

2^e Congres MHID : Workshop 'Farmacologie : verantwoord voorschrijven van psychofarmaca bij mensen met een verstandelijke beperking'.

Bestaan er richtlijnen i.f.v. verantwoord voorschrijven van psychofarmaca bij personen met een verstandelijke beperking ? Welke zijn deze ? Heeft men deze nodig ? Is hier nood aan ? Is het voorschrijfgedrag wel OK ? **(slide 2)**

Er bestaan talloze begrippen die aangeven dat er ontzettend veel beïnvloedende factoren bestaan die impact hebben op het voorschrijfgedrag. **(slide 3)**

Gerda de Kuijper is sedert 1993 AVG (arts verstandelijk gehandicapten) bij Vanboeijen in Assen, onderdeel van het observatiecentrum Eekwal en Poliklinisch Adviesteam. Zij is tevens voorzitter van de werkgroep Psychofarmaca van de NVAVG (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten), die een richtlijn ontwikkelt m.b.t. het voorschrijven van psychofarmaca bij mensen met een verstandelijke beperking. Zij geeft alvast aan dat er onvoldoende wetenschappelijk onderzoek bij de doelgroep plaatsvond/-vindt. **(slide 4)**

Joost Jan Stolker is psychiater en directeur behandelmaken van de divisie Ortho en Forensische psychiatrie, Altrecht ggz. Daarnaast is hij als senior-onderzoeker verbonden aan de Faculteit Farmaceutische Wetenschappen, Disciplinegroep Farmaco-epidemiologie en -therapie van de Universiteit Utrecht. **(slide 5)**

Peter Deman is AVG en manager behandelmaken van de afdeling Verstandelijk Gehandicapten en Psyche, polikliniek voor mensen met een verstandelijke beperking en psychiatrische stoornissen, bij de Parnassia Groep in Den Haag. Daarnaast vertegenwoordigt hij de NVAVG al lid van het Platform Nederland-Vlaanderen. Hij treedt op als workshopleider en moderator. **(slide 6)**

Beschikt men over bruikbare richtlijnen ? Stolker zegt duidelijk 'ja' : er bestaan voldoende bruikbare richtlijnen die ten volle kunnen gebruikt worden (cfr. NVVP Multidisciplinaire richtlijnen). De Kuijper is de mening toegedaan dat er geen voldoende bruikbare richtlijnen zijn : er is eerder een grote behoefte aan specifieke richtlijnen voor deze doelgroep (cfr. NVAVG Richtlijn Psychofarmacabeleid). **(slide 7)**

Stolker staft zijn stelling door verwijzing naar de websites www.cbo.nl en www.ggzrichtlijnen.nl (site van het Trimbosinstituut), waar multidisciplinaire richtlijnen te downloaden of te bestellen zijn. **(slide 8)** Onder CBO zijn momenteel volgende multidisciplinaire richtlijnen te downloaden of te bestellen :

- ADHD (2005)
- Angststoornissen (2003)
- Delirium (2005)
- Eetstoornissen (2006)
- Tabaksverslaving (2004)
- Dementie (2005)
- Depressie (2005)
- Niet-aangeboren hersenletsel (2007)
- Psychiatrisch onderzoek bij volwassenen (2004)
- Schizofrenie (2005)

Bij het Trimbosinstituut zijn anno 2006 de volgende multidisciplinaire richtlijnen te bestellen :

- ADHD (2005)
- Angststoornissen (2003)
- Eetstoornissen (2006)
- Depressie (2005)
- Schizofrenie (2005)

Stolker meent op basis van zijn vele ervaringen uit de praktijk dat er veel ontzettend veel medicatie wordt gegeven, maar vaak niet de juiste. Hij moedigt aan om te vertrekken vanuit de patiënt met psychiatrische problemen. Hij stelt dan ook dat er geen nood is om nieuwe richtlijnen te maken voor optimale zorg. De richtlijnen zijn landelijk geldende, vakinhoudelijke aanbevelingen voor optimale zorg voor een patiënt. Ze bieden artsen en andere zorgverleners ondersteuning bij de klinische besluitvorming. De aanbevelingen in de richtlijnen dienen zoveel mogelijk wetenschappelijk te worden onderbouwd (evidence based).

Richtlijnen vormen geen wettelijke voorschriften, maar op zoveel mogelijk bewijs gebaseerde inzichten en aanbevelingen. Zorgverleners moeten hier rekening mee houden om kwalitatief goede zorg te verlenen. De aanbevelingen zijn doorgaans gebaseerd op de 'gemiddelde patiënt'. Zorgverleners kunnen op basis van hun professionele autonomie zondig afwijken van de richtlijn. Soms is dit zelfs noodzakelijk. **(slide 9)**

Eén tot drie procent van de bevolking heeft een verstandelijke beperking. Iets minder dan de helft hiervan heeft een lichte verstandelijke beperking (m.a.w. IQ < 70). Let wel : hoe ernstiger de verstandelijke beperking, hoe meer kans op somatische (vooral neurologische) comorbiditeit er is.

Dertig tot vijftig procent heeft een gedragsstoornis en/of psychiatrische aandoening (dit is een schatting). De relatie tussen de stoornis en de medicatie is niet altijd duidelijk, zo blijkt uit onderzoek, oftewel inadequate psychofarmacotherapie. Stolker wijst op de problematiek van de grote kans op bijwerkingen door polyfarmacie en inadequate psychofarmacotherapie. **(slide 10)**

De hoogste vorm van bewijs voor de werkzaamheid van een geneesmiddel is enkel mogelijk door randomized controlled trial (meta-analyses).

In RCT's zijn homogene populaties van vooral jonge mannen, zonder (somatische en psychiatrische) comorbiditeit te vinden. Hierdoor wijken deze populaties vaak sterk af van de praktijk van alledag ($\pm 14\%$).

Altijd en in elke situatie blijft de arts verantwoordelijk voor de kwaliteit van de behandeling en mag beargumenteerd afwijken van de richtlijn. **(slide 11)**

Veel mensen met een (lichte) verstandelijke beperking wijken weinig af van de 'gemiddelde' patiënt. Zij kunnen dus niet beschouwd worden als een experimenteel gebied : daarom diagnose (met inachtneming van het ontwikkelingsniveau) vaststellen volgens DSM-IV.

Bestaande richtlijnen kunnen dus goed gehanteerd worden. Zorg op maat is onderdeel voor elke behandeling. **(slide 12)**

In België wordt er niet zo rigide omgegaan met richtlijnen als in Nederland; in België zijn er wel richtlijnen in de literatuur terug te vinden, die iedere arts dan volgens de eigen scholing hanteert; in België hanteert men de Europese – niet-dwingende – richtlijnen; in België ervaart men geen gebrek of behoefte aan richtlijnen (er vinden genoeg studiedagen plaats)

In Nederland kent men dan weer de Europese richtlijnen niet.

Iedereen is het er over eens : indien er nog geen diagnose is hanteert de arts best de trial and error-methode. Daarnaast betekent de mogelijkheid tot communicatie met de patiënt een belangrijke hulp in de totstandkoming van het voorschrijfgedrag (patiënten met IQ < 20-25 beschikken niet over de mogelijkheid tot communicatie, waardoor het voorschrijfgedrag enkel kan gebaseerd worden op observatie van het afwijkend gedrag door begeleidend personeel en familie). Zodra de diagnostiek moeilijker wordt, wordt het voorschrijfgedrag logischerwijze ook moeilijker : de diagnostiek blijft vertrekpunt en hoeksteen op basis waarvan de richtlijnen moeten gehanteerd worden (opgelet : DSM IV is onvoldoende om een gefundeerde diagnose te kunnen stellen).

In Nederland is het gebruik van de richtlijnen algemeen ingebed. Maar vaak zijn richtlijnen helemaal niet toe te passen, toch gebruikt men ze (anders heeft de voorschrijver helemaal geen basis voor zijn voorschrijfgedrag).

De Kuijper is van mening dat de NVAVG Richtlijnen richtinggevend zijn voor het handelen van de AVG. Richtlijnen beschrijven de werkwijze van de AVG bij uiteenlopende klachten, aandoeningen en problemen. De aanbevelingen zijn concreet en in de praktijk bruikbaar. Ze zijn op gestandaardiseerde wijze opgesteld door werkgroepen van AVG's en berusten zo veel mogelijk op resultaten van wetenschappelijk onderzoek, met daarop gebaseerde discussie en aansluitende meningsvorming. Een standaard is door het NVAVG bestuur geautoriseerd (zie www.nvavg.nl).

De doelgroep moet volgens haar bekeken worden als psychiatrische patiënten maar die lijken niet altijd op elkaar. Er zijn immers ook personen met een verstandelijke beperking (met bijkomende gedrags-/psychiatrische problemen maar die lijken ook niet altijd op elkaar. Wellicht daarom krijgen mensen met een verstandelijke beperking vaak (onnodig) veel medicatie i.f.v. hun gedragsuitingen. Volgens De Kuijper is het lastig om te diagnosticeren bij de doelgroep : zo zijn mensen met een verstandelijke beperking vaak "psychotisch", maar door even met hen te praten, haal je hen daar weer uit. Ook geeft zij aan dat mensen met een lage vorm van verstandelijke beperking in combinatie met een comorbide stoornis, zoals ADHD of ASS vaak moeilijk te diagnosticeren zijn. Zij suggereert daarom om medicatie vaak als proef alvorens definitief in te stellen. **(slide 14)**

Vanuit België geeft men aan dat door onderdiagnostiek er een hoge mate aan overbehandeling (via medicatie) bestaat.

Nederland beschikt dan weer over vele classificatiesystemen; toch twijfelt men over de gelijkenis in vorm van het voorkomen van psychiatrische ziektebeelden bij mensen met een verstandelijke beperking t.o.v. normaal begaafde personen. Men stelt voor om zoveel mogelijk empirisch te werk te gaan enkel op en zeer kleine, uitgezuiverde groep (enkel op deze wijze ontstaan zeer waardevolle resultaten).

De NVAVG richtlijn kan gehanteerd worden als er geen psychiatrische diagnose kan gesteld worden.

Beschrijving van clusters van psychiatrische symptomen en gedragskenmerken :

- chaotiserend, prikkelbaar en emotioneel gedrag als gevolg van tekortschietend integratief vermogen
- oppositioneel en/of slecht stuurbaar gedrag mogelijk gepaard gaande met stagnatie van de ontwikkeling of achteruitgang in het functioneren op grond van informatieverwerkingsstoornis/problemen met het verwerken van de verschillende prikkelmodaliteiten
- apathie (teruggetrokken gedrag)
- stemmingslabiliteit die zich uit in snelle stemmingswisselingen en het heftig uiten van emoties en (auto-)agressie
- basale angsten voortkomend uit hechtingsproblematiek en zoals die gezien worden bij een stoornis in het autisme spectrum
- vegetatieve labiliteit (zweterigheid, darmklachten...) en vluchtig gedrag voortkomend uit angsten
- seksueel ontremd gedrag, hyperseksualiteit als uiting van een obsessief compulsief beeld

Door deze clusters is het niet mogelijk om eenvoudige diagnoses te stellen. Het gebruik van de NVAVG richtlijn wordt men gedwongen om methodisch te werken (er ontstaat een evidentie voor wat je kan doen). De consistentie in de diagnostiek wordt wel groter maar we constateren een feitelijk verschil tussen het huidige en het vroegere diagnosticeren. Bovendien is er een verschil in culturen waardoor op andere wijzen naar patiënten gekeken wordt. Dit wekt het gevaar van "diagnostiekluheid" op. **(slide 17)**

In Nederland werken vele AVG's zonder psychiater (en gebruiken de richtlijnen als alibi om zonder deze psychiater te werken). Omgekeerd komt dit eveneens voor. Vanuit België stelt men dat dit een achterhaalde "arme" manier van werken is om naar complexe problematieken te kijken ("kookboekmentaliteit" : richtlijnen op

basis van enkele lijntjes tekst...).

Men vraagt zich af hoe "evidenced based" oftewel wetenschappelijk onderbouwd de richtlijnen zijn voor die zeer kleine bevolkingsgroep.

De Kuijper is voorstander van de "stopstudie" : als er geen goede diagnostiek en richtlijnen bestaan, kan je best geen medicatie meer voorschrijven.

Belgische medici menen dat op deze wijze vaak compleet onhandelbare cliënten ontstaan waarvoor géén specifieke begeleiding voor te vinden is.

Nederlandse medici menen dan weer (vanuit literatuurstudie) dat het in vele gevallen dan pas wél lukt met deze doelgroep.

Vanuit België is men overtuigd dat een persoon met een verstandelijke beperking met bijkomend een forse psychiatrische stoornis niet zonder medicatie kan.

Vanuit Nederland suggereert men om in zulke situaties vanuit een diagnostische kijk toch medicatie af te bouwen (placebo-gecontroleerd).

Stellingen (**slide 16**) :

- beter een practice based richtlijn psychofarmaca dan geen richtlijn psychofarmaca
- het onderscheiden van clusters van gedragskenmerken en psychische symptomen met als doel het genereren van een werkhypothese is gerechtvaardigd, daar waar de geldende richtlijnen voor psychiatrische diagnostiek niet voldoen
- op grond van een stoornis in het cerebraal functioneren is het in vele gevallen noodzakelijk om bij verstandelijk gehandicapten een specifiek prescriptiebeleid te hanteren.

Men stelt vast dat er (schijnbaar) minder gewerkt wordt aan de ontwikkeling van richtlijnen (omwille van het feit dat we in steeds hogere mate beschikken over de mogelijkheid tot kennisverwerving via het internet ?).

Zowel in Nederland als in België bestaat er geen systematische opvolging van de patiënt (in Nederland beschikt men wel over het individuele behandelplan : wanneer, hoelang, door wie, welke hoeveelheid en welke medicatie gegeven wordt, wat werkt als een controle op zich).

Er bestaat in Nederland dialoog tussen het patiëntenplatform en NVAVG. In België bestaat er geen soortgelijk overleg.

Verslaggeving : Paul Vanlimbergen