

Dr. P.C. Groot
Ervaringsdeskundige en onderzoeker
User Research Center MUMC Maastricht
p.c.groot@maastrichtuniversity.nl

Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
t.a.v. Prof. D. Denys, voorzitter
Postbus 20062
3502 LB Utrecht

Maastricht, 26 november 2018

Open brief: **Stoppen met medicatie: verlies en herstel van vertrouwen in de psychiatrie**

Geachte professor Denys,

Zoals u weet werk ik als ervaringsdeskundige en onderzoeker al een aantal jaren aan de ontwikkeling van afbouwmedicatie (taperingstrips) die kan worden gebruikt om verantwoord te kunnen stoppen met medicijnen die in Nederland door meer dan 3 miljoen mensen worden gebruikt, zoals antidepressiva, antipsychotica, slaap- en kalmeringsmiddelen en pijnmedicatie.

Mensen die met deze middelen willen stoppen ondervinden hierbij vaak problemen. Ze kunnen bij het afbouwen last krijgen van zogenaamde ontrekkingsverschijnselen. De klachten die dat oplevert kunnen zo erg zijn dat stoppen niet lukt, of dat die worden verward met terugval. Het resultaat is in beide gevallen hetzelfde: mensen komen niet van hun medicatie af. Dat zoveel mensen deze medicijnen gebruiken, ook als ze die misschien niet nodig hebben, komt mede hierdoor.

Ik wil graag dat hier verandering in komt en was daarom verheugd toen ik nieuwsberichten van ZonMW¹ en VU Medisch Centrum² las over een nieuw groot onderzoek naar veilig afbouwen van antidepressiva. Daarin werden opmerkelijke uitspraken gedaan:

- *'dat het ontbreekt aan evidentie bij wie je veilig kunt afbouwen'*
(prof. dr. Brenda Penninx, hoogleraar psychiatrische epidemiologie, Amsterdam UMC).
- *'De richtlijnen voldoen prima voor het starten van antidepressiva, maar over veilig afbouwen is te weinig kennis beschikbaar'*
(Prof. dr. Pim Assendelft, hoogleraar huisartsgeneeskunde, Radboudumc)
- *'In de geneeskunde is het probleem dat we veel weten van starten met medicatie, maar nog heel weinig van veilig stoppen'*
(Dr. mr. Christiaan Vinkers, psychiater en onderzoeker, Amsterdam UMC)
- *'Veel patiënten willen het liefst stoppen, maar niemand weet goed hoe dat het beste kan'*
(Prof. dr. Mattijs Numans, hoogleraar huisartsgeneeskunde, LUMC)

Pionieren na 50 jaar voorschrijven?

Wat deze deskundigen zeggen is dat er gebrek is aan bewijs, dat er te weinig kennis is en dat op dit moment eigenlijk niemand weet hoe je het beste met medicijnen kunt stoppen. Dit nieuwe onderzoek wil daar verandering in brengen. We gaan, zegt Dr. Christiaan Vinkers, *'echt pionieren op een heel relevant terrein'*. Pionieren! Dat is volgens mij wat de kolonisten deden die een paar honderd jaar geleden het wilde westen van Noord Amerika introkken, onverschrokken en optimistisch. Zij betraden een onontgonnen gebied waarvan ze de ongekende mogelijkheden niet kenden, evenmin als de gevaren. Alles was nog mogelijk.

¹ www.zonmw.nl/nl/actueel/nieuws/detail/item/opera-grote-trial-brengt-veilig-afbouwen-antidepressiva-dichterbij

² www.vumc.nl/nieuws/nieuwsdetail/groot-onderzoek-naar-veilig-afbouwen-antidepressiva.htm

Van een onontgonnen gebied kunnen we bij psychofarmaca echter moeilijk spreken. Antidepressiva, antipsychotica en benzodiazepines zijn vanaf de jaren vijftig van de vorige eeuw ontwikkeld en werden bij hun introductie allemaal aangeprezen als nieuwe, veelbelovende en veilige middelen die zonder gevaar konden worden gebruikt. En gebruikt werden ze. Al tientallen jaren worden ze voorgeschreven, aan een steeds grotere groep mensen en voor steeds meer verschillende aandoeningen. Wereldwijd gaat het inmiddels om vele tientallen miljoenen mensen.

Geen aandacht voor lange termijn effecten en voor stoppen

Aandacht voor de nadelige langetermijneffecten van en voor de problemen bij het stoppen met deze medicijnen was er heel lang niet of nauwelijks. Patiënten met vragen kregen en krijgen nog steeds te horen dat ze hun dokter moeten raadplegen: die heeft richtlijnen, die kan ze helpen, die weet hoe het moet. Zo liet de NVvP in 2016 aan het Zorginstituut weten *'dat afbouwen van psychofarmaca voornamelijk een kwestie is van goed overleggen met de patiënt om samen tot een programma voor afbouwen te komen'*. De NVvP zag geen problemen: we weten hoe het moet. Uit de uitspraken hierboven blijkt nu dat dit helemaal niet klopt, *'dat het ontbreekt aan evidentie'*, *'dat over veilig afbouwen te weinig kennis beschikbaar is'*, *'dat we nog heel weinig weten van veilig stoppen'* en *'dat niemand weet hoe stoppen het beste kan'*.

We blijken dus niet te weten hoe we verantwoord moeten stoppen met medicijnen die wereldwijd al decennialang door miljoenen mensen worden geslikt. Hoe is dat mogelijk? Is het denkbaar dat een bedrijf jarenlang auto's kan blijven verkopen zonder dat is aangetoond of de remmen werken? Ook als die auto's steeds opnieuw ongelukken blijven veroorzaken? Dat de fabrikant na een halve eeuw trots laat weten dat technici gaan 'pionieren' om goede remmen voor die auto's te ontwikkelen? Binnen de psychiatrie blijkt dat te kunnen.

Eindelijk aandacht voor verantwoord afbouwen

Dat er aandacht komt voor verantwoord afbouwen, daar ben ik heel blij mee. Maar dat die aandacht nu pas komt, zoveel jaar nadat al die medicijnen op de markt werden gebracht, vind ik schokkend. Vooral omdat patiënten die problemen ondervinden als ze proberen te stoppen al vele jaren aan de bel trekken. Dat doen ze o.a. op fora op internet, waar systematisch ervaringen worden verzameld en patiënten elkaar adviseren hoe je kunt proberen om zelf de dosering van je medicijn in kleine stappen te verlagen. Deze praktijk is ontstaan nadat patiënten merkten dat het hun behandelaar niet lukte om medicatie voor te schrijven waarmee ze veilig konden afbouwen. Want die medicatie wordt door farmaceutische bedrijven niet geleverd. Omdat ze merkten dat hun artsen niet wisten (en dus ook niet konden weten) hoe verantwoord afbouwen moest. Naar al die signalen heeft de psychiatrie jarenlang heel slecht geluisterd. Individuele ervaringen van patiënten telden niet, ook al waren het er duizenden.

Er is wel overtuigend bewijs voor verantwoord afbouwen

Concrete voorstellen van patiënten om de praktijk te verbeteren werden ook niet serieus genomen. Toch is op basis van zulke voorstellen de afbouwmedicatie ontwikkeld die inmiddels kan worden voorgeschreven en waarmee een behandelaar nu eindelijk, op basis van samen beslissen, een afbouwtraject op maat kan voorschrijven. Dat is volledig in overeenstemming met wat richtlijnen en bijsluiters, die verder heel weinig houvast bieden, al jarenlang vragen. Onderzoek heeft aangetoond dat dit leidt tot veel minder onttrekkingsverschijnselen en dat het patiënten veel vaker lukt om helemaal af te bouwen. Er is dus wel degelijk overtuigend bewijs voor verantwoord afbouwen, al wordt dat vanuit de psychiatrie nog nauwelijks erkend.

Verlies van vertrouwen in de psychiatrie

De gevolgen van niet (willen?) weten hoe afbouwen moet worden gedaan zijn groot. Niet alleen voor patiënten maar ook voor behandelaars. Psychiaters en huisartsen lukte het tot nu toe lang niet altijd om hun patiënten goed te laten afbouwen, hoe goed ze ook hun best deden. Omdat ze niet konden beschikken over goede richtlijnen en niet de medicatie konden voorschrijven die voor verantwoord afbouwen nodig is. Patiënten die merkten dat hun arts ze niet goed kon helpen, verloren hierdoor soms hun vertrouwen in hun behandelaar en in de psychiatrie.

Vertrouwen tussen een behandelaar en een patiënt is belangrijk. Binnen de psychiatrie, en ook in de huisartsenpraktijk, is dat vertrouwen bij stoppen met en afbouwen van medicijnen vaak op de proef gesteld omdat behandelaars niet aan de verwachtingen van hun patiënten konden voldoen. Omdat vanuit de medische wetenschap, en met name vanuit de psychiatrie, te vaak ten onrechte de indruk is gewekt dat de dokter wel weet hoe het moet.

Wat kan de psychiatrie doen om vertrouwen terug te winnen?

Als voorzitter van de NVvP bevindt u zich in een positie waarin u iets kunt doen om dat verloren vertrouwen terug te winnen. Door openlijk te erkennen dat de psychiatrie in de afgelopen halve eeuw onvoldoende aandacht heeft gehad voor de negatieve effecten van langdurig gebruik van psychofarmaca en voor verantwoord stoppen. Door ervoor te zorgen dat patiënten eerlijker worden geïnformeerd over wat de psychiatrie niet weet en niet kan. Door veel beter te gaan luisteren naar wat patiënten zelf belangrijk vinden en door daar bij het opstellen van richtlijnen veel meer dan nu rekening mee te houden. En door daadwerkelijk open te staan voor oplossingen die patiënten zelf aandragen.

Ik zie met belangstelling uit naar uw reactie, met vriendelijke groet,



Peter Groot

Maastricht, 16 november 2018

Dr. Peter C. Groot
Ervaringsdeskundige en onderzoeker
User Research Centre
School for Mental Health and Neuroscience
Universiteit Maastricht
Email: p.c.groot@maastrichtuniversity.nl

cc: Vereniging Afbouwmedicatie: info@verenigingafbouwmedicatie.nl
ZonMW
VU Medisch Centrum
Vaste Kamercommissie van VWS
Mr.dr.s. B. Bruins, Minister voor Medische Zorg en Sport
Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)
Nederlands Huisarts Genootschap (NHG)
Koninklijke Maatschappij der Pharmacie (KNMP)
MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid
Depressie Vereniging
Ypsilon
Vereniging Manisch Depressieven en Betrokkenen
Anoixsis Vereniging voor en door psychosegevoelige mensen