

## 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 universitair 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 belangenverstremgeling 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](mailto:m.kroezen@erasmusmc.nl)).

**Tabel 2. Belangen werkgroepleden**

Wergroep lid	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:

### *Vorbereidingsfase*

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 heeft 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 gereuleerde 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, Psycinfo.
- *Websites:* NICE guidance ([nice.org.uk](http://nice.org.uk)), International Guideline Library ([www.g-i-n.net/](http://www.g-i-n.net/)), Richtlijnen database ([richtlijnendatabase.nl/](http://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

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 geïnccludeerd 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 geïnccludeerd 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 geïnccludeerd. De zeven geïnccludeerde 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 geïnccludeerde 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 geïnccludeerde 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 geïnccludeerde richtlijnen**

	CFPC 2011	Deb 2006	Dosen 2008	NICE 2015	NVAVG 2016	Verenso 2008	WPA-SPID 2010	<i>Gemiddeld domein</i>
<b>Onderwerp en doel</b>	47	78	50	100	83	67	58	<b>69</b>
<b>Betrokkenheid van belanghebbenden</b>	39	89	39	84	53	67	31	<b>57</b>
<b>Methodologie</b>	69	91	8	91	54	54	18	<b>55</b>
<b>Helderheid en presentatie</b>	92	89	86	67	83	92	56	<b>81</b>
<b>Toepassing</b>	21	77	15	44	48	21	17	<b>35</b>
<b>Onafhankelijkheid van de opstellers</b>	75	54	17	100	0	33	0	<b>40</b>

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  $\geq 50\%$  scoren worden geïnccludeerd.

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 geïnccludeerde 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 geïncorporeerde 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 geïncorporeerde 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 geïncorporeerde 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 uitsluitel. 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 disfunc\* 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 'sodomasochism'/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 homicide\* 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 disfunc\* 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 homicide\* 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 disfunc\* 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 homicide\* 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 disfunc\* 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 homicide\* 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 disfunc\* 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 homicide\* 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 aberrat\* 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 homicide\* 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 'sadamasochism'/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 deficient\* 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 homicide\* 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 duloxetine\* OR amitriptyline\* OR Elavil OR nortriptylin\* OR clomipramin\* OR chlorimipramine\* OR imipramin\* OR Tofranil\* OR tranlycypromin\* OR phenelzin\* OR Clozapin\* OR Clorazil\* 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 homicide\* 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 "Tranlycypromine"/ 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 "zolidem".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 hypnosdat\* 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 Tranlycypromin\* 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 zolidem\* 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 disfunc\* 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 homicide\* 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 Paroxetine\* OR Fluoxetine\* OR Prozac\* OR Sertralin\* OR Citalopram\* OR Escitalopram\* OR Fluvoxamin\* OR venlafaxine\* OR duloxetine\* 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 disfunc\* 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 homicide\* 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 Fluoxetine\* OR Prozac\* OR Sertralin\* OR Citalopram\* OR Escitalopram\* OR Fluvoxamin\* OR Venlafaxine\* OR Duloxetine\* 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 Atomoxetine\* OR tomoxetine\* 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 disfunc\* 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 homicide\* 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 duloxetine\* OR amitriptyline\* OR Elavil OR nortriptylin\* OR clomipramin\* OR chlorimipramine\* OR imipramin\* OR Tofranil\* OR tranlycypromin\* 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 disfunc\* 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 negligem\* OR stalk\* OR violen\* OR assault OR battering OR homicide\* 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 hypnosodat\* 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 Duloxetine\* 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 replicateerbaar 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 ( $\geq 18$  jaar)<sup>28</sup>
- 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.

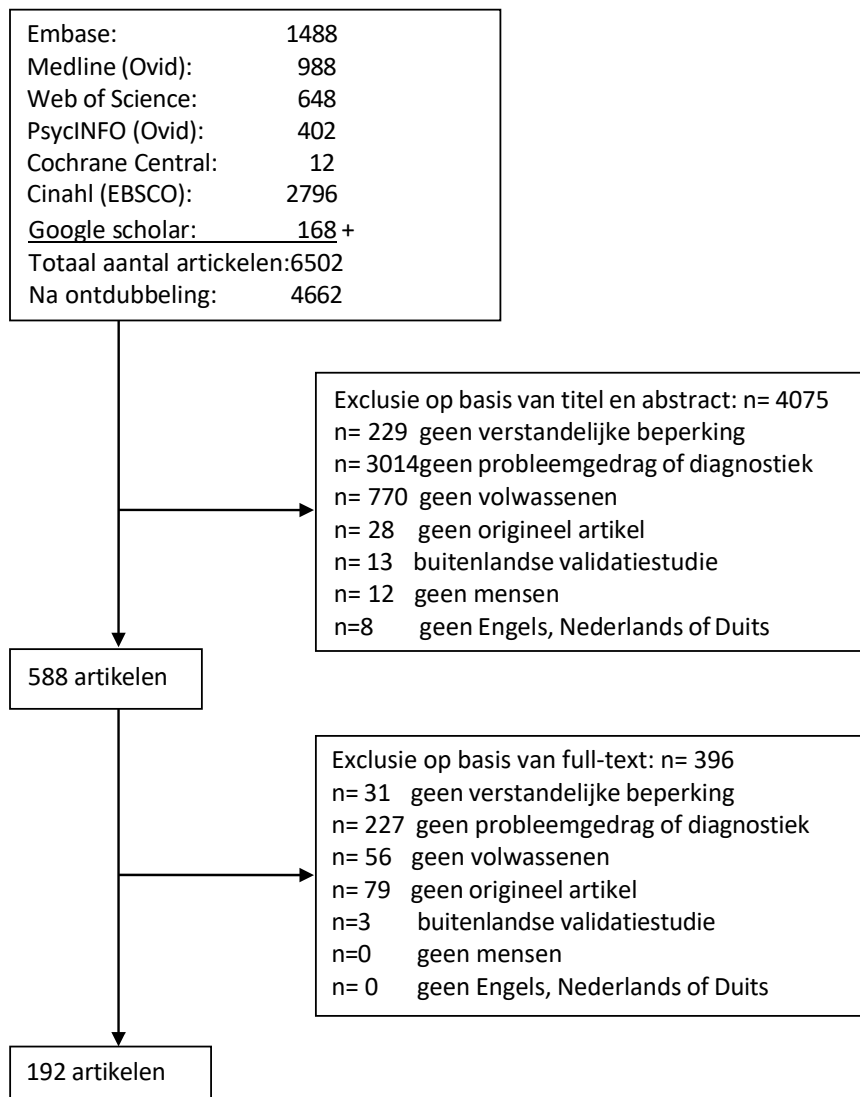
Alle 4662 zoekresultaten (na ontdebelling) werden initieel op basis van titel en abstract gescreend. Hierbij werden de eerste 100 zoekresultaten door twee reviewers (AP en RW) onafhankelijk van elkaar

---

<sup>28</sup> 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;

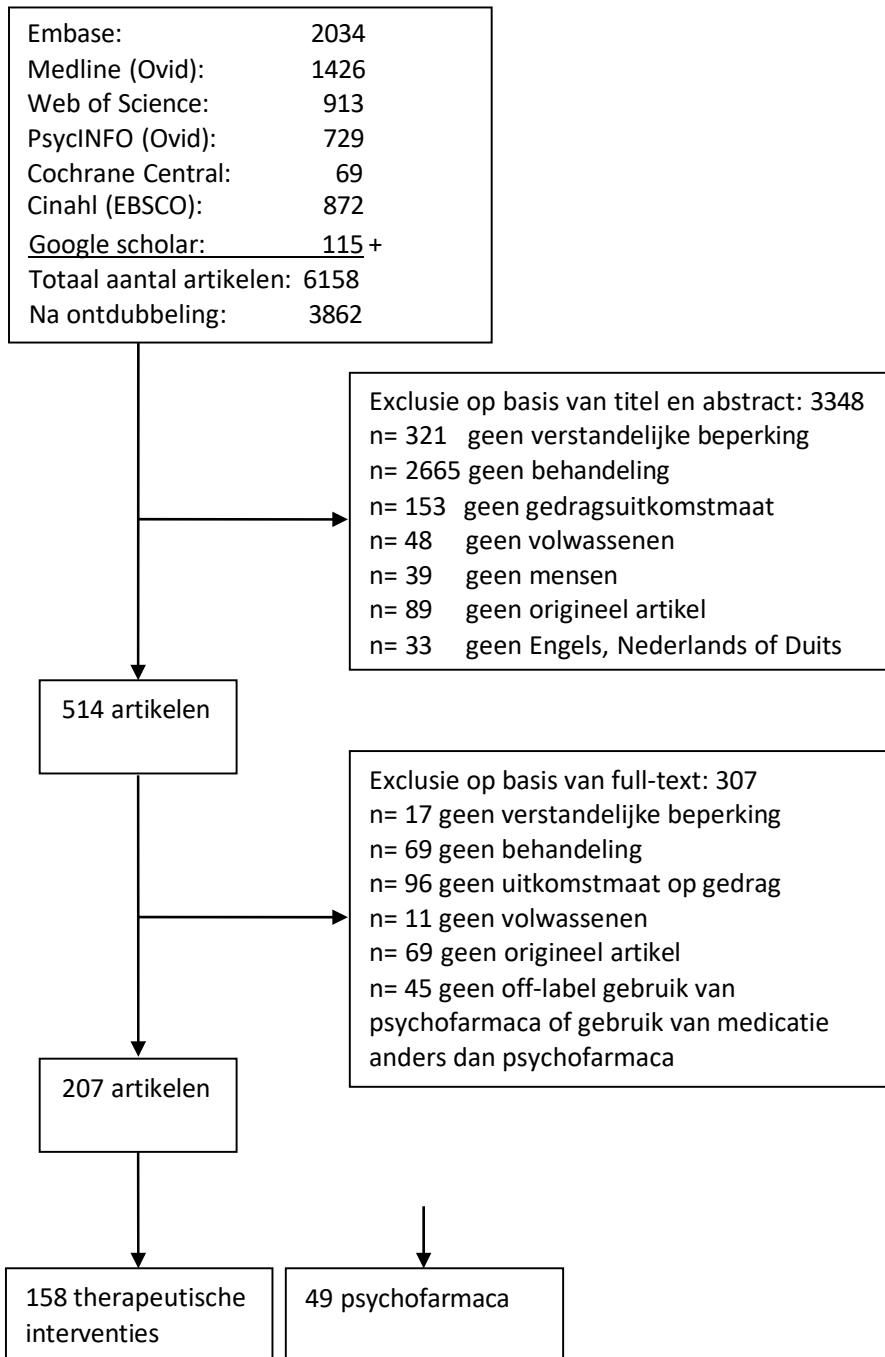
- De publicatie heeft betrekking op een interventie voor de behandeling van probleemgedrag;
- De publicatie bevat een duidelijke omschrijving van de interventie en een uitkomstmaat op het niveau van de volwassene met verstandelijke beperking gerelateerd aan probleemgedrag;
- De publicatie heeft betrekking op volwassenen ( $\geq 18$  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 ontdebelling) 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 geïnccludeerd 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 geïnccludeerd 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 geïnccludeerde 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:

- Geïntariseerde 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
<b>Conflicterend</b>	
Conflicterend bewijs	<75% van de studies rapporteren consistente bevindingen
<b>Positieve associatie</b>	
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 $\geq 75\%$ positieve associaties in meerdere lage kwaliteit studies
Positieve associatie (matig bewijs)	Consistent $\geq 75\%$ positieve associaties in meerdere studies van lage kwaliteit en één studie van hoge kwaliteit
Positieve associatie (sterk bewijs)	Consistent $\geq 75\%$ positieve associatie in meerdere studies van hoge methodologische kwaliteit
<b>Negatieve associatie</b>	
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 $\geq 75\%$ negatieve associaties in meerdere lage kwaliteit studies
Negatieve associatie (matig bewijs)	Consistent $\geq 75\%$ negatieve associaties in meerdere studies van lage kwaliteit en één studie van hoge kwaliteit
Negatieve associatie (sterk bewijs)	Consistent $\geq 75\%$ negatieve associatie in meerdere studies van hoge methodologische kwaliteit
<b>Geen associatie</b>	
Geen associatie (zeer beperkt bewijs)	Eén studie van lage kwaliteit rapporteert geen associatie
Geen associatie (beperkt bewijs)	Eén studie van hoge kwaliteit of consistent $\geq 75\%$ geen associaties in meerdere lage kwaliteit studies

Associatie	Sterkte van bewijs
Geen associatie (matig bewijs)	Consistent $\geq 75\%$ geen associaties in meerdere studies van lage kwaliteit en één studie van hoge kwaliteit
Geen associatie (sterk bewijs)	Consistent $\geq 75\%$ 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 geïnccludeerd 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 ( $\geq 18$  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 geïnccludeerd.

### *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 geïnccludeerde 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](http://www.cce.nl))
2. Ieder(in) ([www.iederin.nl](http://www.iederin.nl))
3. Databank erkende interventies gehandicaptenzorg (<http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/Gehandicaptenzorg-Interventies.html>)
4. Methodieken ([www.methodieken.nl](http://www.methodieken.nl))
5. Movisie ([www.movisie.nl](http://www.movisie.nl))
6. Platform Ernstig Meervoudig Gehandicapten ([www.platformemg.nl](http://www.platformemg.nl))
7. Zorginzicht ([www.zorginzicht.nl](http://www.zorginzicht.nl))
8. Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten – Kwaliteit en kadering ([www.nvavg.nl/richtlijnen/](http://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 geïnccludeerde interventies. Zo wordt binnen het Samenwerkingsverband Erkenning van Interventies door verschillende kennisinstututen 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 <sup>1</sup>
			<i>Kosteneffectief.</i> 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.	<i>Effectief volgens goede/sterke aanwijzingen.</i> Afhankelijk van: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kwaliteit onderzoek</li> <li>• Follow-up</li> <li>• In praktijk uitgevoerd</li> <li>• Aantal studies</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Experimenteel onderzoek</li> <li>• Herhaalde casestudies (N=1-onderzoek)</li> <li>• Structural Equation Modeling (SEM)</li> <li>• Quasi-experimenteel onderzoek</li> <li>• Veranderingstheoretisch onderzoek</li> <li>• Normgerelateerd veranderingsonderzoek</li> </ul>	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.	<i>Effectief volgens eerste aanwijzingen.</i> 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.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Veranderingsonderzoek zonder benchmark</li> <li>• Doelrealisatie-onderzoek</li> <li>• Cliënttevredenheidsonderzoek</li> </ul>	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.	<i>Goed onderbouwd.</i> In theorie is aannemelijk gemaakt dat de interventie zou kunnen werken.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Meta-analyses</li> <li>• Literatuurstudies</li> <li>• Studies naar impliciete kennis</li> </ul>	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.		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Descriptief onderzoek</li> <li>• Observatie-onderzoek</li> <li>• Documentanalyse</li> <li>• Interviews</li> </ul>	3
0	Is de interventie impliciet (black box)?	De interventie is nog niet expliciet beschreven en onderbouwd.			4

<sup>1</sup> 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 geïnccludeerde 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 geïnccludeerde 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%)
<b>Totaal</b>	<b>657</b>	<b>39 (21-66)</b>	<b>M: 102 (15.5%) V: 553 (84.2%)</b>	<b>&lt;1 jaar: 11 (1.7%) 1-5 jaar: 98 (14.9%) 5-15 jaar: 288 (43.8%) &gt;15 jaar: 260 (39.6%)</b>

### 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 / ambulante 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*)
- Doorverwijs- en consultmogelijkheden en/of professionele ondersteuning bij probleemgedrag
  - Vaardigheden van de dagelijkse begeleiders
  - Voldoende financiële middelen / vergoedingsmogelijkheden
  - Personeelsbezetting
  - Aanwezigheid van een begeleider/familielid voor de cliënt om de cliënt te ondersteunen en/of gerust te stellen
  - Goede samenwerking en communicatie tussen de cliënt, diens familie/wettelijk vertegenwoordiger en de zorgverleners
  - 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*)
- Door de cliënt zelf
  - Observaties en beoordeling door familie
  - Dagelijkse (video)observatie door begeleiders als onderdeel van de dagrapportage
  - Periodieke (video)observatie door persoonlijk begeleider
  - Periodieke (video)observatie door orthopedagoog(-generalist)/(GZ-)psycholoog
  - Periodieke beoordeling door arts
  - Aan de hand van bestaande, gestandaardiseerde en gevalideerde monitoring- of evaluatievragenlijst, namelijk...
  - Aan de hand van een bestaande, gestandaardiseerde niet-gevalideerde monitoring- of evaluatievragenlijst, namelijk...
  - 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/cluster managers 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 bij 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 betreft 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 betreft 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 betreft u het liefst / zijn volgens u het meest van waarde?
- Op welke manier betreft 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 u daarmee?
- 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	
<b>Geslacht</b>	M (n=13) V (n=7)	
<b>Ernst VB</b>	LVB (n=12) MVB (n=2) EVB (n=6)	
<b>Probleemgedrag<sup>a</sup></b>	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) Oppositieel gedrag (n=6) Stemmingswisselingen (n=1) Onzindelijkheid (n=1) Verbale agressie (n=1) Middelenmisbruik (n=7) Piekeren (n=3)
<b>Bijkomende aandoeningen<sup>b</sup></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)
<b>Zorg/woonsituatie</b>	24-uurs zorg (n=19) Ambulante begeleiding (n=1)	

<sup>a</sup> De meeste cliënten vertoonden meer dan één type probleemgedrag

<sup>b</sup> 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	
<b>Geïnterviewd familielid</b>	Ouder (n=13) Broer/ zus (n=3)	
<b>Geslacht</b>	M (n=9) V (n=7)	
<b>Ernst VB</b>	LVB (n=4) MVB (n=4) EVB (n=6) ZEVV (n=2)	
<b>Probleemgedrag<sup>a</sup></b>	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)
<b>Bijkomende aandoeningen<sup>a</sup></b>	Autisme spectrum stoornis (n=12) Hechtings-stoornis (n=1) Borderline (n=1) Manie (n=1)	
<b>Zorg/woonsituatie</b>	24-uurs zorg (n=13) Ambulante begeleiding (n=1) Bij ouders wonend (n=2)	

<sup>a</sup> 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 gaat 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
<b>Sterk</b>	<p><b>Positieve aanbeveling:</b> Sterk aan te bevelen / dient / moet / is eerste keuze / is geïndiceerd / is vereist / is de standaard / wordt als standaard beschouwd</p> <p><b>Negatieve aanbeveling:</b> Sterk te ontraden / dient niet / moet niet / is geen keuze / is gecontraïndiceerd</p>
<b>Matig sterk</b>	<p><b>Positieve aanbeveling:</b> Aan te bevelen / adviseren / heeft de voorkeur/ streven naar / verdient aanbeveling</p> <p><b>Negatieve aanbeveling:</b> Niet aan te bevelen / wordt ontraden / verdient geen aanbeveling</p>
<b>Zwak</b>	<p><b>Positieve aanbeveling:</b> Te overwegen / is een optie / kan/ er is mogelijk plaats / kan zinvol zijn</p> <p><b>Negatieve aanbeveling:</b> Is wellicht geen plaats / lijkt niet zinvol / is terughoudendheid geboden</p>
<b>Geen</b>	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. Available from: [www.nhlbi.nih.gov/health-pro/guidelines/indeveloop/cardiovascular-risk-reduction/tools/cohort](http://www.nhlbi.nih.gov/health-pro/guidelines/indeveloop/cardiovascular-risk-reduction/tools/cohort). [Accessed November 5, 2015], 2014.
12. Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten, *Revisie NVAVG standaard: voorschrijven van psychofarmaca [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.