

Prof. dr. Jim van Os

Voorzitter Divisie Hersenen UMC Utrecht en lid van de KNAW

1. De discussie rond afbouwen van psychotrope medicaties (antidepressiva, antipsychotica, slaap- en kalmeringsmiddelen, pijnstillers) staat symbool voor een cultuurverandering binnen de geneeskunde in het algemeen en de ggz in het bijzonder.
2. De cultuurverandering gaat over een transitie van een strikt medisch 'fix it' model van ggz-problematiek (symptomen zijn het gevolg van objectief diagnosticeerbare ziekten, en *evidence-based* behandelingen, uitgevoerd door experts, resulteren in objectief meetbare reductie van symptomen) naar een meer wetenschappelijk model waar ook plek is voor ervaringskennis.
3. In deze nieuwe visie komen wetenschap en ervaringskennis bij elkaar in een paradigma dat psychisch lijden ziet als een persoonlijk proces van aanpassing aan, en leren leven met, een kwetsbaarheid. Ervaringsdeskundigheid speelt in dit paradigma een belangrijke rol om mensen op het pad te krijgen van lange termijn weerbaarheidsbevordering. Symptoomreductie door psychologen en psychiaters heeft in dit proces zeker een rol, maar die staat ten dienste van het proces van weerbaarheidsbevordering en 'leren leven met', en niet andersom.
4. Dit betekent dat GGZ-professionals zich dienend en eerlijk zouden moeten opstellen om patiënten te faciliteren om co-regie te voeren in de behandeling.
5. Een eerlijke wetenschappelijke opstelling met betrekking tot de psychotrope middelen die worden gebruikt in de psychiatrie, is dat het weinig wetenschappelijk is om te praten over bijvoorbeeld 'antidepressiva', want onder deze term valt een reeks van verschillende moleculen die op verschillende mensen verschillende effecten hebben en vaker buiten de diagnose 'depressie' worden gebruikt dan erbinnen. Het zijn moleculen met een invloed op de geestgesteldheid van mensen, net zoals cannabis en LSD, die bij een *minderheid* van de mensen kan leiden tot verlichting van psychisch lijden. Waarom is onbekend.
6. Het probleem van 'antidepressiva' is dat er na duizenden trials geen wetenschappelijke kennis is die ons in staat stelt om te voorspellen wie wel, en wie niet zal profiteren van een antidepressieve behandeling – of wie er juist zieker van wordt. Het is *trial-and-error*. Ze worden op grote schaal voorgeschreven terwijl slechts een subgroep er baat bij heeft.
7. Het lijkt alsof veel mensen opknappen door antidepressiva, maar 'beter worden' op een antidepressivum wordt voor 50% veroorzaakt door het placebo-effect (het effect van een helend ritueel en de relatie met de hulpverlener), voor 25% door het natuurlijk beloop van de klachten (psychische klachten zijn meestal self-limiting) en voor 25% door het antidepressivum zelf.
8. Binnen de oude cultuur van het medische model was er geen aandacht voor, of erkenning van, onttrekkingsverschijnselen. De aandacht van het onderzoek van industrie en professionals was gericht op de korte termijn effecten op symptomen. Wat er gebeurt met patiënten in de 'real life' klinische praktijk op de langere termijn is nauwelijks bestudeerd.
9. Vanwege de afwezigheid van data in 'real life' op de langere termijn is het bestaan van onttrekkingsverschijnselen bij minstens 25% van de patiënten nooit 'ontdekt' als hard gegeven. Het werd dan ook ontkend of gebagatelliseerd – soms ook zelfs door de geïnstitutionaliseerde

patiëntenverenigingen. Nu de tijden veranderen en patiënten mondiger worden (in Nederland de Patiëntenvereniging Afbouwmedicatie), zijn professionele beroepsverenigingen steeds meer in beweging gekomen om toe te geven dat dit een echte topic is. Een voorbeeld is de recente U-Turn van het Engelse *Royal College of Psychiatrists*, die van ontkenning naar openbare erkenning is gegaan. De Nederlandse beroepsverenigingen van psychiaters en huisartsen hebben ook een dergelijk 'tegenstribbelend' traject achter de rug.

10. Er is brede consensus dat om patiënten te helpen met afbouwen van antidepressiva, het nodig is dat patiënten in staat worden gesteld om af te bouwen in het tempo dat hen het beste ligt. Hiertoe is het nodig dat mensen de beschikking hebben over kleine doseringen, die echter commercieel niet te krijgen zijn.
11. Hoe lang iemand nodig gaat hebben om af te bouwen is niet te voorspellen, net zoals na 40 jaar intensief onderzoek niet te voorspellen is wie wel en wie niet gunstig gaat reageren op een antidepressivum. Het is persoonlijk – en daardoor niet in traditioneel onderzoek vast te stellen met 'criteria' of 'richtlijnen'. Het is *trial-and-error*.
12. Ondanks dit wordt er regelmatig gesuggereerd, redenerend vanuit het oude medische model, dat er meer 'onderzoek' moet komen naar afbouwmedicatie. Men doelt dan vaak op randomized controlled trials die echter niet alleen zeer kostbaar zijn maar die ook niet de gewenste informatie zullen leveren omdat afbouwen een kwestie is van persoonlijke, niet voorspelbare *trial-and-error* die vorm moet krijgen in een proces van *shared decision making*.
13. Ook wordt vaak gesuggereerd dat de resultaten van het zgn. OPERA-onderzoek moeten worden afgewacht. Dit is echter een onderzoek vanuit het traditionele GGZ-model dat er op is gericht om te kunnen voorspellen wie wel kan stoppen met antidepressiva, zonder terug te vallen in depressie, en wie door moet gaan met antidepressiva om terugval te voorkomen. Naast het feit dat het uiterst onwaarschijnlijk is dat OPERA (over 5 jaar) antwoord zal kunnen geven op deze vraag (na 40 jaar intensief onderzoek kunnen we immers nog steeds niet voorspellen wie wel en wie niet baat zal hebben heeft bij een antidepressivum) zal OPERA niets kunnen bijdragen aan de vraag *hoe* patiënten het beste kunnen worden geholpen om *af te bouwen*. Dit wordt namelijk niet onderzocht in OPERA.
14. Wat wél in specifiek onderzoek naar afbouwmedicatie is vastgesteld, is dat van patiënten die eerder tevergeefs hadden geprobeerd om te stoppen 70% daar met behulp van afbouwmedicatie wel in slaagde. Van de resterende 30% was 10% nog aan het afbouwen en bleek 10% toe te kunnen met een (veel) lagere dosis dan ze daarvoor hadden gebruikt. Aan slechts een kleine minderheid van alle patiënten – ongeveer 10% – waren hiervoor afbouwtrajecten voorgeschreven die langer duurden dan 3 maanden.
15. In conclusie, om patiënten binnen de nieuwe cultuur van GGZ te helpen met afbouwen van medicatie, is het nodig dat de patiënt het tempo kan aangeven en dat de beroepsgroep niet op basis van foutieve criteria uit gebrekkig onderzoek gaat voorschrijven wat de patiënt 'moet doen'.

NB: Nadere onderbouwing voor dit position paper is te vinden in de bijlage 'Verantwoord afbouwen van medicijnen die onttrekkingsverschijnselen kunnen veroorzaken. Wat is daarvoor nodig?'