

Afbouwen van antidepressiva is voor veel mensen spannend. Nog spannender wordt het als je een afbouwschema moet volgen waarvan je niet weet hoe het eruit ziet. Wij maken ons daarom zorgen over de TEMPO-studie. En meer precies; over het verborgen houden van de afbouwschema's die daarbij gebruikt zullen worden.

De laatste maanden heeft de Vereniging Afbouwmedicatie haar uiterste best gedaan (noodgedwongen via Wob-verzoeken) om openbaarmaking te vragen van de afbouwschema's van paroxetine en venlafaxine. Omdat al eerder soortgelijk onderzoek stopgezet moest worden in verband met ernstige bijwerkingen/onttrekkingsverschijnselen (waaronder een suïcide), willen we zo mogelijk mensen behoeden voor de (vermijdbare!) risico's die op voorhand al duidelijk zijn. Omdat we die informatie tot nu toe niet hebben gekregen en er gestart zou zijn met dit onderzoek, zit er voor ons als behartiger van patiëntenbelangen niets anders op dan de belangrijke zaken en over veilig afbouwen en vragen over onderzoeken mee te geven aan potentiële deelnemers en hun zorgverleners.

In onderstaande vragen klinkt ook nadrukkelijk onze bezorgdheid door over de zorg en afbouwperspectieven van 'uitvallers'.

1. Veilig afbouwen is een individueel proces. Als de meeste mensen schoenmaat 38 hebben en u hebt maat 36 hebt u niets aan maat 38
2. Vraag bij het voorbereidend gesprek:
3. Op grond waarvan oordeelt u of ik wel of niet mag afbouwen?
4. Moet ik mijn dosis ophogen of verlagen om mee te mogen doen (zoals in OPERA)?
5. Ook als ik zelf al tot een lagere dosis heb afgebouwd
6. Als ik dat op een langzamere manier heb gedaan dan in het onderzoek?
7. Hoe lang moet ik wachten voor ik kan starten met afbouwen als ik een lagere startdosis heb dan andere deelnemers?
8. Tellen die 'wachtweken' mee bij het bepalen van de maximumtijd die ik erover mag doen?
9. Krijg ik bij afwijzing zwart-op-wit de reden(en) daarvan?
10. Houdt een afwijzing voor deelname in dat ik ook niet op een andere manier kan afbouwen, bijv. via eigen huisarts/psychiater?
11. Krijgt mijn zorgverzekeraar inzage in de afwijzing?
12. Heeft dat gevolgen voor vergoeding van afbouwmedicatie?
13. Hoe zien de schema's eruit?
14. Wat als ik klachten krijg;
15. Mag ik dan gebruik maken van tussendoseringen, er langer over doen?
16. Of alleen langer doorgaan met een vaststaande dosering?
17. Hoeveel dagen mag ik daar gebruik van maken binnen het onderzoek?
18. Hoeveel keer mag ik op deze manier 'pauzeren'?
19. Eventueel overstappen op taperingstrips?
20. Is een 'aangepast behandelplan' inclusief taperingstrips? Wie betaalt deze?
21. Zit er een maximumtijd aan het aangepaste traject?
22. Valt dat nog binnen het onderzoek?
23. Worden de resultaten; afgezien van of het nog binnen het onderzoek valt, meegenomen in de verslaglegging en meegewogen bij de conclusie?
24. Wat als het mij niet lukt af te bouwen, ondanks 'pauzeren' of dankzij klachten;
25. Krijg ik dan te horen wat ik gebruikt heb?
26. En bij welke dosering ik gestrand ben?

27. Krijg ik die dosering daarna voorgeschreven? Wie betaalt die?
28. Of moet ik retour dichtstbijzijnde geregistreerde dosering? (Bijv. van 2 naar 10 mg paroxetine?)
29. Welke indicatie gaat dan gelden voor een wellicht onnodig te hoge dosering?
30. Wat gebeurt er met mijn afbouwen als het onderzoek gestopt wordt, zoals het mislukte OPERA?
31. Als ik onttrekkingsklachten krijg in de placebo-groep; krijg ik dan ook een benzodiazepine ter demping?
32. Hoe lang krijg ik benzo's voorgeschreven?
33. Wie helpt mij met afbouwen daarvan?
34. Wie betaalt de eventueel noodzakelijke afbouwmedicatie van benzo's?
35. Als ik met onttrekkingsverschijnselen bij de SEH of HAP terecht kom; hoe weet de arts daar op welke dosering hij kan stabiliseren? Of moet hij in den blinde een benzodiazepine geven en/of hervatten initiële (mogelijk te hoge) dosering?
36. Of is er 24/7 een onderzoeker bereikbaar die de blindering kan opheffen zodat mijn arts zich kan houden aan de richtlijn om terug te keren naar de dosis waarbij nog geen klachten optraden?
37. hoe snel krijg ik en mijn voorschrijver de beschikking over het 'aangepaste afbouwplan'? Het is niet verstandig om door te lopen met klachten en zeker niet om door te gaan met afbouwen of zelfs over te stappen of door te gaan met de placebo's waar geen medicatie in zit.
38. Hoe komt het staken van het onderzoek in mijn dossier: als een 'terugval' of als 'stoppen i.v.m. onttrekkingsverschijnselen'? (belangrijk voor levensverzekering)
39. Hoe kan een 'terugval' worden onderbouwd als ik niet kan terugkeren naar een vorige dosis om het onderscheid te maken met onttrekkingsverschijnselen?
40. Krijg ik de kans om terug te keren naar de dosis waarbij ik me nog goed voelde om bovenstaande aan te tonen?
41. Telt het al of niet terechte etiket 'terugval' mee als recidief depressie?
42. Als ik zelf wil stoppen met deelname; krijg ik pas na 4 jaar te horen met welk schema ik afbouwde. Dat dwarsboomt de informatie die ik nodig heb om een nieuwe afbouw poging op de juiste manier aan te pakken; want daarvoor moet ik weten welk schema kennelijk niet voor mij werkte en bij welke dosering het nog goed ging.
43. Ook als ik later (na 2-3 maanden bijv.) pas last krijg van klachten heb ik die informatie nodig om bijv. een behandeling met een lage dosering (veelal onder de laagst geregistreerde=vergoede dosis) te starten die bij veel mensen succesvol blijkt te zijn ter bestrijding van klachten (protracted withdrawal).
44. Welke onttrekkingsklachten staan te boek als 'ernstig' en welke als 'matig'?
45. Wordt een melding van 'ernstige klachten' opgevolgd door passende medicatie, eventueel in taperingstrips?
46. Wie betaalt deze medicatie?
47. Wat keert de verzekeraar (Centramed) uit aan mijn nabestaanden in geval van suïcide?

Juli 2023

Pauline Dinkelberg, voorzitter VA