

## **Psychotropic drug use in people with intellectual disability: patterns of use and critical evaluation**

(Psychofarmaca gebruik bij mensen met een verstandelijke beperking: patronen van gebruik en kritische evaluatie)

Arlette Scheifes

Promotie: 7 oktober 2015

Promotoren: Prof. dr. A.C.G. Egberts, Prof. dr. H.L.I. Nijman

Copromotoren: Dr. E.R. Heerdink, Dr. J.J. Stolker

Mensen met een verstandelijke beperking worden vaak behandeld met psychofarmaca, met name vanwege gedragsproblemen. De hoge prevalentie van psychofarmacagebruik in deze populatie staat in schril contrast met het beperkte wetenschappelijke bewijs voor effectiviteit en het hoge risico op bijwerkingen. Het algehele doel van dit proefschrift was het kritisch evalueren van psychofarmacagebruik bij mensen met een lichte verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid en gedragsproblemen.

In Hoofdstuk 2 is met een systematische literatuurstudie aangetoond dat mensen met een verstandelijke beperking weliswaar soms geïnccludeerd worden in gerandomiseerde klinische trials, maar dat de omvang van de studiepopulaties meestal zeer beperkt is. Daarnaast is er sprake van grote verschillen tussen de onderzoeken met betrekking tot de karakteristieken van de geïnccludeerde patiënten en de gebruikte uitkomstmaten. Hierdoor is het lastig om een systematische review naar het effect van psychofarmaca in deze doelgroep uit te voeren, laat staan dat het mogelijk is om een meta-analyse uit te voeren. Hierdoor blijft het bewijs voor effectiviteit en veiligheid van deze middelen in deze doelgroep zeer beperkt.

In Hoofdstuk 3 zijn de patronen van psychofarmacagebruik bestudeerd. Kijkend naar de patronen van gebruik valt op dat van de geïncstitutionaliseerde kinderen en adolescenten met een lichte verstandelijke beperking en gedragsproblemen, tenminste 30% één psychofarmacon krijgt voorgeschreven (meestal een antipsychoticum of een psychostimulans). Dit is zorgelijk, met name omdat het aantal voorschriften van psychofarmaca lijkt te worden gedreven door het aantal

gedragsproblemen en omdat de lange-termijn consequenties van psychofarmacagebruik nog onduidelijk zijn.

Hoewel in de klinische praktijk psychofarmaca een belangrijke rol spelen in de behandeling van gedragsproblemen, wordt het in de huidige richtlijnen als een tweede of volgende stap in de behandeling beschreven. Wij zagen echter dat bij volwassenen met een lichte verstandelijke beperking en gedragsproblemen, die werden opgenomen in een klinisch behandelcentrum, gedurende de eerste negen maanden van opname de prevalentie van psychofarmacagebruik ongeveer 70% bleef. Gedurende de eerste maand van opname werd bij bijna 65% van de patiënten een verandering gezien in het psychofarmacagebruik, zoals een wijziging van middel of dosering. In de zesde maand waren er nog veranderingen in psychofarmacagebruik bij meer dan 40% van de patiënten. De hoge prevalentie en het aantal veranderingen in psychofarmacagebruik laat de belangrijke rol van psychofarmaca in de behandeling zien.

In Hoofdstuk 4 zijn bijwerkingen die zijn geassocieerd met psychofarmacagebruik kritisch geëvalueerd. Als psychofarmaca worden voorgeschreven is de balans tussen baten en schade een belangrijk aspect. Psychofarmaca zijn middelen met een hoog risico op ernstige bijwerkingen, die weinig zijn onderzocht en ook niet altijd worden herkend in mensen met een verstandelijke beperking. De aanwezigheid van bijwerkingen is gemeten bij geïnstitutionaliseerde patiënten met een verstandelijke beperking en gedragsproblemen met behulp van een vragenlijst die werd ingevuld door de behandelend arts. Bewegingsstoornissen werden daarnaast apart gemeten door een daarvoor getrainde fysiotherapeut met behulp van een gestandaardiseerd protocol. Bij een grote meerderheid van de patiënten was er tenminste één bijwerking geassocieerd met psychofarmacagebruik. Er werd een significante associatie gevonden tussen (mogelijk medicatie gerelateerde) bijwerkingen en algehele kwaliteit van leven volgens de patiënt zelf. De arts noteerde een significant effect van bijwerkingen op het dagelijks functioneren. De prevalentie van bewegingsstoornissen (dyskinesie, acathisie, dystonie en parkinsonisme) en de associatie met antipsychoticagebruik was zeer hoog. Bij 44% van de patiënten werd een bewegingsstoornis gemeten, met name parkinsonisme, en er was een duidelijke associatie met antipsychoticagebruik. Er was een significant verband tussen het optreden van bijwerkingen en de kwaliteit van leven en het dagelijks

functioneren ook als rekening gehouden werd met de ernst van de ziekte als mogelijke confounder. Concluderend staat geen effect van psychofarmaca niet gelijk aan geen schade. Kwaliteit van leven zou een belangrijke uitkomstmaat moeten zijn in het bepalen van de benefit-risk ratio van psychofarmacagebruik.

In Hoofdstuk 5 is een interventie onderzocht met als doel het optimaliseren van farmacotherapie bij mensen met een verstandelijke beperking. Met behulp van een gestructureerde medicatiereview kan de kwaliteit van de medicatiebehandeling worden verbeterd. Bij het uitvoeren van deze interventie binnen deze populatie werd bij één derde van de voorgeschreven medicatie een geneesmiddeltherapie gerelateerd probleem gevonden. In bijna 60% van de gevallen kon dit vervolgens verbeterd worden. De hoge prevalentie van onduidelijke - of afwezige indicatie voor medicatie is schokkend en benadrukt de noodzaak voor regelmatige medicatiereviews.

Concluderend heeft het onderzoek in dit proefschrift de kennis over psychofarmacagebruik bij mensen met een lichte verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid en gedragsproblemen vergroot. De bevindingen van dit proefschrift laten zien dat, ondanks dat het wetenschappelijk bewijs beperkt is, psychofarmaca een grote rol spelen in de behandeling van mensen met een verstandelijke beperking en gedragsproblemen. Mensen met een verstandelijke beperking en gedragsproblemen lopen het risico om al op jonge leeftijd te starten met psychofarmacagebruik vaak met een onduidelijke indicatie. De vele en soms ernstige bijwerkingen die samenhangen met psychofarmacagebruik kunnen een negatieve invloed hebben op de kwaliteit van leven. Om de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking te kunnen verbeteren is meer aandacht nodig voor de farmaceutische zorg gedurende de regelmatige behandelplan-evaluaties, in combinatie met periodieke gestructureerde medicatiereviews voor complexe patiënten. Het voorschrijven en evalueren van psychofarmaca bij mensen met een verstandelijke beperking en gedragsproblemen is niet eenvoudig. In het beslisproces van starten, doorgaan met en/of stoppen van psychofarmaca is het van belang om zowel de patiënt, de arts, de apotheker, de andere hulpverleners als de omgeving (familie) van patiënt te betrekken. Regelmatige evaluatie van de medicatie gebeurt veel te weinig bij deze doelgroep.