32 (78.0%)	<1 jaar: 0 (0.0%) 1-5 jaar: 6 (14.6%) 5-15 jaar: 20 (48.8%) >15 jaar: 15 (36.6%)
Totaal	657	39 (21-66)	M: 102 (15.5%) V: 553 (84.2%)	<1 jaar: 11 (1.7%) 1-5 jaar: 98 (14.9%) 5-15 jaar: 288 (43.8%) >15 jaar: 260 (39.6%)

Vragenlijst

De vragenlijst bestond uit 17 meerkeuzevragen over verschillende thema's: algemene vragen, vragen over beeldvorming, behandeling (waaronder psychofarmaca) en begeleiding, randvoorwaarden, monitoring en evaluatie, en betrokkenheid van de persoon met een VB en familie:

ALGEMEEN

1. Heeft u tijdens uw werk wel eens te maken (gehad) met volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag?
   a. Ja
   b. Nee → einde enquête

2. Wat is uw beroep?
   a. Arts voor verstandelijk gehandicapten
   b. Orthopedagoog(-generalist)
   c. (GZ-)Psycholoog
   d. Vaktherapeut
   e. (Ambulant) begeleider/verzorger/verpleegkundige (met agogische achtergrond zoals bijv. SPW, SAW of SPH)
   f. (Ambulant) begeleider/verzorger/verpleegkundige (met verzorgende of verpleegkundige achtergrond)
   g. (Ambulant) begeleider/verzorger/verpleegkundige (met andere achtergrond)
   h. Anders → einde enquête

3. Wat is uw leeftijd?

4. Wat is uw geslacht?

a. Vrouw
b. Man

5. Hoeveel jaar werkervaring in de verstandelijk gehandicaptenzorg heeft u?
   a. Minder dan één jaar
   b. Eén tot vijf jaar
   c. Vijf tot vijftien jaar
   d. Meer dan vijftien jaar

6. Via welke weg heeft deze enquête u bereikt?
   a. Via een beroepsvereniging (NVAVG, NVO/NIP, FVB)
   b. Via de instelling waar ik werk
   c. Via de nieuwsbrief richtlijnontwikkeling
   d. Via een collega
   e. Direct via e-mail

Volwassenen met een verstandelijke beperking verschillen veel van elkaar in ontwikkelingsniveau, ondersteuningsbehoefte en het zorgzwaartepakket dat zij ontvangen. Dit kan de antwoorden die u op bepaalde vragen wilt geven beïnvloeden; de ene cliënt is immers de andere niet. Daarom is het nodig dat u bij het invullen van de vragen steeds hetzelfde cliënt-voorbeeld in uw achterhoofd houdt.

7. Kies één van onderstaande voorbeelden waar u bij het invullen van de hele vragenlijst uw antwoorden op zult baseren:
   a. Een volwassen cliënt met een lichte/matige verstandelijke beperking en zorgzwaartepakket VG3 die probleemgedrag vertoont
   b. Een volwassen cliënt met een lichte/matige verstandelijke beperking en zorgzwaartepakket VG7 die probleemgedrag vertoont
   c. Een volwassen cliënt met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en zorgzwaartepakket VG7 die probleemgedrag vertoont

ONDERZOEK EN BEELDVORMING

8. Wanneer sprake is van probleemgedrag bij een cliënt, is het nodig om te onderzoeken wat er precies aan de hand is. Dit noemen we beeldvorming. Wie dient naar uw mening betrokken te worden bij de beeldvorming over een cliënt en diens probleemgedrag? *(meerdere antwoordopties mogelijk) (→ antwoordopties: altijd / soms / nooit / weet ik niet)*
   a. Cliënt
   b. Familie/wettelijk vertegenwoordiger van de cliënt
   c. Arts voor verstandelijk gehandicapten
   d. Huisarts
   e. Orthopedagoog(-generalist)/(GZ-)psycholoog
   f. Psychiater

g. Neuroloog / epileptoloog
h. Klinisch geneticus
i. Apotheker
j. Woonbegeleider / dagbestedingsbegeleider / ambulant begeleider
k. Verpleegkundige
l. Verpleegkundig specialist
m. Fysiotherapeut
n. Vaktherapeut (zoals een muziektherapeut / creatief therapeut / dramatherapeut / speltherapeut)
o. Systeemtherapeut
p. Psychomotorisch therapeut
q. Ergotherapeut
r. Logopedist
s. Manager
t. Teamleider
u. Diëtist
v. Anders, namelijk...

9. Er zijn verschillende methodieken voor beeldvorming. Hoe belangrijk vindt u de volgende zaken bij de keuze voor een methodiek? *(antwoordopties: zeer belangrijk, belangrijk, redelijk belangrijk, minder belangrijk, onbelangrijk, weet ik niet)*
   a. Beschikbaarheid van methodiek binnen werksituatie
   b. Betrouwbaarheid/validiteit van de methodiek
   c. Dat deze methodiek standaard wordt gebruikt waar ik werk
   d. Deze methodiek past het beste bij deze cliënt
   e. Belasting van methodiek voor cliënt
   f. Tijdsinvestering van methodiek voor zorgverlener
   g. Kosten van de methodiek
   h. Ervaring van de zorgverlener met methodiek
   i. Visie/taak en cultuur van de organisatie
   j. Mening cliënt en/of wettelijk vertegenwoordiger
   k. Anders, namelijk...

10. Vaak is er al eens beeldvorming gedaan bij de cliënt die probleemgedrag vertoont, bijvoorbeeld een IQ test. Hoe recent moeten de volgende basisgegevens zijn om een goed beeld van de cliënt te kunnen vormen? *(antwoordopties: korter dan 3 maanden geleden, korter dan een jaar geleden, tussen 1 en 5 jaar geleden, tussen 5 en 10 jaar geleden, ooit bepaald, niet nodig, weet ik niet)*
    a. IQ en/of adaptief vermogen
    b. Voorgeschiedenis/ontwikkelingsgeschiedenis/life events
    c. Feiten uit het dagelijks leven
    d. Cultuuraspecten leefomgeving (bijv. religieuze insteek van leefomgeving, visie van instelling)

e. Oorzaak van de verstandelijke beperking (bijv. syndroom of zuurstoftekort rondom geboorte)
f. Lichamelijke aandoeningen (inclusief neurologie en epilepsie)
g. Psychische aandoeningen/psychiatrische stoornissen
h. Psychosociale kenmerken (bijv. emotionele ontwikkeling, hechting, persoonlijkheid)
i. Interactie (bijv. sociale vaardigheden en sociaal netwerk)
j. Communicatieve vaardigheden (bijv. verbaal/non-verbaal, communiceert door middel van gebaren)
k. Fysieke omgevingsfactoren (bijv. groepsgrootte, ligging van gebouw, licht en geluid)
l. Anders, namelijk...

BEHANDELING VAN (OORZAKEN VAN) PROBLEEMGEDRAG

11. Wat zijn naar uw mening de belangrijkste overwegingen bij het opstellen van een behandelplan en/of begeleidingsplan voor (oorzaken van) probleemgedrag? *(antwoordopties: zeer belangrijk, belangrijk, redelijk belangrijk, minder belangrijk, onbelangrijk, weet ik niet)*
    a. Beschikbaarheid van behandeling binnen werksituatie
    b. Deze behandeling wordt standaard gebruikt waar ik werk
    c. Deze behandeling past het beste bij deze cliënt
    d. De context van de cliënt (bijv. leefomgeving en medebewoners)
    e. Verwachte belasting en opbrengst van behandeling voor de cliënt
    f. Tijdsinvestering van behandeling voor zorgverlener
    g. Kennis en vaardigheden van de zorgverlener m.b.t. de behandeling
    h. Ervaring van zorgverlener met de behandeling
    i. Effectiviteit van de behandeling
    j. Visie/taak en cultuur van de organisatie/behandelaar
    k. Wet- en regelgeving (bijv. Wet BOPZ, Wet zorg en dwang)
    l. Ethische overwegingen (bijv. instemming van cliënt)
    m. Kosten van de behandeling
    n. Anders, namelijk...

12. Wie dient naar uw mening betrokken te worden bij het opstellen van een behandelplan en/of begeleidingsplan voor (oorzaken van) probleemgedrag *(antwoordopties: altijd / soms / nooit / weet ik niet)*
    a. Cliënt
    b. Familie/wettelijk vertegenwoordiger van de cliënt
    c. Arts voor verstandelijk gehandicapten
    d. Huisarts
    e. Orthopedagoog(-generalist)/(GZ-)psycholoog
    f. Psychiater
    g. Neuroloog / epileptoloog
    h. Klinisch geneticus
    i. Apotheker

j. Woonbegeleider / dagbestedingsbegeleider / ambulant begeleider
k. Verpleegkundige
l. Verpleegkundig specialist
m. Fysiotherapeut
n. Vaktherapeut (zoals een muziektherapeut / creatief therapeut / dramatherapeut / speltherapeut)
o. Systeemtherapeut
p. Psychomotorisch therapeut
q. Ergotherapeut
r. Logopedist
s. Manager
t. Teamleider
u. Diëtist
v. Anders, namelijk...

Bij elk eerste gebruik van psychofarmaca is het vaak nodig de dosering geleidelijk te verhogen tot de effectieve dosering bereikt is. Omgekeerd geldt dat het vaak nodig is om de dosering geleidelijk te verminderen alvorens volledig te stoppen.

13. Hoe moeten de opbouw- en afbouwtrajecten van psychofarmaca naar uw mening gebeuren? *(meerdere antwoordopties mogelijk)*
    a. Opbouw dient plaats te vinden aan de hand van een standaard richtlijn of protocol passende bij het ziektebeeld/psychofarmacon
    b. Opbouw dient plaats te vinden op aanwijzing van de behandelend AVG/psychiater/huisarts
    c. Opbouw dient plaats te vinden na bepaling van plasmaconcentratie
    d. Opbouw dient plaats te vinden op basis van uitslag farmacogenetisch onderzoek (op indicatie)
    e. Betrokken zorgverleners dienen bij de start van een behandeling met psychofarmaca door de arts voorgelicht te worden over hun taak tijdens de behandeling en mogelijke (bij-)effecten van de behandeling
    f. De cliënt en diens familie/wettelijk vertegenwoordiger dienen betrokken te worden (voorlichting en medezeggenschap) bij de start van een behandeling met psychofarmaca
    g. Afbouw dient plaats te vinden aan de hand van een standaard richtlijn of protocol passende bij het ziektebeeld / psychofarmacon
    h. Afbouw dient plaats te vinden op aanwijzing van de behandelend AVG/psychiater/huisarts
    i. Afbouw dient plaats te vinden na bepaling van plasmaconcentratie
    j. Afbouw dient plaats te vinden op basis van uitslag farmacogenetisch onderzoek (op indicatie)
    k. Betrokken zorgverleners dienen bij het traject van afbouwen door de arts voorgelicht te worden over hun taak tijdens de afbouw en mogelijke effecten van de afbouw.
    l. De cliënt en diens familie/wettelijk vertegenwoordiger dienen betrokken te worden (voorlichting en medezeggenschap) bij de afbouw
    m. Tijdens op- en afbouw moet het gedrag en welbevinden van de cliënt gemonitord te worden

n. Weet ik niet

RANDVOORWAARDEN VOOR BEELDVORMING EN BEHANDELING/BEGELEIDING VAN PROBLEEMGEDRAG

De volgende vraag gaat over een cliënt die probleemgedrag vertoont en die in een instelling woont of vanuit een instelling begeleiding ontvangt.

14. Hoe belangrijk zijn de volgende randvoorwaarden om de beeldvorming en behandeling/begeleiding van probleemgedrag zo optimaal mogelijk te laten verlopen? *(antwoordopties: zeer belangrijk, belangrijk, redelijk belangrijk, minder belangrijk, onbelangrijk, weet ik niet)*
    a. Doorverwijs- en consultmogelijkheden en/of professionele ondersteuning bij probleemgedrag
    b. Vaardigheden van de dagelijkse begeleiders
    c. Voldoende financiële middelen / vergoedingsmogelijkheden
    d. Personeelsbezetting
    e. Aanwezigheid van een begeleider/familielid voor de cliënt om de cliënt te ondersteunen en/of gerust te stellen
    f. Goede samenwerking en communicatie tussen de cliënt, diens familie/wettelijk vertegenwoordiger en de zorgverleners
    g. Cultuur van de organisatie (bijv. de visie van de organisatie of de vrijheid die zorgverleners krijgen)

MONITORING EN EVALUATIE

Als een behandeling ingezet wordt voor probleemgedrag, zou men idealiter willen bijhouden of het gedrag verbetert tijdens en na de behandeling. Om eventuele verbetering vast te kunnen stellen, is het nodig om het probleemgedrag te meten vóór aanvang van een behandeling, tijdens de behandeling en bij beëindiging van de behandeling. Alleen zo kan vastgesteld worden of er vooruitgang wordt geboekt.

15. Hoe dient het effect van een behandeling bij een cliënt met probleemgedrag idealiter gemonitord en geëvalueerd te worden? *(meerdere antwoordopties mogelijk)*
    a. Door de cliënt zelf
    b. Observaties en beoordeling door familie
    c. Dagelijkse (video)observatie door begeleiders als onderdeel van de dagrapportage
    d. Periodieke (video)observatie door persoonlijk begeleider
    e. Periodieke (video)observatie door orthopedagoog(-generalist)/(GZ-)psycholoog
    f. Periodieke beoordeling door arts
    g. Aan de hand van bestaande, gestandaardiseerde en gevalideerde monitoring- of evaluatievragenlijst, namelijk...
    h. Aan de hand van een bestaande, gestandaardiseerde niet-gevalideerde monitoring- of evaluatievragenlijst, namelijk...
    i. Aan de hand van een zelf ontwikkelde (op maat gemaakte) monitoring- of evaluatievragenlijst, namelijk...

j. Weet ik niet
k. Anders, namelijk...

16. Dient de cliënt betrokken te worden bij de beeldvorming, behandeling en begeleiding van probleemgedrag?
    a. De cliënt dient niet betrokken te worden
    b. De cliënt dient alleen betrokken te worden indien hij/zij wilsbekwaam is
    c. De cliënt dient betrokken te worden

16a. *Enkel indien bij vraag 16 gekozen wordt voor b of c*: Op welke manier dient de cliënt naar uw mening betrokken te worden bij de beeldvorming, behandeling en begeleiding van probleemgedrag? *(meerdere antwoordopties mogelijk)*
    a. Medezeggenschap bij de verwijzing naar gespecialiseerde beeldvorming/behandeling
    b. Medezeggenschap bij het proces van beeldvorming
    c. Uitleg ontvangen over de bevindingen uit beeldvorming
    d. Uitleg ontvangen over mogelijke behandelingen en opties voorgelegd krijgen
    e. Medezeggenschap bij het opstellen van het behandelplan/begeleidingsplan
    f. Instemmen met het behandelplan /begeleidingsplan
    g. Medezeggenschap bij de uitvoering van behandeling
    h. Medezeggenschap bij de (tussentijdse) evaluatie (en mogelijke aanpassing) van de behandeling
    i. Anders, namelijk…

17. Dient de familie en/of wettelijk vertegenwoordiger van de cliënt betrokken te worden bij de beeldvorming, behandeling en begeleiding van probleemgedrag?
    a. De familie en/of wettelijk vertegenwoordiger dient niet betrokken te worden
    b. De familie en/of wettelijk vertegenwoordiger dient alleen betrokken te worden indien de cliënt wilsonbekwaam is
    c. De familie en/of wettelijk vertegenwoordiger dient betrokken te worden

17a. *Enkel indien bij vraag 17 gekozen wordt voor b of c*: Op welke manier dient de familie en/of wettelijk vertegenwoordiger van de cliënt naar uw mening betrokken te worden bij de beeldvorming, behandeling en begeleiding van probleemgedrag? *(meerdere antwoordopties mogelijk)*
    a. Medezeggenschap bij de verwijzing naar gespecialiseerde beeldvorming/behandeling
    b. Medezeggenschap bij het proces van beeldvorming
    c. Uitleg ontvangen over de bevindingen uit beeldvorming
    d. Uitleg ontvangen over mogelijke behandelingen en opties voorgelegd krijgen
    e. Medezeggenschap bij het opstellen van het behandelplan/begeleidingsplan
    f. Instemmen met het behandelplan/begeleidingsplan
    g. Medezeggenschap bij de uitvoering van de behandeling
    h. Medezeggenschap bij de (tussentijdse) evaluatie (en mogelijke aanpassing) van de

behandeling

i. Anders, namelijk…

18. Als u nog vragen, opmerkingen of suggesties heeft naar aanleiding van deze vragenlijst dan kunt u die hieronder kwijt.

Dataverzameling

Getracht werd data te verzamelen die representatief zijn voor de totale onderzochte beroepsgroepen, werkzaam in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Daartoe werd de vragenlijst op de volgende manieren uitgezet:

Artsen voor verstandelijk gehandicapten

Het enquête-onderzoek onder AVG's werd uitgezet middels het ledenbestand van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG). De NVAVG heeft zo'n 219 praktiserende AVG-leden (persoonlijke communicatie secretariaat NVAVG, 30-08-2017). In 2016 waren er 230 AVG's geregistreerd in het Specialistenregister van de KNMG [15]. Dit betekent dat het grootste deel van de AVG's lid is van de NVAVG en dat daarmee een representatieve groep AVG's bereikt wordt middels het NVAVG-ledenbestand. NVAVG-leden kregen de vragenlijst persoonlijk per email toegestuurd.

Vaktherapeuten

Het enquête-onderzoek onder vaktherapeuten werd uitgezet middels het ledenbestand van de Federatie Vaktherapeutische Beroepen (FVB). De FVB heeft 105 leden die verstandelijke beperking als aandachtsgebied hebben (persoonlijke communicatie secretariaat FVB, 07-12-2017). Zij kregen de vragenlijst persoonlijk per email toegestuurd.

Orthopedagogen(-generalisten) / (GZ-)psychologen

Het enquête-onderzoek onder orthopedagogen(-generalisten) / (GZ-)psychologen werkzaam binnen de VG sector werd uitgezet via het Samenwerkingsverband 'Zorg Voor Mensen met een VB' van het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP) en de Nederlandse vereniging van pedagogen en onderwijskundigen (NVO). Hierin zijn zo'n 190 medewerkers van het NIP en zo'n 1250 medewerkers van de NVO verenigd. De NVO-leden van het Samenwerkingsverband kregen de vragenlijst persoonlijk per email toegestuurd. Voor de NIP-leden was dit vanwege administratief-organisatorische redenen niet mogelijk, vandaar dat NIP-leden de vragenlijst middels een algemene link in konden vullen. Deze link is zo breed mogelijk verspreid onder NIP-leden, onder andere door gebruik van social media kanalen als Twitter en LinkedIn.

Begeleiders

Begeleiders waren bij de start van het vragenlijstonderzoek nog niet verenigd in een beroepsvereniging. Voor het uitzetten van het enquête-onderzoek onder begeleiders werd daarom gebruik gemaakt van een pool van begeleiders die beschikbaar is binnen het Erasmus MC. Deze pool is opgebouwd uit:

- Geïnteresseerde begeleiders vanuit het project 'Ontwikkeling van een structuur en infrastructuur voor Richtlijnontwikkeling in de Sector Verstandelijk Gehandicapten' en de 'Landelijke Raad van Begeleiders' in oprichting (dit was de voorloper van de functiegroep 'Sociaal Agogen Gehandicaptenzorg' van de beroepsvereniging van professionals in sociaal werk (BPSW).
- Begeleiders die zich gemeld hebben bij de lopende richtlijnontwikkelingen 'Probleemgedrag en gedragsstoornissen bij mensen met een VB' en 'Ketenzorg Visuele Beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking' met interesse om een bijdrage te leveren.
- Begeleiders die zijn aangedragen via de professionele netwerken van leden van de werkgroep.

Daarnaast werden alle begeleiders die de vragenlijst ontvingen gevraagd deze verder te verspreiden binnen hun netwerk om een zo groot mogelijk aantal begeleiders te bereiken.

Vragenlijsten werden digitaal afgenomen met behulp van het open-source programma LimeSurvey (LimeSurvey GmbH). Respondenten van wie een emailadres bekend was ontvingen vanuit Limesurvey een e-mail met een persoonlijke link naar de online vragenlijst. Daarnaast werd een open link naar de vragenlijst beschikbaar gesteld voor respondenten van wie geen emailadres bekend was. Respondenten die niet reageerden ontvingen na twee weken per email een eerste reminder en een week later een tweede reminder. De vragenlijst stond online van 28 november tot 18 december 2017. Compleet ingevulde vragenlijsten werden centraal in Limesurvey opgeslagen en geëxporteerd naar Excel en SPSS voor analyse.

Data extractie en analyse

Data werden descriptief geanalyseerd. Per vraag is een frequentietabel opgesteld waarin per beroepsgroep de gegeven antwoorden worden weergegeven, in aantallen en percentages. Daarnaast zijn sub-analyses uitgevoerd waarbij antwoorden per beroepsgroep (in aantallen en percentages) zijn uitgesplitst naar het type volwassene met verstandelijke beperking dat respondenten in gedachten hadden bij het invullen van de enquête:

- personen met een LVB of MVB en ZZP3
- personen met een LVB of MVB en ZZP7
- personen met een EVB en ZZP7

Synthese

Een narratieve samenvatting van het bewijs uit het vragenlijstonderzoek is per uitgangsvraag als onderdeel van de onderbouwing in de richtlijn opgenomen.

Semigestructureerde interviews zorgprofessionals

Deelnemers

Semigestructureerde interviews werden afgenomen bij 4 huisartsen, 5 psychiaters en 5 teamleiders/teammanagers/clustermanagers die in hun werk te maken hebben met probleemgedrag bij mensen met een VB. Via '*purposive sampling*' werden doelgericht respondenten benaderd die hier relatief veel ervaring mee hebben. Werkgroepleden fungeerden hierbij als '*gatekeepers'* door toegang tot de relevante zorgprofessionals te verstrekken.

Topiclijsten

De interviews werden afgenomen aan de hand van semigestructureerde topiclijsten. De topiclijsten voor de drie groepen zorgprofessionals staan hieronder weergegeven. De topics waren vergelijkbaar met de vragen die in het enquête-onderzoek werden gesteld, maar hadden per beroepsgroep een specifieke aanvullende focus. Bij huisartsen lag de focus op specifieke problematiek binnen de huisartspraktijk bij volwassenen met een VB en probleemgedrag en ondersteuningsbehoeften. Bij psychiaters lag de nadruk op hun visie op diagnostiek en toepassing van psychofarmaca. Tot slot werd bij teamleiders- en managers gefocust op de omgang met probleemgedrag op organisatieniveau en mogelijke verbeterpunten.

Topiclijst semigestructureerde interviews huisartsen

- Hoe lang werkt u al als huisarts?
- Ziet u veel mensen met een VB in uw praktijk? Met wat voor klachten komen die zoal bij u?
- Heeft u veel te maken met volwassenen met een VB en probleemgedrag in uw praktijk? Wat voor type probleemgedrag ziet u vaak?
- Wat is uw taakopvatting als huisarts wat betreft het omgaan met probleemgedrag bij volwassenen met een VB? Wat valt er voor u wel en niet onder?
- Ziet u ook een rol voor de POH-GGZ bij het omgaan met probleemgedrag bij volwassenen met een VB in uw praktijk? Zo ja, welke?
- Welke hobbels en uitdagingen komt u vanuit uw expertise tegen bij probleemgedrag? En wat hoort u van collega's? Welke uitdagingen ziet u wat betreft het omgaan met probleemgedrag bij volwassenen met een VB in uw praktijk?
- Welke oplossingen gebruikt u zelf? En hoe gaan collega's hiermee om?
- Hoe bepaalt u een pluis/niet-pluis situatie en is het duidelijk naar wie u kunt doorverwijzen? Lukt het u om mensen met een VB naar de juiste plek door te verwijzen? Zo nee, wat zou daarbij kunnen helpen?
- Hoe gaat u om met medicatie voor probleemgedrag bij volwassenen met een VB? (terughoudend in of niet)
- Wanneer u psychofarmaca in wilt zetten (off-label), weet u dan welk medicijn te kiezen? Heeft u daarvoor voldoende handvatten?
- Wanneer u medicatie opbouwt, op welke manier doet u dat dan (via een standaard protocol/richtlijn specifiek voor de medicatie)?

- Moet er wat u betreft standaard farmacogenetisch onderzoek (DNA-onderzoek dat aan kan geven hoeveel je van het medicijn nodig hebt) plaatsvinden voor aanvang met (bepaalde) psychofarmaca? Zijn er verbeterpunten rond medicatiegebruik bij probleemgedrag bij volwassenen met een VB?
- Wat vindt u van de verantwoordelijkheidsverdeling bij off-label psychofarmacagebruik ?
- In het NHG-Standpunt '*Herhalen gespecialiseerde ggz-medicatie'* staat beschreven dat de huisarts niet verplicht is om gespecialiseerde ggz-medicatie voor te schrijven; hij mag deze taak ook weigeren als hij zich onvoldoende bekwaam acht of bij onvoldoende mogelijkheden tot overleg met de behandelend psychiater. Hoe kijkt u hier tegenaan mij volwassenen met een VB en probleemgedrag?
- Wanneer u de enige betrokken arts bent, pakt u dan periodieke controles graag zelf op of zou u hiervoor liever ook een psychiater of AVG betrokken zien?
- Op welke manier betrekt u de volwassene met VB in de behandeling? Of zijn/haar familie of wettelijk vertegenwoordiger?
- Hoe benadert u multidisciplinaire samenwerking wanneer het gaat om probleemgedrag bij volwassenen met een VB? Welke disciplines betrekt u het liefst / zijn volgens u het meest van waarde?
- Hoe kunnen u en andere huisartsen verder geholpen of ondersteund worden? Door wie?
- Zijn er nog zaken waar wij niet naar gevraagd hebben en die u graag nog kwijt wilt?

Topiclijst semigestructureerde interviews psychiaters

- Wat/hoelang is uw werkervaring met mensen met een VB en probleemgedrag? In wat voor setting werkt u/consulteert u? Wat voor cliënten ziet u (oud/jong, licht/matig/ernstig VB, thuis/zelfstandig/begeleid wonen/in instelling)?
- Heeft u veel te maken met volwassenen met een VB en probleemgedrag (agressie/teruggetrokken/stereotiep/weglopen/etc)? Welk probleemgedrag ziet u vaak?
- Wat is uw taakopvatting als psychiater wat betreft het omgaan met probleemgedrag bij volwassenen met een VB? Wat valt er voor u wel en niet onder? Ziet u zichzelf (soms) als regiebehandelaar?
- Hoe kijkt u aan tegen multidisciplinaire samenwerking wanneer het gaat om probleemgedrag bij volwassenen met een VB? Wie zouden er volgens u betrokken moeten worden bij beeldvorming, behandeling (met en zonder medicatie?)? Begeleiding? Hoe communiceert u een nieuwe behandeling/wijziging in behandeling aan collega's/medebehandelaren? Welke disciplines betrekt u het liefst / zijn volgens u het meest van waarde?
- Op welke manier betrekt u de volwassene met VB in de behandeling? En/of zijn/haar familie of wettelijk vertegenwoordiger?
- Wat brengt u meestal in kaart bij probleemgedrag? Hoe recent moet bijvoorbeeld informatie zijn over de oorzaak van de VB? Gebruikt u een specifiek model bij het in kaart brengen?
- Hoe gaat u om met medicatie voor probleemgedrag bij volwassenen met een VB? Zijn er verbeterpunten? Wanneer kiest u voor de inzet van psychofarmaca? Combineert u het altijd met non-farmacologische interventies? Hoe bepaalt u de opbouw van medicatie (gaat dit volgens een standaard protocol?) Test u weleens voor farmacogenetica en zo ja wanneer? Wat zijn indicaties om

te stoppen met psychofarmaca? Hoe gaat u om met 'zo nodig' medicatie? Wat vindt u van de verantwoordelijkheidsverdeling bij psychofarmacagebruik? Wanneer u de enige betrokken arts bent, pakt u dan periodieke controles graag zelf op of zou u hiervoor liever ook een AVG betrokken zien?

- Welke uitdagingen ziet u zelf wat betreft het omgaan met probleemgedrag bij volwassenen met een VB? En welke uitdagingen hoort u van collega's? Welke hobbels en uitdagingen komt u vanuit uw expertise tegen bij probleemgedrag?
- Welke oplossingen gebruikt u zelf? En hoe gaan collega's hiermee om?
- Hoe kunnen u en andere psychiaters verder geholpen of ondersteund worden? Door wie?
- Zijn er nog zaken waar wij niet naar gevraagd hebben en die u graag nog kwijt wilt?

Topiclijst semigestructureerde interviews teamleiders/teammanagers/clustermanagers

- Kunt u uw dagelijkse werkzaamheden omschrijven?
- Hoeveel mensen stuurt u aan?
- Om hoeveel groepen en volwassenen met VB gaat het?
- Hoe lang doet u dit werk al?
- Wat is uw achtergrondopleiding?
- Heeft u zelf ook direct met mensen met een VB gewerkt?
- Heeft u veel te maken met volwassenen met een VB en probleemgedrag binnen uw organisatie?
- Wat voor type probleemgedrag ziet u vaak?
- Als er probleemgedrag speelt, hoe komt u daar dan achter?
- Ziet u als manager oorzaken van probleemgedrag en wat doet udaarmee?
- Wat is het effect van probleemgedrag voor de cliënt zelf? En voor het personeel? En voor medecliënten? Wat kan een zorginstelling doen om negatieve effecten van probleemgedrag te beperken?
- Welke verantwoordelijkheden neemt u met betrekking tot de omgang met het probleemgedrag?
- Wat ziet u als taak voor u en uw eigen organisatie wat betreft de aanpak van probleemgedrag? En waar moeten anderen mee aan de slag (bijvoorbeeld de politiek)?
- Welke uitdagingen ziet u wat betreft het omgaan met probleemgedrag bij volwassenen met een VB binnen uw organisatie? En welke uitdagingen hoort u van collega-managers en/of andere organisaties?
- Welke oplossingen gebruikt u zelf? En hoe gaan andere organisaties hiermee om?
- Wat zijn randvoorwaardelijke zaken die van belang zijn bij de aanpak van probleemgedrag? (bijvoorbeeld omgeving, groepsgrootte, wisselingen in het team, te weinig dagbesteding etc.)
- Welke aspecten van teamdynamiek zijn zichtbaar bij probleemgedrag?
- Wat is de gewenste teamdynamiek en wat doet de manager om dat te bevorderen?
- Zijn er nog zaken waar wij niet naar gevraagd hebben en die u graag nog kwijt wilt?

Dataverzameling

De interviews met zorgprofessionals werden telefonisch afgenomen gedurende de maanden februari en maart 2018. Voor aanvang van het interview werd de respondenten om *informed consent* en toestemming voor het maken van een audio-opname gevraagd. Interviews werden afgenomen door één interviewer en duurden gemiddeld tussen de 30 en 45 minuten. Na afloop ontvingen alle deelnemers een transcript van het interview om dit te checken op volledigheid en correctheid.

Data analyse

De interviews werden digitaal opgenomen, verbatim getranscribeerd en anoniem geanalyseerd met behulp van het kwalitatieve data-analyse software programma ATLAS.ti 8. Interviewdata werden gecodeerd, gecategoriseerd en geclusterd in overkoepelende thema's. Analyse van de interviews vond deductief plaats; de geïdentificeerde thema's werden gedreven door de uitgangsvragen die in de richtlijn aan bod komen.

Synthese

Een narratieve samenvatting van het bewijs uit de interviews is per uitgangsvraag als onderdeel van de onderbouwing in de richtlijn opgenomen.

Semigestructureerde interviews met volwassenen met een verstandelijke beperking

Deelnemers

Semigestructureerde interviews werden afgenomen bij 13 volwassenen met een lichte of matige verstandelijke beperking. Daarnaast zijn 7 zogenaamde proxy-interviews gehouden, waarbij een naastbetrokkene vragen uitsluitend *namens* de volwassene met verstandelijke beperking beantwoordde. Proxy-interviews vonden enkel plaats voor volwassenen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Via '*purposive sampling*' werden volwassenen met een VB benaderd die in meer of mindere mate volgens henzelf of volgens hun naaste omgeving (in het verleden) probleemgedrag vertoonden en daarvoor in behandeling zijn (geweest). Daarbij is doelgericht getracht een evenredige vertegenwoordiging van mensen met een lichte, matige en (zeer) ernstige verstandelijke beperking te includeren. Werkgroepleden fungeerden als '*gatekeepers*' door te helpen bij het werven van volwassenen met een VB. Tabel 11 toont een overzicht van de kenmerken van de deelnemers aan de interviews. Van één van de respondenten is bekend dat de verstandelijke beperking is veroorzaakt door het Fragiele X syndroom en van een ander door het 22Q11-deletie syndroom. Van de andere cliënten is dit in het interview niet ter sprake gekomen.

Tabel 11. Kenmerken van geïnterviewde volwassenen met een verstandelijke beperking en proxy's (N=20)

Kenmerk	Aantallen	
Geslacht	M (n=13) V (n=7)	
Ernst VB	LVB (n=12) MVB (n=2) EVB (n=6)	
Probleemgedrag[a]	Agressie jegens anderen (n=6) Agressie jegens objecten/destructie (n=9) Angst (n=5) Dwalen (n=3) Dwang en Drang (n=1) Onaangepast gedrag (n=4) (Gedachten aan) Suïcidepoging (n=4) Teruggetrokken gedrag (n=3)	zelfverwondend gedrag (n=9) Oppositioneel gedrag (n=6) Stemmingswisselingen (n=1) Onzindelijkheid (n=1) Verbale agressie (n=1) Middelenmisbruik (n=7) Piekeren (n=3)
Bijkomende aandoeningen[b]	(trekken van) ASS (n=7) Angststoornis (n=1) Depressie (n=1) Dysthyme stoornis (n=1) Genderdysforie (n=1)	MCDD (n=1) Psychoses (n=2) Psychotische klachten (n=1) (trekken van) Schizofrenie (n=1)
Zorg/woonsituatie	24-uurs zorg (n=19) Ambulante begeleiding (n=1)	

[a] De meeste cliënten vertoonden meer dan één type probleemgedrag
[b] Niet uitputtend

Topiclijst

De interviews werden afgenomen aan de hand van een semigestructureerde topiclijst. Topics hadden betrekking op (eigen) ervaringen met probleemgedrag, manieren om het probleemgedrag te verminderen, mening over en ervaringen met diagnostiek, beeldvorming, gedragskundige behandeling en medicijngebruik:

Topiclijst semigestructureerde interviews met volwassenen met een verstandelijke beperking

- Wij hebben gelezen dat veel mensen wel eens boos/bang/verdrietig zijn. Herken je dit?
- Zie je ook wel eens bij anderen om je heen dat die boos/bang/verdrietig zijn? Wat gebeurt er dan als iemand boos/bang/verdrietig is?
- Wat vind je daarvan? Vind je het lastig wanneer anderen boos/bang/verdrietig zijn? Wordt je dan ook boos of bang? Probeer je wel eens te helpen?
- Waarom denk je dat anderen soms boos/bang/verdrietig zijn?
- Herken je dit ook bij jezelf? Ben jij ook wel eens boos/bang/verdrietig? Zijn er wel eens situaties waarin je niet lekker in je vel zit?
- Weet je nog wanneer je voor het laatst boos/bang/verdrietig was? Wat gebeurde er toen? Gebeurt dat wel eens vaker?

- Waarom denk je dat je dan boos/bang/verdrietig bent?
- Hoe vind je het als je boos/bang/verdrietig bent? Heb je er last van dat je wel eens vaker boos/bang/verdrietig bent?

- Doe je wel eens dingen die andere mensen niet leuk vinden? Doe je wel eens dingen waar andere mensen boos of bang of verdrietig van worden? Wat dan? Wanneer doe je dat? Hoe reageren andere mensen daarop?
- Hebben anderen er last van als je boos/bang/verdrietig bent? Doe je ook wel eens vervelend naar andere mensen? Waarom doe je dat dan?
- Als je boos/bang/verdrietig bent, wanneer gaat dat dan weer over? Wat doe je dan?
- Wat zou je graag willen als je boos/bang/verdrietig bent? Wat helpt jou om minder boos/bang/verdrietig te zijn?
- Wat kunnen andere mensen doen zodat jij minder boos/bang/verdrietig bent? Wie helpt jou als je boos/bang/verdrietig bent?
- Hoe reageert de leiding op je als je boos/bang/verdrietig bent?
- Welke afspraken zijn er met je gemaakt over als je boos/bang/verdrietig bent? Wat vind je daarvan? Is het goed dat die afspraken er zijn? Houdt iedereen zich aan die afspraken?
- Welke maatregelen zijn er genomen voor als je boos/bang/verdrietig bent? (Bijvoorbeeld: is de deur wel eens op slot gedaan toen je boos was?, Mocht je wel eens niet alleen naar buiten omdat je wegliep? Etc) Wat vind je daarvan? Vind je dat het nu beter gaat?

Diagnostiek / beeldvorming

- Op de momenten dat je boos/bang/verdrietig was, heb je toen weleens een vragenlijst moeten invullen? Is iemand wel eens een tijdje naar je komen kijken omdat je vaker boos/bang/verdrietig bent? Is iemand wel eens met je komen praten omdat je vaker boos/bang/verdrietig bent?
- Heb je wel eens onderzoekjes gedaan omdat je vaker boos/bang/verdrietig bent? Zo ja:
- Wat vond je daarvan? Hoe vond je die onderzoekjes?
- Zou je wel vaker zulke onderzoekjes willen doen? Waarom wel/niet?
- Weet je nog hoe lang die testen/vragenlijsten duurden? Wat vond je daarvan?
- Waar heb je die onderzoeken gedaan? (ziekenhuis, woning)
- Weet je nog wie zo'n onderzoekje bij je deed? Kende je diegene al voor die tijd?
- Legden ze toen uit waarom ze zo'n onderzoek deden? Wat vond je daarvan? Snapte je toen alles?
- Was er toen iemand bij je? Hoe vond je dat?
- Heb je daarna nog iets over het onderzoek gehoord, wat de resultaten waren? Wat vond je daarvan? Snapte je toen alles?

Interventies

- Ben je ook wel eens behandeld omdat je boos/bang/verdrietig bent? Wat voor behandeling was dat?
- Wat vond je van de behandeling?
- Heeft de behandeling toen geholpen? Waarom wel/niet?

- Vind je dat je door de behandeling ook minder boos/bang/verdrietig bent?
- Waar kreeg je de behandeling? Hoe vond je dat?
- Wat hebben ze je uitgelegd over de behandeling? Wat vond je daarvan? Snapte je alles? Zou je meer uitleg willen?
- Zijn er dingen in de behandeling die je niet wilde? Wat dan? Waarom niet?
- Als er iets besloten wordt over de behandeling, mag jij dan mee beslissen? Wil je dat graag? Waarom wel/niet?

Medicijnen

- Gebruik je medicijnen omdat je boos/bang/verdriet bent?
- Weet je ook welke medicijnen dat zijn?
- Wat vind je ervan dat je medicijnen krijgt omdat je boos/bang/verdrietig bent?
- Hoe lang gebruik je al medicijnen? Wat vind je daarvan?
- Weet je nog van wie je die medicijnen in moest nemen? Mocht je toen ook meepraten daarover? Wat vond je daarvan? Kon je toen alles goed begrijpen?
- Heb je er wel eens last van dat je medicijnen gebruikt? Wat voel je dan?
- Onthoud je zelf wanneer je je medicijnen moet slikken? Helpen mensen je daarbij?
- Als er veranderingen zijn over je medicijnen, mag je dan meepraten daarover?
- Weet je wanneer je ook zou mogen stoppen met medicatie?
- Praat je vaak over je medicijnen? Met wie dan? Waar heb je het dan over? Vind je dat fijn? Zou je vaker willen overleggen? Waarom wel/niet?

Ethische overwegingen

Het onderzoeksprotocol voor de interviews met volwassenen met een VB en familieleden werd ter beoordeling van de WMO-plichtigheid voorgelegd aan de Medisch Ethische Toetsings Commissie (METC) van het Erasmus MC. De METC kwam tot het oordeel dat er geen sprake is van een medisch-wetenschappelijke vraagstelling en proefpersonen niet aan een behandeling worden onderworpen of een gedragswijze worden opgelegd, en het onderzoek dus niet-WMO plichtig is (Brief METC Erasmus MC met kenmerk NL/sl/MEC-2017-1181).

Volwassenen met een VB werden niet rechtstreeks gecontacteerd door de onderzoekers. Initiële, vrijblijvende uitleg over het onderzoek werd gegeven door een bekende van de volwassene met een VB (bijvoorbeeld een persoonlijk begeleider of familielid). Wanneer de volwassene met een VB aangaf interesse te hebben in deelname ontving men een korte informatiebrief en *informed consent*-formulier, beide kort en eenvoudig geformuleerd, die tevens mondeling werden toegelicht door de bekende van de persoon met een VB. Wilsbekwame volwassenen met een VB tekenden zelf het *informed consent*. De vertegenwoordiger werd in het geval van wilsonbekwaamheid van de volwassene met een VB gevraagd voor *informed consent* te tekenen. Na ondertekening van het *informed consent* kreeg de volwassene met een VB twee weken de tijd om deelname te heroverwegen, waarna het interview plaatsvond.

Voorafgaand aan het interview legde de interviewer nogmaals de redenen voor het interview uit. Deelnemers werd tevens uitgelegd dat hun gegevens geanonimiseerd zouden worden en dat ze op elk gewenst moment konden stoppen met het interview, zonder dat dit consequenties voor hen zou

hebben. Indien gewenst door de deelnemer, kon een bekende (begeleider of familielid) tijdens het interview aanwezig zijn.

Dataverzameling

De interviews met volwassenen met een VB werden tussen februari en maart 2018 afgenomen door één interviewer en vonden plaats op de locatie die de persoon met een VB wenste. In alle gevallen was dit de woonlocatie. Twee proxy-interviews zijn telefonisch afgenomen. Indien de geïnterviewde dat wenste, was er tevens een begeleider of familielid bij het interview aanwezig, zodat de persoon met een VB zich op zijn gemak voelde en/of ter ondersteuning van de communicatie. Voor aanvang van ieder interview werd duidelijk uitgelegd wat het doel was van het interview, dat de data anoniem werd verwerkt en dat deelname vrijwillig was. Ook werd toestemming voor opname gevraagd. De interviews duurden tussen de 20 en 75 minuten. Deelnemers ontvingen een VVV-bon ter waarde van 10 EUR voor deelname aan het interview.

Data analyse

De interviews werden digitaal opgenomen, verbatim getranscribeerd en anoniem geanalyseerd met behulp van het kwalitatieve data-analyse software programma ATLAS.ti 8. Interviewdata werden gecodeerd, gecategoriseerd en geclusterd in overkoepelende thema's. De eerste interviews werden onafhankelijk van elkaar door twee onderzoekers gecodeerd, waarna discussie plaatsvond tot consensus was bereikt over de thema's. De overige interviews werden door één onderzoeker gecodeerd. Analyse van de interviews vond deductief plaats; de geïdentificeerde thema's werden gedreven door de uitgangsvragen die in de richtlijn aan bod komen.

Synthese

Een narratieve samenvatting van het bewijs uit de interviews is per uitgangsvraag als onderdeel van de onderbouwing in de richtlijn opgenomen.

Semigestructureerde interviews met familieleden van mensen met een verstandelijke beperking

Deelnemers

Semigestructureerde interviews werden afgenomen bij 16 familieleden van volwassenen met een VB en (verleden van) probleemgedrag. Alle deelnemende familieleden waren tevens vertegenwoordiger van de volwassene met een VB. Werkgroepleden fungeerden als '*gatekeepers*' door te helpen bij het werven van familieleden van volwassenen met een VB. Voor een beschrijving van de kenmerken van de volwassenen met een VB die tijdens de interviews ter sprake kwamen, zie Tabel 12. Van één van de personen met een VB is bekend dat de verstandelijke beperking is veroorzaakt door het syndroom van Down, van de andere cliënten is dit in het interview niet ter sprake gekomen.

Tabel 12. Kenmerken van de cliënten die tijdens interviews met familieleden ter sprake kwamen (N=16)

Kenmerk	Aantallen	
Geïnterviewd familielid	Ouder (n=13) Broer/ zus (n=3)	
Geslacht	M (n=9) V (n=7)	
Ernst VB	LVB (n=4) MVB (n=4) EVB (n=6) ZEVB (n=2)	
Probleemgedrag[a]	Agressie jegens anderen (n=13) Agressie jegens objecten/destructie (n=9) Angst (n=3) Depressie (n=1) Dwalen (n=3) Eetproblematiek (n=1) Obsessies/compulsies/ stereotyp gedrag (n=4)	Onaangepast gedrag (n=10) Seksueel onaanvaardbaar gedrag (n=1) Suïcidepoging (n=1) Teruggetrokken gedrag (n=2) Zelfverwondend gedrag (n=9)
Bijkomende aandoeningen[a]	Autisme spectrum stoornis (n=12) Hechtings-stoornis (n=1) Borderline (n=1) Manie (n=1)	
Zorg/woonsituatie	24-uurs zorg (n=13) Ambulante begeleiding (n=1) Bij ouders wonend (n=2)	

[a] Aangedragen door familie, niet uitputtend

Topiclijst

De interviews werden afgenomen aan de hand van een semigestructureerde topiclijst. Topics hadden betrekking op het probleemgedrag van het familielid, de mate en wijze waarop familieleden betrokken werden, communicatie en samenwerking met zorgverleners, de (potentiele) rol van familieleden bij probleemgedrag en hun mening over het gehele zorgproces.

Topiclijst semigestructureerde interviews met familieleden van mensen met een verstandelijke beperking

- Kunt u iets vertellen over uw familielid? Wat is de ernst van de VB? Hoe oud is hij/zij? Waar woont hij/zij?
- Kunt u iets vertellen over uw relatie met uw familielid? Hoe vaak komt u langs? Wat doet u dan zoal? Wat vindt uw familielid fijn om te doen?
- Heeft uw familielid weleens ‘probleemgedrag’ vertoont? Het is een beetje een vervelende term, maar daarmee bedoelen we gedrag dat voor de persoon zelf en/of omgeving onprettig is. Wanneer heeft u daarmee te maken gehad? Hoe vaak heeft u te maken gehad met probleemgedrag? Hoe lang bestaat dat gedrag al?

- Wat voor probleemgedrag heeft u meegemaakt met uw familielid? Weet u nog hoe dat ontstaan is? Hoe bent u geïnformeerd over het probleemgedrag?
- In hoeverre was u betrokken bij de beeldvorming rond het probleemgedrag? Zaten u en het behandelteam hierbij vaak op één lijn? Waren u en het behandelteam het eens over de benodigde onderzoeken/diagnostiek?
- Wat weet u allemaal over de behandeling / omgang met het probleemgedrag? In hoeverre heeft u uitleg gekregen en inspraak (gehad) bij de behandeling van het probleemgedrag? Is dit naar uw tevredenheid?
- Wat weet u allemaal over de inzet van medicatie voor het probleemgedrag? In hoeverre heeft u uitleg gekregen en inspraak (gehad) bij de inzet van medicatie? Wordt met u weleens besproken of de medicatie nog noodzakelijk is? Is dit naar uw tevredenheid?
- Wat maakt volgens u dat interventies bij probleemgedrag wel of niet slagen?
- Hoe zouden ze op de groep/op de dagbesteding volgens u met het probleemgedrag om moeten gaan?
- Op wat voor manier zou u graag betrokken worden bij de omgang met het probleemgedrag?
- Welke rol kunnen familieleden wel/niet vervullen wanneer er sprake is van probleemgedrag?
- Hoe ervaart u de communicatie met zorgverleners? Met welke zorgverleners communiceert u zoal? Is er sprake van open communicatie? Zijn er verbeterpunten? Is u ook hulp aangeboden om met het probleemgedrag van uw familielid om te gaan?
- Hoe ervaart u de samenwerking met zorgverleners? Welke factoren spelen hierbij een rol?
- Bent u van mening dat het team voldoende deskundigheid heeft en gesteund wordt door de organisatie om uw familielid goed te kunnen begeleiden?
- Voelt u zich gesteund door de organisatie en het management bij de omgang met het probleemgedrag bij uw familielid?
- Wat waren voor u positieve punten in het gehele proces?
- Wat waren voor u verbeterpunten in het gehele proces?
- Hoe zou een richtlijn voor de omgang met probleemgedrag een familielid kunnen helpen?
- Heeft u nog punten waar wij niet naar gevraagd hebben en die u graag kwijt wilt?

Ethische overwegingen

Het onderzoeksprotocol voor de interviews met volwassenen met een VB en familieleden werd ter beoordeling van de WMO-plichtigheid voorgelegd aan de Medisch Ethische Toetsings Commissie (METC) van het Erasmus MC. De METC kwam tot het oordeel dat er geen sprake is van een medisch-wetenschappelijke vraagstelling en proefpersonen niet aan een behandeling worden onderworpen of een gedragswijze worden opgelegd, en het onderzoek dus niet-WMO plichtig is (Brief METC Erasmus MC met kenmerk NL/sl/MEC-2017-1181).

Dataverzameling

De interviews met familieleden van volwassenen met een VB werden tussen februari en maart 2018 afgenomen door één interviewer op een locatie naar keuze. In vrijwel alle gevallen betrof dit de woning

van de geïnterviewde. Vijf interviews werden telefonisch afgenomen, in verband met de reisafstand. Voor aanvang van ieder interview werd duidelijk uitgelegd wat het doel was van het interview, dat de data anoniem werden verwerkt en dat deelname vrijwillig was. Ook werd toestemming voor opname en *informed consent* gevraagd. De interviews duurden gemiddeld een uur. Na afloop ontvingen alle deelnemers een transcript van het interview om dit te checken op volledigheid en correctheid.

Data analyse

De interviews werden digitaal opgenomen, verbatim getranscribeerd en anoniem geanalyseerd met behulp van het kwalitatieve data-analyse software programma ATLAS.ti 8. Interviewdata werden gecodeerd, gecategoriseerd en geclusterd in overkoepelende thema's. De eerste interviews werden onafhankelijk van elkaar door twee onderzoekers gecodeerd, waarna discussie plaatsvond tot consensus was bereikt over de thema's. De overige interviews werd door één onderzoeker gecodeerd. Analyse van de interviews vond deductief plaats; de geïdentificeerde thema's werden gedreven door de uitgangsvragen die in de richtlijn aan bod komen.

Synthese

Een narratieve samenvatting van het bewijs uit de interviews is per uitgangsvraag als onderdeel van de onderbouwing in de richtlijn opgenomen.

Focusgroepen zorgprofessionals en naastbetrokkenen

Deelnemers

Er werden zes multidisciplinaire focusgroepen georganiseerd waaraan de volgende zorgprofessionals deelnamen: AVG's (n=4), orthopedagogen(-generalisten) (n=2), (GZ-)psychologen (n=3), huisartsen (n=2), (ambulant) begeleiders (n=7), managers/teamleiders (n=5), psychiaters (n=3), apothekers (n=3), vaktherapeuten (n=3), fysiotherapeut (n=1), logopedist (n=1), diëtist (n=1), ergotherapeut (n=1) en verpleegkundige (n=1). Daarnaast nam aan bijna elke focusgroep ook een familielid van een volwassene met een VB en (verleden van) probleemgedrag deel (n=5). Familie werd in dit kader expliciet gezien in hun (potentiële) rol als onderdeel van het behandelteam. De werving van deelnemers aan de focusgroepen verliep via het vragenlijstonderzoek, waarin deelnemers aan konden geven interesse te hebben in eventuele deelname aan een focusgroep, en via het professionele netwerk van de werkgroepleden.

Topiclijst

De focusgroepen werden gehouden aan de hand van een semigestructureerde topiclijst. Topics hadden betrekking op de oorzaken en context van probleemgedrag bij volwassenen met een VB, het behandel- en begeleidingsplan, interventies en psychofarmaca. Hierbij lag de nadruk telkens op het multidisciplinaire aspect van de beschrijving en behandeling van probleemgedrag en de samenwerking tussen alle betrokken partijen. Wanneer de meningen van de verschillende beroepsgroepen

uiteenliepen, werd uitgediept waar de verschillen vandaan kwamen en werd de mate van (mogelijke) consensus in kaart gebracht.

Topiclijst focusgroepen zorgprofessionals en naastbetrokkenen

- Het doel van onze richtlijn is probleemgedrag te verminderen. Als jullie allemaal één ding zouden mogen noemen, wat is volgens jullie het belangrijkste om te komen tot minder probleemgedrag bij volwassenen met een VB?
- Welke dingen in de omgeving van de volwassene met VB kunnen aangepast worden om probleemgedrag te verminderen? Wat kan een zorgorganisatie anders doen? Wat kunnen zorgverleners anders doen? Wat kan het sociale netwerk rondom de cliënt anders doen?
- In hoeverre zijn al deze zaken afhankelijk van de setting?
- Hoe kan een richtlijn daarbij helpen? Wat zou een richtlijn daarover moeten beschrijven?
- Als we naar de situatie kijken zoals die op dit moment is in Nederland, en het is vrijdagmiddag vier uur; hebben begeleiders op dat moment voldoende handvatten om het weekend door te komen als er sprake is van probleemgedrag bij een cliënt?
- (Hoe) moeten professionals elkaar informeren en bij wie ligt de verantwoordelijkheid?
- En als het, beetje flauw, maandagochtend 10 uur is; hebben begeleiders en andere zorgverleners op dat moment voldoende handvatten om om te gaan met probleemgedrag bij een cliënt? En hoe is dit voor het sociale netwerk rondom de cliënt?
- Wat zijn ervaren barrières in de huidige organisatie van zorg rondom probleemgedrag?
- Als je kijkt naar de huidige zorgplannen of ondersteuningsplannen die worden ingezet bij probleemgedrag; wat werkt dan jullie inziens het best? Waar ligt dat aan?
- Als een zorgplan of ondersteuningsplan weinig effect heeft, wat is daar dan meestal de reden voor?
- Hoe wordt er gezorgd voor goede communicatie tussen zorgverleners en het sociale netwerk van de cliënt?
- Wordt op dit moment bij het opstellen/uitvoeren van een zorgplan voldoende rekening gehouden met de kwaliteit van leven van de cliënt en/of diens medebewoners of omgeving en worden ethische overwegingen meegenomen? Zo niet, hoe kan dit verbeterd worden?
- Vindt er gedegen evaluatie plaats van een zorgplan? Hoe zou een evaluatie er idealiter uitzien?
- Hoe kan een richtlijn hierbij behulpzaam zijn? Wat zou de toegevoegde waarde van de richtlijn moeten zijn ten opzichte van hoe het nu gaat?
- Er wordt regelmatig psychofarmaca voorgeschreven bij cliënten met probleemgedrag, terwijl de effectiviteit hiervan vaak helemaal niet bewezen is. Is dat niet een vreemde zaak?
- Wat als psychofarmaca niet voorgeschreven kan of mag worden, welke alternatieven zie je dan?
- Op welke momenten is het wél zinvol psychofarmaca in te zetten? Wanneer moet je het absoluut niet doen?
- Wie moet de verantwoordelijkheid nemen voor de start, monitoring en afbouw van psychofarmaca? Waarom? Wat zijn de knelpunten hierbij?
- Wat zouden jullie in de richtlijn terug willen zien over psychofarmacagebruik? Wat zou je van een richtlijn verwachten als je voor de keuze staat wel/geen psychofarmaca voor te schrijven?

- Wanneer wordt er gestopt met behandelingen, al dan niet medicijnen, bij probleemgedrag? Hoe wordt die beslissing om te stoppen genomen? Is daar op dit moment voldoende houvast voor? Hoe kan de richtlijn hierin dingen verbeteren?
- Zoals jullie hier nu zitten, welke bijdrage hebben jullie het idee dat je kunt leveren wanneer het graat om probleemgedrag, maar die je nu nog niet levert?
- Zijn er nog andere punten ten aanzien van de richtlijn waar we het niet over hebben gehad, die jullie nog willen bespreken?

Dataverzameling

De focusgroepen vonden in maart 2018 plaats in Utrecht en werden geleid door twee onderzoekers, waarbij één de rol van discussieleider aannam en de ander insprong waar nodig en aantekeningen maakte. Voor aanvang van iedere focusgroep werd duidelijk het doel van de discussie uitgelegd als ook de 'spelregels' voor een juist verloop van de focusgroep (zoals niet door elkaar heen praten, respect hebben voor elkaars mening, etc.). Alle deelnemers werd gevraagd of ze akkoord waren met opname van de focusgroep en het anoniem verwerken van de data. Gedurende de focusgroep werden deelnemers uitgenodigd om hun ervaringen met de topics en hun expertise op dit gebied te delen en hierover te discussiëren met de andere deelnemers. De focusgroepen duurden 2,5 uur. Er werd data verzameld totdat saturatie over de topics op de topiclijst optrad. Deelnemers ontvingen een VVV-bon ter waarde van 50 EUR voor hun deelname aan de focusgroep.

Data analyse

De focusgroepen werden digitaal opgenomen, verbatim getranscribeerd en anoniem geanalyseerd met behulp van het kwalitatieve data-analyse software programma ATLAS.ti 8. Data uit de focusgroepen werd gecodeerd, gecategoriseerd en geclusterd in overkoepelende thema's. Analyse van de focusgroepen vond deductief plaats; de geïdentificeerde thema's werden gedreven door de uitgangsvragen die in de richtlijn aan bod komen.

Synthese

Een narratieve samenvatting van het bewijs uit de focusgroepen is per uitgangsvraag als onderdeel van de onderbouwing in de richtlijn opgenomen.

Veldraadpleging ten bate van Module 3 Psychofarmaca bij probleemgedrag

Gezien de overige methodes van dataverzameling slechts zeer beperkte informatie opleverden over het off-label voorschrijven van psychofarmaca aan volwassenen met een VB en probleemgedrag, is een aanvullende methode van dataverzameling ingezet om hier meer zicht op te krijgen. In april 2018 zijn alle leden van de NVAVG en de leden van het platform Psychiatrie en Verstandelijke Beperking van de NVvP per email benaderd om voor een aantal vooraf geselecteerde indicaties/symptoomclusters in tabelvorm aan te geven welk soort psychofarmaca de voorkeur zou hebben, wat de eerste- en tweede keus per soort psychofarmaca zou zijn en welke dosering men voor zou schrijven. Een totaal van 16

AVG's en 4 psychiaters stuurde de ingevulde tabel terug. Deze resultaten werden samengevat en per uitgangsvraag als onderdeel van de onderbouwing in de richtlijn opgenomen.

Formuleren van aanbevelingen

De aanbevelingen geven een antwoord op de uitgangsvraag. Om te komen tot een aanbeveling zijn naast (de kracht en kwaliteit van) het bewijs ook andere aspecten meegewogen. Zo heeft de werkgroep aandacht besteed aan klinische relevantie, het cliëntenperspectief (bijv. voorkeuren), het professionele perspectief (bijv. tijdsbesparing), de beschikbaarheid van voorzieningen in Nederland, kosten(effectiviteit), de organisatie van zorg (bijv. vereiste infrastructuur), juridische consequenties (bijv. specifieke wet- en regelgeving) en ethische aspecten. Een weging van het bewijs enerzijds en de voor- en nadelen van overige factoren anderzijds, werd per uitgangsvraag gedocumenteerd onder de paragraaf 'Overwegingen'. De kracht van het bewijs en het gewicht dat door de werkgroep werd toegekend aan overige overwegingen bepaalden samen de sterkte van een aanbeveling.
De sterkte van een aanbeveling is af te lezen aan de formulering. De EBRO handleiding [7] geeft een aantal voorkeursformuleringen voor aanbevelingen per sterkte van de aanbeveling:

Tabel 13. Voorkeursformuleringen per sterkte van de aanbeveling

Sterkte van aanbeveling	Voorkeursformuleringen
Sterk	**Positieve aanbeveling:** Sterk aan te bevelen / dient / moet / is eerste keuze / is geïndiceerd / is vereist / is de standaard / wordt als standaard beschouwd **Negatieve aanbeveling:** Sterk te ontraden / dient niet / moet niet / is geen keuze / is gecontraïndiceerd
Matig sterk	**Positieve aanbeveling:** Aan te bevelen / adviseren / heeft de voorkeur/ streven naar / verdient aanbeveling **Negatieve aanbeveling:** Niet aan te bevelen / wordt ontraden / verdient geen aanbeveling
Zwak	**Positieve aanbeveling:** Te overwegen / is een optie / kan/ er is mogelijk plaats / kan zinvol zijn **Negatieve aanbeveling:** Is wellicht geen plaats / lijkt niet zinvol / is terughoudendheid geboden
Geen	Kan geen advies of aanbeveling worden gegeven / niet mogelijk een keuze te maken / er is geen voorkeur uit te spreken

De voorkeursformuleringen aangeraden door de EBRO handleiding zijn toegepast in deze richtlijn. Daarnaast is achter elke aanbeveling tussen haakjes het niveau van bewijs volgens de EBRO methodiek genoteerd.

Organisatie van zorg (randvoorwaarden)

In de knelpuntenanalyse en bij de ontwikkeling van de richtlijn is expliciet rekening gehouden met de organisatie van zorg ofwel alle aspecten die randvoorwaardelijk zijn voor het verlenen van zorg, zoals coördinatie, communicatie, (financiële) middelen, menskracht en infrastructuur. Randvoorwaarden die

relevant zijn voor het beantwoorden van een specifieke uitgangsvraag maken onderdeel uit van de overwegingen bij de bewuste uitgangsvraag. Meer algemene, overkoepelende, of bijkomende aspecten van de organisatie van zorg worden behandeld in Module 4 Organisatie van zorg.

Indicatorontwikkeling

Om de toepassing en effecten van de richtlijn te kunnen monitoren en verbeteren, is een indicatorenset ontwikkeld. Deze is te vinden in Bijlage E.

Kennislacunes

Tijdens de ontwikkeling van deze richtlijn is systematisch gezocht naar onderzoek waarvan de resultaten bijdragen aan een antwoord op de uitgangsvragen. Bij elke uitgangsvraag is nagegaan of (aanvullend) wetenschappelijk onderzoek gewenst is. Een overzicht van aanbevelingen voor nader/vervolg onderzoek is omschreven in de Bijlage Kennislacunes (zie Bijlage D).

Commentaarfase

De conceptrichtlijn werd in de periode oktober t/m november 2018 digitaal aan de betrokken beroepsverenigingen en cliëntorganisaties voorgelegd ter commentaar om zo de kwaliteit van de richtlijn te verhogen. De commentaren werden verzameld en bediscussieerd door de werkgroep. Naar aanleiding van de commentaren werd de conceptrichtlijn aangepast en definitief vastgesteld door de werkgroep.

Praktijktoets

In de periode juli 2018 t/m november 2018 werd een praktijktoets uitgevoerd. Het doel van de praktijktoets was vast te stellen in hoeverre de concept-aanbevelingen helder en bruikbaar zijn, op welke punten de conceptrichtlijn nog aanpassing behoeft, welke instructies en/of scholing nodig zijn om met de richtlijn te kunnen werken en aan welke randvoorwaarden moet worden voldaan om de richtlijn effectief in de praktijk te kunnen invoeren.

Aan de praktijktoets namen vier VG-instellingen deel. Tijdens de praktijktoets beoordeelde een multidisciplinair team van 4 tot 7 zorgverleners (onderdelen van) de conceptrichtlijn. Er waren geen vooraf opgestelde criteria voor de samenstelling van dit team. De instelling werd gevraagd een team (d.w.z. het geheel van samenwerkende zorgprofessionals) samen te stellen dat normaliter ook wordt ingezet wanneer er sprake is van een persoon met verstandelijke beperking en probleemgedrag. In de vorm van een focusgroep-discussie, geleid door een lid van het projectteam, werd onder andere de bruikbaarheid, toepasbaarheid en uitvoerbaarheid van de conceptaanbevelingen besproken, werd beoordeeld of de richtlijn voldoende multidisciplinair is en werd gesproken over randvoorwaarden voor implementatie.

Van elke praktijktoets werd door het projectteam een verslag gemaakt waarin de belangrijkste punten van kritiek en mogelijke verbeterpunten worden vastgelegd. Na afloop van de praktijktoets werden deze

met de werkgroep besproken, waarna aanpassingen werden doorgevoerd in de definitieve versie van de richtlijn.

Autorisatiefase

De definitieve richtlijn wordt aan de betrokken beroepsverenigingen en cliëntorganisaties voorgelegd voor autorisatie en door hen geautoriseerd dan wel geaccordeerd.

Referenties

1. Advies- en expertgroep Kwaliteitsstandaarden (AQUA), *Leidraad voor Kwaliteitsstandaarden - versie 1*. 2015: Diemen.
2. AGREE Next Steps Consortium, *AGREE II. Instrument voor de beoordeling van richtlijnen. .* 2009.
3. Campbell, M., et al., *Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health.* BMJ, 2000. **321**(7262): p. 694-696.
4. Deb, S., D. Clarke, and G. Unwin, *Using medication to manage behaviour problems among adults with a learning disability: Quick Reference Guide (QRG)*. 2006, London: University of Birmingham, MENCAP, The Royal College of Psychiatrists.
5. Dosen, A., et al., *Richtlijnen en principes voor de praktijk. Beoordeling, diagnose, behandeling en bijbehorende ondersteuning voor personen met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag*. 2008, Centrum voor Consultatie en Expertise.
6. Greenwood, N., et al., *Informal primary carers of stroke survivors living at home–challenges, satisfactions and coping: a systematic review of qualitative studies.* Disability and Rehabilitation, 2009. **31**(5): p. 337-351.
7. Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, *Evidence-based richtlijn ontwikkeling: Handleiding voor werkgroepen [update november 2007]*. 2005, Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO: Utrecht.
8. Mokkink, L.B., et al., *The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study.* Quality of Life Research, 2010. **19**(4): p. 539-549.
9. National Heart Lung & Blood Institute, *Quality assessment of controlled intervention studies*. 2014, Bethesda, MD: National Heart, Lung, and Blood Institute.
10. National Institutes of Health, *Quality assessment tool for before-after (pre-post) studies with no control group*. 2014.
11. National Institutes of Health, *Quality assessment tool for observational cohort and cross-sectional studies.* National Heart, Lung, and Blood Institute. Avaliable from: www. nhlbi. nih. gov/health-pro/guidelines/indevelop/cardiovascular-risk-reduction/tools/cohort.[Accessed November 5, 2015], 2014.
12. Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten, *Revisie NVAVG standaard: voorschrijven van pschofarmaca [VERVALLEN]*. 2016: Enschede, the Netherlands.
13. NICE, *Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges*. 2015, National Institute for Health and Care Excellence: United Kingdom.
14. Regieraad Kwaliteit van Zorg, *Richtlijn voor Richtlijnen (herziene versie)*. 2012, Regieraad Kwaliteit van Zorg: Den Haag.
15. Registratiecommissie Geneeskundig Specialisten. *RGS*. 2017 [cited 2019 16-07-2019]; Available from: https://www.knmg.nl/opleiding-herregistratie-carriere/rgs/over-de-rgs.htm.

16. Shea, B.J., et al., *AMSTAR 2: a critical appraisal tool for systematic reviews that include randomised or non-randomised studies of healthcare interventions, or both.* BMJ, 2017. **358**: p. j4008.
17. Spierts, M., *Een'derde weg'voor de sociaalculturele professies.* Journal of Social Intervention: Theory and Practice, 2008. **14**(1): p. 13-21.
18. Sullivan, W., et al., *Primary care of adults with developmental disabilities: Canadian consensus guidelines.* Canadian Family Physician, 2011. **57**(5): p. 541-553+e154-e168.
19. Tate, R.L., et al., *Revision of a method quality rating scale for single-case experimental designs and n-of-1 trials: The 15-item Risk of Bias in N-of-1 Trials (RoBiNT) Scale.* Neuropsychological Rehabilitation, 2013. **23**(5): p. 619-638.
20. The ADAPTE Collaboration. *The ADAPTE Process: Resource Toolkit for Guideline. Adaptation. Version 2.0.* 2009 16-07-2019 2019]; Available from: http://www.g-i-n.net.
21. Van Tulder, M., et al., *Editorial Board of the Cochrane Collaboration Back Review Group. Updated method guidelines for systematic reviews in the Cochrane collaboration back review group.* Spine, 2003. **28**(12): p. 1290-9.
22. Van Yperen, T.A., *55 vragen over effectiviteit: antwoorden voor de jeugdzorg*. 2010, Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut.
23. Verenso, *Richtlijn Probleemgedrag - met herziene medicatieparagraaf*. 2008, Verenso: Utrecht, the Netherlands.
24. World Psychiatric Association- Section Psychiatry of Intellectual Disability, *Problem Behaviours in Adults with Intellectual Disabilities: An International Guide for Using Medication*. 2010.
25. Zorginstituut Nederland, *Toetsingskader kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden & meetinstrumenten 2015*. 2015, Zorginstituut Nederland: Diemen.
26. Zwikker, M., et al., *Erkenning van interventies. Criteria voor gezamenlijke kwaliteitsbeoordeling 2015-2018*. 2015, RIVM, NJi, NISB, Trimbos instituut, Vilans, Movisie, NCJ: Utrecht, Ede, Bilthoven.