

Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
T.a.v. het bestuur
Postbus 20062
3502 LB Utrecht

Utrecht, 26 oktober 2019

Betreft: open brief ter ondersteuning van het schrijven d.d. 9-8-2019 van de heer Dr. P.C. Groot

Geachte voorzitter en leden van het bestuur,

In augustus dit jaar heeft u een brief ontvangen van de heer Dr. P.C. Groot over problemen met het afbouwen van psychofarmaca. Zijn betoog was mij uit het hart gegrepen, omdat ik grote moeite heb gehad met het stoppen van mijn SSRI. Het is me na ruim 28 jaar (en vele mislukte pogingen; ik ben de tel kwijtgeraakt) pas gelukt. Dat ik het ditmaal voor elkaar gekregen heb, is vooral dankzij informatie die ik de afgelopen vier jaar hoofdzakelijk via internet op het spoor gekomen ben. Ik hoop dat u kennis wilt nemen van mijn persoonlijke ervaringen, omdat ik ervan overtuigd ben dat patiëntervaringen psychiaters kunnen helpen om de zorg te verbeteren.

Ik ben destijds op 19-jarige leeftijd met Anafranil begonnen na de diagnose “depressie met vitale kenmerken”. In verband met bijwerkingen kon ik begin jaren '90 overstappen op Prozac. Ik heb de eerste afbouw poging al gedaan toen ik nog clomipramine gebruikte. Bij elke volgende poging die ik daarna ondernam, waren de afbouwverschijnselen heftiger en kwamen er andere bij. Na het herstarten van de medicatie verdwenen deze verschijnselen vrij snel en keerden de vertrouwde bijwerkingen terug. In de loop der jaren verergerden de bijwerkingen van de Prozac en openbaarden zich ook nieuwe, waardoor ik steeds beperkter dreigde te raken in mijn dagelijks functioneren. Artsen en psychologen die ik de problemen bij de afbouw voorlegde waren vooral verbaasd. Ze vertelden me dan dat de -naar mijn idee- onttrekkingsverschijnselen toch écht symptomen waren van mijn depressie. Hetzelfde gold voor bepaalde bijwerkingen die ik had. Sommige bijwerkingen heb ik zelf aangezien voor beginnende ouderdomskwaaltjes. Ten onrechte, weet ik nu. Artsen boden mij medicatie aan om de meest hinderlijke bijwerkingen te dempen, maar die pillen zou ik dan óók weer langdurig moeten gebruiken.

Hulp bij afbouw was er al die jaren nauwelijks. De instructies waren over het algemeen summier, aanvankelijk bijvoorbeeld “twee à drie weken om de dag 20 mg innemen en dan stoppen”. Dat zou dan geen enkel probleem moeten opleveren. De huisarts was beslist van goede wil maar had onvoldoende tijd om de afbouw samen met mij tot een goed einde te brengen. Als ik dan eindelijk weer eens een psychiater te spreken kreeg, was ik alweer enige tijd aan het slikken en lag de mislukte afbouw poging achter me. Men vond dan dat ik een verstandige keuze had gemaakt om opnieuw aan de Prozac te gaan. Ik kreeg na verloop van tijd het advies om maar nooit meer te stoppen. Wanneer het desondanks toch niet goed met me ging, werd me soms voorgesteld om de dosis te verhogen of een andere SSRI te proberen. Ik heb daarbij menigmaal op de rem getrapt. Anderzijds heb ik in de ellende van de afbouw verschillende keren zelf zo ongeveer gesmeekt om herstart of extra medicatie; uiteindelijk kreeg ik er Olanzapine bij in verband met de extreme angst die tijdens de afbouw was ontstaan en aanhield.

Na al die afbouw pogingen wist ik zo ongeveer wat me te wachten stond qua onttrekkingsverschijnselen. Ik was enigszins vertrouwd geraakt met de gevoelens van totale eenzaamheid en ontredde, die blijkbaar horen bij het afbouwproces. Na een workshop over afbouwmedicatie van Peter Groot op een patiëntendag van De Depressievereniging besloot ik om het nog één keer te proberen. Ik heb vervolgens zonder begeleiding in anderhalf jaar tijd de fluoxetine afgebouwd van 20 via 10 naar 5mg (de laatste dosis met behulp van een pillensnijdertje). Ondanks deze langzame afbouw heb ik me nog heel lang lichamelijk ziek en psychisch slecht gevoeld. Er zijn weken, zelfs maanden geweest dat ik me naar mijn deeltijd baan sleepte en als het enigszins kon me nog op een fitness-toestel hees, maar daarbuiten was ik tot weinig in staat. Inmiddels ben ik ruim drie jaar verder na de start van de afbouw en lijkt het ergste achter de rug.

Ik vertrouw erop dat u mijn persoonlijke ervaringen, en die van anderen, ter harte zult nemen. Want het is jammer als patiënten langer dan nodig antidepressiva gebruiken, enkel omdat te snelle afbouw klachten geeft die dan voor terugval worden aangezien. Of omdat er onvoldoende toegang is tot alternatieven voor medicatie: (langdurige) psychotherapie, begeleiding bij of naar werk/studie, een sportprogramma op maat, etc. Ik geloof dat er binnen de psychiatrie nog veel kansen liggen ter verbetering van de zorg. Daarom hoop ik dat u, net als ik, het werk van mensen zoals Peter Groot, Jim van Os en anderen waardeert en steunt.

Met vriendelijke groet,

Esther