

Praxis 2023

Verpleegkundig Specialist Geestelijke Gezondheidszorg

**AFBOUWEN VAN ANTIPSYCHOTICA.
WAT VINDEN CLIËNTEN ER ZELF VAN?**

Joke de Haan-Jansen



JOKE DE HAAN-JANSEN (42)
Joke heeft diverse opleidingen genoten onder andere Sociaal Pedagogische Hulpverlening, hbo-v en casemanager dementie. Sinds 1999 heeft zij ruime praktijkervaring opgedaan in verschillende functies in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en de ouderenzorg.

De opleiding tot verpleegkundig specialist GGZ heeft zij gevolgd vanuit de GGZ Drenthe, waarbij zij het eerste jaar heeft gewerkt binnen de ambulante ouderenpsychiatrie, het tweede jaar bij een Centrum voor Verstandelijke Beperking en Psychiatrie en het laatste jaar bij een Optimaal Leven team, een samenwerking tussen zorginstellingen, zorgverzekeraars en gemeenten voor mensen met een ernstige psychische aandoening. Tijdens haar studie heeft zij in het kader van wetenschap en onderzoek zich aangesloten bij de leerlijn verstandelijke beperking en psychiatrie en onderzoek gedaan naar het afbouwen van antipsychotica bij probleemgedrag bij mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB). Er is zowel onderzoek gedaan middels een survey naar de ervaringen van voorschrijvers als naar de ervaringen van de mensen met een LVb zelf. Zij heeft in december 2022 de opleiding cum laude afgerond. Na de opleiding is zij bij GGZ Drenthe blijven werken bij een ambulante poli voor ouderen. Daarnaast is zij werkzaam als plaatsvervangend vs-opleider vs-opleiding binnen GGZ Drenthe.

SAMENVATTING

ACHTERGROND Antipsychotica worden vaak langdurig voorgeschreven

voor probleemgedrag bij mensen met een licht verstandelijke beperking. Bij de behandeling van probleemgedrag zijn antipsychotica geen eerste keus en afbouw wordt aangeraden. De literatuur bevat kennis over de perspectieven van behandelaren en begeleiders rondom afbouwen van antipsychotica in deze doelgroep. Er is weinig onderzoek gedaan naar de ervaringen van de cliëntengroep zelf over dit onderwerp.

DOEL Met dit onderzoek is getracht om inzicht te krijgen in de ervaringen van volwassen cliënten met een licht verstandelijke beperking bij het afbouwen van hun langdurig antipsychoticagebruik als behandeling voor probleemgedrag.

METHODE Een kwalitatief, fenomenologisch onderzoek.

RESULTATEN Vanuit de zeven interviews konden vier hoofdthema's onderscheiden worden: kwaliteit van de behandeling, kennis en informatie over afbouwen van antipsychotica, voorwaarden van afbouwen antipsychotica, en coping van de cliënt.

CONCLUSIE Duidelijke voorlichting over het afbouwproces en steun vanuit de omgeving vinden de geïnterviewden belangrijk om te starten met afbouwen van antipsychotica. Copingvaardigheden en de juiste mindset van cliënten bij aanvang van afbouwen van antipsychotica zijn belangrijke thema's.

TREFWOORDEN Licht verstandelijke beperking, kwalitatief onderzoek, antipsychotica, ervaringen, kwaliteit van de behandeling, kennis en informatie over afbouwen van antipsychotica, voorwaarden om te starten met afbouwen antipsychotica en coping van de cliënt.

Afbouwen van antipsychotica. Wat vinden cliënten er zelf van?

Een kwalitatief fenomenologisch onderzoek naar de ervaringen van cliënten met een licht verstandelijke beperking over het afbouwen van langdurig antipsychotica voor probleemgedrag.

ONDERZOEK

INLEIDING

Circa 1-3% van de wereldbevolking heeft een verstandelijke beperking (Schipper, 2014). In Nederland werd in 2018 geschat dat ongeveer 440.000 mensen een verstandelijke beperking (IQ <70) (vzinfo.nl, z.d.) hadden, waarvan circa 370.000 mensen een licht verstandelijke beperking (IQ tussen de 50 en 70) (vzinfo.nl, z.d.). In de zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) wordt veelvuldig probleemgedrag ervaren, alsmede handelingsverlegenheid bij begeleiders en familie (Embregts et al., 2019).

Probleemgedrag is langdurig gedrag dat door de persoon zelf en/of omgeving als ongewenst wordt ervaren (Embregts et al., 2019). Als behandeling voor probleemgedrag worden vaak

off-label psychofarmaca voorgeschreven, met name antipsychotica, waarbij een geldige psychiatrische indicatie ontbreekt (De Kuijper et al., 2014; Došen, 2014; Embregts et al., 2019; Sheehan et al., 2019). Het bewijs voor de effectiviteit van langdurig antipsychoticagebruik voor probleemgedrag ontbreekt (De Kuijper et al., 2010). Antipsychotica kunnen ernstige bijwerkingen veroorzaken. Uit onderzoek bleek dat extrapiramidale bijwerkingen bij mensen met een verstandelijke beperking vaker voorkomen dan bij mensen zonder een verstandelijke beperking (Došen, 2014; Sheehan et al., 2017a; Valdovinos, 2005).

De in 2019 gepubliceerde 'Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassen mensen met een verstandelijke beperking' vermeldt dat psychofarmaca slechts als noodmiddel en kortdurend (maximaal drie maanden) voorgeschreven dienen te worden bij probleemgedrag, en dat afbouwen van langdurig gebruik wordt aanbevolen (Embregts et al., 2019). Het is aangetoond dat afbouwen of dosisreductie van antipsychotica bij mensen met probleemgedrag vaak mogelijk is door een multidisciplinaire aanpak met specifieke aandacht voor belevingen van de cliënten zelf, hun netwerk en de omgevingsfactoren (Embregts et al., 2019; Sheehan & Hassiotis, 2017b). Er is weinig onderzoek verricht naar de ervaringen van mensen met een licht verstandelijke beperking zelf met het afbouwen van antipsychotica.

Om het langdurig off-label gebruik van antipsychotica bij probleemgedrag

terug te dringen en het afbouwproces van antipsychotica beter af te kunnen stemmen op de behoeften van cliënten, is het belangrijk om ook de ervaringen van de cliënten zelf te kennen.

PROBLEEMSTELLING

Binnen de huidige Nederlandse praktijk is het onduidelijk wat de ervaringen zijn van mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) met betrekking tot het afbouwen van langdurig antipsychoticagebruik als behandeling voor probleemgedrag.

DOELSTELLING

Het doel van dit onderzoek is om door middel van interviews inzicht te krijgen in de ervaringen van volwassen cliënten met een LVb bij het afbouwen van hun langdurig antipsychoticagebruik als behandeling bij probleemgedrag.

ONDERZOEKSVRAAG

Wat zijn de ervaringen van cliënten met een LVb in Nederland die poliklinisch onder behandeling zijn bij een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG), bij een arts verbonden aan een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking, of bij een gespecialiseerde GGZ-polikliniek voor mensen met een verstandelijke beperking met het afbouwen van langdurig antipsychoticagebruik voor probleemgedrag?

METHODEN

Onderzoeksdesign

Binnen dit onderzoek is gekozen voor een fenomenologisch design waarin de geleefde ervaringen van de deelnemers centraal staat (Shosha, 2012; Poli & Beck, 2017).

Ethische verantwoording

Het onderzoek viel niet onder de Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek (WMO); er was geen sprake van medisch wetenschappelijk onderzoek en de deelnemers werden niet aan handelingen onderworpen of gedragsregels opgelegd (Jansen & Jansen, 2019; Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek, z.d.). Het onderzoeksvoorstel is in mei 2021 goedgekeurd door de researchcommissie en de verpleegkundig specialist opleider van de GGZ Drenthe. Kandidaat-deelnemers werden middels een informatiefolder en persoonlijke gesprekken ingelicht over het doel van het onderzoek, en de uiteindelijke deelnemers hebben *informed consent* (Jansen & Jansen, 2019) getekend. Deelnemers mochten een vertrouwenspersoon aanwezig laten zijn tijdens het interview. Deelnemers konden te allen tijde deelname aan het onderzoek beëindigen. Verwerking van de data vond geanonimiseerd plaats en de onderzoeksgegevens zijn opgeslagen binnen de beveiligde omgeving van de GGZ Drenthe.

Onderzoekspopulatie

Het onderzoek heeft plaatsgevonden onder volwassen cliënten (18-65 jaar) met een LVb volgens de classificatie van de DSM-5 (American Psychiatric Association, 2019). De cliënten zijn langer dan zes maanden behandeld met antipsychotica voor probleemgedrag en hebben deze medicatie in de afgelopen twee jaar afgebouwd of waren bezig met het afbouwen. Cliënten beheersten de Nederlandse taal en konden hun belevingen duidelijk maken. Er was bij de cliënten geen

sprake van dementie of een ernstige psychotische of affectieve stoornis. Een doelgerichte steekproef, purposive sampling (Mortelmans, 2020; Polit & Beck, 2017) is gebruikt; cliënten die op het moment van onderzoek geschikt werden bevonden door hun regiebehandelaar op basis van de gestelde inclusiecriteria.

Procedure

Rekrutering heeft plaatsgevonden door behandelaars van mensen met een LVb in Nederland te benaderen middels een informatiebrief via hun beroepsverenigingen; ook zijn de informele netwerken van de onderzoeker en de onderzoeksbegeleider geraadpleegd. Kandidaat-deelnemers zijn aangedragen aan de onderzoeker door hun regiebehandelaar. De onderzoeker heeft de kandidaat-deelnemers en hun vertegenwoordigers of naasten persoonlijk benaderd. Bij vier kandidaat-deelnemers heeft eerst een kennismakingsgesprek plaatsgevonden. Een proefinterview maakte deel uit van de procedure (Mortelmans, 2020; Polit & Beck, 2017). De onderzoeker heeft in de wijze van interviewen rekening gehouden met het verstandelijk vermogen van de deelnemers door het aantal woorden per zin te beperken en korte vragen te stellen (Schuurman et al., 2004).

Dataverzameling

Tussen oktober 2021 en januari 2022 zijn zeven diepte-interviews afgenomen om deelnemers hun eigen ervaring te laten vertellen en tot een rijke beschrijving (thick description) te komen (Polit & Beck, 2017; Mortelmans, 2020). Door de onderzoeker is een

Tabel 1**Aide-Mémoire**

Indicatie voor antipsychotica
 Reden tot afbouw
 Informatievoorziening richting cliënt omtrent afbouwproces
 Psychische en lichamelijke verschijnselen tijdens afbouwproces
 Mening van cliënt over het afbouwen
 Tips van kandidaten

Tabel 2**Criteria van Trustworthiness van Lincoln en Guba (Polit & Beck, 2017; Mortelmans, 2020)**

<i>Transferability</i> (Overdraagbaarheid)	Bevindingen toepasbaar in andere context
<i>Credibility</i> (Geloofwaardigheid)	Oorspronkelijkheid van de resultaten
<i>Dependability</i> (Afhankelijk van)	Repliceerbaarheid door ander persoon
<i>Confirmability</i> (Overtuigingskracht)	Echtheid van de verzamelde gegevens
<i>Authenticity</i> (Echtheid)	Authenticiteit van de deelnemers

aide-mémoire gebruikt (Mortelmans, 2020). De aide-mémoire (zie Tabel 1) bevatte de belangrijkste thema's vanuit de literatuur (Crossley & Withers, 2009; De Kuijper et al., 2010; Došen, 2014; Embregts et al., 2019; Sheehan et al., 2019). De interviews duurden gemiddeld 25 minuten.

Data-analyse

De interviews zijn opgenomen op een iPad en vervolgens verbatim getranscribeerd. De methode van Colaizzi (Shosha, 2012) is gebruikt om de data te analyseren. De interviews zijn aandachtig gelezen door de onderzoeker. Uit de interviews werden de belangrijkste fragmenten geselecteerd waar vervolgens een betekenis aan is gegeven en deze betekenissen zijn gecodeerd. De codes zijn vervolgens

geclusterd tot hoofdthema's (Shosha, 2012; Verhoeven, 2020).

Methodologische kwaliteit

Door de criteria van *trustworthiness* (zie Tabel 2) van Lincoln en Guba (geciteerd in Mortelmans, 2020; Polit & Beck, 2017) toe te passen in het onderzoek is de methodologische kwaliteit gewaarborgd. Deze criteria zijn op de volgende wijze toegepast: *thick description* heeft geleid tot *transferability*. Twee interviews zijn gecodeerd door een *peer-reviewer*, hetgeen de *credibility*, *confirmability* en *authenticity* vergrootte. De deelnemers werden zoveel mogelijk op hun gemak gesteld door het interview af te nemen op een voor hun vertrouwde en tijdstip waar zij zich prettig bij voelden (Schuurman et al., 2004). Dit leidde naast het verwerken

Tabel 3**Demografische gegevens deelnemers**

Deelnemer	Geslacht	Leeftijd	Afbouw van/naam antipsychoticum
1	V	29	Quetiapine
2	V	25	Aripiprazol
3	V	31	Aripiprazol
4	M	62	Haloperidol, Clozapine, Quetiapine
5	M	48	Quetiapine
6	V	*	Quetiapine
7	M	22	Olanzapine

* niet bekend

van letterlijke citaten in de resultaten tot *credibility* en *authenticity*. *Dependability* werd verder vergroot doordat de onderzoeker een logboek bijhield met daarin persoonlijke belevingen en de onderzoeker geen behandelaar was van de deelnemers. Door middel van *bracketing* werden persoonlijke meningen van de onderzoeker opzijgezet. Een *member check* bij drie deelnemers heeft de *confirmability*, *credibility* en *authenticity* vergroot.

RESULTATEN

Vanuit de interviews konden vier hoofdthema's onderscheiden worden. Dit zijn (1) de kwaliteit van de behandeling, (2) kennis en informatie over afbouwen van antipsychotica, (3) voorwaarden van afbouwen antipsychotica, en (4) coping van de cliënt. De voor

dit onderzoek relevante kenmerken van de zeven deelnemers zijn weergegeven in Tabel 3.

Kwaliteit van de behandeling

Alle deelnemers gaven aan dat zij jarenlang antipsychotica hadden gebruikt. De redenen van voorschrijven waren uiteenlopend. 'Omdat ik elke keer niet zo goed in mijn vel zat, een beetje depressief was' (d1). 'Omdat ik mezelf sneed en dat kwam eigenlijk omdat de begeleiding niet duidelijk voor me was enzo. Ik kon niets goed doen, zeg maar' (d2). Eén deelnemer gaf aan jaren geleden wel psychotisch geweest te zijn maar dat er in de loop van de jaren geen revisie heeft plaatsgevonden. De deelnemers gaven verschillende redenen aan voor het afbouwen van antipsychotica. 'Uiteindelijk na al die jaren

is erachter gekomen dat ik ADHD heb en ja dan werkt die Quetiapine niet goed en werkt de Concerta beter zeg maar' (d1). 'Het is gewoon dat ik al een aantal jaren wil stoppen met mijn medicijnen om dat ik het gewoon vreselijk vind' (d2). 'Mijn nieuwe psychiater zei gelijk van we gaan afbouwen want dit is niet normaal' (d4). 'Ik wou gewoon stoppen. Ik woog 117 kilo en nu 85 kilo' (d4). 'Ik wil graag zelfstandiger worden en meer van die medicijnen afkomen' (d5). 'Ik had al best wel lang geen psychische klachten meer' (d7). Eén deelnemer gaf aan liever niet te stoppen met antipsychotica omdat zij nadelige gevolgen van het afbouwen ervaarde.

Alle deelnemers ervaarden negatieve effecten van het medicijn. 'Als ik op een hele dosis zat, heb ik ook weleens gehad dat ik op de bank lag te slapen, terwijl mijn kind hier was' (d1). 'Ik had toen ook heel veel trek en honger als ik de medicatie had' (d3). 'Trillerig, heel erg' (d4). 'Bij de inloop was ik heel erg moe en zat ik op de bank en viel ik weg' (d5). 'Heel emotioneel, dat vooral, heel vlak, geen emoties, geen gevoel' (d7). Goede behandeling en serieus genomen worden vond het merendeel van de deelnemers erg belangrijk met aandacht voor de juiste diagnose en het juiste medicijn. Voorlichting bij start van de medicamenteuze behandeling werd veelal gemist. 'Wat de dokter voorschrijft zal wel goed zijn' (d4). 'Ik wist niet eens waar het voor was. Je wordt niet ingelicht van wat je gebruikt waarvoor' (d4).

Kennis en informatie over afbouwen van antipsychotica

Het merendeel van de deelnemers gaf

aan angst te hebben voor afbouwen van antipsychotica, met name vrees voor terugkeer van probleemgedrag. 'Eigenlijk wilde ik wel stoppen, maar de stap ernaartoe vond ik eigenlijk wel een beetje eng' (d7). 'Ik was bang dat het weer mis zou gaan' (d2). 'Dan ging het mis, dan ging ik helemaal mis' (d6). 'Vond het heel eng hoor, afbouwen, wat als ik een terugval krijg?' (d4). Alle deelnemers gaven aan dat zij en hun naasten mondeling zijn ingelicht over de wijze van afbouwen (tijdsplan en dosering). Vier van de zeven deelnemers hebben ontwenningssverschijnselen ervaren tijdens het afbouwen. Het merendeel wist dat dit kon gebeuren en wat de verschijnselen konden zijn. 'Beetje angst af en toe, emoties wat weer terugkomt' (d1). 'Maar dan had ik zoiets dat hoort er gewoon bij en dan ging ik gewoon wat lezen of wat anders doen en dan is het ook weer weg' (d1). 'Nee niets van gemerkt!' (d4). 'Nee, helemaal niet gemerkt' (d5). 'Slecht, ik kreeg al mijn gevoelens weer terug' (d4). Alle deelnemers hebben hun omgeving ingelicht over mogelijke ontwenningssverschijnselen. 'Ze moeten wel weten dat ik anders kan reageren' (d2). Zes van de zeven deelnemers hebben het als prettig ervaren dat de afbouw in kleine stapjes ging. 'Vier of vijf jaar over gedaan om alles af te bouwen' (d4). 'Ze zei (arts), stapje voor stapje eerst van 15 mg naar 12,5 en toen 10 mg' (d7). In alle gevallen werd het afbouwschema en mogelijke ontwenningssverschijnselen door de arts mondeling aan de deelnemer zelf of aan de begeleiding doorgegeven. 'Nou, mijn pb-er heeft een mail aan het team gestuurd dat ik ging afbouwen met medicatie zodat

ik wel zeg maar wat geïrriteerder kan worden' (d7). De deelnemers kregen verschillende aanbevelingen rond het afbouwen, veelal in de vorm van meer voorlichting. 'Je kan problemen krijgen natuurlijk' (d5). 'Meer voorlichting geven over het afbouwen' (d4). 'Misschien een beetje uitleggen wat er kan gebeuren, misschien een beetje vertellen van dit kan er gebeuren en dat kan er gebeuren' (d7). Eén deelnemer vond het afbouwschema en de dosering verwarrend. Zes deelnemers ervaarden voordelen van het afbouwen van antipsychotica zoals afname van bijwerkingen en een trots gevoel.

Voorwaarden voor afbouwen van antipsychotica

Een aantal deelnemers ervoer zware omstandigheden tijdens het afbouwen. Eén deelnemer gaf aan de zorg voor de kinderen als extra zwaar te ervaren. Twee deelnemers voelden zich psychisch en lichamelijk slecht door het afbouwen, hetgeen het afbouwen bemoeilijkte. Bij één deelnemer had dit tot dosisverhoging van antipsychotica geleid. Een goede behandel- en vertrouwensrelatie met de behandelaar werd door alle deelnemers als zeer belangrijk ervaren. De deelnemers gaven aan dat dit hielp om te starten met afbouw, om beter om te gaan met nare gevoelens tijdens afbouw, en om door te zetten met de afbouw van antipsychotica. Een toegankelijke houding van de behandelaar werd als prettig ervaren en hielp om bij problemen sneller te overleggen met de behandelaar. 'Alles is netjes in overleg gegaan ik kon altijd bellen, op spreekuur komen' (d1). 'Dat een behandelaar niet te zake-

lijk is en ook een beetje een persoonlijk gesprek met je aangaat' (d1). 'En ze zag ook dat ik meer met mijn schouders naar beneden hing' (d2).

Een steunende omgeving bleek een belangrijke voorwaarde te zijn om af te bouwen. De deelnemers gaven verschillende argumenten aan: beschikbare gesprekspartner, adviserende en ondersteunende rol van naasten en begeleiders. 'Goed om met mensen om je heen erover te hebben, ik denk sowieso dat het belangrijk is, want alleen red je het ook niet' (d1). 'Steun van mijn ouders, van mijn broer, schoonzus, opa en oma' (d2). 'Praten met de begeleiding, want ik was eventjes gestopt, toen weer begonnen, steeds stukje minder' (d4). 'Mijn zus vond het heel goed dat ik ging afbouwen' (d5). Twee van de zeven deelnemers wonen zelfstandig. Zij gaven beide aan dat ambulante begeleiding helpend is zowel voor de deelnemer zelf als voor naasten tijdens het afbouwproces. 'Ambulante begeleiding heeft me ook erg geholpen met afbouwen want op momenten dat ik me niet goed voelde kon ik haar bellen' (d1). 'Ja, meer ambulante begeleiding zou wel wat brengen, ja' (d6). Voor de overige deelnemers is de begeleiding van de woonvorm een belangrijke steunfactor om door te zetten met afbouwen van antipsychotica.

Coping van de cliënt

Het merendeel van de deelnemers gaf aan dat een juiste mindset en intrinsieke motivatie belangrijk is om af te bouwen. 'Ja, je moet die knop dan wel beetje omzetten' (d5). 'Gewoon zeggen in jezelf van, ik kan het' (d2). 'Euh... ja,

mijzelf. Ik wou gewoon stoppen' (d4). 'Ik heb er eigenlijk zelf voor gekozen en begeleiding vond het ook wel goed en toen ben ik naar de arts gegaan en die vond het ook goed en die zei wel stapje voor stapje en daar ben ik nu mee begonnen' (d7). 'Een cliënt moet altijd zelf willen want anders heeft het geen zin, dus ja motivatie hè?' (d1). 'Het is ook je eigen mindset hoe je er zelf mee omgaat als je zelf al bang bent om af te bouwen dan gaat het standaard moeilijk dat heb ik ervaren als je zelf je mindset goed zet, van het gaat goedkomen' (d1).

Er werden verschillende copingstrategieën genoemd die bijdroegen aan het afbouwen, maar ook om beter om te gaan met uitdagingen in het leven (ruzie of stressvolle situaties): een zinvolle daginvulling zoeken, in je structuur blijven, tot tien tellen, naar de begeleiding gaan, stap voor stap afbouwen en luisteren naar je gevoel. *'Als ik boos word of iemand gaat zich met mij bemoeien dan ga ik naar de begeleiding en ga ik het er met hun over hebben' (d5). 'Omdat je ervan af wil dan moet je toch wat en moet je eigenlijk stapje voor stapje' (d7). Meerdere mensen noemden als tip om niet in je eentje af te bouwen, maar hulp te zoeken bij je omgeving.*

DISCUSSIE

Verschillende onderzoeken geven de kennis weer over de perspectieven van behandelaren en begeleiders rondom afbouwen van antipsychotica (Sheehan & Hassiotis, 2017b). De resultaten uit dit onderzoek voegen daar ervaringen van de gebruikers zelf aan toe. De geïnterviewden gaven aan dat zij

veelal jarenlang antipsychotica hadden gebruikt zonder duidelijke indicatie. Waar een indicatie er in eerste instantie wel was, werden de antipsychotica oneigenlijk lang gebruikt en de effecten onvoldoende geëvalueerd. Men had last van hinderlijke bijwerkingen en had nauwelijks 'profijt' van het antipsychoticagebruik. Crossley en Withers (2009) beschrijven dat mensen met een verstandelijke beperking vaak niet goed kunnen uitleggen waarom ze antipsychotica voorgeschreven krijgen; wanneer hen dit wel lukt leggen de cliënten verband met hun probleemgedrag. Sheehan et al. (2019) beschrijven dat cliënten sterk geloven in het gebruik van medicatie en weinig op de hoogte waren van alternatieve behandelingen, daarnaast was er angst om terug te vallen in gedrag wanneer men zou stoppen. De vrees om te starten met het afbouwen van antipsychotica en de angst voor terugval werden in het huidige onderzoek door vrijwel alle deelnemers genoemd. Uit eerdere onderzoeken blijkt dat een multidisciplinaire benadering bij probleemgedrag en afbouwen van antipsychotica sterk aanbevelenswaardig is (Sheehan & Hassiotis, 2017b; Embregts et al., 2019). Dit werd door alle deelnemers bevestigd: een waardevolle behandelrelatie met de behandelaar, serieus genomen worden, steun vanuit de omgeving, en voorlichting aan de cliënt en omgeving over ontweningsverschijnselen bleken helpend om te starten en door te zetten met het afbouwen van antipsychotica.

Opvallend, en tot nu toe in de literatuur nog niet beschreven, waren de

mindset en copingvaardigheden van de cliënt welke volgens de deelnemers belangrijke voorwaarden waren om te starten met en tot succesvolle afbouw van antipsychotica te komen. Zij leerden veelal andere copingvaardigheden aan wat probleemgedrag verminderde en de autonomie versterkte.

BEPERKINGEN EN STERKE KANTEN VAN HET ONDERZOEK

Een beperking van het onderzoek was de relatief kleine onderzoekspopulatie. De laatste twee interviews leverden weinig nieuwe informatie op en daardoor kan voorzichtig van datasaturatie gesproken worden. De onderzoeker is zelf werkzaam in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en heeft ervaring met het afbouwen van antipsychotica bij mensen met een LVB en probleemgedrag. Dit kon enerzijds interviewbias opleveren, maar anderzijds was dit helpend om rijk en waardevol contact te maken met de deelnemers. Dat de deelnemers moesten terugkijken op hun geleefde ervaring heeft mogelijk recall-bias met zich meegebracht (Polit & Beck, 2017).

CONCLUSIE

Dit onderzoek heeft inzicht gegeven in de ervaringen van volwassen cliënten met een LVB bij het afbouwen van hun langdurig antipsychoticagebruik als behandeling voor probleemgedrag. Duidelijke voorlichting over het afbouwproces door een vertrouwde behandelaar en steun vanuit de omgeving aan de deelnemers werd als belangrijk ervaren om te starten en door te zetten met afbouwen van

antipsychotica. Aandacht voor coping en de juiste mindset bij aanvang van afbouwen van antipsychotica werd door alle deelnemers als belangrijk aangemerkt. De ervaringen en meningen van de cliëntengroep zelf mogen een prominentere plek krijgen in onderzoek naar antipsychoticagebruik en afbouw hiervan – om zo de kwaliteit van zorg te verbeteren en interventies beter af te stemmen.

LITERATUURLIJST

American Psychiatric Association. (2019). *Beknopt overzicht van de criteria DSM-5* (Vol. 9). Boom.

Centrale commissie mensgebonden onderzoek. (z.d.). *Uw onderzoek: wmo-plichtig of niet?* <https://www.ccmo.nl/onderzoekers/wet-en-regelgeving-voor-medisch-wetenschappelijk-onderzoek/uw-onderzoek-wmo-plichtig-of-niet>

Crossley, R., & Withers, P. (2009). Antipsychotic Medication and People with Intellectual Disabilities: Their Knowledge and Experiences. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 77-86. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1468-3148.2008.00454>

De Kuijper, G., Evenhuis, H., Minderaa, R., & Hoekstra, P. (2014). Effects of controlled discontinuation of long-term used antipsychotics for behavioural symptoms in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(1), 71-83. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01631>

De Kuijper, G., Hoekstra, P., Visser, F., Scholte, F., Penning, C., & Evenhuis, H. (2010). Use of antipsychotic drugs in individuals with intellectual disability (ID) in the Netherlands: prevalence and reasons for prescription. *Journal of intellectual disability research*, 54(7), 659-667. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01275>

Došen, A. (2014). *Psychische stoornissen, probleemgedrag en verstandelijke beperking* (Vol. 5). Koninklijke van Gorcum.

Embregts, P., Kroezen, M., Mulder, E. J., 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 D.A.M., Olivier-Pijpers, V., Oud, M., Oude Luttikhuis, I., Schilt, C.J., Smit, T., Van den Heuvel, J., . . . Wieland, J. (2019). *Multidisciplinaire richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking*. Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten. <https://nvavg.nl/wp-content/uploads/2019/09/Richtlijn-Probleemgedrag-bij-volwassenen-met-een-vb-DEF.pdf>

Jansen, W., & Jansen, G. (2019). *Lezen en beoordelen van onderzoek publicaties* (Vol. 8). ThiemeMeulenhoff.

Mortelmans, D. (2020). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden* (Vol. 3). Acco.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2017). *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (Vol. 10). Wolters Kluwer.

Schipper, K. (2014, 17 november). Stand van zaken mensen met een verstandelijke beperking: de feiten op een rij. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*, 158 (B1105). <https://www.ntvg.nl/artikelen/mensen-met-een-verstandelijke-beperking#artikelinformatie>

Schuurman, M., Speet, M., & Kersten, M. (2004). *Onderzoek met mensen met een verstandelijke beperking. Handreiking voor de praktijk*. Landelijk KennisNetwerk gehandicaptensector. <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptensector/media/images/Thema's/inclusie/onderzoekmensenmetverstandelijkebeperking.pdf>

Sheehan, R., & Hassiotis, A. (2017b). Reduction or discontinuation of antipsychotics for challenging behaviour in adults with intellectual disability: a systematic review. *The Lancet Psychiatry*, 3(4), 238-256. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(16\)30191-2](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(16)30191-2)

Sheehan, R., Hassiotis, A., Strydom, A., & Morant, N. (2019). Experiences of psychotropic medication use and decision-making for adults with intellectual disability: a multistakeholder qualitative study in the UK. *BMJ open*, 9(11). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-032861>

Sheehan, R., Horsfall, L., Strydom, A., Osborn, D., Walters, K., & Hassiotis, A. (2017a). Movement side effects of antipsychotic drugs in adults with and without intellectual disability: UK population-based cohort study. *BMJ open*, 7(8). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017406>

Shosha, G. A. (2012). *Employment of Colaizzi's strategy in descriptive phenomenology: a reflection of a researcher*. Geraadpleegd op 18 december 2021, van <https://eujournal.org/index.php/esj/article/view/588>

Valdovinos, M., Caruso, M., Roberts, C., Kim, G., & Kennedy, C. (2005). Medical and behavioral symptoms as potential medication side effects in adults with developmental disabilities. *American journal of mental retardation: AJMR*, 110 (3), 164-170.

Verhoeven, N. (2020). *Thematische analyse. Patronen vinden bij kwalitatief onderzoek*. Boom.

VZinfo.nl. (z.d.). *Verstandelijke beperking*. <https://www.vzinfo.nl/verstandelijke-beperking>