

PILLOTALK

EVEN BIJPRATEN OVER MEDICATIE

Eenmalige glossy voor voorschrijvers en andere deskundigen
Een initiatief van de cliëntenraad van GGZ inGeest

ggz
ingeest
samen
op eigen
wijze



Cari van Slooten - Tim Kreuger - De pilloze kliniek van Tromsø - Merel Slootheer - Taperingstrips - Niels Tinga - Leila Kaddioui - Ervaringsdeskundigen - Shared Decision Making - Menno Oosterhoff - Denise Hagmeijer - Jim van Os - en veel meer!

Kenniscentrum Phrenos

Wij delen kennis over
herstel, participatie en behandeling
bij ernstige psychische aandoeningen

Een greep uit wat we doen!

Peer-Supported Open Dialogue (POD)

POD biedt een werkwijze in de ggz waarbij verbinden, luisteren en contact maken centraal staan bij behandeling en begeleiding. Als iemand in psychische crisis komt, wordt direct het eigen netwerk betrokken. Samen met vijf ggz-instellingen vormt Phrenos het samenwerkingsverband POD Nederland. Nieuw is de opleiding POD in Nederland, die in januari 2020 is begonnen. Ook konden we dit jaar starten met onderzoek naar POD. Kijk op: www.podnederland.nl

#podnl

Netwerk Vroege Psychose (NVP)

Het NVP is een netwerk van personen die werken in de zorg voor mensen met vroege psychose. Ook onderzoekers, cliënten en familieleden zijn lid. Het Netwerk Vroege Psychose deelt kennis via de website, publicaties, netwerkconferenties en studiedagen. Speerpunten zijn goede vroege psychosezorg, normalisering van psychose en het samengaan van psychose en verslaving. Kijk op: www.vroegepsychose.nl



Individuele Plaatsing en Steun (IPS)

Van de mensen met een ernstige psychische aandoening heeft 21% betaald werk, terwijl meer dan de helft dat graag zou willen. Met de re-integratiemethode IPS kunnen mensen betaald werk vinden en behouden. Phrenos is het expertisecentrum voor IPS in Nederland. We leiden de IPS-trajectbegeleiders op, begeleiden de ggz-instellingen bij de implementatie en monitoren de toepassing van IPS met modeltrouwmelingen. Kijk op: www.werkenmetIPS.nl



Doe de Quickscan Destigmatisering!

In de praktijk blijken ook professionals, vaak onbewust, cliënten te stigmatiseren. Phrenos ontwikkelde in opdracht van en samen met Samen Sterk zonder Stigma de Quickscan Destigmatisering. Daarmee meet je voor jezelf én in het gehele team wat er al goed gaat op het gebied van destigmatiserend werken en wat nog beter kan. Kijk op: www.destigmatisering.nl



kenniscentrum
phrenos

www.kenniscentrumphrenos.nl

VOORWOORD

Wencke de Wildt is GGZ-psycholoog, onderzoeker en lid van de Raad van Bestuur van GGZ inGeest

Pillen en praten. Het onderwerp fascineert mij al jaren. Als kersverse psycholoog ging ik ruim twintig jaar geleden aan de slag als onderzoeker in een grootschalige wetenschappelijke studie naar de combinatie van pillen en praten voor alcoholverslaving. Alcoholverslaving was in die tijd nog een psychiatrische aandoening waar nauwelijks effectieve medicamenteuze behandelingen voor beschikbaar waren. Ik zag van dichtbij mensen enorm opknappen, nadat zij soms al meerdere psychologische behandelingen achter de rug hadden zonder resultaat. Maar ook mensen voor wie deze medicatie niet bijdroeg aan hun herstel, voor wie de bijwerkingen te nadelig waren en voor wie andere behandelvormen beter passend bleken. Het leerde mij al vroeg in mijn werk hoe belangrijk het is dat er continu geïnvesteerd wordt in nieuwe behandelvormen voor psychiatrische aandoeningen, zoals er ook geïnvesteerd wordt in de behandeling van somatische aandoeningen. De vraag 'wat werkt voor wie?' is tot op de dag van vandaag actueel in wetenschappelijk onderzoek.

In onze dagelijkse praktijk is de centrale vraag 'wat werkt voor jou?' En dat is helemaal niet zo'n eenvoudige vraag. Daarvoor is het goede gesprek nodig over persoonlijke doelen, over wat het leven betekenisvol maakt. Het vraagt ook om gedegen voorlichting over de verschillende behandelopties, over de verwachte werking en bijdrage aan herstel, en over mogelijke bijwerkingen of nadelige kanten. Ik ben er van overtuigd dat de kwaliteit van zorg gebaat is bij een goede dialoog en gezamenlijke besluitvorming. Niet alleen bij aanvang van de behandeling, maar als leidend principe gedurende de gehele behandeling. Zodat ook de eventuele wens tot afbouwen van medicatie serieus besproken kan worden in het licht van het persoonlijke herstelproces.

Dit magazine is een initiatief van de cliëntenraad van GGZ inGeest. Een magazine vol ervaringen en opinies, van patiënten, professionals en ervaringsdeskundigen. Voeding voor verdere dialoog wat mij betreft!

Wencke de Wildt
Raad van Bestuur
GGZ inGeest





Inhoud

Mei 2020 | **eenmalige uitgave**

<i>Voorwoord - Wencke de Wildt</i>	3
<i>Cari van Slooten - psychiater</i>	6
<i>Pillenpraat - column Denise Hagmeijer</i>	8
<i>Tim Kreuger - Ervaringswerker</i>	9
<i>Jim van Os - Antipsychotica en het Dopamine Supersensitiviteit Syndroom</i>	10
<i>Arda van der Veer - psychiater</i>	12
<i>Shared Decision Making</i>	14
<i>Niels Tinga - psychiater</i>	15
<i>Cliëntonderzoek</i>	16

Colofon

Een initiatief van de Cliëntenraad van GGZ inGeest
Amerikaweg 2, 2035 RA HAARLEM
T: 023-518 74 45
E: cliëntenraad@ggzingeest.nl

Redactie: Patrick Bassant, Teddie van Buren, Denise Hagmeijer, Martine Moesbergen

Vormgeving: Denise Hagmeijer

Fotografie kافت: Merel Slootheer

Druk: Jilster B.V.

Met medewerking van: Menno Oosterhoff, Paul Harder, Niels Tinga, Marcel van Bockel, Eddy Wolthuis, Ronald van Gool, Merel Slootheer, Tim Kreuger, Leila Kaddioui, Arda van der Veer, Cari van Slooten, Marijke Burger, Elfriede de Weerd, Christiaan Vinkers, Vera, Mariska Bot, Jim van Os, Pauline Dinkelberg, Wencke de Wildt

Copyright: Het copyright berust bij de respectievelijke auteurs. Voor toestemming voor overname van artikelen, kunt u zich wenden tot de redactie. Het is niet toegestaan om, zonder voorafgaande toestemming van de auteur of geïnterviewde, artikelen of portretfotografie te (doen) publiceren of anderszins openbaar te maken of te verveelvoudigen. Het verspreiden van het magazine als geheel, in digitale vorm, is wel toegestaan. De foto's komen van Shutterstock, tenzij anders vermeld.



**ggz
ingeest**
samen
op eigen
wijze

<i>Ronald van Gool - verpleegkundig specialist</i>	18
<i>Regie over mijn pammetjes - Dignity of Risk</i>	19
<i>Pillenkunst van Merel Slootheer</i>	20
<i>Vereniging Afbouwmedicatie</i>	22

De Cliëntenraad over
medicatie:
"Niet te snel,
niet te veel,
niet te lang."

<i>Medicatie Afbouwen - do's & don'ts</i>	24
<i>Elfriede de Weerd - ervaringsverhaal</i>	26
<i>Tapering volgens Paul Harder</i>	28
<i>Taperingstrips in de praktijk</i>	29
<i>OPERA - onderzoek</i>	30
<i>Over pillen: haat/liefde - column Martine Moesbergen</i>	32
<i>Placebo-effect in de behandeling van depressie & angst - Irving Kirsch (samenvatting)</i>	33
<i>Leila Kaddioui - verpleegkundig specialist</i>	34
<i>Marijke Burger - ervaringsverhaal</i>	36
<i>Een pilloze kliniek in Tromsø</i>	38
<i>Marcel van Bockel - ervaringsdeskundige</i>	40
<i>Een droge mond ruïneert het gebit snel</i>	42
<i>Menno Oosterhoff - psychiater</i>	45
<i>Eddy Wolthuis - ervaringswerker</i>	46
<i>Nawoord - Elfriede de Weerd</i>	47



"Mag het ook ietsje
minder zijn?"
- De CR-uidenler -

"Vriendschap is
een
onderschatte
vorm van
medicatie"
- Anna Devere Smit -

"Ik weiger om
nog langer als
een zombie
door het leven
te gaan door
medicatie!"
- Anoniem -



"Ik vind dat er te
veel pillen worden
genomen in onze
maatschappij."

- Dirk de Wächter -

CARI VAN SLOOTEN

Psychiater

Cari van Slooten geeft een inkijkje in zijn rol als psychiater en zijn mening over medicatie-aangelegenheden.

"De mens staat centraal en niet zijn stoornis!"

De komst van antipsychotische medicatie is niet minder dan een revolutie geweest in de psychiatrie. Mensen die voorheen op geen enkele manier meer in contact stonden met de realiteit, zichzelf of anderen, waren vanaf die tijd ineens te helpen en konden weer deelnemen aan het leven. Voor veel mensen is het een grote stap vooruit en als door medicatie de ergste klachten naar de achtergrond zijn gebracht, is er ruimte voor het verhelpen van achterliggende problemen en kwetsbaarheden, waardoor mensen verder kunnen herstellen.

Medicatie kan behalve in acute situaties ook helpen om de kans op nieuwe psychoses te verkleinen. Als antipsychotica geen of slechts milde bijwerkingen hadden, was de keuze voor veel mensen misschien makkelijk gemaakt.

De bijwerkingen beperken zich echter vaak niet tot hinder maar kunnen zelf ook nadelig zijn voor de gezondheid of de mentale fitheid. Als sprake is van ernstige bijwerkingen of risico's, moet worden gekeken naar mogelijkheden voor verlaging van de dosering na de acute fase, wisselen naar medicatie met minder bijwerkingen of zelfs voor

afbouwen en stoppen. Psychiaters en andere voorschrijvers krijgen veel aanwijzingen over wanneer en hoe ze antipsychotica moeten starten, maar er is nog weinig onderbouwing voor vragen rond afbouwen en stoppen. Of en in hoeverre antipsychotica weer worden afgebouwd hangt in de praktijk dus in zekere mate af van de afwegingen van de voorschrijver, en natuurlijk van de cliënt, want de beslissing wordt in onderling overleg genomen; tenzij sprake is van wettelijke gedwongen behandeling.

De min mogelijk schade

Als psychiater van een FACT team (intensieve ambulante zorg) krijg ik vaak cliënten in behandeling die al antipsychotica gebruiken, vanuit eerdere behandelingen of vanuit de kliniek waar ze opgenomen zijn geweest. Ik probeer dan altijd kritisch te kijken naar de noodzaak, de effectiviteit en de bijwerkingen van het middel, vanuit de idee dat preventie van psychose belangrijk is, maar dat de middelen die we daar voor inzetten op zichzelf zo min mogelijk schade moeten doen aan de gezondheid op andere gebieden.

Even voorstellen

Mijn naam is Cari van Slooten, ik werk sinds 6 jaar als psychiater in een FACT team voor mensen met klachten die problemen geven op verschillende levensgebieden. Ik geloof in de eigen kracht van mensen om te herstellen van moeilijkheden en tegenspoed, met de juiste ondersteuning die aansluit bij wat er nodig is voor elk apart individu. We kijken daarbij naar alle mogelijke bronnen die herstel kunnen bevorderen. Ik ondersteun het van harte dat er vanuit de cliëntenraad om meer aandacht wordt gevraagd voor het onderwerp medicatie. Ik kan mij goed voorstellen dat

het moeilijk kan zijn voor cliënten om inzicht te krijgen in de overwegingen die artsen maken als zij medicatie voorschrijven en dat is misschien ook wel een van de redenen dat dit onderwerp soms gevoelig ligt. Het is ook niet niets om medicatie te moeten nemen die je geest beïnvloedt en te vertrouwen dat dit voor je eigen bestwil is. Om vertrouwen te kunnen hebben in de behandelaar is het op zijn minst prettig om inzicht te hebben in diens overwegingen. Het is daarom belangrijk hierover een open dialoog te voeren.



Het is dus altijd een afweging van voor- en nadelen en soms is het even zoeken totdat je een middel en een dosering vindt die goed werkt en die ook goed te verdragen is.

Shared Decision Making

Bij de vraag of afbouwen van medicatie mogelijk en verstandig is, spelen veel verschillende factoren een rol en we maken die afweging zoveel mogelijk samen met de cliënt en diens naastbetrokkenen zodat we komen tot een gezamenlijk besluit, gebaseerd op een gelijkwaardige relatie ('shared decision making'). We maken afspraken over hoe we het merken en wat we doen als het verkeerd gaat (het crisis-signaleringsplan). Een cliënt die zelf goede overwegingen kan maken, heeft het recht om risico te nemen, ook als wij als psychiaters het niet verstandig vinden en we blijven die persoon natuurlijk bijstaan. Het wordt ingewikkelder naarmate de cliënt minder goed in staat is om zelf goede afwegingen te maken en naarmate de risico's die voortkomen uit psychose groter zijn. Als bijvoorbeeld uit het verleden is gebleken dat zeer ernstig nadeel is te verwachten voor de cliënt zelf of voor andere personen, kan de psychiater adviseren tegen afbouw en in een uiterst geval ervoor kiezen om de kwestie voor te leggen aan een collega en aan de rechter om medicatiegebruik af te dwingen. Het streven moet altijd zijn door goed overleg en voorlichting dit soort dwang zoveel mogelijk te beperken. In elk geval is het van belang dat er een open gesprek kan worden gevoerd over de mogelijkheid van afbouw. Het idee daarvoor kan zowel van de arts komen als van de cliënt. Vaak zijn de bijwerkingen de motivatie, soms ook het idee dat de cliënt de medicatie minder of zelfs niet meer nodig heeft of nog een andere reden. De arts houdt rekening met vele factoren. Wat vindt de cliënt zelf belangrijker: niet psychotisch worden of weinig last hebben van bijwerkingen? Hoe ernstig zijn de bijwerkingen? Hoe groot is de kans dat de psychose terugkomt als de

medicatie wordt verlaagd of gestaakt? Hoe erg zou dat zijn, wat zou er dan kunnen gebeuren? Hoeveel vrouwen heeft hij erin dat de cliënt zelf, zijn omgeving of het behandelteam de beginnende psychose snel kan signaleren? Hoe groot is de kans dat het dan weer goed komt zonder dat er grote ongelukken gebeuren? Staat het team klaar om in actie te komen als dat nodig is? Wat vinden de familie, de vrienden en eventueel de woonbegeleiding van het plan? We weten in het algemeen dat psychose vaak terugkomt, maar het is moeilijk om in een individueel geval een voorspelling te doen. Soms geeft het verleden wel duidelijke aanwijzingen, bijvoorbeeld als bij eerdere pogingen tot verlagen of stoppen de psychotische klachten weer terug kwamen.

Stress in kaart

Om een inschatting te maken van de mate van gevoeligheid voor psychose, stellen we ons een hele serie vragen. Op welke leeftijd heeft de cliënt zijn eerste psychose gehad, aan hoeveel stress is de persoon toen blootgesteld, wat waren de persoonlijke omstandigheden, hoe groot is de rol van traumatische gebeurtenissen, hoe lang is de cliënt nu al psychosevrij, welke vooruitgang heeft de cliënt sindsdien misschien gemaakt? Is er therapie gevolgd die de psychosegevoeligheid kan hebben verminderd? Is de weerbaarheid toegenomen? Is er vertrouwen in de behandelaren? Zal de cliënt zelf om hulp komen vragen? Heeft de cliënt nu een duidelijke structuur in het leven, houvast, zingeving, een sociaal systeem? Hoe gaat iemand om met stress, overprikkeling, middelen, tegenspoed, geldgebrek? Welke andere kwetsbaarheden spelen een rol? Welke vaardigheden heeft iemand zelf om op een gezonde manier om te gaan met alle moeilijkheden die het leven ons biedt? Het is al met al niet gemakkelijk om altijd te weten wat verstandig is of wat de toekomst gaat brengen. Uitzonderingen daargelaten is het uiteindelijk aan de cliënt om een

beslissing te nemen en aan de arts om de cliënt zo goed mogelijk te begeleiden, ook als hij zelf anders heeft geadviseerd. Nogmaals, tenzij de gevaren dusdanig zijn dat de cliënt niet in zijn eentje kan beslissen.

De rol van de cliënt en omgeving

Een goede behandeling houdt altijd meer in dan alleen het voorschrijven van medicatie. Met het hele team helpen we mensen in hun herstel op vele vlakken van het bestaan. Als mensen sterker worden, op eigen kracht en met onze hulp, is het vaak de moeite waard om te proberen of ze ook met minder medicatie toekunnen. De doseringen die cliënten vaak nodig hebben gehad tijdens de acute fase, zijn vaak te onnodig hoog in een latere fase van herstel. Wij streven altijd naar een zo laag mogelijke onderhoudsdosering en dat kan ook betekenen een volledige afbouw met gepaste waakzaamheid en goede afspraken.

Herstelmedicatie

Al met al denk ik dat antipsychotica een rol zullen blijven spelen bij de acute behandeling van psychose en bij de preventie van nieuwe psychoses, maar hoop ik dat alle voorschrijvers, reeds klinisch, zich al in een vroeg stadium inspanssen om de bijwerkingen tot een minimum te beperken door middelen te gebruiken met een relatief gunstig bijwerkingenprofiel en doseringen zo laag mogelijk te houden. Daarbij is het verhelpen en voorkomen van actieve psychose natuurlijk maar een onderdeel van het herstelproces en is het van enorm belang dat er ruimte blijft in de GGZ voor andere vormen van herstelondersteuning. Iedereen die dat wenst moet toegang hebben tot andere bewezen werkzame hulp zoals CGT, traumabehandeling, het vinden van werk of andere maatschappelijke participatie, ondersteuning door ervaringsdeskundigen en het ontwikkelen van een gezonde leefstijl. De mens staat centraal en niet zijn stoornis.

Tekst en beeld: Cari van Slooten

"Een cliënt die zelf goede overwegingen kan maken, heeft het recht om risico te nemen, ook als wij als psychiaters het niet verstandig vinden."

Denise Hagmeijer (39) is ervaringsdeskundig schrijfster en tekenaar.



"Ik mocht mijn EIGEN keuzes maken over MIJN medicatiegebruik. Zonder oordeel. En dat is iets dat ik iedere cliënt zou gunnen."



PILLENPRAAT

Column

Vanaf mijn veertiende levensjaar heb ik ruim twintig jaar lang mogen teren op een dagelijkse dosis fluoxetine. Beter bekend onder de naam Prozac: hét wondermiddel tegen depressie. Dé uitvinding van de jaren 90. En liet ik nou net een behoorlijk wonder nodig hebben gehad in die periode. Ik was knetter depressief en ook nog eens anorectisch en bezocht als veertienjarig meisje op eigen houtje de huisarts. Deze stelde vrijwel direct zijn diagnose. "Er mist een stofje in jouw hersenen. Daarom voel je je zo naar." Hij keek niet verder dan zijn neus lang was en schreef mij vol enthousiasme de blauwwitte capsules voor. Twee keer per dag manoeuvreerde ik de pil met een flinke slok water mijn slokdarm door, in de hoop dat het wondermiddel zijn werk zou doen en het beloofde wonder zou geschieden. Mijn weg naar een gelukkig gevoel. Maar het wonder voltrok zich niet. Dat het probleem niet zozeer lag in mijn hoofd en ontbrekende stofjes, maar een reactie was op de vrijwel giftige gezinssituatie waarin ik opgroeide, zou pas veel en veel later duidelijk worden. Na jarenlange symptoombestrijdende therapieën en mijn dagelijkse dosis fluoxetine. Als kind en volwassene wist ik in eerste instantie niet beter. Het was mijn normaal, dat verre van normaal bleek te zijn.

Pas toen ik op 34-jarige leeftijd in behandeling kwam bij GGZ inGeest en zich daar een heuse psychiater boog over mijn gebruik van fluoxetine, ging er een wereld voor mij open. Vol overtuiging vertelde ik nog: "Er ontbreekt een hersensubstantie waardoor ik mij zo beroerd voel. Ik ben er aan gewend." De psych trok zijn wenkbrauwen op tot ze overlaptten met zijn haargrens. Ineens bleken er vele mogelijkheden te zijn. Mogelijkheden wat medicatie betreft. Mogelijkheden wat afbouwen betreft. Mogelijkheden wat therapieën betreft. Maar ook werd er eindelijk eens gekeken naar de wortels van mijn lijden. Want lijden, dat deed ik zeker. Al jarenlang. Zonder te zien dat de oorsprong zat in mijn zeer traumatische jeugd en familiesituatie en zich daaruit een fikse complex posttraumatische stressstoornis had gevormd.

De psychiater dacht met mij mee. Gaf advies. Beschreef de voor- en nadelen van de diverse middelen. Welke bijwerkingen ik kon verwachten. "Afbouwen? Prima." "Lukt het toch niet? Niet erg." "Iets anders? Dit zijn de opties en de consequenties."

En ik? Ik mocht mijn EIGEN keuzes maken over MIJN medicatiegebruik, mijn therapieën en mijn herstel. Zonder dat ik daarop werd veroordeeld. En dat is iets dat ik iedere cliënt zou gunnen.

Tekst: Denise Hagmeijer
Fotocredits: Hans Westerink
Illustratie: Denise Hagmeijer

Tim Kreugers

ERVARINGSDESKUNDIGE VISIE op medicatiegebruik

"Als ervaringswerker ben ik nu twaalf jaar werkzaam binnen inGeest. Daarnaast ben ik cliënt, dat houdt in dat ik een psychotische kwetsbaarheid heb, ondanks dat ik weinig last heb van mijn aandoening. Ik kijk naar medicatie vanuit mijn eigen ervaring maar ook als ervaringswerker in een FACT team, waar medicatie een belangrijk thema is."

"In de loop van de jaren heb ik wel gemerkt dat de keuze van wel of geen medicatie bij de mensen zelf ligt. Toen ik voor de tweede keer was opgenomen met een psychose, was het nemen van medicatie een terugkerend thema. Ik weigerde de eerste weken van mijn gedwongen opname medicatie. Op een gegeven moment tijdens het gesprek met mijn psychiater drong zij erop aan dat ik een bepaald antipsychoticum ging slikken. Ik zag echter een jongen die de hele dag op de bank sliep die dat ook slikte. Ik was bang dat hetzelfde met mij zou gebeuren. Daarom ging ik in een uurtje vrijaf naar de bibliotheek en zocht antipsychotica op in het Medisch Kompas. De mogelijke bijwerkingen kopieerde ik. Vervolgens ging ik naar mijn psychiater en zei dat ik quetiapine wilde slikken. Ze was het eerst niet met mij eens. Maar ik wilde echt niets anders. Ze is overstag gegaan. Sinds die tijd gebruik ik quetiapine."

"Achteraf vind ik deze keuze van mezelf erg wonderbaarlijk. Ik was terechtgekomen in een wereld van angst en achterdocht. Toch heb ik de kracht gevonden om eigen regie te pakken in de keuze van medicatie."

"Als cliënt verwacht je dat je zelf keuzes kunt maken in je behandeling. Stel: een cliënt wil geen

medicijnen. Als behandelaar ben je het daar niet mee eens. Zeg dan niet meteen: 'Nee. Je moet deze medicijnen nemen. Dit is goed voor je.' Leg uit dat je het er niet mee eens bent. Geef informatie over andere opties. Maar laat de keuze bij de cliënt. Blijf in contact. Nu wordt vaak gezegd als de cliënt medicijnen weigert dat hij zich niet aan de behandeling houdt. Maar geef hem de regie en keus. Ga niet op de stoel zitten van de cliënt. Je neemt iemand serieus als je in contact blijft en je de persoon ziet als betekenisvol. Ik merk dat je dan veel verder komt. Je laat de cliënt in zijn waarde. En deelt de verantwoordelijkheid voor de behandeling."

"Verder heb ik meegemaakt dat hulpverleners vaak huiverig zijn om medicatie af te bouwen. Vooral bij cliënten met een ernstige psychiatrische aandoening. Medicijnen hebben vaak veel bijwerkingen. Dat kan erg vervelend zijn voor cliënten. Ik heb zelf gemerkt dat wanneer ik heel langzaam ging afbouwen van de antipsychotica, ik veel beter ging functioneren. Lastig is alleen dat ik verschillende psychiaters moest overtuigen om zoveel af te bouwen. Voorzichtigheid en transparantie is belangrijk, maar vertrouwen net zo goed. Nu slik ik een therapeutische dosering waar ik erg blij mee ben. Echter wanneer ik of mijn omgeving merkt dat het minder gaat, ga ik gelijk weer meer medicatie slikken. Hopelijk dan tijdelijk. Nu hopen dat er meer aandacht is voor het zo snel mogelijk afbouwen van medicatie en zoeken hoe een cliënt toch zo weinig mogelijk last heeft van zijn psychische kwetsbaarheid."

Interview: Denise Hagmeijer
Fotocredits: DigiDaan

NAAM
Tim Kreuger

FUNCTIE
Hoofddocent en
Stafmedewerker
ervaringsdeskundigheid

BEDRIJF
Herstelacademie
Haarlem en Meer en
GGZ inGeest





Antipsychotica en het Dopamine Supersensitiviteit Syndroom

Jim van Os

Antipsychotica zijn middelen die een acute psychose kunnen dempen. Ook kunnen ze worden gebruikt om een nieuwe psychose te voorkomen. Soms gebruiken mensen ze gedurende vele jaren, of zelfs decennialang.

Hoewel data uit landen als Finland laten zien dat mensen met psychose die regelmatig antipsychotica gebruiken langer leven dan patiënten die geen antipsychotica gebruiken, worden er toch steeds meer vragen gesteld bij het langdurig gebruik van antipsychotica. In deze tekst wordt beschreven wat precies de stand van zaken is, zodat mensen er hun voordeel mee kunnen doen.

Antipsychotica en gezondheid

Antipsychotica verhogen het risico op obesitas, hartritmestoornissen en stoornissen in de vetstofwisseling. In sommige gevallen zodanig dat er insulineresistentie en suikerziekte kan ontstaan. Nieuwere, zogenaamde tweede-generatie antipsychotica doen dit meer dan eerste-generatie antipsychotica. Antipsychotica dragen op deze manier bij aan de kortere levensverwachting van mensen die behandeld worden voor psychose. De implicatie is: het gebruik van antipsychotica op de langere termijn moet in ieder geval tot een minimum worden gereduceerd of, waar mogelijk, worden gestopt. Er moet actief beleid zijn rond risico op gewichtstoename en suikerziekte.

Langetermijnonderzoek laat zien dat minstens 20%-30% van de mensen met psychose die antipsychotica gebruiken kan stoppen met de medicatie. Per persoon dient een balans te worden gevonden tussen de beschermende en de toxische effecten van de medicatie.

Antipsychotica en het brein

Neuroimaging onderzoek (MRI) van het brein bij patiënten met psychose laat veranderingen zien. Sommige van die veranderingen hebben mogelijk te maken met de psychosegevoeligheid zelf (of de omgevingsrisicofactoren die bijdragen aan psychosegevoeligheid, zoals trauma) maar het is ook duidelijk dat veel van de veranderingen te maken hebben met een reeks aan non-specifieke factoren zoals antipsychotica, roken, obesitas en gebruik van drugs. Dieronderzoek heeft bevestigd dat antipsychotica bijdragen aan breinveranderingen. Het is niet bekend in hoeverre de effecten van antipsychotica op de geobserveerde breinveranderingen gepaard gaan met specifieke risico's en in hoeverre er blijvende veranderingen kunnen optreden.

"Wie antipsychotica gebruikt moet rekening houden met het risico op DPS"

Antipsychotica en negatieve symptomen

Antipsychotica werken door mensen een beetje onverschillig te maken. Hierdoor neemt de 'importantie' of 'belangrijkheid' van de psychose af, en kunnen symptomen uiteindelijk verbleken. Het probleem echter is dat de door antipsychotica geïnduceerde onverschilligheid niet specifiek de psychose betreft, maar zich uitstrekt over alle ervaringen van de persoon. Emoties worden gedempt met als gevolg dat de persoon vlakker wordt en minder initiatief gaat nemen. De mate waarin dit gebeurt verschilt van persoon tot persoon, maar kan een zeer beperkende impact hebben.

Men noemt deze vervlakking door antipsychotica wel 'secondaire negatieve symptomen'. Dit is verwarrend, want het is niet mogelijk om primaire (door de psychose) van secondaire (door de antipsychotica) negatieve symptomen te onderscheiden.

In de praktijk moet de vuistregel dan ook zijn: negatieve symptomen (vervlakking, initiatiefverlies) zijn een gevolg van de antipsychotica tot het tegendeel bewezen is.

Met andere woorden: het moet behandeld worden – en niet ten onrechte worden toegeschreven aan de psychose in plaats van aan de medicatie.

Makkt antipsychotica de psychoseniezers Hee Dopamine Supersensitiviteit Symptomen (DPS)

Als iemand lang antipsychotica gebruikt zal het lichaam proberen te compenseren voor de effecten van de medicatie. Aangezien antipsychotica werken door de dopamine-D2-receptor te blokkeren, zal het lichaam trachten deze blokkade op de een of andere manier ongedaan te maken. Al in de jaren 60 van de vorige eeuw beschreef de wetenschapper Chouinard dat dit kan leiden tot "supersensitiviteit" van de dopamine-D2-receptor waardoor de psychosegevoeligheid juist kan toenemen in plaats van afnemen.

Symptomen van het Dopamine Toesensitiviteits Syndroom (DPS)

- Abnormale bewegingen / tardieve dyskinesie
- Toenemende psychosegevoeligheid
- Steeds meer medicatie nodig hebben om psychose te onderdrukken
- Steeds vaker psychotische ontregeling na stressvolle gebeurtenissen

Hoewel het bestaan van DPS nog niet 'keihard' is aangetoond, wordt er in de praktijk in toenemende mate rekening mee gehouden. Zo is er onderzoek dat suggereert dat mensen die minder medicatie gaan gebruiken, of zelfs stoppen met medicatie, de eerste jaren weliswaar meer kans hebben op een nieuwe psychose (mogelijk door de 'supergevoelige' D2-receptor), maar op de langere termijn (als de 'supergevoelige' D2-receptor tot rust is gekomen) beter functioneren dan mensen die doorgaan met de normale, hogere dosis.

Veel psychiaters zijn echter nog weinig bekend met DPS.

Het is belangrijk om DPS in een vroeg stadium te herkennen, om te voorkomen dat mensen eindigen met een mega-dosis antipsychotica en een sterk toegenomen psychosegevoeligheid. Het gebruik van het antipsychoticum clozapine kan soelaas bieden, omdat dit minder sterk 'plakt' op de D2-receptor zodat de receptor als het ware tot rust kan komen en de psychosegevoeligheid kan afnemen, net als de abnormale bewegingen. Ook laat dieronderzoek zien dat de zogenaamde 'partiele dopamine agonisten' mogelijk minder risico geven op DPS.

Conclusie antipsychotica en dopamine

Het denken rond antipsychotica is snel aan het veranderen. Wie antipsychotica gebruikt moet in ieder geval rekening houden met het risico op DPS. Artsen die antipsychotica voorschrijven moeten dit eveneens. Reeds vanaf het allereerste begin van het antipsychoticagebruik moet actief gestreefd worden naar strategieën om de dosis tot een minimum te reduceren, met oog voor de lichamelijke gezondheid en effecten op het brein. Partiële dopamine agonisten of clozapine kunnen een alternatief zijn.

Psychologische benaderingen gericht op leren omgaan met psychotische verschijnselen worden in de praktijk veel te weinig toegepast. Mensen de weg terug helpen vinden naar opleiding en werk – op aangepast niveau waar nodig – is wellicht nog het beste medicijn: meedraaien in de sociale wereld is helend voor brein en geest.

Bron: www.psychosenet.nl; Jim van Os

JIM VAN OS

Jim van Os is hoogleraar psychiatrie en hoofd divisie hersenen van UMC Utrecht en expert op het gebied van psychosen. Hij is lid van de KNAW en fellow van King's College in Londen. Ook is hij een van de Initiatiefnemers van psychosenet.nl en van De Nieuwe GGZ dat zich richt op 'nieuwe concepten, aangepaste taal, verbeterde organisatie'.



Psychiater Arda van der Veer aan het woord

Arda van der Veer is nu ruim een jaar als psychiater verbonden aan het FACT team Amsterdam De Aker - Nieuw-Sloten. Ze heeft zich gespecialiseerd als psychotherapeut en relatie- en gezinstherapeut.

Hoe neem jij de patiënt mee in beslissingen omtrent medicatie?

"In het algemeen probeer ik altijd heel goed uit te leggen aan wat voor medicatie ik denk, waarom die en wat de bijwerkingen kunnen zijn. Ik hecht veel waarde aan goede uitleg omdat ik denk dat als een patiënt vertrouwen heeft in de medicatie en weet met welk doel hij die gebruikt, hij meer gemotiveerd zal zijn om de medicatie te gebruiken. Ik denk dat medicatie voorschrijven zonder dat je dat inbedt in een breder plan, niet goed werkt. Medicatie werkt naar mijn idee ook door een goede uitleg en motivatie. Het effect op de klachten zit hem niet alleen maar in het pilletje."

Geef je ook alternatieven of heb je in je hoofd wat het beste medicijn zou zijn voor deze situatie?

"Ik heb dat meestal wel in mijn hoofd als ik weet welke klachten iemand heeft. Bijvoorbeeld bij antipsychotica zijn er middelen die juist wat meer dempen. Dat zou ik dan kiezen voor iemand die heel slecht slaapt. Ik heb van tevoren wel een idee welk antidepressivum op dit moment het beste zou zijn en dat leg ik dan ook uit. Soms willen patiënten de bijwerkingen helemaal niet weten. Dan probeer ik daar aan te sluiten, tenzij er belangrijke bijwerkingen zijn die iemand echt

moet weten."

Wat vind je van langdurig gebruik van medicatie in het algemeen?

"Langdurig medicatie gebruiken is soms nodig. Ik ben daar niet negatief over. Ik vind wel dat we ons heel erg bewust moeten zijn van de mogelijke gevolgen. Door de bijwerkingen, maar ook: werkt het nog wel? Het is belangrijk om goed te blijven monitoren of die hoeveelheid nog altijd nodig is. Ik vind het belangrijk om daar bewust naar te kijken - met de patiënt samen natuurlijk. Als iemand langdurig bepaalde antidepressiva gebruikt, is ook het afbouwen niet makkelijk. In het begin gaat het vaak nog wel, maar het laatste stukje kan heel lastig zijn met bijwerkingen en dan zijn taperingstrips een uitkomst."

Onder welke omstandigheden kan iemand wat jou betreft afbouwen?

"Als iemand zelf heel graag wil afbouwen, dan staat dat eigenlijk voorop, vind ik. Ik sta er misschien niet helemaal achter, maar ik wil wel het verhaal waarom horen. Als iemand al heel lang stabiel is kun je kijken of de dosering nog wel goed is. Het kan ook zijn dat iemand stabiel blijft met minder. Relevant is de historie van iemands verhaal. Wat is er gebeurd toen iemand

psychotisch was? Was iemand gevaarlijk voor anderen? Is afbouwen dan wel verstandig en moeten we dan niet kijken naar andere medicatie? Omdat ik zelf systeemtherapeut ben, vraag ik me af of familiegesprekken naast de medicatie belangrijk kunnen zijn. Door therapie veranderen ook je hersenen; net als bij medicatie. En daar moet je dan de goede balans in vinden."

In Noorwegen bestaat een pilloze kliniek. Wat vind je daarvan?

"Spannend. Ik ben heel benieuwd hoever ze daarmee komen. Ik vind het ook leuk om weer op een hele andere manier te kijken hoe je bij deze ernstige problematiek, die gewoonlijk vooral met pillen behandeld wordt, op een andere manier de behandeling kunt inzetten. De verpleegkundigen zullen ook anders getraind zijn. Het is heel goed om te kijken naar vernieuwende therapievormen. Met alleen de medicatie gaan we het niet redden. Denk aan de therapieën die wij nu ook inzetten in het FACT team: CGT, GRIP, EMDR, gezinstherapie, IPS. Het is heel belangrijk voor herstel dat iemand een doel heeft in het leven. Daarom ben ik ook benieuwd wat ze in Noorwegen precies doen om de klachten te verlagen."



"Ophogen van medicatie kan ook een averechts effect hebben"

Wat vind je in het algemeen van het voorschrijfbeleid binnen GGZ inGeest? Is er ruimte voor verbetering?

"Ik kijk dan naar mijn eigen werk. Wat beter kan is heel bewust kijken welke medicatie iemand gebruikt. Soms kom je daar door de drukte niet aan toe, maar het is wel van belang om te kijken welke medicatie er af zou kunnen. Ik vind het heel belangrijk om bij iedereen door te lichten wat er gebruikt wordt en of dat nog wel voortgezet moet worden. Evalueren, er even bewust bij stil staan bij de bespreking van het behandelplan. Veel mensen gebruiken ook baxters. Daar zitten soms medicijnen waar wij niet van op de hoogte zijn en waar je bij toeval achter komt. Huisartsen zetten ook medicijnen in de baxters. Het is onmogelijk om daar altijd contact over te hebben. Ik vraag een keer per jaar aan de apotheek wat er in de baxter zit."

Wat is je reactie op het artikel antipsychotica en dopamine supersensitiviteit?

"Ik vind het een heel goed artikel omdat Jim van Os ook echt schrijft wat de bijwerkingen kunnen zijn. Het maakt je bewust dat ophogen van de medicatie ook weer een averechts effect kan hebben. En tegelijkertijd maakt het het ook heel lastig. Want wat doe je dan? Ga je de medicatie juist afbouwen terwijl iemand heel erg psychotisch is? Het is een moeilijke afweging: krijgt iemand te veel of te weinig. Zeker ambulant. In de kliniek kun je beter monitoren wat het effect is van wat je doet."



Interview: Martine Moesbergen
Fotocredits portret: Arda van der Veer

SHARED DECISION MAKING



Shared Decision Making is een manier om op een gelijkwaardige wijze te komen tot gezamenlijke besluitvorming tussen cliënt en hulpverlener inzake een behandeling of medicatie. Dit zorgt voor eigen regie bij de cliënt met een hogere kans op therapietrouw. Hoe ziet het proces van Shared Decision Making er uit in de praktijk?

Gelijkwaardig

Shared Decision Making, ook wel gezamenlijke besluitvorming genoemd, is een model waarbij de hulpverlener en de cliënt samen op een gelijkwaardige manier beslissingen nemen over de gezondheid van de cliënt. Shared Decision Making bevordert therapietrouw en tevredenheid bij de cliënt, omdat de cliënt zelf inspraak heeft in de besluitvorming rond zijn behandeling.

Voorwaarden

De voorwaarden voor gebruik van Shared Decision Making zijn dat een cliënt wilsbekwaam is en dat het om één aandoening gaat. Wanneer een cliënt te kwetsbaar is of aan meerdere aandoeningen tegelijk lijdt, schiet het model van Shared Decision Making tekort. In het geval van meerdere aandoeningen kan er sprake zijn van tegengestelde belangen die elkaar kunnen bijten, en waarover te weinig kennis is door de professional die Shared Decision Making toepast.

Definitie

Glyn Elwyn, expert op dit gebied, omschrijft in 2012 Shared Decision Making als een proces waarin de hulpverlener en de cliënt samen beslissingen nemen over diagnostiek, behandelingen of begeleiding op grond van wetenschappelijke kennis, klinische ervaring en de voorkeuren en waarden van de cliënt.

Kenmerken

De belangrijkste kenmerken van Shared Decision Making zijn:

- Er is een wederkerige uitwisseling van informatie tussen cliënt en hulpverlener;
- Er wordt zowel relevante informatie op medisch, professioneel als persoonlijk gebied uitgewisseld tussen hulpverlener en cliënt;
- De hulpverlener en de cliënt nemen uiteindelijk *samen* een beslissing over de te volgen behandeling.

Mondige cliënt

Shared Decision Making is rond 1982 in de VS voor het eerst ter sprake gekomen in een periode waarin cliënten steeds mondiger werden en hun eigen voorkeuren bespreekbaar maakten bij hun hulpverlener. Daarnaast bleek uit wetenschappelijk onderzoek dat er niet één behandeling als beste uit de test kwam, maar dat er vaak een keuze kon worden gemaakt uit meerdere behandelopties en dat deze behandelopties moesten worden toegespitst op de persoonlijke omstandigheden van de cliënt. Was de zorg van oudsher ingericht volgens het medisch model, waarbij de diagnose of ziekte leidend was en er sprake was van een informatie-ongelijkheid tussen hulpverlener en cliënt en de cliënt afhankelijk was van de hulpverlener, bij Shared Decision Making doet de mening van de cliënt er toe.

Fasen

Er zijn drie fasen in het model van Shared Decision Making volgens Elwyn e.a.:

1. Choice Talk: uitwisselen van informatie en aanbieden van keuzemogelijkheden;
2. Option Talk: het beschrijven en afwegen van de voor- en nadelen van alle mogelijke opties;
3. Decision Talk: hulpverlener en patiënt komen samen tot besluitvorming.

Meerdere rollen

De hulpverlener heeft in het model van Shared Decision Making meerdere rollen. Zo is hij de expert en zal hij vanuit die rol een diagnose moeten stellen. Daarnaast zal hij verschillende behandelopties passend bij de diagnose aan de cliënt kenbaar moeten maken, inclusief de voor- en nadelen. Naast de expertrol, heeft de hulpverlener ook een coachende rol, waarin hij de cliënt coacht door het besluitvormingsproces. Hierbij zal de hulpverlener kunnen helpen bij het afwegen van de voor- en nadelen voor de persoonlijke en sociale omstandigheden van de cliënt en een gesprekspartner zijn.

Tekst: Denise Hagmeijer

Bronnen:

• <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/shared-decision-making-voor-begintarmen.htm>

• <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/stap-voor-stap-samen-beslissen.htm>

• Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med.* 2012; 27(10): 1361-7. Epub 2012/05/24.

• <https://www.motiverende-gesprekvoering.nl/Handelnl/shared-decision-making/wat-is-shared-decision-making/>

De visie van psychiater NIELS TINGA

Niels Tinga is sinds 2004 psychiater en is specialistisch groepstherapeut. Hij is werkzaam op de afdeling persoonlijkheidsstoornissen van GGZ inGeest en richt zich in zijn werk voornamelijk op de poliklinische behandeling van cliënten en groepstherapieën.

Shared decision making

Niels betreft zijn cliënten in het medicatieproces door gebruik te maken van het model van shared decision making. "Ik vraag welke klachten zouden moeten verminderen, want dat is het doel. Daarna geef ik voorlichting over verschillende middelen en of het realistisch is dat deze kunnen meewerken om dit doel te bereiken. Als we het er samen over eens zijn dat een medicijn doelmatig en proportioneel is, leggen we vast hoe we dit kunnen evalueren en wanneer."

Langdurig gebruik van antidepressiva en antipsychotica

"Het is inmiddels bekend dat er bij grote groepen mensen sprake zou kunnen zijn van te lang behandelen. Anderzijds is ieder individu verschillend en met name voor antidepressiva blijkt uit recent onderzoek dat langer behandelen een recidief kan voorkomen. Ik probeer iedereen voor te houden dat afbouw vroeg of laat altijd mogelijk moet zijn, maar dat we niet principieel tegen langdurig gebruik moeten zijn. Als iemand beter lijkt te functioneren met medicatie en de bijwerkingen zijn daarbij goed te verdragen dan zou het jammer zijn om een goed werkend middel te stoppen uit principiële overwegingen. Wel moeten er goede afspraken gemaakt worden over regelmatige evaluaties en keuzemomenten voor afbouw."

Juiste

afbouwomstandigheden

"Afbouwen van medicatie is een erg individuele aangelegenheid, maar in het algemeen gaat afbouw vaak gepaard met voorbijgaande klachten zoals ontrekkingsverschijnselen. En daarom is het aanbevelenswaardig om dit te doen op een moment dat er relatieve rust is op psychosociaal vlak. Mijn doel is dat we in staat zijn om op korte en lange termijn te evalueren wat het effect is van stoppen, bijvoorbeeld door iemand een dagboek bij te laten houden van klachten. Goed evalueren is moeilijk als er veel externe problemen zijn die effect kunnen hebben op de klachten. Om deze reden vind ik afbouwen op het moment dat psychotherapie wordt gestopt ook geen goede omstandigheid: het beëindigen van psychotherapie geeft ook voorbijgaande klachten die dan abusievelijk kunnen worden toegeschreven aan het stoppen van medicatie. Om dezelfde reden wil ik ook liever geen wijzigingen in medicatiebeleid op het moment dat iemand start met een intensieve groepstherapie want dit geeft vaak veel spanning."

Pilloze kliniek

In Noorwegen is een kliniek waar geen medicatie wordt voorgeschreven. Niels is benieuwd naar de resultaten van deze kliniek. "In het verleden is dit vaker geprobeerd. De resultaten werden toen als zeer goed gebracht maar het was destijds niet duidelijk of het onderzoek helemaal betrouwbaar was. Dus in deze tijd

verwacht ik dat het beter onderzocht gaat worden. In het algemeen ben ik tegen een principiële onthouding van medicatie zoals in een pilloze kliniek. Er valt wat voor te zeggen als je hiermee zorg kan geven aan patiënten die zich anders volledig aan zorg onttrekken; iets is beter dan niets. Maar als goede medicamenteuze opties worden onthouden uit principe denk ik niet dat we ons houden aan de eed van Hippocrates om niemand schade toe te brengen."

Voorschrijfbeleid GGZ inGeest

Niels is tevreden over het voorschrijfbeleid bij GGZ inGeest. "Ik denk dat het voorschrijfbeleid binnen InGeest voldoende klopt met de algemeen geldende behandelrichtlijnen, maar het zou interessant zijn om dit systematisch te onderzoeken en te kijken of er ergens verbetering mogelijk is. Vooralsnog heb ik geen concrete aanwijzingen dat er ergens grote verbeteringen nodig zijn."

Interview: Denise Hagmeijer
Fotocredits: Niels Tinga



"Afbouwen van medicatie is een erg individuele aangelegenheid."

De Clëntenraad van GGZ inGeest heeft een enquête gehouden onder haar achterban inzake tevredenheid rondom medicatiegebruik. In totaal hebben 28 random cliënten de enquête ingevuld. Dit zijn cliënten die onder behandeling zijn van FACT, de poliklinieken, Prezens of de klinieken van GGZ inGeest. De uitkomsten van de enquête leverden een verrassend beeld op.

Bent u tevreden over de medicatie die u gebruikt?



Clënten geven aan wisselend tevreden te zijn. Veelal doet het gebruikte medicijn zijn werk goed, maar gaat het gebruik ervan gepaard met vervelende bijwerkingen als angst, gevoelloosheid, pijn of een verslavende werking. Ook zijn er vanuit de cliënten vraagtekens over de langetermijneffecten van het gebruik van de medicatie. Daarnaast zorgt het hebben van eigen regie inzake de medicatie voor een grotere cliënttevredenheid.

Bent u actief betrokken geweest bij de beslissing om u medicatie voor te schrijven?



Verreweg de meeste cliënten geven aan dat ze actief betrokken zijn geweest bij de beslissing om zich medicatie te laten voorschrijven. Wel wordt er als kanttekening aangegeven dat cliënten veelal het gevoel hadden geen andere keuze te hebben dan medicatie omdat de klachten van depressie of psychose onhoudbaar waren geworden. Een enkeling geeft aan niet beslissingsbekwaam te zijn geweest door klachten.

Bent u betrokken bij de beslissing over welke medicatie u krijgt voorgeschreven?



Clënten geven aan betrokken te zijn geweest bij de keuze omtrent welke medicatie voorgeschreven wordt. In een enkel geval heeft de psychiater zelf besloten wat de cliënt moest slikken en werd er geen keuzevrijheid ervaren. Voor anderen geldt dat er zelf te weinig kennis is over medicatie en dat daardoor de beslissing bij de psychiater werd neergelegd, onder het mom van: de psychiater weet wat goed is, hij is immers de expert op het gebied van psychofarmaca.

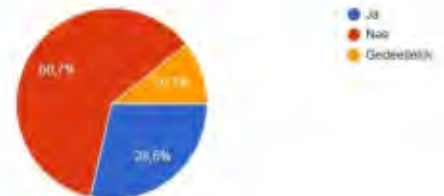
Heeft u informatie gekregen over eventuele bijwerkingen van de medicatie die u krijgt voorgeschreven?



Clënten zijn een stuk minder tevreden over de mate waarin de eventuele bijwerkingen van hun medicatie met hen zijn gedeeld. Een aantal cliënten is zelf via internet op zoek gegaan naar mogelijke bijwerkingen; anderen hebben de bijsluiter na voorschrijving gelezen. Een enkeling heeft een uitgebreid gesprek gehad over de bijwerkingen met de psychiater voordat het medicijn werd voorgeschreven.

Heeft u informatie gekregen over de invloed van uw medicatie op andere medicijnen die u gebruikt?

Voor verreweg de meeste cliënten geldt dat er niet is gekeken naar de bijwerkingen van nieuw voor te schrijven medicatie in combinatie met de medicatie die al door cliënten geslikt wordt. Cliënten ervaren hierdoor versterking van de bijwerkingen of klachten bij het slikken van medicatie.



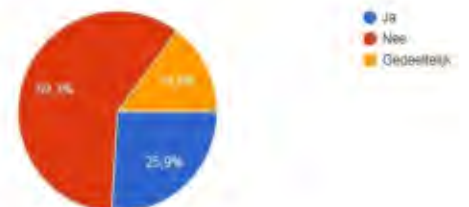
Ervaart u bijwerkingen van uw medicatie die u als belastend ervaart en die de arts niet heeft vermeld?

Als belastende, onverwachte en onbesproken bijwerkingen noemen de ondervraagde cliënten: een droge mond, lichamelijke rusteloosheid, dik worden, gevoelloosheid, sufheid. Er wordt aangegeven dat er veel onduidelijk is, met name over de mogelijke gevolgen van langdurig gebruik van medicatie als bijvoorbeeld quetiapine.



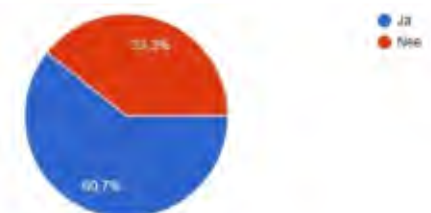
Is er een mogelijk alternatief besproken voor medicijngebruik (iets anders in plaats van medicatie)?

Bij een enkeling is tijdens de consulten over medicatie ook de invloed van leefstijl aan bod gekomen. Of electroconvulsie- therapie in plaats van medicatie. Echter is bij de meeste cliënten alleen de te slikken medicatie besproken zonder alternatieven aan te bieden. In een enkel geval werd medicatie slikken verplicht gesteld als voorwaarde om aan een therapietraject te mogen volgen.



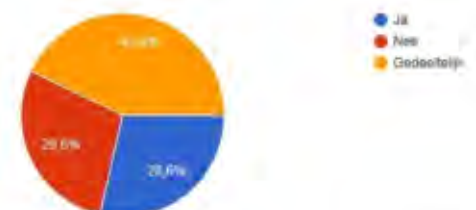
Heeft u de behoefte om uw medicatie af te bouwen?

Maar liefst 60,7% van de ondervraagde cliënten heeft de behoefte om medicatie af te bouwen.



Wanneer u de vorige vraag met ja heeft beantwoord: voelt u zich gesteund in uw wens om medicatie af te bouwen?

De meeste cliënten voelen zich niet of gedeeltelijk gesteund in hun wens om medicatie af te bouwen. Er lijkt een soort spanningsveld te zijn tussen wat de cliënt wenst, wat de psychiater verstandig acht en wat de daadwerkelijke consequenties zijn van het afbouwen van medicatie. Hier zouden open communicatie, dignity of risk en shared decision making een goede uitkomst kunnen bieden.



Conclusie: uit deze kleine enquête blijkt dat er in het kader van shared decision making nog aardig wat werk verricht kan worden om de communicatie tussen cliënt en hulpverlener aangaande het gebruik van medicatie te verbeteren.

RONALD VAN GOOL

- Verpleegkundig specialist -

Ronald van Gool is verpleegkundig specialist bij de afdeling Prezens (Basis GGZ) van GGZ inGeest en voorzitter van de Verpleegkundige Advies Raad (VAR). Hij richt zich met name op herstelondersteunend werken.

"Ieder mens is op elk moment weer in staat om stappen te maken in zijn of haar unieke herstelproces. Medicatie kan daar zeker soms een (tijdelijke) goede bijdrage in leveren."

"Ieder mens is op elk moment weer in staat om stappen te maken in zijn of haar unieke herstelproces. Medicatie kan daar zeker soms een (tijdelijke) goede bijdrage in leveren," is het motto van Ronald van Gool.

Ronald betreft zijn cliënten in beslissingen omtrent medicatie door hen verschillende opties voor te leggen. "Ik bespreek samen met mijn cliënten de voor- en nadelen van medicatie. Bij voorkeur met een naastbetrokkene die cliënt vergezelt. Is er bedenktijd nodig? Dan geef ik de cliënt bedenktijd. Mocht een gemaakte keuze toch niet bevallen, dan weet mijn cliënt dat stoppen altijd een optie is. Soms is de zoektocht naar het juiste middel en de juiste dosering een puzzel die wat tijd in beslag kan nemen. Beter goed dan snel!"

"Voor gedeelde besluitvorming bij antipsychotica maak ik meestal gebruik van de **PAK-wijzer (de Persoonlijke Antipsychotica Keuzewijzer, zie kader)**. Een fijne tool om tot een goed besluit te komen. Voor Antidepressiva ken ik zo'n tool niet, maar dat zou zeker bruikbaar zijn!"

"Langdurig gebruik van antidepressiva en antipsychotica is soms noodzakelijk. Het is belangrijk om altijd kritisch te kijken naar een evenwicht tussen opbrengst en bijwerkingen."

"De meest ideale omstandigheden voor het afbouwen van medicijnen als antidepressiva of antipsychotica betreffen: een steunende omgeving, lange afwezigheid van klachten, beperkte ernstige terugval in het verleden, actueel signaleringsplan, goede bereikbaarheid van de hulpverlener of een geïnformeerde ontvanger. Afbouwen is niet aan te raden bij afwezigheid van deze punten."

"Fouten met medicatie zouden in zijn algemeenheid kunnen worden voorkomen door meer secuur te werken in goed overleg met de huisarts. Er zijn nog verbeteringen mogelijk op het gebied van gedeelde besluitvorming."

Interview: Denise Hagmeijer
Fotocredits: Ronald van Gool

Wie is Ronald van Gool?

Ronald van Gool is sinds 1992 werkzaam bij GGZ inGeest en sinds 2006 als verpleegkundig specialist. Hij heeft gewerkt in zowel klinische als ambulante teams (FACT). Sinds 2016 is hij werkzaam bij Prezens in de basis GGZ. Zijn expertise ligt met name op het terrein van herstelondersteunend werken: psychose, somatische comorbiditeit en leefstijl. Ronald is pragmatisch ingesteld; hij zoekt met zijn cliënten naar haalbare oplossingen voor problemen met de talenten die er al zijn of ontwikkeld kunnen worden. De voorgeschiedenis en diagnose staan daarbij vaak niet op de voorgrond.



PAK-wijzer

De PAK-wijzer is een online instrument waarbij een cliënt zelf kan testen welk antipsychoticum het beste aansluit bij de eigen wensen en voorkeuren. In de 5-minuten durende vragenlijst kan worden aangegeven welke effecten de cliënt belangrijk vindt en welke bijwerkingen minder acceptabel zijn. Er ontstaat zo een persoonlijke voorkeurlijst van antipsychotica, die de cliënt kan bespreken met zijn arts, psychiater of verpleegkundig specialist. Tevens kun je op deze site veel informatie vinden over antipsychotica, de werking en de bijwerkingen.

www.pakwijzer.nl



DIGNITY OF RISK

De waardigheid die de cliënt heeft en die risico's met zich meebrengt, maar daarom nog niet afgenomen zou mogen worden.

Het klassieke voorbeeld is rolstoelrugby. Is het verstandig om elkaar met of in een rolstoel te lijf te gaan? Vast niet. Maar dat betekent niet dat je het moet verbieden.



REGIE OVER MIJN PAMMETJES

Portret van Vera, patiënt FACT Ouderen

'Hoe lang weten we nou van de schadelijke gevolgen van rustgevende medicatie? Nog niet zo heel lang. Ik denk dat ik alle pillen die op -pam eindigen in de afgelopen vijftig jaar wel geslikt heb.

Niemand wees me op de gevaren. En het was overal verkrijgbaar, geen probleem. Zo gebeurde dat in die tijd. Mijn vader was huisarts, mijn echtgenoot specialist - die gebruikte zelf ook flink. Ze schreven het gewoon voor. Ja, het is verslavend, maar dat is alcohol ook. En dat kan je op elke straathoek krijgen.

Pas de laatste jaren wordt er vanuit de hulpverlening geprobeerd die pillen af te bouwen. Dat gaat niet zo makkelijk bij mensen van mijn leeftijd. *Old habits die hard*, zeggen ze hè.

Ik heb er twee opnames in de Brijder op zitten, waarin ik afgekickt ben van medicatie en alcohol. Maar de paniek en de slaapproblemen zijn daarmee nog niet weg hoor. En dan zegt mijn psychiater: ik schrijf het je niet voor, want je bent er net van af. Snap ik wel, maar als ik dagen niet slaap of de kleinkinderen niet onder ogen durf te komen, dan vind ik zelf dat ik er meer mee opschiet als ik een oxazepam neem.

Mijn arts bij het FACT-team ouderen bleef weigeren - heel rigide vond ik dat. Ik heb alternatieven geprobeerd, melatonine waar ik vreselijke nachtmerries van kreeg, of alcohol - want daar heb ik dan zelf regie over. Maar dat is geen oplossing voor de lange termijn, natuurlijk niet.

Ik realiseer me heel goed dat dit de gedachtegang is van een verslaafde, maar ook een verslaafde heeft het recht zijn verslaving op eigen kracht aan te pakken. Zelfs als dat betekent dat ik terug kan vallen. Ik heb stampij geschopt bij het FACT, en nu heeft mijn huisarts de medicamenteuze behandeling maar overgenomen van mijn psychiater.

Mijn huisarts schrijft me een lage dosering oxazepam voor. Als het niet genoeg is, mag ik aan de bel trekken en haar meer vragen. Maar het is mijn eer te na dat te doen; ik wil het volhouden.

De gedachte dat ik mijn eigen fouten mag maken, dat ik het zelf in de hand heb en niet meer afhankelijk ben van mensen die voor mij bepalen wat ik wel of niet moet slikken, of dat nou mijn vader of een psychiater is, dat vind ik het belangrijkste.'

Tekst: Patrick Bassant



**Ervaringen met medicatie zijn persoonlijk,
uniek en vaak emotioneel beladen**

INSECTA-PHARMA

Pillenkunst van Merel Slootheer

Met insecta-pharma probeert Merel Slootheer de niet meer weg te denken positie van medicijnen binnen onze maatschappij te illustreren door ze te vergelijken met insecten. De pil als entiteit met eigen karakter en classificatiesysteem, de introductie van een nieuwe klasse.

"Het begon in 2013 als een autobiografisch research project. Ik worstelde toen al een tijdje met mijn gezondheid. Ik voelde me totaal opgebrand met als resultaat een heleboel verschillende fysieke klachten. Vanuit mijn persoonlijke ervaring met ziek zijn en de medicatie die ik kreeg voorgeschreven, ontwikkelde ik insecta-pharma."

"Terwijl mijn kennis over geneeskunde toenam, verzamelde ik in eenzelfde tempo nieuwe vragen over het onderwerp... Zijn bepaalde symptomen oorzaak of gevolg? Is er altijd een verschil tussen voorkomen en genezen? Waar ligt de grens met betrekking tot bijwerkingen: zijn ze onvermijdelijk of onacceptabel? "

"Al gauw ontdekte ik dat er op deze vragen geen eenduidig antwoord is. Ervaringen met medicatie zijn persoonlijk, uniek en vaak emotioneel beladen. Voorgeschreven middelen kunnen soms voelen als een opgelegde straf, maar ook als levensveranderend in positieve zin. Een pil slikken is in veel gevallen de meest vanzelfsprekende oplossing geworden voor een heleboel uiteenlopende klachten."

"Met insecta-pharma probeer ik deze niet meer weg te denken positie van medicijnen binnen onze maatschappij te illustreren door ze te vergelijken met insecten. De vanzelfsprekendheid in aanwezigheid, de onmisbaarheid in het dagelijks leven, het typische gedrag: de nuttige, wenselijke werking die gepaard gaat met negatieve bijwerkingen. De pil als kleine entiteit, een hele nieuwe insectensoort met een eigen classificatiesysteem."

"Een combinatie van taxonomie, entomologie en farmacie. Iedere tablet of capsule heeft een eigen levensdoel, karakter en uiterlijk. De pil is het middelpunt, een tablet of capsule gemaakt van epoxy. De vleugels, het lijf en de pootjes worden laser gesneden uit het kartonnen doosje waar het medicijn ooit in verpakt zat."

Merel Slootheer:

Dromer, maker, designer, edelsmid, verzamelaar, biofiel, stadsbewoner, werkend en wonend in Haarlem. "Ik ben gefascineerd door dualiteit, het feit dat het lijkt alsof niks kan bestaan zonder een vanzelfsprekende tegenhanger: natuur - cultuur, orde - chaos, lichaam - geest, organisch - kunstmatig. Maar ook de grijze ruimte tussen twee extremen: ik ben altijd op zoek naar balans. Voor mij voelt het creatieve proces als intensief onderzoek. Recyclen, repareren, hergebruiken en het experimenteren met materiaal zijn een heel belangrijk onderdeel hiervan. Ik verwerk mijn bevindingen in allerlei verschillende creaties, zoals handgemaakte producten, sieraden, artefacten, illustraties en schrijfsels."

www.merelslootheer.com



Tekst en fotocredits: Merel Slootheer

DE VERENIGING AFBOUWMEDICATIE AAN HET WOORD

De Vereniging Afbouwmedicatie helpt leden bij het afbouwen van medicatie. Daarnaast behartigt de vereniging de belangen van mensen die op een verantwoorde manier de dosering van hun medicatie willen verlagen of willen stoppen.

Waarom is het gebruik van afbouwmedicatie zo belangrijk?

Afbouwmedicatie is medicatie in lagere dan de geregistreerde doseringen. Het stelt patiënten in staat langzamer, in kleinere stapjes af te bouwen. De behoefte daaraan bestaat voor een groot deel onder de patiënten die eerder 'onttrekkingsverschijnselen' hebben ervaren, toen zij een keer hun medicatie vergaten of probeerden af te bouwen met uitsluitend geregistreerde doseringen.

Bij het afbouwen van antidepressiva zien we dat vooral de laatste loodjes zwaar kunnen zijn. Dat is m.b.t. de antidepressiva waarschijnlijk voor een groot deel te wijten aan het 'hyperbole kenmerk' van de zg.

bezettingsgraad-curve.

Eenvoudig gezegd; vermindering bij de hogere dosering brengt nog niet direct grote veranderingen teweeg in het brein. Bij de laatste stappen is de impact veel groter.

Wat vindt u van de beschikbaarheid van afbouwmedicatie?

Voor 44 psychofarmaca is inmiddels afbouwmedicatie beschikbaar. Zonder vergoeding zijn die alleen bereikbaar voor patiënten met voldoende middelen. De Vereniging krijgt veel e-mails van mensen die zich om financiële redenen gedwongen zien hun medicatie, vaak met nare bijwerkingen, te continueren.

Zijn er inmiddels meer verzekeraars die het vergoeden?

Zo ja, alleen voor de risicogroepen benoemd door de Regenboog apotheek? Is er een lijst van verzekeraars die wel meewerken en die niet meewerken?

Tot nu toe vergoeden alleen DSW en ENO de afbouwmedicatie. CZ schijnt ook te vergoeden voor mensen met een 'langzaam metabolisme' (a.d.h.v. DNA-paspoort). Sommige verzekeraars zouden 2 strips van Venlafaxine-afbouwmedicatie vergoeden, maar in de praktijk krijgen wij veel klachten hierover. De Vereniging Afbouwmedicatie heeft een rechtszaak gevoerd tegen VGZ. Met als doel: erkenning van de gezamenlijke beslissing van arts en patiënt over het afbouwen. De arts moet het afbouwschema kunnen voorschrijven wat passend is voor de patiënt en de benodigde medicatie moet vergoed worden door VGZ. Bovendien moet niet langer verplicht zijn eerst over te stappen op vloeiende doseringen, omdat dit het risico op doseerfouten vergroot.

Op 19 december 2019 kregen we de uitspraak en die is reden voor blijdschap. Op de uitvoering van het vonnis zijn we nog niet gerust, maar de rechter heeft onmiskenbaar duidelijk gemaakt dat afbouwmedicatie door VGZ vergoed moet worden.

Is het gebruik van taperingstrips bij het afbouwen voldoende op het netvlies van de voorschrijvers van medicatie?

Bij de huisartsen gaat het steeds beter. Voor veel psychiaters is

afbouwmedicatie voorschrijven nog geen uitgemaakte zaak. Maar we denken dat dit een kwestie van tijd zal zijn. De rol en de ervaring van de patiënt worden immers steeds meer erkend als belangrijke elementen bij de behandeling. (Shared decision making in WGBO en WvGGZ)

Zou afbouwmedicatie ook beschikbaar moeten zijn voor patiënten die dat willen maar niet onder een risicogroep vallen?

Ja, voor patiënten die bijvoorbeeld last hebben van 'angst voor de angst' zou dat kunnen betekenen dat ze meer zelfvertrouwen krijgen als ze merken dat het afbouwen met afbouwmedicatie lukt. Wat je hierbij niet moet vergeten is dat veel patiënten er door hun ziekte alleen voor staan. Die durven vaak niet af te bouwen, omdat ze bang zijn dat niemand hen zal steunen in geval van onttrekkingsverschijnselen.

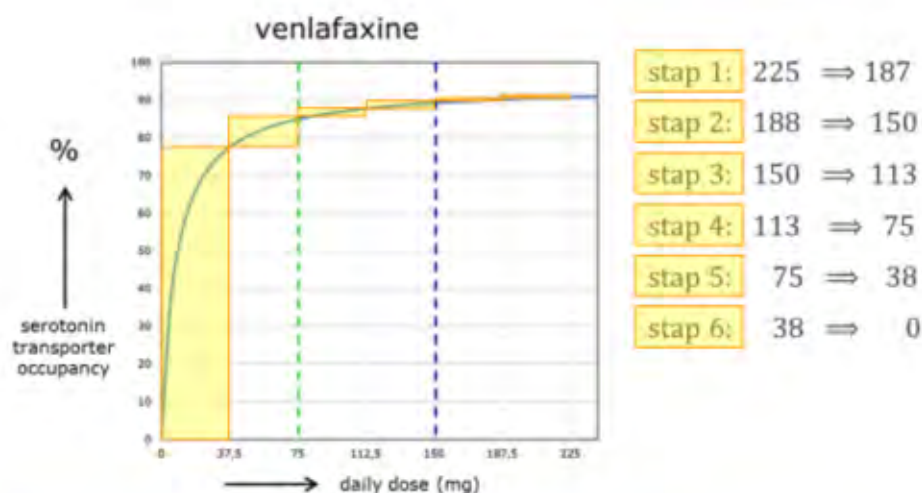
Wat is de rol en het standpunt van de politiek met betrekking tot afbouwmedicatie?

Gebleken is dat zorgverzekeraars en instanties zoals het Zorginstituut, afbouwmedicatie tegenwerken. Op een enkel kamerlid na, laat de politiek de patiënten aan hun lot over. De minister van VWS (De Jonge) voelt zich evenmin geroepen om zijn verantwoordelijkheid te nemen. Een rechtsgang is dus onvermijdelijk en dat is zeer kwalijk.



VERENIGING
AFBOUWMEDICATIE

Problemen tijdens het afbouwen



Vooral aan het eind kleinere stappen => lagere doseringen vereist!

"Voor 44 psychofarmaca is inmiddels afbouwmedicatie beschikbaar."

Wetenschappelijke publicaties over afbouwmedicatie

1. Groot, P. C., & van Os, J. (2018). Antidepressant tapering strips to help people come off medication more safely. *Psychosis*, 10(2), 142-145.
2. Nederlandse vertaling: Groot, P. C., & van Os, J. (2018). Taperingstrips als hulpmiddel om antidepressiva verantwoord af te kunnen bouwen. *Nederlands Platform voor Farmaceutisch Onderzoek*, 3(a1687)
3. In de referenties van het 'Multidisciplinair Document' staan mogelijk ook bronnen (voor het Multidisciplinair Document zie Inside onder groep Cliëntenraad)

Opmerking: het doen van onderzoek naar afbouwmedicatie is moeilijk, zo niet onmogelijk, omdat er vereisten gelden als:

- 2 homogene groepen patiënten (die kunnen onmogelijk gevormd worden)
- waarvan de ene groep wel en de andere geen toegang krijgt tot afbouwmedicatie

(dat levert een immorele situatie op en stuit daarom op medisch-ethische bezwaren, samen met het feit dat afbouwmedicatie verstrekken bij onttrekkingsverschijnselen valt onder 'de laatste stand van wetenschap en praktijk' m.a.w., je mag mensen daarvan niet uitsluiten)

Onderzoeken zoals OPERA (zie pagina 30 en 31, red.) gaan patiënten niet verder helpen, want er wordt geen gebruik van afbouwmedicatie gemaakt. Mensen die klachten krijgen bij het verminderen van medicatie, krijgen binnen het onderzoek niet de kans om alsnog m.b.v. afbouwmedicatie te laten zien dat zij wel konden afbouwen, maar alleen op een langzame manier. Bijkomend probleem: er zijn veel te weinig mensen 'te porren' voor dergelijk onderzoek; wie wil nou vrijwillig meedoen aan iets waar je ziek van kunt worden, zonder uitzicht op toegang tot afbouwmedicatie?

Tekst: Pauline Dinkelberg

Medicatie afbouwen: Do's & don'ts

Starten met nieuwe medicatie is vaak moeilijk maar afbouwen is meestal nog lastiger. We beschrijven voor u wat de do's en don'ts zijn bij het afbouwen gebaseerd op informatie van Psychosenet.nl.

Wat als je wilt afbouwen met antipsychotica?

Bij het afbouwen van medicatie is het heel belangrijk dat je dit geleidelijk doet en onder begeleiding. Stel samen met je behandelaar een afbouwschema op en houd regelmatig contact over hoe het afbouwen je vergaat.

Psychotherapie

Afbouwen kun je het beste doen als je voldoende hebt leren omgaan met je psychotische ervaringen en inzicht hebt gekregen in jouw kwetsbaarheid én weerbaarheid. Een vorm van psychotherapie kan hierbij heel behulpzaam zijn. Wat zijn jouw triggers, wat zijn voor jou signalen dat je klachten toenemen, en hoe ga je daar vervolgens mee om? Het is belangrijk bij deze vragen stil te staan als je wilt gaan afbouwen met het gebruik van antipsychotica.

Ervaringsdeskundigen

Het kan fijn en steunend zijn contact te zoeken met lotgenoten en/of ervaringsdeskundigen. Praten met mensen die ook in dit proces zitten of het al hebben doorgemaakt kan heel prettig zijn.

Niet alleen

Bouw nooit af op eigen houtje maar overleg dit met je behandelaar. Als je de dosering te snel verlaagt of plotseling helemaal stopt, kun je last krijgen van nare ontwenningverschijnselen (zoals misselijkheid, zweten, onrust, spierpijn en slapeloosheid) of zelfs een nieuwe psychose.

Geleidelijk

Bij het afbouwen van antipsychotica geldt: hoe geleidelijker hoe beter. Soms duurt het wel een paar maanden (en in een enkel geval zelfs jaren) en moet je af en toe pas op de plaats maken. Op die manier heb je de minste kans op ontwenningverschijnselen of een terugval.

Naasten

Het is goed ook een aantal naasten in te lichten wanneer je in overleg met je behandelaar hebt besloten om af te bouwen, zodat ze een beetje in de gaten kunnen houden hoe het met je gaat en of klachten terugkomen. Bij het afbouwen en stoppen van medicatie kan het namelijk gebeuren dat na een paar weken of maanden klachten terugkomen of verergeren. Dit heb je zelf niet altijd door, zeker niet als je je alleen maar steeds beter gaat voelen omdat de bijwerkingen verdwijnen.

Checklist

Hou zelf ook goed bij hoe het met je gaat nadat je bent gaan afbouwen door de 'checklist werking en bijwerkingen antipsychotica' af en toe in te vullen. Ook het gebruik van de PsyMate kan je helpen bij het monitoren van hoe je je voelt en hoe het met je gaat.

Laagst mogelijke dosering

Het kan zijn dat je (nog) niet helemaal kan afbouwen en je arts je adviseert antipsychotica te blijven gebruiken. Zoek in dat geval samen naar de voor jou laagst mogelijke dosis en probeer eventueel na enige tijd opnieuw (en misschien ook nóg langzamer) om verder af te bouwen.

CRISIS KAART

In verwarde toestand of tijdens een crisis kunnen mensen hun wensen en gevoelens lastig onder woorden brengen. Dat stelt zorgverleners soms voor flinke uitdagingen. In die gevallen biedt de Crisiskaart hulp; daarop laat iemand in zijn of haar eigen woorden weten hoe hulpverleners het beste kunnen handelen tijdens een crisis. De Crisiskaart geeft duidelijkheid en schetst een handelingsperspectief, en gaat daarbij uit van mogelijk al bestaande zorgplannen.

De Crisiskaart is er voor mensen die vrezen een crisis mee te maken of bang zijn om in een verwarde toestand te raken

Op de Crisiskaart beschrijft de kaarthouder in eigen woorden wat voor hem of haar belangrijk is tijdens een crisis. Wat moeten omstanders en hulpverleners doen of laten? Wie kunnen ze bellen? De kaart - een klein opvouwbaar kaartje - is opgesteld in de 'ik'-vorm en noemt ook medicatie en betrokken personen en instellingen. Een cliënt draagt de Crisiskaart altijd met zich mee, bijvoorbeeld in de portemonnee. Omstanders en hulpverleners hebben zo altijd een handelingsperspectief. En de cliënt behoudt via de kaart zoveel mogelijk zelf de regie.

Crisiskaart gaat uit van bestaande zorgplannen

Het opstellen van een Crisiskaart gebeurt samen met een ervaringsdeskundige crisiskaartconsulent. De helderheid voor of na een crisis stelt een kaarthouder in staat om wensen en behoeften tijdens een crisis goed onder woorden te brengen. De kaarthouder en consulent gaan samen uit van eventuele al bestaande zorgplannen binnen al lopende behandelingen. Samen bekijken zij of daarin nog zaken ontbreken. De kaarthouder benoemt die zaken vervolgens in eigen bewoordingen. De kaart vult bestaande WRAP's en signaleringsplannen dus aan.

Meer dan zorg alleen

De Crisiskaart gaat verder dan zorg alleen; de kaarthouder kan ook praktische zaken noemen op de kaart. Wie zorgt er bijvoorbeeld voor de kinderen bij een eventuele opname, of wie regelt de financiële zaken als dat nodig is? Bij het opstellen van een Crisiskaart activeert een kaarthouder dus ook het persoonlijke netwerk. Daarmee vervult de kaart een maatschappelijke rol.

Effecten van de kaart

Een maatschappelijke effectenanalyse bracht de maatschappelijke waarde van de Crisiskaart verder in kaart. De kaart heeft ook een preventieve werking en verhoogt het gevoel van eigenwaarde. Dat is het positieve gevolg van het zelfinzicht dat kaarthouders opdoen bij het opstellen van een Crisiskaart in samenwerking met de consulent. Ook draagt de kaart bij aan dalende zorgkosten.

Crisiskaart in de praktijk

Zorgverleners kunnen op diverse manieren te maken krijgen met de Crisiskaart. Een medewerker kan een cliënt ontmoeten die baat heeft bij de Crisiskaart. Het kan ook gebeuren dat iemand vraagt om medewerking aan zijn of haar crisiskaart, bijvoorbeeld door jou als contactpersoon te noemen. Voor die eventuele medewerking zet je dan je handtekening. Tot slot kan je ook op straat te maken krijgen met de Crisiskaart. Iemand geeft je bijvoorbeeld zijn of haar Crisiskaart en vraagt zo om jouw hulp.

Verspreiding Crisiskaart

Iedereen zou de mogelijkheid moeten hebben om een Crisiskaart op te stellen en bij zich te dragen. Daartoe werkt de Stichting Crisiskaart Nederland samen met licentiehouders die crisiskaartconsulenten in dienst hebben en de kaart laagdrempelig aanbieden. Zorgverleners spelen een grote rol bij de verspreiding van de kaart en acceptatie van het gebruik ervan in de samenleving.

Wijzen op de Crisiskaart

Is een cliënt op korte termijn gebaat bij een Crisiskaart? Verwijs dan naar www.crisiskaart.nl. Daar staan de licentiehouders per regio op een rij. Foldermateriaal is ook beschikbaar. Neem daarvoor contact op met de licentiehouder in de buurt of via info@crisiskaart.nl.

Medicatie afbouwen met ELFRIEDE DE WEERD

"Mijn motto is: zo min mogelijk medicatie. Niet alleen vanwege de bijwerkingen, maar ook uit andere gezondheidsoverwegingen. Als iets niet nodig is, waarom zou je het dan gebruiken? Als het even kan, wil ik zelf goed voor mijn eigen gezondheid zorgen."

"Jaren geleden ben ik toch gestart met antidepressiva. Ik was depressief en had het nodig. Tot ik zeven jaar geleden vastliep. Ik kwam niet verder en ben toen onder begeleiding van een psychiater gestart met antipsychotica. Hierdoor kon ik stappen maken en structuur aanbrengen in mijn leven. De antipsychotica verzachtten en verminderden de klachten, waardoor ik me verder kon ontplooien. Ik heb me op een bepaald moment kritisch afgevraagd: 'waar doe ik het voor?' Op die vraag kwamen meerdere antwoorden. Ik had veel problemen, kon moeizaam functioneren. Mijn eigen belang stond voorop. Ik had het moeilijk. Ik had ruimte nodig om een en ander te kunnen doen. En het slikken van medicatie zorgde ervoor dat ik die ruimte kreeg."

"Ik heb inmiddels structuur in mijn leven. En ik ben eigenlijk vergeten door welke symptomen ik aan medicatie ben begonnen. Het gaat redelijk. Het belangrijkste is dat ik nu klaar ben met de pillen. Ik wil graag weten hoe het is om weer zonder antipsychotica door het leven te gaan. Ik heb met behulp van die medicatie mooie ervaringen opgedaan, maar nu is het tijd om te kijken of ik het zelf in de hand kan houden."

Afbouwen per telefoon

"Vijf maanden geleden heb ik bij mijn SPV de wens aangegeven om te stoppen met medicatie. Zij heeft toen een consult geregeld met de psychiater. In samenspraak met hem heb ik besloten per maand af te bouwen, met zijn telefonische begeleiding."

"Eens per maand werd ik door hem gebeld. 'Hoe gaat het?', vroeg hij dan. Ik voelde weinig verandering. Dus gingen we weer een stap verder met afbouwen - dat ging met behoorlijke sprongen. Ik was het daarmee eens, maar had eigenlijk zelf te weinig informatie over de

medicatie. Ik had gehoopt van de psychiater te horen wat verstandig zou zijn en dat hij bijvoorbeeld de mogelijkheid van tapering zou bespreken. Dat kende ik toen nog niet. Wanneer ik naar kennis vroeg over afbouw van dit antipsychoticum kreeg ik als antwoord: 'Dat is niet bekend. Het is bij iedereen anders.' Ik had gehoopt meer duidelijkheid te krijgen van een professional, onderbouwd met wetenschappelijke bevindingen - dat was mijn reden om er een prof bij te betrekken. Uiteindelijk ben ik binnen vier maanden afgebouwd naar nul antipsychotica. Steeds werd de dosis verminderd met 35%. Ik merkte mentaal nauwelijks iets. Wel heb ik veel lichamelijke klachten ervaren, onttrekkingsverschijnselen."

Onduidelijk gehannes

"Zodra ik op nul zat, ben ik door de psychiater doorverwezen naar de SPV. Ik was het ermee eens, omdat de psychiatrische begeleiding op dat moment geen toegevoegde waarde voor mij had. Daarnaast voelde ik nog steeds bijna geen verandering na het stoppen van de medicatie. Tot nu, vijf maanden na het begin van het afbouwen. Ik ben meer gaan voelen. Temperatuurverschillen bijvoorbeeld. Ik word slimmer en denk sneller. Maar ook: meer gedachten door elkaar. Irritaties, ongeduld. Ik ervaar chaos in mijn hoofd. Toestanden. Ik vergeet dingen. Ik zou die psychiatrische begeleiding juist nu willen hebben. Dit heb ik aangegeven bij mijn SPV. Na wat onduidelijk gehannes, mede door mijn psychisch chaotische situatie, is daar nu gelukkig actie op ondernomen."

"Mijn belangrijkste vraag is of de symptomen die ik nu ervaar een signaal zijn van mijn psychische kwetsbaarheid of dat het een tijdelijk gevolg is van het afbouwen van medicatie? Is mijn herstel tot zijn einde gekomen, of nog niet? Ik heb zelf om psychiatrische begeleiding gevraagd in dit proces. Ik ben gelukkig behoorlijk mondig; dat is niet elke patiënt op het juiste moment."

Aanbevelingen

"Wat me opgevallen is: er is weinig kennis over het afbouwen van medicatie. Alsof er weinig ervaring mee is. Ik denk dat het kennis zou opleveren als er door psychiaters meer ervaring wordt opgedaan met afbouwen. Psychiaters zelf nemen weinig het initiatief tot afbouw, begrijp ik inmiddels. Ik zou als tip willen meegeven de afbouwbegeleiding beter op de cliënt af te stemmen, omdat de hulp bij afbouw nu niet goed op elkaar aansluit. Je ziet bij mij dat er maanden overheen kunnen gaan tot je wat merkt. Mijn vraag is ook: in welke mate wordt de psychiater in het persoonlijke proces van de cliënt betrokken bij het F-ACT? Ik heb daar geen idee van. Wat weet de psychiater van mij om goed te kunnen beoordelen of ik aan afbouw toe ben of niet? Werk aan dat aspect, wanneer blijkt dat die kennis er te weinig is."

"Ik vind dat het anders zou moeten kunnen. Er zou meer overleg tussen voorschrijvers van verschillende afdelingen in de GGZ plaats moeten vinden over medicatie en afbouw. Echte informatieoverdracht. Als er meer mee gedaan wordt in relatie tot de cliënt en als iedere psychiater zo goed mogelijk betrokken wordt bij de behandeling van de cliënt, dan is er meer informatie. Bij het F-ACT is het gebruikelijk dat cliënten die weinig in crisis zijn nauwelijks door de psychiater worden gezien. Is dat in verband met eventuele afbouw handig? Buiten dat, duurt zo'n F-ACT-behandeling mede daardoor niet onnodig lang?"

"Het kan bovendien wel eens volledig mis gaan. Als de betrokkenheid en de kennis matig is en verschillende zaken niet goed aansluiten bij elkaar, loop je het gevaar dat mensen in crisis komen. Dat kan dan gebeuren op momenten dat de psychiater nog niet betrokken is. Of als de psychiater niet meer bij het afbouwproces betrokken is, zodat de link met de afbouw niet meer gelegd wordt."

Mensen veranderen

"Stoppen moet altijd een optie zijn! Mensen veranderen, zeker als ze ook in behandeling zijn. Ik denk dat er bij psychiaters meerdere zaken meespelen om afbouw tegen te gaan. Eén ervan is controleverlies over de cliënt en de relatief 'goede' situatie die er op dat moment is. Ook speelt onwetendheid een rol, onder meer door de schotten in de psychiatrie, vermoed ik. En vaak is er te weinig contact met een cliënt. Veel psychiaters kennen hun patiënten niet echt en kunnen hen daardoor maar moeilijk inschatten."

Interview: Denise Hagmeijer
Fotocredits: DigiDaan



**"Stoppen moet
altijd een optie
zijn!"**

TAPERING VOLGENS PAUL HARDER

Regenboogapotheek

Paul Harder is apotheker en eigenaar van de Regenboog Apotheek. Hij heeft zich gespecialiseerd in maatwerk leveren. Patiënten vragen daar om. Zo maakt hij onder andere taperingstrips om patiënten te ondersteunen bij het afbouwen.

Waarom kiest u ervoor om taperingstrips te prepareren?

Patiënten klagen al 30 jaar dat afbouwen met de reguliere medicatie vaak niet lukt. Mensen gingen hun keuken ombouwen tot lab en zelf knutselen om een lagere dosering te maken. Op verzoek van de patiënt ben ik begonnen lagere doseringen te maken.

Er is nu maar één apotheek in Nederland die taperingstrips prepareert. Zouden er meer moeten komen?

Op zich hoeven er niet meer te komen zolang de Regenboogapotheek het aantal aanvragen nog aan kan. Belangrijk is dat heel Nederland er gebruik van kan maken.

Komen er veel onttrekkingsverschijnselen voor bij patiënten bij de afbouw? Is er iets algemeen te zeggen over wanneer die zich voordoen?

Jim van Os heeft hier onderzoek naar gedaan. Bij tweederde van de patiënten die afbouwen lukt het niet met reguliere medicatie vanwege onttrekkingsverschijnselen. Het lukt vaak wel als je langzamer afbouwt.

Worden taperingstrips vergoed?

De verhouding tussen de zorgverzekeraar en de patiënt is door politieke keuzes uit evenwicht en de verzekeraar weigert vaak om het uit de basisverzekering te vergoeden. Ik heb nog nooit inhoudelijk juiste argumenten gezien in hun afwijzingsbrief. Alleen DSW heeft een principieel standpunt, dat de voorschrijver het best weet wanneer het nodig is om minder snel af te bouwen. En dus vergoedt DSW wel.

Hoe lang zijn taperingstrips houdbaar?

Eén jaar, mits droog bewaard.

Is het een goed idee om tussen de taperingstrips af en

toe even pas op de plaats te maken met de dosering?

Vooraf na de laatste strip vinden onttrekkingsverschijnselen plaats. Men weet niet waarom dat zo is. Als je na afloop van de laatste strip een tijdje op die laagste dosering blijft, zijn die onttrekkingsverschijnselen er niet.

Wat gebeurt er op dit moment op politiek vlak en bij verzekeraars om het gebruik van taperingstrips bij afbouw gewoon te vergoeden, ook als iemand nog niet eerder heeft geprobeerd af te bouwen?

Op 12 december 2019 deed de rechter uitspraak in een door de patiëntenvereniging afbouwmedicatie aangespannen zaak tegen VGZ (zie artikel van de Vereniging Afbouwmedicatie).

In november is er een bijeenkomst belegd door het Instituut Verantwoord Medicijngebruik waarin deskundigen bepaalden hoe moet worden afgebouwd. Er wordt ook gedacht aan de inzet van CGT, maar het enige bewezen effectieve middel is langzamer afbouwen.

Wat vindt u van het langdurig gebruik van antidepressiva?

Patiënten gebruiken gemiddeld zeven jaar antidepressiva. Bewezen is dat als de depressie voorbij is, het niet nodig is om langer dan een jaar door te slikken. Dat is niet effectief. Maar het is vaak makkelijker om door te slikken dan om af te bouwen.

Wilt u verder nog iets kwijt?

Vrouwen ervaren meer bijwerkingen dan mannen. Daar wordt echter geen onderzoek naar gedaan. Onderzoeken worden afgestemd op Kaukasische mannen. Vrouwen zouden daarom vaker een lagere dosering moeten krijgen dan mannen.

interview: Martine Moesbergen



"Vrouwen ervaren meer bijwerkingen dan mannen."

TAPERINGSTRIPS IN DE PRAKTIJK

Taperingstrips kunnen een uitkomst zijn bij diverse problemen bij het afbouwen van psychofarmaca. Maar hoe gaat het nu precies in zijn werk?

Toelatingscriteria

De toelatingscriteria voor de afbouw worden vastgesteld door de Regenboogapotheek.

Taperingstrips zijn geïndiceerd als één of meerdere van de volgende risicofactoren gelden:

- patiënt had last van onttrekkingsverschijnselen na een gemiste dosis;
- patiënt heeft angst voor de afbouw, bijvoorbeeld als gevolg van een co-morbide angststoornis, • eerder mislukte pogingen van patiënt om te stoppen of de dosis te verlagen.
- het is noodzakelijk om onttrekkingsverschijnselen of rebound goed te kunnen onderscheiden van mogelijke terugval.
- slow metaboliserende laagste dosering geeft al een hoge plasmaconcentratie, wat een risico is bij stoppen.
- de dosering was gedurende een periode van 6 maanden of langer hoger dan 100% van de DD.
- bij aanvang van de behandeling waren problemen met het effect en/of bijwerkingen van de medicatie.

Aanvraag bij de verzekering

Het is altijd verstandig om de verzekering vooraf toestemming te vragen om een afbouwtraject te starten. Sommige verzekeraars doen moeilijk, maar de patiënt heeft er volgens

de basisverzekering recht op als aan één of meerdere van de risicofactoren voldaan wordt.

Op de webpagina www.taperingstrip.nl staan voorbeeldbrieven per medicijn met argumentatie waarom een verzekeraar moet vergoeden. Eén brief die door de psychiater moet worden ingevuld en één die de patiënt zelf invult.

Soorten medicatie waar tapering voor mogelijk is

Hoe werkt het verder?

Per geneesmiddel staan bestelformulieren op de website.

Die fax je naar de Regenboogapotheek. Zij checken of aan de toelatingscriteria wordt voldaan. De verzekeraar informeert de Regenboogapotheek dat het afbouwtraject vergoed wordt. Vervolgens wordt de strip met een informatiepakket hoe het werkt opgestuurd (binnen een week) naar de patiënt. Het past door de brievenbus. De patiënt neemt de medicatie volgens voorschrift in (voor iedere dag een genummerd zakje). Een week voor het einde van de strip, wordt de volgende strip opgestuurd indien aangevraagd.

Meer informatie

Alle informatie is te vinden op www.taperingstrip.nl

Tekst en foto: Martine Moesbergen



"Het is altijd verstandig om de verzekering vooraf toestemming te vragen om een afbouwtraject te starten."

Taperingstrips: dé manier om veilig af te bouwen?

OPERA:

Stoppen met medicatie vraagt om meer gedegen onderzoek

Elk jaar starten en stoppen honderdduizenden Nederlanders met antidepressiva, benzodiazepines en antipsychotica. Daarmee is afbouwen van medicatie voor veel artsen en patiënten een belangrijk thema. Goed nieuws is dat recent het multidisciplinaire document 'Afbouwen SSRI/SNRI's' is verschenen dat gaat over het afbouwen van antidepressiva. Toch valt vooral op hoe weinig (goed) onderzoek naar stoppen met antidepressiva er is gedaan. Wat we wél weten: ga na herstel van depressie nog een aantal maanden door met antidepressiva om zo de kans op een terugval te verkleinen, en plotseling stoppen is niet verstandig.

Wat we nog niet weten kan worden samengevat in drie kernvragen: (1) wie kan er stoppen, (2) wanneer moet iemand stoppen, en (3) hoe moet dat gebeuren? Duidelijke antwoorden op al deze vragen zijn er eigenlijk niet, zodat in de praktijk iedereen verschillende dingen doet. Een goede ontwikkeling is dat er veel aandacht is voor stoppen met medicatie in de media en politiek, bijvoorbeeld over de vergoeding van taperingstrips. Toch kent deze publieke afbouwdiscussie ook nadelen, zoals het risico op angst voor afbouwen. Tegenover mensen die problemen hebben bij het stoppen van medicatie zijn er ook veel mensen die zonder (grote) problemen afbouwen.

Hoe komen we verder? Ten eerste zou het een goed plan zijn om mensen die willen stoppen met medicatie goed en duidelijk advies te geven, bijvoorbeeld bij een Afbouwpoli binnen GGZ inGeest waar op dit moment plannen voor zijn. Ten tweede is het belangrijk dat er goed wetenschappelijk onderzoek komt naar het afbouwen van antidepressiva. Dit gebeurt in het recent gestarte landelijke OPERA onderzoek naar optimaal antidepressivagebruik, waar ook GGZ inGeest aan meedoet. OPERA wordt uitgevoerd door een breed consortium van huisartsen, psychiaters, apotheken en patiëntenverenigingen en bestaat uit twee delen.

- **OPERA-monitor** onderzoekt wanneer en bij wie depressie goed herstelt na het starten met antidepressiva.
- **OPERA-afbouw** onderzoekt of, wanneer en bij wie antidepressiva goed afgebouwd kunnen worden na herstel van een depressie.

The logo for OPERA features a stylized blue pill icon on the left, with a white cross inside. To its right, the word "OPERA" is written in large, bold, blue, sans-serif capital letters.

"Toch valt vooral op hoe weinig (goed) onderzoek naar stoppen met antidepressiva er is gedaan."

"Een goede ontwikkeling is dat er veel aandacht is voor stoppen met medicatie in de media en politiek, bijvoorbeeld over de vergoeding van taperingstrips."

OPERA-monitor

De werkzaamheid van antidepressiva voor een depressie kan erg verschillen tussen mensen. Sommige mensen die antidepressiva gebruiken, herstellen volledig van hun depressie, terwijl anderen nog last houden van depressieve klachten. Het is nog niet goed te voorspellen wie zal opknappen met antidepressiva en hoelang dat duurt. Met het OPERA-monitor onderzoek brengen we bij mensen die antidepressiva gebruiken vanwege hun depressie, nauwkeurig in kaart hoe het herstel verloopt. Hiermee kunnen we in de toekomst patiënten beter voorlichten over het gebruik van antidepressiva.

OPERA-afbouw

Daarnaast is er momenteel weinig bekend over het afbouwen van antidepressiva. In Nederland gebruiken ruim 150.000 mensen met een depressie langer dan een jaar antidepressiva. Aan het langdurig slikken van antidepressiva zitten echter nadelen zoals bijwerkingen. Veel mensen die antidepressiva gebruiken, willen weten of en wanneer ze kunnen stoppen. Huidige behandelrichtlijnen adviseren om na het herstel van de depressie in ieder geval een aantal maanden antidepressiva te blijven gebruiken. Hoe lang iemand die hersteld is van een depressie antidepressiva moet blijven gebruiken, weten we echter niet goed. Voor sommigen is langer gebruik nodig, terwijl anderen misschien eerder kunnen stoppen. Met het OPERA-afbouw onderzoek geven we antwoord op de vraag of, wanneer en bij wie antidepressiva afgebouwd kunnen worden, na herstel van een depressie.

Deelnemers uit OPERA-monitor die ten minste 6 maanden hersteld zijn van hun depressie, wordt gevraagd mee te doen aan dit vervolgonderzoek. De informatie uit dit onderzoek zal artsen helpen bij het geven van advies en begeleiden van mensen die willen afbouwen of stoppen met antidepressiva.

Meedoen?

Ook GGZ inGeest doet mee aan OPERA. Voor de eerste fase van OPERA (OPERA-monitor) zoeken we 2000 deelnemers. Hiervoor hebben we uw hulp nodig. Wij vragen u om mee te doen en patiënten met een depressie, die in de afgelopen twee maanden gestart zijn met citalopram of sertraline of hiermee gaan starten, aan te melden voor OPERA-monitor. Aanmelden kan heel eenvoudig op opera-project.nl.

Tekst en fotocredits:

Mariska Bot en Christiaan Vinkers



"Met het OPERA-afbouw onderzoek geven we antwoord op de vraag of, wanneer en bij wie antidepressiva afgebouwd kunnen worden, na herstel van een depressie."



OVER PILLEN: HAAT/LIEFDE

Depressie

Toen ik een jaar of 35 was, ging ik naar de psycholoog met een depressie. Ik kreeg toen voor het eerst antidepressiva voorgeschreven. Samen met de Rationeel Emotieve Therapie leek het te helpen. Achteraf vraag ik me af of het niet alleen de therapie was die hielp samen met het placebo-effect van de pillen. Ik kan me niet meer herinneren hoe het afbouwen verliep. Dat zal dus geen grote problemen hebben gegeven.

Burnout

Ik heb nog meer depressies gehad. Je staat iedere dag op met donkere wolken die zich boven je hoofd samenvakken of misschien wel in je hoofd. Uiteindelijk kreeg ik een zware burnout en ging naar een psycholoog die daarin gespecialiseerd was. Zij stelde venlafaxine voor. Zo gezegd, zo gedaan. Ik heb het enkele jaren geslikt. Al die tijd heb ik getwijfeld of het nu wel echt hielp. Misschien voelde ik me een klein beetje beter? Maar de depressie was zeker niet over.

Psychose

Een paar jaar later kreeg ik mijn eerste psychose. Een heel vreemde en angstige tijd. Ik dacht werkelijk dat ik werd achtervolgd en bespied. *Big brother is watching you...* Ik wist niet wat er met me gebeurde, dus ik ging er ook niet mee naar de dokter. Wist ik veel. Na een half jaar doofde het vanzelf uit. Nog twee jaar later kreeg ik mijn tweede, nog heftiger dan de vorige. Na een jaar heeft een vriendin mij eruit weten te praten.

Zyprexa

Ik kwam onder behandeling van Molemann mental health. Daar kreeg ik Zyprexa voor de psychose. Vanaf dag één groeide ik in de verkeerde richting. Ik kwam in korte tijd 25 kg aan. Ik vervloekte die medicijnen. Het zou verboden moeten worden om dit middel voor te schrijven! Ik kreeg allerlei bijkomende problemen zoals bijvoorbeeld hoge bloeddruk. Ik kreeg ook borstkanker waarvan

bekend is dat overgewicht een risicofactor is. Nog iedere dag worstel ik met mijn gewicht. En verder kreeg ik gesprekken met vermoedelijk een SPV. Ze hebben het me nooit verteld. Het klikte totaal niet en toen ik vroeg om een andere behandelaar, vatte hij dat niet professioneel op; het lag aan mij. En dus verwezen ze me door naar GGZ inGeest.

Alleen maar pillen?

Daar kwam ik in 2011 onder behandeling, een illusie armer. Mijn intake daar duurde een eeuwigheid. Ik vroeg maar steeds 'wanneer gaan we nu beginnen met de behandeling?' Het antwoord was steevast: we zijn toch al begonnen, je krijgt toch medicatie! Ik zag dat helemaal niet als behandeling. Ik had behoefte aan gesprekken. Het leek wel of medicijnen het enige was dat ze me konden bieden.

Onttrekking

Toch maar in gesprek gegaan over de pillen. Samen met de psychiater besloten we te stoppen met de venlafaxine en de Zyprexa. Ik dacht dat ik gek werd van de onttrekkingsverschijnselen. Vreemde woordspeling in dit psychiatrische verband... Ik moest vooral de venlafaxine veel te snel afbouwen. Achteraf gezien denk ik dat het beter is om, als je dit opmerkt, gelijk te stoppen met afbouwen en taperingstrips te bestellen met de indicatie: eerdere stoppoging niet geslaagd. Ik wist nog niet van het bestaan van taperingstrips.

Zoektocht

Vervolgens begon een zoektocht naar de voor mij juiste mix van medicatie voor mijn stemmingsproblemen en psychoses. Ik heb van alles geprobeerd. Het duurde even voordat we de juiste mix hadden gevonden. Maar het almaar weer op- en afbouwen vond ik extreem zwaar. Steeds waren daar die nare bijwerkingen en onttrekkingsverschijnselen. De psychiater zei bij de verschillende medicijnen dat ik wel in twee weken kon afbouwen. Ik liet het allemaal maar over mij heenkomen, maar volgens mij is dit niet goed voor een mens. Tenzij je zo knetterpsycho-

atisch bent dat je geen keuze hebt. Ik zou het in ieder geval anders hebben gewild, maar was daar niet mondig genoeg voor. Het zou goed zijn als psychiaters er rekening mee houden dat patiënten niet alles durven uit te spreken.

Afbouwen

Maar met het eindresultaat ben ik tevreden. Ik gebruik nu risperidon en lamotrigine. Nog steeds wel bijwerkingen, maar enigszins acceptabel.

Omdat ik toch nog steeds bijwerkingen ondervind, omdat de langetermijneffecten van langdurig antipsychoticagebruik nog niet zo duidelijk zijn en omdat ik denk dat je zoveel mogelijk zonder chemische troep moet doen, heb ik mijn psychiater voorgesteld om de risperidon af te bouwen. Zij was eerst niet zo voor, omdat ik toch nog wel eens uit de bocht vlieg, maar door mijn vasthoudendheid ging ze toch om. We doen het nu met taperingstrips in een heel laag tempo en de eerste ervaringen zijn goed. Het is me gelukt om van 3mg naar 2mg te gaan zonder dat ik psychotische verschijnselen krijg, waarbij ik oxazepam gebruik om me door angstaanvallen heen te helpen. Voorlopig lijkt het allemaal zo te werken als ik had gehoopt.

Dit is mijn haat-liefdeverhouding met pillen. Soms zijn ze nodig en soms doen ze meer kwaad dan goed..



DEPRESSIE & ANGST

Samenvatting review (vertaald door Martine Moesbergen)

Irving Kirsch Harvard Medical School, Boston, MA, United States schreef een review over onderzoek naar het placebo-effect bij antidepressiva.

Antidepressiva zijn bedoeld om het serotonine- of noradrenaline-tekort in het brein op te heffen. Maar analyses van gepubliceerde en ongepubliceerde klinische trials laten consistent zien dat de meeste (zo niet alle) positieve effecten van antidepressiva in de behandeling van depressie en angsten toe te schrijven zijn aan de placebo-response. Het verschil in vooruitgang tussen het medicijn en placebo is niet klinisch significant en kan te wijten zijn aan het juist inschatten van de onderzoeksgroep waarin men gelooft is van zowel de patiënt als de clinicus. Hoewel het onderwerp is geweest van intense controverse, laat het artikel van Kirsch zien, dat de data van alle gepubliceerde meta-analyses dezelfde resultaten rapporteren. Dit is ook zo bij recente meta-analyses van alle antidepressiva data, die gestuurd zijn naar de FDA (Food and Drug Administration) ten behoeve van het proces van medicatiegoedkeuring. In tegenstelling tot eerdere gepubliceerde resultaten, onthult de nieuwe FDA analyse dat de placebo-response niet

gegroeid is door de tijd heen. Andere behandelingen (bijv psychotherapie en lichamelijke beweging) produceren dezelfde voordelen als antidepressiva en dat doen ze zonder de bijwerkingen en gezondheidsrisico's van de medicijnen. Psychotherapie en placebo behandelingen laten ook een kleiner terugvalpercentage zien dan gerapporteerd over antidepressiva.

Joanna Moncrieff en Irving Kirsch hebben empirisch afgeleide criteria voorgesteld voor de klinische significantie van antidepressiva-placebo verschillen. Geen van de meta-analyses rapporteerden medicijn-placebo verschillen, die ook maar in de buurt komen van het bereik van het criterium van de CGI-I ratings van minimale vooruitgang, zelfs onder de meest ernstig depressieve patiënten. Veel depressieve patiënten rapporteren substantiële vooruitgang na het gebruik van antidepressieve medicatie, zowel als psychiaters wanneer ze hun uitkomsten beschrijven. Hoe moeten we dit verenigen met de consistente bevinding dat de verschillen tussen de respons van antidepressiva en placebo's verwaarloosbaar klein zijn? Het antwoord is de placeboresponse.



"Placebo's lijken hetzelfde effect te hebben als antidepressiva."

Bron: *Frontiers in Psychiatry* - www.frontiersin.org

Kirsch I. (2019) Placebo Effect in the Treatment of Depression and Anxiety. *Front. Psychiatry* 10:407. doi: 10.3389/fpsy.2019.00407



EEN KIJKJE IN HET WERK VAN...

Leila Kaddioui

Leila Kaddioui is vanaf maart 2018 werkzaam bij GGZ inGeest als verpleegkundig specialist in een FACT-team. Ze is tevens regiebehandelaar en werkt voornamelijk met mensen binnen de EPA-doelgroep. Ze is in 1999 begonnen bij GGZ inGeest. Ze kijkt in haar werk voornamelijk naar de gevolgen van iemands stoornis voor het dagelijks leven. En biedt daar waar mogelijk herstelgerichte ondersteuning.

Weloverwogen

"Medicatie moet weloverwogen ingezet worden. Ik word in mijn werk regelmatig geconfronteerd met de keuze om wel of niet bepaalde medicatie voor te schrijven. Uit onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat gebruik van bepaalde antidepressiva mogelijk kunnen bijdragen aan vergrote kans op hart- en vaatziekten (Nesda onderzoekers C Licht en M Hu, 2020). Voor antipsychotica geldt dat sommige middelen, in meer of mindere mate, gewichtstoename of ontregeling van de metabole waarden tot gevolg kunnen hebben (Tarricone e.a., 2010, Osborn e.a., 2008). Aan de andere kant zijn sommige cliënten zeer gebaat bij medicatie: het heeft een positieve invloed op hun herstel en kwaliteit van leven. Daarbij is het ook belangrijk om na te gaan wat iemands leefstijl is. Denk hierbij aan eetgewoonten, roken, alcohol- of drugsgebruik. Ook dat heeft invloed op je gezondheid. Daarom is het als behandelaar belangrijk om te focussen op leefstijlverandering bij cliënten."

Bloedwaardes

"Bij het voorschrijven van medicatie houd ik me aan de richtlijnen. Zo mag ik als verpleegkundig specialist geen off-label medicijnen voorschrijven. Hiervoor dien ik eerst overleg te hebben met de psychiater. En ik dien het ook te melden aan de cliënt dat het off-label medicatie betreft. Voordat er begonnen wordt met medicatie, laat ik bij mijn cliënten eerst bloedprikken om een beeld te krijgen van de algemene gezondheid. Ik check de bloedwaardes regelmatig om te zien of er sprake is van lichamelijke gezondheidsveranderingen door het gebruik van de medicatie. Ik evalueer het medicatiegebruik vaak met mijn cliënten. Wat kost het ze, in de zin van bijwerkingen? Wat levert het ze op? Het is belangrijk om voor het starten met een middel te weten welke lichamelijke klachten een cliënt al ervaart, zodat deze niet aan het middel worden toegeschreven. Ook is het van tevoren belangrijk om te weten welke doelsymptomen er door het middel behandeld moeten worden: verbetering van de stemming? Het slapen? Minder of geen last meer van psychotische belevingen? Et cetera."

Doel

"Ik neem cliënten graag mee in beslissingen rond medicatie door samen met hen te bepalen wat het doel moet zijn van medicatiegebruik. Wat wil een cliënt? Wat voor stoornis heeft een cliënt? Welke medicatie past daarbij? Daarnaast vind ik het ook belangrijk om cliënten te wijzen op de invloed van hun levensstijl op hun gezondheid. Ik wijs ze bijvoorbeeld op leefstijl- trainingen, verwijs ze naar een diëtiste of wijs ze op het belang van sporten. Daarbij houd ik rekening met de herstelfase waarin de cliënt zich bevindt. Iemand die zo depressief is dat hij amper zijn bed uit kan komen, zal nu eenmaal niet in staat zijn meteen flink te gaan sporten."

Afbouwen

"Wanneer cliënten hun medicatiegebruik willen afbouwen, is het belangrijk om na te gaan of dat mogelijk is. Soms is de timing niet goed. Of lijkt het gezien de stoornis beter als iemand zijn leven lang bepaalde medicatie blijft gebruiken. Daarnaast bespreek ik met de cliënt of psychosociaal alles voldoende stabiel is. Maar ook kijk ik naar de aard van de stoornis en wat er over afbouwen bij deze betreffende stoornis en medicatie bekend is in de wetenschap. Ik geef daar psycho-educatie over. Heeft een cliënt bijvoorbeeld een bipolaire stoornis, dan raad ik het afbouwen van bepaalde medicatie af. Ik vind dat afbouwen langzaam en gecontroleerd moet gebeuren. Een expert die ik laatst heb horen spreken in onze instelling, wees nadrukkelijk op het gevaar van te snel afbouwen van antipsychotica. Met cliënten evalueer ik alles. Hoe gaat het functioneren? Hoe verloopt het leven? Is afbouwen verstandig? Ik kijk of het plaatje klopt. Overigens moet je er ook voor waken niet langer dan nodig door te gaan met medicatie! "

Reden om te stoppen

"Het afbouwen van medicatie raad ik af wanneer uit de voorgeschiedenis van een cliënt blijkt dat het na het stoppen van medicatie, steeds is misgegaan. Ik kijk samen met de desbetreffende cliënt wat de reden is om te stoppen. Zijn dat bijvoorbeeld bijwerkingen die niet acceptabel zijn, dan adviseer ik andere medicatie te proberen. Dat kan een hele zoektocht zijn. Of is het een buurvrouw die het gebruikte middel afkraakt en helemaal lyrisch is van een ander middel?"

Onttrekkingsverschijnselen

"Cliënten kunnen tijdens het afbouwen van bijvoorbeeld antidepressiva, onttrekkingsverschijnselen ervaren. Deze verschijnselen zijn de lichamelijke en/of psychische verschijnselen na staken of een te snelle reductie van een middel. Bij antidepressiva zijn de verschijnselen o.a. angstklachten, stemmingsdaling of griepachtige verschijnselen. Ze kunnen optreden bij alle middelen waaraan ons lichaam moet wennen. Daardoor denken sommige mensen dat antidepressiva verslavend zijn, of dat de depressieve klachten weer teruggekeerd zijn. Het is dus heel belangrijk om deze zaken bij het afbouwen van medicatie te bespreken, en regelmatig met de cliënt te evalueren hoe het gaat: waar heeft iemand last van? Moet het afbouwschema worden aangepast? Langzamer dan van tevoren gedacht bijvoorbeeld?"

Verantwoordelijkheid

"Mijn eerste ervaring als voorschrijver was een mooie ervaring. Tegelijk ook erg spannend, die verantwoordelijkheid. Als regiebehandelaar heb je de regie over de behandeling van cliënten. Dat betekent dat je zo nodig andere disciplines in de behandeling moet betrekken. Dat is mijn verantwoordelijkheid. Wanneer ik tegen moeilijkheden aanloop, overleg ik altijd met onze teampsychiater of raadpleeg ik een expert op het gebied van een bepaalde stoornis."

Shared Decision Making

"Shared Decision Making, oftewel gezamenlijk met de cliënt tot besluitvorming komen over de diagnostiek, behandeling of begeleiding, vind ik erg waardevol. Maar wanneer ik het als professional niet verantwoord vind om bepaalde medicatie voor te schrijven aan een cliënt, dan doe ik het niet. Shared Decision Making staat bij mij niet voor: u vraagt, wij draaien. Ik moet immers mijn handelen goed kunnen onderbouwen en verantwoorden."

Interview: Denise Hagmeijer



"Je moet ervoor waken niet langer dan nodig door te gaan met medicatie."

ERVARINGSVERHAAL

Marijke Burger

Dit is het verhaal van Marijke Burger over haar medicatiegebruik voor haar bipolaire stoornis en over haar ervaringen met medicatie en de rol van de psychiater hierbij. Marijke is sinds eind 2003 patiënt bij GGZ inGeest. Tot die tijd was zij zelf werkzaam in de psychiatrie.

In de 17 jaar van haar patiëntschap is er vaak veel turbulentie geweest omtrent het op- en afbouwen van medicatie. Op dit moment gebruikt zij 1200 mg depakine, 600 mg Seroquel en 10 mg zolpidem voor de nacht.

Marijke: 'Als ik zo mijn dossier doorneem, valt vooral de enorme angst voor mijn gekte op. Ik ben er zeer op gefixeerd geweest nieuwe bipolaire episodes te vermijden. Hierdoor heb ik mij meer dan eens te afhankelijk opgesteld. Een andere rode draad is het jarenlange, doorgaande gevecht om herwinning van mijn integriteit en geloofwaardigheid.

Op een gegeven moment kreeg ik een verkeerde diagnose. Dit achtervolgt me nu al jaren. Ik werd me pas echt gewaar van het gevaar van een foute diagnose toen ik bezig was met de opbouwfase van de Seroquel. Het wennen aan de Seroquel was een fenomeen op zich, zo kon ik op een gegeven moment alleen nog maar schuin lopen op straat, niet meer recht. Ook viel ik een aantal keren flauw. Maar vooruit, alles voor de goede

zaak. Ik moest en zou van de Orap af want daardoor kon ik geen enkel lichamelijk plezier meer beleven. Tijdens het opbouwen kwam het moment dat ik 's avonds voor het slapen gaan 450 mg Seroquel innam. Tijdens het inslapen kreeg ik de gewaarwording dat mijn hart met elke seconde harder ging slaan (tachycardie), en dat ging maar door. Ik ging doodsbang uit bed, kreeg zuurstofgebrek, kroop naar mijn huiskamer en belde mijn huisgenoot wakker. Ik dacht dat ik doodging. Ze heeft de crisisdienst gebeld, zij pakten mijn dossier erbij en beweerden doodleuk dat ik een paniekaanval had. En dat dat de reden voor mijn hartproblemen was. Ik voelde me volstrekt niet serieus genomen. Achteraf bleek dat inname van een hoge dosering seroquel ineens, tachycardie kan veroorzaken. Staat gewoon in de bijsluiters. Natuurlijk een grote fout dat ik daar bij het opbouwen van de medicatie niet op gewezen was.

Eerder in mijn carrière als patiënt heeft zich ook een zaak voorgedaan waardoor mijn vertrouwen in de GGZ een knauw heeft gekregen. Na start van carbamazepine kreeg ik binnen de kortste keren last van vervreemdende zintuiglijke gewaarwordingen. Heel beangstigend. Er lag blijkens mijn lifechart een 1-op-1 relatie met dit medicijn. Ik heb dit gemeld. De arts zei dat hij niet bij de eerste meldingen van bijwerkingen al wilde stoppen met dit medicijn. Ik ging vervolgens alles doen om mijn last van deze hallucinaties te beperken. Dit hield in dat ik bijna

geen enkele spanning of stress meer kon verdragen. Mijn leven werd erg smalleltjes. Ik heb me toen in de luren laten leggen door de deskundigheidsmacht die ik bij mijn psychiater veronderstelde. Dit heeft een forse tijd geduurd.

Onderliggend probleem is natuurlijk het gebrek aan variatie in de medicatie. Ik ben niet onder de indruk van de keuze aan medicijnen voor mijn stoornis. Hierdoor moeten medicijnen langer worden uitprobeerde dan goed is. Het valt niet te voorkomen dat de patiënt in het begin een chemisch gokkastje is. Maar pak dit zeer professioneel aan met grote aandacht voor de melding van bijwerkingen.

Ik zag in mijn dossier ook mijn eigen lastigheid als patiënt. Het is voor een behandelaar ingewikkeld om bij elke afspraak over het omzetten van medicijnen van mij te moeten horen dat ik de stap om te stoppen met lithium toch nog niet durf te zetten. Of dat ik de hele zaak weer terugdraai. Of dat ik er bijna ben maar dat het verlies van mijn haar me meer deprimeert dan het verlies van mijn nieren. En dat ik daarmee eerst in het gerede moet komen. Ik zie ook dat mijn behandelaar lichtelijk wanhopig werd van mijn gedraai en gedoe. Zij zag al voor zich dat ik permanent aan de dialyse moest vanwege het geaazel. Mijn afbouwavontuur van lithium naar depakine duurde twee jaar. Een lange worsteling.



"Als ik zo mijn dossier doorneem, valt vooral de enorme angst voor mijn gekte op."



"Kom met betrouwbare informatie over de langetermijneffecten van medicatie."

Veel van de medicijnen die ik geprobeerd heb, leiden tot uitermate nare bijwerkingen. Bijvoorbeeld gewichtstoename. Ik beschouwde het altijd als een vaststaand feit. Maar niemand in de psychiatrie heeft ooit tegen me gezegd: Moet jij niet eens afvallen?

Abilify heb ik één nacht gehad. Ik werd er vreselijk ziek van. Ik dacht dat mijn laatste uur geslagen had, maar ik moest er toch maar mee doorgaan van de psychiater. Ik heb dat toen geweigerd.

Intussen dient een nieuwe uitdaging zich aan. Zichtproblemen. Lig het aan de medicijnen? Is het genetisch? Kan glaucoom ontstaan of worden verergerd door mijn medicatiemix? Wat denkt mijn behandelaar, wat staat er op internet? Wat zegt bijwerkingencentrum Lareb? De behandeling hangt ervan af. Moet ik echt gaan

kiezen: gek of blind? Wat weten we over de langetermijneffecten van Seroquel? Waar kan ik betrouwbaar onderzoek vinden? Informatie over de fabrikant zegt dat het grootste deel van het onderzoek naar Seroquel vervalst is. Dat is een zeer shockerende ontdekking.

Daarom mijn oproep: Kom met betrouwbare informatie over de langetermijneffecten van medicatie. Dan kunnen mensen zoals ik gefundeerde keuzes maken.

En ik moet nog wat kwijt. Ik heb de afgelopen 17 jaar geen nieuwe episodes van mijn bipolaire stoornis gehad. Wat een weldaad. Daar ben ik dankbaar voor, dat hebben al mijn hulpverleners toch maar mooi voor elkaar gekregen.'

Tekst: Marijke Burger, Martine Moesbergen

Een pilloze kliniek

Het kan dus!

Hoe zou het zijn, een psychiatrische kliniek waar patiënten zonder pillen behandeld kunnen worden? Het klinkt haast te mooi om waar te zijn. Maar in Noorwegen bestaat het.

"Het komt voor dat mensen afbouwen van jarenlang gebruik en ontdekken dat medicatie eigenlijk niet nodig was"

Deze medicijnvrije zorg wordt onder andere geleverd in het Åsgård Ziekenhuis, onderdeel van het University Hospital of North-Norway in Tromsø, boven de poolcirkel dus, aan patiënten met serieuze psychiatrische problemen. Sinds januari 2017. De afdeling heeft 6 bedden beschikbaar.

Magnus P. Hald, hoofd ziekenhuispsychiatrie, is sinds de oprichting in 2016 chef de clinique van de pilloze afdeling van de kliniek. Hij vertelt dat het idee achter deze methode was dat als je patiënten die gedwongen opgenomen moeten worden, een andere optie biedt, er minder dwang hoeft te worden toegepast.

Het ministerie van Gezondheidszorg gaf de opdracht aan elke van de vier gezondheidszorgregio's dat er tenminste één unit geboden moest worden waar je zonder medicatie behandeld kan worden. De regering heeft ook opdracht gegeven om mensen die de psychiatrie verlaten, psychofarmaca te laten afbouwen.

Groepen patiënten

Er komen verschillende groepen patiënten in de kliniek. Dat zijn geen patiënten met behandeling onder dwang. Zij moeten in staat zijn om een keus te maken over de behandeling die zij willen ontvangen.

Eén vraag waar je in de praktijk tegen aanloopt: Is iemand wilsbekwaam om te bepalen of hij/zij behandeling nodig heeft? Als het antwoord nee is, is het nog niet gezegd dat die persoon ook niet bekwaam is om te bepalen of hij/zij zonder medicatie behandeld wil worden.

De patiënten die voorheen antipsychotica gebruikten en er nu mee willen stoppen, vormen de grootste groep. Bij deze groep wordt heel langzaam afgebouwd. Ze nemen er vaak wel 2 jaar voor. Dan is er ook een groep patiënten die nooit psychofarmaca hebben gebruikt.

Het programma

De kliniek beschouwt zichzelf slechts als onderdeel van de behandeling. Ze werken dus nauw samen met de behandelaren buiten de kliniek met wie patiënten al contact hadden en met de familie.

Het programma voor iedere patiënt is maatwerk. Patiënten worden een tot drie weken opgenomen en daarna verblijven ze een tijdje thuis. Vervolgens komen ze weer twee weken en zo verder, totdat is afgebouwd.

De historie

In Noorwegen is sinds 2015 bij wet vastgelegd dat een patiënt recht heeft op behandeling zonder medicatie. Dat heeft ertoe geleid dat op meerdere plekken initiatieven zijn gestart om een pilloze afdeling van een kliniek op te zetten. De vraag naar deze zorg is groeiende. In een recente

survey van honderd patiënten die opgenomen zijn in een psychiatrische kliniek in Noorwegen, zegt 52% dat zij medicijnvrije behandeling zouden prefereren als het beschikbaar was.

Bron: Addiction Recovery E-bulletin



Vanuit de kliniek worden steeds groepsgesprekken gevoerd met de patiënt, zijn familie en de behandelaren van binnen en buiten de kliniek. Het gaat dan met name over hoe je met symptomen om kunt gaan zonder medicatie.

Ze doen verder hersteltrainingen in de afdeling, fysieke training en creatieve therapie. Ze doen die dingen waarvan wetenschappelijk is bewezen dat ze helpen, alhoewel dit alleen is onderzocht op mensen die medicatie gebruiken.

Het is niet zo dat patiënten in de kliniek medicatie onthouden wordt. Soms is medicatie een goede behandeling voor een korte periode. Het is aan de patiënt zelf om dat te beslissen.

Uitkomsten van het afbouwen

Als mensen afbouwen, rapporteren zij meestal dat zij meer in contact komen met hun gevoel. Ook de familie merkt dat en is er positief over. Aan de ene kant krijgen mensen meer gevoelens en aan de andere kant krijgen zij meer symptomen. Soms kiezen patiënten ervoor om te leven met de symptomen, liever dan met de bijwerkingen van de medicatie. Bijvoorbeeld als ze stemmen horen: dan moeten ze een andere manier vinden om hiermee om te gaan. Door erover te praten worden ze er vaak minder bang voor.

Uitvinden wat er gebeurt als iemand afbouwt

De meeste patiënten hebben zelf geprobeerd om af te bouwen of te stoppen. Er zijn patiënten die het gelukt is om zonder problemen af te bouwen of te stoppen en er zijn patiënten bij wie de problemen terugkomen. Dat moet je uitvinden. Wat is acceptabel voor de patiënt en zijn familie?

Maar wat doen we vaak? Als een patiënt niet goed reageert op een bepaald antipsychoticum proberen we vaak iets anders of we verhogen de dosering. We zouden moeten erkennen dat medicatie soms niet werkt bij die patiënt. Of de bijwerkingen kunnen gewoon te groot zijn. Hij raakt te veel bedwelmd, lui, Zijn gedrag verandert.

Het komt voor dat patiënten afbouwen van jarenlang gebruik in hoge doseringen en dan tot de ontdekking komen dat zij de medicatie eigenlijk niet nodig hadden.

Het risico van behandelen zonder medicatie in vergelijking tot met medicatie is niet zo groot.

De poen

Wat de kosten betreft is het bestieren van een pilloze unit niet duurder dan een kleine afdeling in een kliniek met een klassieke behandeling.

Voorschrijven van medicatie

Het is niet alleen de farmaceutische industrie, maar het zijn ook de psychiaters die veel invloed hebben op het al dan niet voorschrijven van medicatie. De diagnoses in de DSM maken eigenlijk medicamenteus behandelen gemakkelijk en voor de hand liggend. De industrie maakt niet de juiste doseringen om heel geleidelijk te kunnen afbouwen.

Onderzoek

In de herfst van 2019 is een wetenschappelijk onderzoek gestart over de behandeling. Hopelijk worden de resultaten over één of twee jaar gepubliceerd. Het is moeilijk om dergelijk onderzoek gefinancierd te krijgen, omdat de behandeling maatwerk is. Toch is dat gelukt.

Magnus Hald:

"Het is een nieuwe manier van denken. We moeten het perspectief van de patiënt net zo waardevol vinden als het perspectief van de arts. Als patiënten zeggen dat dit is wat ze willen, is dat goed genoeg voor mij. Het gaat erom mensen zo goed mogelijk vooruit te helpen in hun leven, en we moeten mensen helpen om verder te gaan met het gebruik van medicatie als ze dat willen, en als ze het zonder willen doen, moeten we ze daarin steunen. Ze moeten vrij kunnen zijn om dat aan te geven."

Bron: interview door Alexander V. Lebedev, Department of Clinical Neuroscience, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden.

Tekst: Martine Moesbergen



De visie van Marcel van Bockel - ervaringsdeskundige -

Marcel van Bockel is 51 jaar. Hij heeft in de vijftien jaar dat hij met tussenpozen in behandeling is geweest in totaal zo'n tien verschillende diagnoses gehad en twintig soorten medicatie. Marcel is drie jaar als ervaringsdeskundig wandelgroepbegeleider in dienst geweest van GGZ inGeest. Daarnaast heeft hij diverse cursussen gevolgd waaronder Werken met Eigen Ervaring, Systematisch Rehabilitatiegericht Handelen en de HBO-cursus Running Therapy. Marcel is sinds 2018 werkzaam als ambulante woonbegeleider en running therapeut bij De Portuur.

"Toen ik voor het eerst hulp vroeg bij de ggz, zo'n twintig jaar geleden, was ik randpsychotisch, verslaafd aan diverse middelen, paranoïde en dus aan het eind van mijn Latijn. Ik had toen de verwachting dat ik met behulp van een pilletje en een paar gesprekken zo weer beter zou zijn."

"Nou, dat pilletje kreeg ik voorgeschreven: Orap. Ik heb het opgehaald bij de apotheek en ingenomen. Binnen de kortste keren kreeg ik een soort epileptische aanval. Spierkrampen. Kaakverkrampingen. Echt verschrikkelijk. Ik kon bijna niet meer praten. Het was na het avondeten dus de ggz was al dicht. Ik heb toen de crisisdienst gebeld. Ze vroegen of ik een ander pilletje erbij had gekregen om die zeldzame bijwerking te kunnen neutraliseren. Nee dat had ik niet!!! Er werd meteen een recept gestuurd naar de nachtapotheek. Zelf was ik niet in staat de medicatie op te halen. Ik heb toen iemand moeten mobiliseren om dat voor mij te doen. Dit was echt een heel nare eerste ervaring met de ggz, vooral omdat ik paranoïde was en dacht dat iedereen me wilde vermoorden."

"Daarna heb ik diverse andere antipsychotica en

antidepressiva voorgeschreven gekregen. Ik moest vaak snel stoppen door de bijwerkingen. Kreeg ik weer een ander middel. Soms ging ik zelf meer drugs gebruiken om van de vervelende bijwerkingen af te komen."

"Ik heb jarenlang olanzapine gebruikt. Mijn gewicht nam daardoor flink toe. Toen het op een gegeven moment best wel goed met mij ging zei ik tegen de psychiater: 'Ik vind dat ik nu wel kan stoppen met de olanzapine. ik ben niet meer psychotisch en paranoïde en ik gebruik geen drugs meer.' Het antwoord van de psychiater verbaast mij nog steeds. Ik mocht pas stoppen als ik mijn schulden had afgelost. Dat zou nog wel twee jaar duren."

"Later kreeg ik een andere psychiater omdat ik met de vorige niet meer kon samenwerken. Hij was mij te autoritair. Deze nieuwe psychiater luisterde WEL naar mijn wensen. Hij zei dat we een afbouwschema gingen maken. Doordat het afbouwschema zo lang duurde lukte het mij niet om te stoppen. De olanzapine moest weer verhoogd worden omdat ik mij niet lekker voelde."

"Op een gegeven moment zat ik weer in een goede flow en ging mijn herstel heel goed. Ik begon naar meetings van anonieme verslaafden te gaan. Het lukte mij om clean te blijven. Toen heb ik voor mezelf de knoop doorgehakt. Ik wilde hoe dan ook stoppen met de twee medicamenten die ik op dat moment nog kreeg voorgeschreven. Ik heb toen binnen twee weken afgebouwd. Ik heb mij daarna wel twee weken behoorlijk beroerd gevoeld maar ik was vastberaden om door te zetten. Inmiddels ben ik vijf jaar medicijnvrij. Begin 2018 heb ik mijn behandelingen afgerond en sindsdien ben ik ook diagnosevrij."



Ik zet mijn ervaringsdeskundigheid met veel plezier in als Ambulant Woonbegeleider en Running Therapeut bij de Portuur, een coöperatie die ervaringsdeskundigen faciliteert om te kunnen doen waar ze goed in zijn."

"Wat bij mij voorop staat in de gesprekken met mijn cliënten, is dat cliënten altijd overleg plegen met de psychiater of behandelend arts indien ze een verandering in medicatie wensen. Daarnaast is het belangrijk dat je als cliënt zo eerlijk mogelijk bent over eventuele zelfmedicatie, zoals bijvoorbeeld alcohol, drugs of pillen. Ieder mens reageert op een andere manier op medicijnen. Voor de één kan een middel werken; voor de ander kan het vooral tegenwerken door de bijwerkingen. Door mijn cliënten open vragen te stellen, ontstaat er een gesprek over wat medicatie en/of zelfmedicatie voor hen doet en betekent. Wat zijn de voor- en nadelen die een cliënt ervaart? Zelfmedicatie kan een onwenselijke invloed hebben op de voorgeschreven medicatie. Een gevolg hiervan kan zijn dat er andere medicatie wordt voorgeschreven of dat de huidige medicatie wordt verhoogd."

"Eigen regie over medicatiegebruik is een belangrijke stap in het herstelproces richting empowerment. Maar wel in overleg met de behandelaar."

Interview: Denise Hagmeijer
Fotocredits portret: Marcel van Bockel



"Eigen regie over medicatiegebruik is een belangrijke stap in het herstelproces richting empowerment!"





"Door een tekort aan speeksel krijgen mensen eerder problemen met slikken, smaak en spraak."

Een droge mond ruïneert het gebit snel

Tandheelkunde: Een gebrek aan speeksel treft veel mensen, vooral ouderen. De bescherming van het gebit verdwijnt erdoor.

Speekselspreekuur

Patiënten die binnenkomen op het speekselspreekuur van Marja Laine zijn vaak radeloos. "Ze hebben vaak een lange tocht achter de rug van huisarts naar tandarts, specialist en zelfs natuurgenezers, maar nergens anders werd het begrepen", vertelt Laine. "Als ze hier binnenkomen moeten ze vaak eerst huilen. Eindelijk krijgen ze erkenning voor hun klachten van een droge mond."

Laine is tandarts en hoogleraar orale diagnostiek aan het Academisch Centrum voor Tandheelkunde (ACTA) in Amsterdam. Sinds drie jaar houdt zij een dag in de week een speciaal spreekuur voor patiënten met speekselproblemen. Ze ziet er vijf per week. Dat is slechts een druppel op de gloeiende plaat, geeft ze onmiddellijk toe. Naar schatting heeft 15 tot 20 procent van de Nederlanders last van drogemondklachten. Het probleem is groter bij ouderen: kijk je in een verpleeghuis dan heeft wel 60 tot 70 procent ermee te maken.

Spreekuur Droge mond door vele oorzaken

Tijdens het speekselspreekuur onderzoekt de tandarts de oorzaak van een droge mond en de kwaliteit van het speeksel. Dit gebeurt aan de hand van vragenlijsten, een voedingsdagboek en het medicijngebruik van de patiënt. Ook volgen speekselmetingen onder drie omstandigheden: in rust, na stimulatie door kauwen en na stimulatie met citroenzuur. Verder wordt de viscositeit ('de stroperigheid') en zuurgraad van het speeksel bepaald. Met deze bevindingen stelt de tandarts een persoonlijk advies op voor de eigen tandarts van de patiënt voor de verdere zorg.

Een droge mond lijkt op zich een onschuldige ongemak, maar kan ernstige gevolgen hebben. "Door een tekort aan speeksel krijgen mensen eerder problemen met slikken, smaak en spraak", zegt biochemicus Floris Bikker, die nauw met Laine samenwerkt in de analyse van speekselproblemen. "Het benadeelt serieus de kwaliteit van leven van de mensen die het treft."

Moeitje slikken

Met het speeksel verdwijnt ook de beschermende rol ervan voor het gebit. "Mensen krijgen veel sneller last van gaatjes, erosie, ontstekingen in de mond, candida-infecties. Dat kan heel snel gaan, binnen enkele maanden kan een voorheen gaaf gebit geruïneerd zijn", zegt Laine. "Je weet pas hoe belangrijk speeksel is als je het niet meer hebt."

Soms zijn patiënten die Laine ziet zelfs ondervoed; ze zijn niet meer in staat goed te eten omdat het slikken moeilijk gaat of omdat ze niets meer proeven.

De oorzaken van speekselproblemen zijn heel divers, en daarom is er een uitgebreid onderzoek nodig om het probleem te identificeren en te bepalen wat eraan te doen is. Een belangrijke oorzaak is medicijngebruik. Ongeveer de helft van alle geneesmiddelen is xerogeen, wat betekent dat ze de speekselproductie remmen. Het gaat onder meer om bètablokkers, plaspillen, pijnstillers, kalmerende middelen en antidepressiva. Laine: "Ieder middel geeft een klein risico op deze bijwerking, maar veel ouderen slikken veel van deze middelen in combinatie, waardoor een probleem ontstaat."

Anderen oorzaken zijn bepaalde auto-immuunziekten, of chemotherapie of bestraling van het hoofd-halsgebied na kanker, waardoor de speekselklieren beschadigd raken. Voor iedere patiënt moet een behandelplan op maat gemaakt worden. "Sommige patiënten zijn al geholpen met het advies meer water te drinken of een suikervrij kauwgommetje te nemen. Soms kunnen ze overstappen op alternatieve medicijnen zonder bijwerking op de speekselproductie of kunnen ze een ander innameschema aanhouden."

Gelien sprays

Het probleem kan ook zijn dat het speeksel te waterig is. Bikker: "Daarin zitten dan te weinig mucines, eiwitten met daaraan gebonden koolhydraatketens die grote hoeveelheden water kunnen vasthouden", zegt Bikker. "Er is een heel scala aan mondproducten op de markt, gels en sprays, die helpen de mond vochtig te houden, maar die zijn lastig in het gebruik."

Anderhalf jaar geleden kwam Het Ivoren Kruis, de Nederlandse Vereniging voor Mondgezondheid, met het advies Droge Mond. Maar dat is sindsdien nog niet breed opgepikt.

"Een van de problemen is dat tandartsen deze preventieve zorg op dit moment nog niet kunnen declareren", zegt Bikker. Maar het gaat vooral ook om bewustwording, zegt Laine. "Tandartsen, mondhygiënist en verzorgers in verpleeghuizen zouden mensen vaker de simpele vraag moeten stellen of zij last hebben van een droge mond."

Sander Voormolen, met toestemming overgenomen uit *NRC* 2 april 2019

Link naar het advies:

<https://www.ivorenkruis.nl/userfiles/file/ivoren%20kruis%20advies%20droge%20mond.pdf>



Droge mond

Bij veel medicatie is een bijwerking een droge mond. Ook als je veel medicatie tegelijk slikt, kan dat leiden tot een droge mond. Maar wat veel mensen niet weten is dat dat op zijn beurt ook weer een gevolg heeft. Het kan tandbederf opleveren. Om de droge mond tegen te gaan zijn er gels op de markt. Maar op (suikervrije) kauwgom kauwen is ook een goede oplossing. Het bevordert de speekselvorming.

"Ongeveer de helft van alle geneesmiddelen is xerogeen, wat betekent dat ze de speekselproductie remmen."



Wat doe je tegen stigma?

GGZ
Standaarden

www.ggzstandaarden.nl

Wat is stigma?

Als je psychische of verslavingsproblemen hebt, krijg je vaak ook te maken met de vooroordelen van anderen. Soms worden die vooroordelen uitgesproken: 'mensen met een psychische aandoening of verslaving zijn onvoorspoedig, onbetrouwbaar'. Vaak zijn ze subtieler: je merkt dat mensen niet goed weten hoe te reageren of meewarigheid en medelijden uitstralen. Ook binnen de hulpverlening kun je soms het gevoel krijgen dat je geen gelijkwaardige gesprekspartner bent.

Wat zijn de gevolgen?

De vooroordelen kunnen een belemmering zijn voor je herstel en bij het weer oppakken van sociale rollen, zoals die van ouder, student of werknemer. Het stigma kan ook een sterke weerslag hebben op jezelf. Je gaat je daardoor steeds ongemakkelijker en onzekerder voelen. Je durft soms zelfs niet met familie of goede vrienden over je problemen te praten. Een patiënt verwoordt het als volgt: 'iedere keer als iemand zei dat ik iets niet kon, kreeg ik een deuk in mijn zelfvertrouwen. Je gaat de negatieve dingen die anderen over jou zeggen ook geloven'.

Wat mag je van je hulpverlener verwachten?

Van je hulpverlener mag je verwachten dat hij (zelf)stigma bespreekbaar maakt, dat hij je zo nodig helpt om met vooroordelen om te gaan en met je overlegt wat eraan gedaan kan worden. Ook kan je hulpverlener aangeven dat psychische problemen een begrijpelijke reactie zijn op ontwrichtende omstandigheden die iedereen kan meemaken. Verder kan hij je in contact brengen met een ervaringsdeskundige. Een ervaringsdeskundige heeft zelf ervaring met (het omgaan met) vooroordelen en kan je helpen te verkennen hoe zelfstigma verstopt zit en kan worden doorbroken. Dit kan individueel of in een zelfhulpgroep.

-infotentie-

Zelfstigma



Hoe herken je het?



Wat kun je zelf doen?



Wat kan je in contact met anderen zelf doen?



Stigma door anderen



Waar doet zich het voor?



Hoe herken je het?



Wat kun je doen naar familie en werkgevers?



Wat kun je doen naar hulpverleners?



MENNO OOSTERHOFF

- Psychiater -

Menno Oosterhoff (64) is kinder- en jeugdpsychiater op het gebied van autisme en dwang. Met Pillotalk deelt hij zijn visie op medicijngebruik en zijn omgang daarmee met patiënten.

"Het is geen schande om medicatie nodig te hebben!"

Wat is uw visie op het langdurig gebruiken van medicatie voor psychische klachten?

"Het is altijd een afweging tussen de werking en de bijwerking. Soms is langdurig gebruik nodig omdat er anders terugval optreedt. Wel belangrijk is om regelmatig te evalueren of gebruik nog nodig is. Dat gebeurt helaas te weinig waardoor mensen jarenlang voor de zekerheid gebruiken terwijl het niet meer hoeft."

Hoe neemt u uw cliënten mee in beslissingen rond medicatie?

"Ik beslis over het algemeen niet. Ik geef informatie en een advies, ik beantwoord vragen, ga in op bezwaren, maar de patiënt beslist uiteindelijk zelf."

Onder welke omstandigheden kan iemand wat u betreft zijn medicatie afbouwen?

"Als de klachten zijn verminderd en we hebben reden aan te nemen dat ze niet meteen terugvallen bij afbouwen van de medicatie. Of wanneer medicatie onvoldoende werkt."

Onder welke omstandigheden is het afbouwen van medicatie volgens u juist niet aan te raden?

"Als er eerder terugval optrad bij afbouw, als de situatie nog erg onstabiel is, als er argumenten zijn aan te nemen dat er terugval zal optreden."

Wanneer iemand medicatie af wil bouwen (bijvoorbeeld antidepressiva, antipsychotica), hoe zou u degene adviseren het aan te pakken?

"Doe het in overleg met je arts en doe het geleidelijk. Maak er geen principekwestie van. Als het toch niet lukt: het is geen schande om medicatie nodig te hebben."

Wat is uw mening ten aanzien van het toepassen van dwangmedicatie in de psychiatrie? Onder welke omstandigheden wel en wanneer niet?

"Alleen als uiterste redmiddel. Maar iemand die door bijvoorbeeld een psychose geen medicatie durft te nemen onbehandeld laten is ook erg. Dus het is steeds een afweging van de te verwachten effecten en het nadeel van dwingen."

Wie is Menno Oosterhoff?

Menno Oosterhoff is sinds 1983 werkzaam als kinder- en jeugdpsychiater. Hij is gespecialiseerd in autismespectrum- en dwangstoornissen. Ook is hij ervaringsdeskundig: sinds zijn 17de levensjaar heeft hij zelf te kampen met een dwangstoornis. In 2017 verscheen het boek *Vals Alarm* van zijn hand bij Uitgeverij Lucht. Met dit boek biedt hij een blik op het leven met een dwangstoornis vanuit zijn perspectief als cliënt en vanuit zijn expertise als psychiater. Met dit boek wint hij in datzelfde jaar de Antonie Kamerling Award.

In 2014 richt Menno Oosterhoff het OCD Netwerk op dat inmiddels bekend staat onder de naam Stichting Dwang. Hiermee wil hij bijdragen aan het herkennen, erkennen en beter behandelen van dwangstoornissen.

Menno Oosterhoff schrijft veel blogs en columns over stigma en problemen binnen de GGZ.

Interview: Denise Hagmeijer
Fotocredits: Hannah Radstake



Medicatie volgens

EDDY WOLTHUIS

- ervaringswerker ACT -

Medicatie kan nooit de gehele oplossing zijn!

Eddy Wolthuis is ervaringswerker bij een ACT-team van GGZ inGeest. In het contact met zijn cliënten maakt hij gebruik van zijn eigen ervaring met medicijnen. Hoe hij dat doet, vertelt hij aan Pillotalk.

"Persoonlijk ben ik niet negatief over medicatie. Het kan alleen nooit de gehele oplossing zijn. Zelf heb ik veel gehad aan medicatie om anders om te gaan met mijn binnenwereld. Ik ben ervan overtuigd dat medicatie mij in staat heeft gesteld om stappen terug naar de realiteit te zetten, toen ik vreemde achterdochtige en psychotische belevingen had. De eerste jaren was ik niet overtuigd dat medicatie mij zou helpen maar op aandringen van familie en hulpverleners heb ik het toch genomen."

"In zekere zin was dit dus tegen mijn wil in. Toch ben ik mijn omgeving en hulpverleners dankbaar dat ze zorgden dat ik die medicatie nam. Als mijn omgeving ooit zou zien dat ik weer verdwaal in het doolhof in mijn hoofd en ik niet in staat ben om medicatie te nemen, mogen ze dit tegen mijn wil geven. Kortom: ik had niet kunnen herstellen zonder de drang en bemoeienis van anderen."

"In mijn werk kijk ik ook zo naar medicatie. Ik laat de keuze bij de cliënt zelf. Ik geef wel raad en informatie. Maar wanneer iemand totaal overweldigd is door angst, psychose,

achterdocht, spanning, euforie, suïcidaliteit of depressie, zal ik meer aandringen. Als het nodig is, zal ik desnoods mijn aandeel nemen in de stappen binnen een traject van dwangmedicatie. Het is voor mij onmenselijk om iemand te laten lijden als hij geen effectieve keuzes meer kan maken vanwege de invloed van heftige en soms gevaarlijke of levensbedreigende symptomen."

"Er zitten risico's aan het ineens stoppen met medicatie. Symptomen kunnen bijvoorbeeld tijdelijk terugkomen. Als een cliënt geen medicatie meer wil nemen, adviseer ik hem om de alternatieven te bespreken met zijn behandelaar. Ook adviseer ik de cliënt om een plan te maken om de eigen vaardigheden te ontwikkelen en anders met het bewustzijn om te gaan. Het is voor de cliënt zaak om zijn leven zo in te richten dat de kans van slagen zo groot is als hij kan zijn. Mijn zegen heeft hij! Maar wees wel eerlijk over de reden om te stoppen met medicatie. Zijn het de bijwerkingen waar de cliënt veel last van heeft? Herkent hij zich niet in het oordeel van psychiater? Of maakt het nemen van de medicatie dat de cliënt zich een zwak mens voelt? Is het de mening van je omgeving? Ik adviseer de cliënt deze vragen mee te nemen bij het maken van zijn plan."

Interview: Denise Hagmeijer
Fotocredits: Eddy Wolthuis



NAWOORD

"Laten we alles in de GGZ de rol geven die het verdient."

Psychiatrie in de meest ideale vorm is een psychologisch leerproces. In sommige gevallen of in bepaalde fases binnen de behandeling van de ziekte kan het handig zijn om medicatie te gebruiken, om ruimte te scheppen in het psychologische proces. We hebben met elkaar in de GGZ afgesproken dat we dat tegenwoordig netjes doen met behulp van shared decision. Dat is prettig: zo kan iedereen zijn rol pakken. De patiënt als regisseur kan, geholpen door de regiebehandelaar, keuzes maken om het gezamenlijk doel te behalen, namelijk herstel. In feite is het theoretisch zo helder als het maar zijn kan.

Maar dan de praktijk. De patiënt is niet altijd in staat om die verantwoordelijkheid op zich te nemen. En hoe houden we dan die rolverdeling in stand? Vaak kan wat meer initiatief van de behandelaar en een pil helpen om wat actie in de tent te krijgen. Die pil onderdrukt de symptomen, wat fijn is om het proces vlot te trekken. Soms met bijwerkingen, die al dan niet acceptabel zijn. Soms is dat voor de patiënt voldoende en gaat hij weer verder met zijn leven. Maar als hij slim is, verwacht hij meer van zijn hulpverleners. Hij is er nou toch. Misschien kan hij er uithalen wat er in zit en de wereld in zijn hoofd een beetje gaan begrijpen en, in het beste geval, veranderen, herstellen. Dan verwacht hij van de behandelaar een scala van mogelijkheden. De behandelaar moet op zijn beurt weten wat er in de wereld te koop is. Een beetje sturing hier en daar kan geen kwaad. De ervaring van een professional wil ook wat. Maar de verantwoordelijkheid voor het maken van die keuzes ligt bij patiënt en behandelaar gezamenlijk.

Het zwaartepunt van de behandeling lijkt tegenwoordig bij medicatie te liggen. Dat geeft een scheef beeld van de mogelijkheden. Ik denk dat het de zaak ook nodeloos vereenvoudigt. Laten we alles in de GGZ de rol geven die het verdient. De chemische demping van een patiënt is slechts een middel, geen doel op zich. Dat maakt het te simpel. En zeg nou zelf, de psychiatrie is toch veel interessanter dan dat?

Elfriede de Weerd

Voorzitter cliëntenraad GGZ inGeest



Kritische blik en frisse ideeën?

Denk mee, praat mee, doe mee!

Word lid van de cliëntenraad of één van de taakgroepen van de cliëntenraad. Zo kunt u de belangen behartigen van alle patienten van GGZ inGeest.

Meer informatie

cliëntenraad@ggzingeest.nl

**ggz
ingeest**

samen
op eigen
wijze