



BITTERE PILLEN



IN DIT NUMMER OA:

- *Interview met Geertje Paaij*
- *Godfried Marijnissen over psychofarmaca bij kinderen*
- *Psychofarmaca: de kwaal en het middel*

HA

INHOUDSOPGAVE

Bittere pillen

De GGZTotaal van april

[Naar artikel](#)

Depressief? Stel je niet zo aan!

Hoe een fotoproject een methodiek werd

[Naar artikel](#)

Een lijntje met de buitenwereld, maar ook een levensgroot gevaar

Interview met Geertje Paaij: Sociale media in de ggz zijn een niet-onderkend probleem

[Naar artikel](#)

't Is hier een gekkenhuis, de ommezwaai in de geestelijke gezondheidszorg

Johan Atsma recenseert het boek van Koos Neuvel en Caroline de Pater

[Naar recensie](#)

'Ik en de GGZ': schrijf je verhaal!

Onze jaarlijkse verhalenwedstrijd gaat weer van start

[Naar oproep](#)

GGZTotaal verzorgt ook een [dagelijks nieuwsoverzicht](#). Maak er je startpagina van!

Ik breek me vrij

Een gedicht van Gisele Vranckx

[Naar gedicht](#)

Medicatie

XL

Psychofarmaca: de kwaal en het middel (1)

Jeannet Appelo doet een rondje geschiedenis in vogelvlucht

[Naar artikel](#)

Van binnen naar buiten

Kinderpsychiater Godfried Marijnissen over psychofarmaca bij kinderen

[Naar artikel](#)

Psychofarmaca: de kwaal en het middel (2)

Willem Gotink over de belangen, de regels en het geld

[Naar artikel](#)

Effectiviteit antidepressiva wordt overschat door subjectief onderzoek

Koosje de Beer interviewt promovenda Ymkje Anna de Vries

[Naar artikel](#)

BITTERE PILLEN

De GGZTotaal van april

Natuurlijk slaat de titel van dit magazine vooral op onze XL-bijlage, waarin we een beeld schetsen van de krachten die rond medicatie spelen. Dat zouden er eigenlijk maar twee moeten zijn: de patiënt en de voorschrijvende arts.

Helaas. Bedoeld en onbedoeld wordt het overleg tussen die beiden beïnvloed door de farmaceutische industrie, door de pers, door de verzekeringen, door de overheid, door belangenverenigingen, door publiciteit zoekende wetenschappers en door obscure organisaties. De lezer moet het ons maar niet kwalijk nemen dat we ons met enige regelmaat tot voorbeelden beperken en niet een volledige analyse geven. Waarschijnlijk zou onze website de hoeveelheid content niet aankunnen.

Kinder- en jeugdpsychiater Godfried Marijnissen beschrijft in 'Van binnen naar buiten' een aantal overwegingen die bij hem meespelen als hij besluit wel of geen medicatie voor te schrijven aan kinderen. Zoals het hoort: in overleg met en in het belang van het kind (en de ouders).

Heel wat minder integer wordt het verhaal als we kijken naar de geschiedenis van de psychofarmaca en de hedendaagse praktijk: in twee delen geven Jeannet Appelo en Willem Gotink voorbeelden van niet altijd even goede bedoelingen van de diverse belanghebbenden.

Ymkje Anna de Vries deed er promotieonderzoek naar: zij ontdekte - niet geheel onverwacht - de nodige bias in wetenschappelijke publicaties en onderzocht hoe dat tot stand kwam. Koosje de Beer interviewde haar.

'Bittere pillen' slaat echter ook op de andere artikelen: twee hoofdartikelen naar aanleiding van een verschenen boek, én uiteraard de maandelijks terugkerende recensie van Johan Atsma.

Om met die laatste te beginnen: Atsma is behoorlijk enthousiast over "t Is hier een gekkenhuis, de ommezwaai in de geestelijke gezondheidszorg", van Koos Neuvel en Caroline de Pater. Zijn oordeel: "Uiteindelijk lees je dit boek voor je plezier, pik je er aardig wat van op en krijg je een goed beeld van vragen en dilemma's waar de huidige geestelijke gezondheidszorg zich mee geconfronteerd ziet in deze tijd van nieuw perspectief en kostenbeheersing."

Geertje Paaij beschrijft in 'Als je brein je bedriegt' de gevaren van de sociale media voor mensen met een psychiatrisch probleem. Eigenlijk gaat het niet om een boek, maar om een aanklacht. De grote rode lijn in haar verhalen: behandelaars staan met lege handen als het gebruik van sociale media gevaar oplevert en volharden daar ook in.

Het openingsartikel gaat over het fotoproject van de 22-jarige depressiepatiënt Elena Nicolaas. Zij heeft een bijzonder boek uitgebracht met de titel Stel je niet zo Aan. Zij heeft zeven jongeren eerst uitgebreid geïnterviewd over de wijze waarop hun depressie bij ze 'binnenkomt'. Daarna ging ze deze verhalen vertalen in foto's, en heeft ze de zeven jongeren op foto's vastgelegd terwijl ze in hun eigen depressieve verhaal 'optreden'. Haar project is inmiddels omarmt door diverse hulpverleners. Los van alle vormen van pillen, sluit Gisele Vranckx in haar gedicht 'Ik breek me vrij' af met: "En als het minder gaat, doe ik liefdevol aan - vrijbreken :-●"

STEL JE NIET ZO AAN

DOOR: BART VUIJK

Een fotoproject vóór en over depressieve jongeren

Een jongere die door een depressie wordt overvallen, heeft twee extra problemen. Eén: Hij weet niet wat hem overkomt. Twee: als hij het eenmaal weet, schaamt hij zich doorgaans voor zijn ziekte.

In Beverwijk loopt een bijzonder project om herkenning en erkenning van depressie als ziekte bij jongeren aan te wakkeren. Dit project is nu eens niet bedacht door een ggz-instelling, maar door de 22-jarige depressiepatiënt Elena Nicolaas. Zij heeft een zeer bijzonder boek uitgebracht met de titel Stel je niet zo Aan.

In het boek doen zeven depressieve mensen, onder wie Elena Nicolaas zelf, op een heel bijzondere manier uit de doeken hoe de ziekte 'werkt'. Elena Nicolaas is fotografe. Zij heeft alle jongeren eerst uitgebreid geïnterviewd over de wijze waarop hun depressie bij ze 'binnenkomt'. Daarna ging ze deze verhalen vertalen in foto's, en heeft ze de zeven jongeren op diverse foto's vastgelegd terwijl ze in hun eigen depressieve verhaal 'optreden'.

De foto's werden vervolgens eerst groot afgedrukt en geëxposeerd in een kerk en in het stadhuis van Beverwijk. De exposities trokken veel belangstelling, waarna is besloten alles in boekvorm uit te brengen. Met hulp van de Stichting Welzijn Beverwijk is eind vorig jaar het boek Stel je niet zo Aan verschenen. Waarin niet alleen de foto's, maar ook de achterliggende verhalen van de gefotografeerde jongeren zijn opgetekend. Het boekwerk helpt andere jongeren nu met de (h)erkenning van hun ziekte. Diverse GGZ-instellingen hebben belangstelling getoond voor het project van Elena Nicolaas en willen de expositie in hun vestigingen vertonen.

Er is een vervolg op het project Stel je niet zo Aan op komst, waarvoor wordt gezocht naar nog meer jonge mensen met een depressie die zichzelf op deze manier bloot willen geven (zie kader). Het idee van Elena Nicolaas is zodoende niet beperkt gebleven tot een eenmalige foto-expositie, maar het is inmiddels uitgegroeid tot een heuse methodiek voor hulp aan jongeren met een depressie.

STEL JE NIET ZO AAN

JONGEREN EN HUN DEPRESSIE

ELENA NICOLAAS

Het boek 'Stel je niet zo Aan' is te bestellen voor 15 euro bij Stichting Welzijn Beverwijk, e-mail: jordens@welzijnswb.nl.



Foto goed zee lens

HOE EEN FOTO-EXPOSITIE EEN METHODIEK WERD

Tijdens het vormgeven van haar fotografieproject werd Elena Nicolaas ondersteund door de jongerenwerkers van Stichting Welzijn Beverwijk.

Een van deze jongerenwerkers, William Jordens, vertelt hoe hij zag dat het project van Elena Nicolaas gaandeweg werd omgezet in een methodiek om jongeren met een depressie te helpen.

“De foto’s leidden tot gesprekken met de doelgroep, jongeren. Tijdens gesprekken met mensen kwamen we er gaandeweg achter dat sommigen er dankzij de foto’s achter kwamen wat er zich eigenlijk tussen hun eigen oren afspeelde. In een keer zagen ze wat er in hun eigen hoofd gebeurde terug op een foto. Op een kunstwerk. Dat was voor veel mensen zeer confronterend, maar ook mooi.

Want ze konden nu dankzij de foto’s aan hun omgeving laten zien wat ze zelf doormaakten.”

“Ik heb het boek al aan een aantal jongeren gegeven die in een depressie zitten. Bijvoorbeeld aan een meisje dat totdat zij de foto’s zag, niet wist dat zij hieraan leed. Nu weet ze: ik heb dit, ik weet het nu, en ik durf het nu hardop te zeggen. Op deze manier is het boek een zelfhulpboek aan het worden. Dit boek was voor het meisje het duwtje in de rug dat ze nodig had.”

“De methodiek is dus: herkennen en erkennen van de ziekte. Bij mensen die de ziekte hebben, valt bij het zien van de foto’s in dit boek vaak het kwartje: ik heb dit ook. Het meisje waar ik het zoëven over had, ging na één minuut bladeren in het boek huilen met het boek nog in haar handen.”



Het boek zie ik vooral als een gereedschap waarin mensen inzicht of troost vinden. Heel veel ouders van depressieve jongeren hebben dit boek inmiddels gekocht. Jongeren zelf nog niet. De stap is vaak te groot.”

“Inmiddels hebben zich bij ons ook drie docenten aangemeld van een middelbare school. Een van hen wil ons helpen met het vormgeven van een les over depressie, die Elena aan de hand van het boek en de expositie zelf gaat geven. Het boek is ook aan de orde geweest tijdens een seminar in het Dolhuys (museum over psychiatrie in Haarlem).”

“Het hele project staat als methodiek nog in de kinderschoenen, maar de reacties uit de GGZ geven aan dat men er ook in sommige instellin-

gen iets mee wil doen. Want alleen praten met een psycholoog blijft voor iemand met een depressie altijd praten tegen ‘een ander’. Iemand die het niet heeft, en die je daarom nooit voor de volle honderd procent zal begrijpen. De GGZ wil deze foto-expositie laten zien in hun gebouwen, en er van daaruit iets mee doen met de doelgroep.”

“Elena zoekt nu mensen die aan het vervolg op het fotoproject Stel je niet zo Aan willen meewerken. Aan de hand van een vragenlijst gaat Elena ze interviewen en die verhalen opschrijven en in beeld brengen. Zo hopen we in het vervolg op dit project diepgaander op de ziekte depressie in te gaan.”

Elena



OPVOEDPOLI

van Stichting Welzijn Beverwijk Elena Nicolaas leerde kennen, vond ik dat de methodiek van dit boek heel erg aansluit op onze aanpak. Het doel is de stigmatisering van depressie af te halen. Hoe zorg je ervoor dat jongeren zichzelf weer voor vol aanzien?”

“Ik werd ontzettend enthousiast van het feit dat Elena dit project zelf deed, dat zij zelf een manier bedacht om het stigma rond depressie aan te pakken. Het mooie van het boek is dat je op de foto's prachtige mensen ziet die in een moeilijke twee-splitsing in hun leven verkeren. Het geeft ook de buitenwacht begrip voor een depressie. Ik heb in haar boek ook zelf een tekst geschreven met de boodschap: “Omdat je geen depressie bent!”

Het boek van Elena Nicolaas wordt ook door professionals omarmd. De Opvoedpoli/Care Express wil ermee aan de slag, en GGZ-instelling Ingeest heeft eveneens belangstelling. De Opvoedpoli wil de foto-expositie graag in het gebouw ophangen. Andere jongeren kunnen er zichzelf mogelijk in herkennen en troost vinden en/of er dan eventueel hun eigen verhaal aan toevoegen. Zodat er naast beelden ook een verhalen expositie ontstaat. Wat wil directeur Patricia van Grevenstein van de Opvoedpoli hiermee bereiken?

“Ik vond de foto-expositie en het boek Stel je niet zo Aan van Elena Nicolaas een heel mooi project. De Opvoedpoli is in 2016 al begonnen zich te verdiepen in het inzetten van ervaringsdeskundige jongeren binnen de psychische hulpverlening. Toen ik via de jongerenwerkers

Volgens Van Grevenstein sluit de inzet van ervaringsdeskundigen als Elena Nicolaas aan bij 'de nieuwe GGZ', die volgens haar af moet van het 'denken in ziek en beter'. “Je moet meer kijken naar wat er allemaal wel goed gaat. En dan je weg weer vinden naar een zinvol bestaan. Je bent niet je depressie maar het is wel een onderdeel van je zijn.”

De foto-expositie in het pand van de Opvoedpoli zou jongeren met een depressie kunnen helpen met erkenning en herkenning van hun eigen probleem, en ze tot het inzicht brengen dat ze niet de enige zijn. “Belangrijk is dat dit project door iemand met ervaring met depressie is gemaakt. Ik zou die fotoserie graag willen laten rouleren over de vestigingen van de Opvoedpoli. Het kan het begin zijn van het meer delen van verhalen van mensen over hun psychische kwetsbaarheid.”



OPROEP VOOR MODELLEN

Elena Nicolaas is op zoek naar jonge mensen die mee willen doen aan een vervolg aan haar foto-project Stel je niet zo Aan. Deelnemers dienen recente ervaring te hebben met een depressie en moeten open staan om gefotografeerd te worden, waarna de foto's worden gepubliceerd. Het is vooral belangrijk dat zij durven te vertellen over hun gedachten en gevoelens over hun depressie. De fotomodellen zullen iets moeten blootgeven over zaken die je aan hun buitenkant niet ziet.

Er is veel mogelijk, maar het belangrijkste is dat mensen die zich aanmelden, goed bij zichzelf te rade gaan of zij het aankunnen. Jongerenwerker William Jordens waarschuwt: “Je wordt tijdens je deelname echt geconfronteerd met je demonen. Sommige deelnemers aan de eerste fotosessies hebben een tijdelijke terugval in hun depressie meegemaakt. Je moet er echt van overtuigd zijn dat je je verhaal wilt vertellen.”

Wie wil meedoen, kan contact opnemen met William Jordens: Jordens@welzijnswb.nl.

EEN LIJNTJE MET DE BUITENWERELD,

*Als je brein je bedriegt' van Geertje Paaij:
Sociale media in de ggz zijn een niet-onderkend probleem*



“Dit boek moet verplichte literatuur worden in alle beroepsopleidingen in de ggz: psychiaters, psychologen en verpleegkundigen.” Dat zei psychiater Esther van Fenema bij de boekpresentatie van ‘Als je brein je bedriegt’ van Geertje Paaij. Van Fenema mocht op de presentatie het eerste exemplaar in ontvangst nemen.

Paaij verwondert zich in haar boek over het onvermogen van de ggz om actie te ondernemen als mensen met een psychiatrische aandoening zichzelf op het internet - soms letterlijk - blootgeven, zonder zich te realiseren wat de gevaren daarvan kunnen zijn. Zelf werd ze daarmee geconfronteerd toen haar dochter, terwijl die opgenomen was, via Facebook contact had met een gedetineerde: een ‘vriend’. Het gevolg was dat ze bij een mensenhandelaar terecht kwam en dat ternauwernood overleefde. Bij een latere opname

werd geen rekening gehouden met het risico dat ze liep in haar gebruik van sociale media: internet verbieden behoort niet tot de mores. Op zoek naar andere mensen die iets dergelijke hadden meegemaakt, bleek Paaij niet alleen te staan in haar ervaring. Op haar oproepen - paradoxaal genoeg via de sociale media - kreeg ze een overwelldigende hoeveelheid reacties. Mensen die zich in een psychotische of manische toestand via Twitter, What's app of Facebook onmogelijk hadden gemaakt en zich doodschaamden. Vaak ook familieleden van die mensen. En ook hulpverleners die de problemen erkenden. De grote rode lijn in al die verhalen: behandelaars staan met lege handen als het gebruik van sociale media gevaar oplevert, en volharden daar ook in.

MAAR OOK EEN LEVENSGROOT GEVAAR

Citaat uit het boek: “Via Facebook krijg ik contact met Cynthia. Haar broer (27) is manisch depressief. De laatste drie jaar is zijn bipolaire stoornis verergerd. ‘Ik kan aan de hoeveelheid berichten op Facebook zien dat het weer raak is. Binnen één minuut zet Nico dan vier berichten erop. Dan zit er weer een manische periode aan te komen. Een van zijn ergste wapenfeiten op Facebook was dat hij een bericht had gepost dat er in het dorp twee serieverkrachters rondliepen en dat hij wist wie die pedofielen waren. Vervolgens noemde hij de namen van twee jongens. Een van die jongens heeft toen aangifte van laster bij de politie gedaan. (...) In het behandelplan van Nico wordt geen woord gewijd aan het omgaan met sociale media.”

Je hebt heel veel reacties gehad op jouw oproep op sociale media. Hoe groot is het probleem, denk je?

“Het probleem is veel groter dan ik heb ontdekt. Eerlijk gezegd was ik wel verrast dat zoveel mensen reageerden, en dat ze me ook in vertrouwen namen. Ze wilden duidelijk hun verhaal kwijt. Het waren zeker niet alleen familieleden, ook cliënten zelf reageerden. Ik denk dat mijn boek het topje van een ijsberg is.”

Citaat uit het boek: “Zullen wij dan maar ook eens een nacht losgaan? schrijft Brigit pal onder haar selfie. De reactie van een zwaar getatoeëerde hiphopfi-guur met een baseballcap op liegt er niet om: ‘Daar heb jij tiet zat voor, hahaha!’ Ik bel de kliniek waar Brigit verblijft. Ik word een paar keer doorverbonden voordat ik een man aan de telefoon krijg die met mijn dochter bekend is. Ik vertel hem over de profielfoto. ‘Kent u de gebruiksaanwijzing van mijn dochter?’ vraag ik. ‘Weet u waartoe ze in staat is?’

‘Brigit zie ik dagelijks, maar ik heb geen flauw idee waar u op doelt.’
In de stem van de hulpverlener bespeur ik lichte paniek. Het is een jonge stem. Misschien wel van een knul die nog niet zo lang in de psychiatrie werkt.
‘Mijn dochter ontsnapte vier jaar geleden aan de dood door uit een raam te springen. Toen kon ze tijdens haar opname via een pc op Facebook, waar ze chatte met een ex-bajesklant. Op een avond liep ze weg uit de instelling en stapte op de trein om hem op te zoeken. Hij nam haar mee naar een man die haar met een pistool bedreigde. Ze zou in de prostitutie terecht zijn gekomen als ze niet uit het raam was gesprongen. En wat doen jullie nu? Jullie laten haar gewoon haar smartphone houden. Wat denk je dat ze daarmee doet?’
‘Ik vind dit ernstig en ga het meteen bespreken met de klinisch casemanager. Meer kan ik u niet zeggen. Dat is privacy.’”

Als ik de verhalen in je boek lees, dan kom ik wet-telijke en principiële bewaren tegen om internet in tijden van crisis te verbieden, maar ook gemakzucht, onwil en onwetendheid. Waar ligt volgens jou het grootste probleem?

“De eerste stap is bewustwording, liefst een brede maatschappelijke discussie. De ggz heeft daarin wat mij betreft een voorbeeldfunctie, die moet in beweging komen. Je kan niet zeggen: ‘Daar kunnen we niks mee.’ De wetgeving is ook niet alles, het zit hem ook niet alleen in verbieden, er moet méér. Je zou mensen om te beginnen sociale mediawijsheid moeten bijbrengen. In het onderwijs, en in mindere mate in de gehandicaptenzorg, is dat doodnormaal. De ggz kan daar een hoop van opsteken.”

Citaat uit het boek: *“Harold van Driel is staf-medewerker bij een ggz-instelling en kreeg te maken met een patiënt die zijn vrouw in een kwaad daglicht plaatste. ‘Als patiënt moet je ver over de schreef gaan, wil de instelling toestemming krijgen voor het opleggen van een dwangmaatregel,’ zegt hij. ‘Een patiënt van ons verzond in zijn manische toestand allerlei obscene mails over zijn echtgenote aan zijn complete contactenlijst. Sommige mensen namen daarover contact met ons op. Dan rijst de vraag: kun je daar iets aan doen?’ Van Driel kreeg het verzoek om na te gaan of er oplossingen in de technische sfeer mogelijk waren door het wifernetwerk uit te schakelen, bijvoorbeeld in de nachtelijke uren. ‘Die optie is tot op het niveau van de Raad van Bestuur besproken. De uiteindelijke conclusie was dat in de samenleving ook dergelijke dingen gebeuren. Voor alle medewerkers en patiënten gelden huisregels voor respectvolle omgang met elkaar, die ook van toepassing zijn bij het gebruik van sociale media. Behandelaars kunnen met motiverende gespreksvoering patiënten aan het denken zetten. Dat kost tijd, als behandelaar beheers je de situatie niet. Dat is ook niet de bedoeling. De bedoeling is dat de patiënt leert.’*

Het is nogal een kluwen van problemen die je beschrijft: privacy, internetgebruik, zelfbeschikking, de behoefte om contact met de buitenwereld te (laten) hebben. Heb je begrip voor de spagaat waar hulpverleners in terecht kunnen komen?

“Daar heb ik wel begrip voor. Maar laten we onze ogen niet sluiten voor de werkelijkheid. Je hebt ook een plicht ten opzichte van je cliënten. De kerntaak van de ggz is behandelen en begeleiden van kwetsbare mensen bij deelname aan de samenleving. Onze

samenleving is tegenwoordig 24/7 online. Dan kan je je niet verschuilen achter protocollen en wetten. Mensen vragen dan: ‘Moet ik de moraalridder uit gaan hangen?’ Nee, dat hoeft niet. Maar je kunt er wel naar vragen, er over praten. Het is ook een kwestie van belangstelling, van goed hulpverlenerschap. Dat is iets heel anders dan een soort internetpolitie instellen. Uiteindelijk gaat het om relatief eenvoudige dingen. Stel een risicoprofiel op. Als iemand wordt opgenomen, vraag hem zijn smartphone in te leveren, daar word je alleen maar onrustig van. Mensen zitten daar tenslotte voor hun eigen veiligheid. Daar hoort veilig internetgebruik ook bij. Je kan mensen natuurlijk wél onder toezicht laten bellen. Maar het is verstandiger om in een kwetsbare fase niet te laten internetten.”

Citaat uit het boek: *“Een paar dagen na het appcontact over het project positieve activering ontdek ik dat in Brigits verwarde brein duiveltjes ronddansen. Op Twitter zie ik dat het voor de zoveelste keer misgaat. Brigit is op de gekste tijden online en plaatst vol trots een foto van twee door haar gestolen smartphones. De ene houdt ze in haar hand, de andere ligt als een trofee uitgesteld op de bank van haar woonkamer. Ook ik krijg weer de volle laag. ‘Me moeder. Echt, dat die nog leeft. Mijn verleden. Ze lijkt wel de vrouw van Satan. Behoorlijk met me lopen sollen. Ik ben zo kwaad nu.’”*

Ben je niet bang dat je door het schrijven van dit boek het contact met je dochter helemaal verliest?

“Dat is een proces dat al jaren aan de gang is, dat ik dit boek schrijf maakt daarbij niet uit. Ik heb haar al in geen vier jaar meer gezien. Het is zoals het is. Ik heb



er voor gekozen om aan omdenken te doen, niet te blijven hangen in zelfbeklag. Het boek is niet bedoeld om haar in een kwaad daglicht te stellen. Ik kan niet leven met de gedachte dat haar online gedrag haar ooit het leven gaat kosten en ik er niets aan heb gedaan om dit te voorkomen.”

Citaat uit het boek: *“Dag Geertje, Ik heb ontslag gevraagd en gekregen van de kantonrechter betreffende het mentorschap van Brigit. Hierbij heb ik aangegeven dat ik onvoldoende als mentor kan functioneren omdat Brigit niet in staat is zich aan afspraken te houden en ik hier onvoldoende invloed op uit kan oefenen. De kantonrechter heeft geen nieuwe mentor benoemd omdat Brigit niet reageert op zijn oproep hoe zij denkt over een nieuwe mentor. Hij concludeert dat er dan geen samenwerking kan zijn met een nieuwe mentor. Brigit heeft, neem ik aan, ook zijn beschikking gekregen. Ik bezoek haar vandaag om afscheid te nemen.*

In een heel andere column schreef je dat de mentor van je dochter jou omschreef als een ‘lastige moeder’. Zit daar een kern van waarheid in?

“We zijn geen vijanden, de ggz en ik. De meeste behandelaren zien wel het belang in van wat ik vraag, maar daarna blijft het stil. Uiteindelijk is wel een lijstje opgesteld met situaties waarover ik wél geïnformeerd wordt. Dan gaat het om dingen als weglopen uit de instelling, gedwongen opnames of overlijden. In die zin wordt er dus wel samengewerkt. Ik heb ook niet het gevoel dat ze met de hakken in het zand staan. Met het Fact-team heb ik in principe goed contact, maar ze zijn gebonden aan de privacy-regels. Van hen krijg ik dus vooral algemene informatie.

Citaat uit het boek: *“Er is onlangs een rechtszaak gewonnen door een patiënt wiens familie toch buiten zijn medeweten om werd ingelicht over zijn opname,’ reageerde de manager. ‘Wij kunnen de wil van patiënten echt niet zomaar terzijde schuiven.’ Het bekende argument. Ik werd er soms moe van. Telkens liepen we tegen wetten en regels aan.”*

Vind je jezelf verbitterd?

“Dat wil ik niet worden, maar ik word wel cynischer. Dat word je door de jaren heen vanzelf. Goddank zijn er óók psychiaters die wél een lijntje met naaste familie open houden. De mantra “Blijft u vooral signalen doorbellen, we mogen wel naar u luisteren maar u niets vertellen” mag wat mij betreft als vervlogen spreuk hangen in het Museum van de Geest ‘Het Dolhuys’” ●



't Is hier een gekkenhuis, de ommezwaai in de geestelijke gezondheidszorg

“Nu is hij 51, en tot voor een paar jaar kon hij ermee leven om tot zijn dood op dit terrein te zitten. Hij dacht: hier hoor ik toch? Pas toen zijn begeleiders het gesprek met hem aangingen over alternatieven, is er in zijn hoofd iets gaan schuiven. Tegenwoordig denkt hij: ‘Je kunt opgesloten zitten in de ggz zonder dat er sleutels aan te pas komen.’”

‘t Is hier een gekkenhuis’ van Koos Neuvel en Caroline de Pater is geschreven rondom een aantal ontmoetingen met cliënten uit de huidige GGZ en beschrijft in grote lijnen de staat van de chronische psychiatrie in Nederland. De bedoeling van beide schrijvers is geweest zich onder te dompelen in de wereld van de geestelijke gezondheidszorg en zo nieuwe ontwikkelingen te duiden en te beschouwen. Daartoe leggen ze contact met een grote niet nader genoemde instelling, ergens in het land.

“Genoeg om ons heen gekeken, zeggen we tegen elkaar, tijd om contacten te leggen. We willen stemmen horen. Stemmen horen, niet als een symptoom van een psychotische vertekening van de werkelijkheid, maar als een manier om aan de meerstemmigheid van die werkelijkheid recht te doen.”

En dat lukt Neuvel en de Pater wonderbaarlijk goed in een prettig en beeldend geschreven boek waarin

de huidige dilemma's van goede zorg glashelder worden neergepend door aan de ene kant veel achtergrondinformatie en historisch perspectief te bieden én hedendaagse ontwikkelingen te plaatsen vanuit het perspectief van een aantal GGZ cliënten uit de chronische zorg die zich in de huidige stroom van koerswijzigingen proberen staande te houden, terugval vertonen en even zo vaak ook nieuwe perspectieven onder ogen zien.

Zo sturen nieuwe opvattingen rondom de zorg voor psychiatrische patiënten veel meer naar het stimuleren tot een zelfstandig bestaan, wellicht inclusief zorg op afstand. Dat lijkt gezonder te zijn dan een levenslang wonen op het terrein van een instelling. De inrichting die de hoofdrol speelt gaat op termijn gesloten worden. Het aantal chronische patiënten dat we in dit boek volgen laten mooi zien welke ingewikkeldheden dat nieuwe beleid oplevert.

Wat doe je mensen aan die soms al meer dan 20 jaar op een instellingsterrein wonen en daar hun soms eigenzinnige levensritme hebben gevonden? Welke nieuwe inspiratie levert wonen op jezelf in zelfstandigheid op? En is er wat veranderd als je met ondersteunende zorg op een steenworp afstand woont van een instelling waar je vervolgens dagelijks nog acte de presence geeft? Voor wie biedt wonen op een instellingsterrein ondanks allerlei nadelen toch een goed perspectief?

Maandelijks bespreekt Johan Atsma een recent uitgegeven boek, dat betrekking heeft op de GGZ.

Johan Atsma is docent/coach MBO verpleegkunde.

De visie die zelfstandigheid als uitgangspunt kiest is trouwens zo nieuw en ook zo gek nog niet. De schrijvers besteden ruim aandacht aan geschiedenis en laten veel van wat er de afgelopen 100 jaar gebeurde in de geestelijke gezondheidszorg de revue passeren. Van het gesticht als vrijplaats ver weg van de gewone wereld via de opkomst van de dokter met zijn medicalisering, de verdere en stormachtige ontwikkeling van psychofarmaca en de anti psychiatrie die daar weer een reactie op was. De ontwikkeling van psychotherapie. De rol van de Italiaan Basaglia die in de jaren 60 de inrichtingen wilde vernietigen en daar deels in slaagde en de nuancering die daar ook weer een gevolg van was. Vooral Basaglia en zijn ideeën bieden in de huidige ontwikkelingen van zoveel mogelijk zorg op afstand en het stimuleren van zelfstandigheid natuurlijk een prachtig perspectief.

Al lezend wordt je mee op sleeptouw genomen, niet in het minst omdat al die ontwikkelingen zo mooi geïllustreerd kunnen worden met het diverse gezelschap cliënten en patiënten met een waaier van stoornissen en zorgverleners dat Neuvel en de Pater sinds 2016 heeft gevolgd en regelmatig heeft gesproken. Je leest over succes en falen, over voorspelbaarheid en verrassingen, over heftigheid en ontroering. Je wordt een wereld ingetrokken die je niet kent als je er niet in werkt.



Wat dat betreft is ‘t Is hier een gekkenhuis’ vooral een boek voor (relatieve) buitenstaanders. Ook voor beginners in het vak valt er uit dit boek veel te halen. Uiteindelijk lees je dit boek voor je plezier, pik je er aardig wat van op en krijg je een goed beeld van vragen en dilemma's waar de huidige geestelijke gezondheidszorg zich mee geconfronteerd ziet in deze tijd van nieuw perspectief en kostenbeheersing.

Koos Neuvel en Caroline de Pater: 't Is hier een gekkenhuis, de ommezwaai in de geestelijke gezondheidszorg.

Uitgeverij Podium; 287 pagina's; prijs € 22,50; ISBN 978 90 5759 896 8

IK BREEK ME VRIJ

Terwijl ik de powerpose aanneem
voel ik hoe mijn bloed stroomt
verwarmend en oprecht

Denk ik vol liefde aan mezelf
doe mild en mag er zijn
vrij van oude diepe pijn

Nieuwsgierig ontdek ik
elke dag opnieuw
het waardevolle in mijn leven

Dankbaar omarm ik mezelf
koester elk moment
vanuit mijn kracht

En als het minder gaat
doe ik liefdevol aan
– vrijbreken –

GISELE
VRANCKX ©

'Ik en de GGZ': schrijf je verhaal!

Het septembermagazine willen wij, net als ieder jaar, graag vullen met bijdragen van jullie, onze lezers.

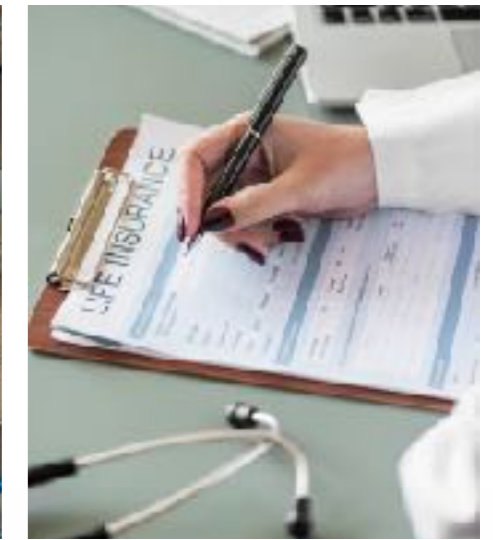
Wat heb je meegemaakt in de GGZ wat anderen moeten weten? Wat was geweldig, wat was ontroerend, wat was vreselijk?

Waar ging je hart sneller van kloppen of waar zakte je broek helemaal van af? Je hebt in september opnieuw de kans om dat aan de lezers van de GGZTotaal te laten weten. Of je nou hulpverlener bent, (ex-)cliënt, familielid, of op een andere manier betrokken bij de GGZ: schrijf ons je ervaring.

Onder de kop 'de totale GGZ' plaatsen wij de mooiste, opvallendste of ontroerendste bijdragen in het septembernummer van GGZTotaal.

Spelregels:

- Je verhaal mag niet langer zijn dan 500 woorden.
- Inzenden is mogelijk tot uiterlijk maandag 13 augustus 12.00.
- Doe dat inzenden naar column@ggztotaal.nl, liefst in een bijlage.
- We zijn vooral geïnteresseerd in ervaringen en verhalen, niet zozeer in theorieën of aanklachten. Ook bijdragen die op de persoon gericht zijn, maken weinig kans.
- Een driekoppige jury beoordeelt de inzendingen. Over het oor-deel van de jury is geen correspondentie mogelijk.
- De drie opvallendste, mooiste, ontroerendste, origineelste inzendingen ontvangen een boekenbon van € 50,-
- Anoniem plaatsen is mogelijk, je naam moet wel bij de redactie bekend zijn.
- Voor alle zekerheid: sommige inzenders sturen stiekem een reclameboodschap in, vermomd als verhaal. Daar prikken we meestal wel doorheen..



BITTERE PILLEN



Psychofarmaca: de kwaal en het middel

Door: Jeannet Appelo



Deel één: de geschiedenis in vogelvlucht

Positief én genuanceerd spreken over psychofarmaca is tegenwoordig geen gemakkelijke opgave. Makkelijker lijkt het om rücksichtslos te wijzen op alle gevaren van ten onrechte voorgeschreven medicatie. Het vorig jaar verschenen boek van Peter Gøtzsche 'Dodelijke Psychiatrie' is daar een voorbeeld van. Ook een organisatie als de Scientology Church wil nog wel eens tekeer gaan tegen psychiatrie in het algemeen en psychofarmaca in het bijzonder. Op onze redactie komen regelmatig beschaafde en minder beschaafde mails binnen met suggesties hoe wij over psychofarmaca dienen te berichten. Al dan niet terechte kritiek op de lobby van de farmaceutische industrie is daarin stelselmatig deel van de boodschap.

Daartegenover staan berichten van (ex-)cliënten van de ggz die uiterst dankbaar zijn voor het bestaan van het door hen gebruikte middel, en reacties van psychiaters of andere behandelaars die de middelen noodzakelijk achten, mits zorgvuldig toegepast.

In dit artikel de geschiedenis van de psychofarmaca in vogelvlucht, aan de hand van een aantal anekdotes, in de hoop een beeld te schetsen van de dilemma's en de machtsverhoudingen in het (recente) verleden.

De eerste psychofarmaca: Largactil en Tofranil

Wie psychofarmaca volledig afwijst, doet er goed aan de kranten uit de vorige eeuw te doorzoeken op Largactil. Het eerste middel tegen psychoses, uitgevonden in de vroege jaren vijftig, wordt alom verantwoordelijk gehouden voor de rust die in de 'gestichten' neerdaalt, waar voorheen opsluiten en spanlakens de weinige middelen waren voor agressie, geschreeuw en

hevige onrust.

Niet dat Largactil (stofnaam Chloorpromazine) zonder bijverschijnselen was. Integendeel, die bijverschijnselen waren ernstig. Desondanks: veel mensen die nu een dragelijk leven leiden hadden dat niet gedaan zonder de opvolgers van dit eerste middel tegen psychoses. Een menswaardig bestaan leek tot dat moment voor deze groep onmogelijk.

De farmaceutische industrie deed in de jaren daarna haar best: het handjevol bruikbare psychofarmaca dat in de jaren vijftig werd ontdekt, is tegenwoordig uitgegroeid tot enkele tientallen: Haldol (Haloperidol), Melleril (Thioridazine, ondertussen uit de handel), Cisordinol (Zuclopentixol) en vele, vele anderen. Middelen met - zo lijkt het - veel minder bijwerkingen als hun voorganger Largactil. Die laatste wordt vanwege de ernstige bijwerkingen niet meer gebruikt als onderdeel van een psychiatrische behandeling. In 2016 werd het middel nog slechts voor 216 mensen voorgeschreven, onder andere bij palliatieve sedatie.

Tot zover het goede nieuws uit de jaren vijftig. Er is ook een andere kant. De farmaceutische industrie wist haar middelen goed te verkopen, binnen de ggz en daarbuiten. Meer dan eens kwamen de nadelen van een nieuw medicijn pas aan het licht als een grote groep van de bevolking het middel al voorgeschreven kreeg. De industrie had dan ook veel invloed en schroomde niet die te gebruiken. Rond de jaren tachtig waren er regelmatig meer of minder gefundeerde beschuldigingen aan het adres van de farmaceutische industrie over ongewenste

beïnvloeding van artsen en de middelen die zij voorschrijven. Zo vertelde Ivan Wolffers -die vanaf de jaren zeventig in populaire bewoordingen over medicijnen publiceerdde en daarbij de nodige kritiek uitte- dat hij in die tijd regelmatig brieven van advocaten van de farmaceutische industrie op de deurmat had liggen. Ook al schreef hij, naar eigen zeggen, alleen maar in populaire bewoordingen wat er in de vakbladen stond, de farmaceutische industrie kon het niet waarden.

Sponsoring van symposia voor artsen, beloningen op de rand van het toelaatbare bij het voorschrijven van bepaalde medicijnen, verkooptechnieken van artsenbezoekers: er is voldoende over geschreven in de media. Sinds de eeuwwisseling kregen ook patiëntenverenigingen het nodige aan sponsorgeld, bedragen van tien tot dertig procent van de begroting waren geen uitzondering. Of dat belangeloos was, valt te betwijfelen.

De gevolgen drongen maar langzaam door. De benzo's bleken behoorlijk verslavend, zomaar stoppen was er niet bij. De angst of de slapeloosheid waarvoor het middel in eerste instantie werd ingenomen, kwam vaak heviger dan voorheen terug als er mee gestopt werd, vaak samen met klachten als hoofdpijn en onrust. De neiging om het middel dan maar weer te gaan gebruiken, was groot. Het gebeurde meer dan eens dat iemand moest worden opgenomen vanwege de ontwenningverschijnselen, die optraden wanneer zij (het waren meestal vrouwen) wilde - of moest - stoppen met het gebruik van de tranquillizers. Allerlei instituten en bewegingen deden moeite om het gebruik van de benzo's terug te dringen. De meest ludieke actie was de Valium-Vrije-Vrijdag tijdens de landelijke actiedag 'baas in eigen brein'.

Maar het gebruik was moeilijk te remmen. Het slaapmiddel Halcion (Triazolam), bijvoorbeeld,

Antidepressiva: fout ingeschatte winstverwachting

Ondertussen was een andere medicijnengroep opgekomen: de antidepressiva. Bij de pogingen de antipsychotica te verbeteren, was Tofranil uitgevonden, het eerste antidepressivum. Pikant detail: Fabrikant Geigy wilde Tofranil (Imipramine) in 1953 in eerste instantie niet op de markt brengen. Het zou te weinig winstgevend zijn.

Die winstgevendheid bleek er later wel te zijn en de farmaceutische industrie zou de farmaceutische industrie niet zijn als ze daar niet gretig op inhaakte. Met succes. Tofranil, kreeg spoedig gezelschap van stoffen als Tryptizol (Amitryptiline), Anafranil (Clomipramine), Sinequan (Doxepine) en vele, vele anderen.

Eén van de nieuwste stofjes die de firma Lilly in 1987 uitvond, was Prozac (Fluoxetine). Lilly testte het middel in eerste instantie als medicijn tegen hoge bloeddruk. Daartegen bleek het niet te werken, maar helpen tegen een depressie deed het wel en met veel minder bijwerkingen dan de bestaande antidepressiva. Prozac was het eerste antidepressivum in de categorie serotonine-heropnameblokkers (SSRI'S), die ervoor zorgen dat de 'gelukmakende' stof serotonine langer in het lichaam blijft.

De invoering van Prozac veroorzaakte een revolutie. De bestaande antidepressiva hadden namelijk als vervelend nadeel dat ze makkelijk gebruikt konden worden om zelfmoord mee te plegen. Ze werden dus niet zo snel meegegeven aan mensen die daar vanuit hun aandoening toch al makkelijker aan dachten. Onder andere daarom was tot op dat moment een depressie

het terrein van de RIAGG en het psychiatrisch ziekenhuis. Met de komst van Prozac was het voorschrijven van antidepressiva ook iets wat een huisarts kon doen. De markt voor antidepressiva nam dan ook in een korte tijd toe met een factor tien.

Alleen al Prozac haalde rond de eeuwwisseling een wereldwijde omzet van 4,7 miljard dollar per jaar. In 2008 reikten de gezamenlijke apothekers in Nederland 240 miljoen dagdoseringen antidepressiva uit. Goed voor 84 miljoen euro. Nog een pikant detail: zonder het aantal dagdoseringen wezenlijk te veranderen halveerden die kosten in 2009. Kwestie van preferentiebeleid: het voorschrijven van goedkopere, gelijkwaardige medicijnen.

Mét de komst van Prozac leek er een taboe te worden doorbroken. Tot op dat moment kwamen alleen de zeer ernstige depressies voor behandeling in aanmerking. De veelvuldig voorkomende milde depressie was iets wat je maar uit moest zitten. Met de invoering van de SSRI's kregen mensen steeds meer het besef dat een depressie een ziekte is waarmee je gewoon naar de dokter kon gaan om hem te laten behandelen. Het zal geen verbazing wekken dat de farmaceutische industrie een warm pleitbezorger van deze opvatting was.

ADHD-medicatie en verzwegen bijwerkingen

De 'booming business' van de antidepressiva waren nog niet over, toen een volgende hype zich aandeede.

Ritalin, eigenlijk Methylfenidaat, en andere ADHD-medicijnen met een minder bekende naam, maakten een ongekende groei door. Was in 1996 het aantal personen dat één van deze

"De benzo's bleken behoorlijk verslavend, zomaar stoppen was er niet bij."

Benzo's en de Valium-Vrije-Vrijdag

Die pogingen tot beïnvloeding waren er niet voor niets. Er ging (en gaat) een hoop geld om in psychofarmaca en aanverwante medicijnen. Het eerste massale gebruik van voorgeschreven ggz-gerelateerde medicijnen staat op naam van de benzodiazepinen. Angst, slapeloosheid, onrust, het werd allemaal bestreden met 'benzo's' als Valium (Diazepam) en Temesta (Lorazepam). In 1992 gebruikten in Nederland ongeveer 450.000 mensen langer dan een jaar een benzodiazepine.

werd pas in 1979 na een spraakmakende televisie-uitzending uit de handel genomen omdat het angst, agressie, amnesie, hallucinaties en zelfs suïcidepogingen veroorzaakte. Langzaam drong de ernst van de zaak door en werd het gebruik van benzodiazepinen enigszins verminderd. In 2016 gebruikten nog steeds ruim 200.000 mensen een benzodiazepine, maar veelal in een lagere dosis en gedurende een (veel) kortere tijd.

middelen gebruikte ruim tweeëntwintigduizend, twintig jaar later waren dat er ruim tien keer zoveel. Methylfenidaat, Ritalin, is sinds de jaren zestig in gebruik om kinderen met hyperactief gedrag rustiger te krijgen. En net als de fabrikanten van antidepressiva en de benzodiazepines, deden ook de makers van geneesmiddelen voor ADHD hun uiterste en niet altijd integere best om de voordelen breed uit te meten en de nadelen onder het tapijt te schoffelen.

Eén voorbeeld: Rond 2009 bracht Lilly in Nederland Strattera (Atomoxetine), een opvolger van Ritalin, op de markt. Pas een half jaar na de Nederlandse marktintroductie stuurde Lilly een waarschuwingsbrief aan alle artsen omdat Strattera suïcidaal gedrag bij kinderen en jongeren kon veroorzaken.

Wist Lilly dan niet vóór de marktintroductie in Nederland dat Strattera risico's kent? Jawel, dat wisten ze wel, want de Amerikaanse geneesmiddelenautoriteit Food and Drug Administration, de FDA, drong er in het voorjaar van 2007 al op aan in de patiëntenbijsluiters te wijzen op risico's als hart- en vaatproblemen en psychiatrische bijwerkingen. Maar die waarschuwing was in Nederland toen nog niet verplicht, dus waarom zou je?

Het versturen van die waarschuwingsbrief was dan ook geen vrijwillige actie, maar moest op last van het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) en

de Inspectie voor de Gezondheidszorg. De kennis over ADHD en de verbeterde signalering zal één oorzaak zijn van de gestegen hoeveelheid ADHD-medicatie. Het verbloemen van de mogelijke bijwerkingen en een uitgekende marketingstrategie, uiteraard ook van andere fabrikanten, zal er zeker aan hebben bijgedragen.

Een uitdijend indicatiegebied

Ongetwijfeld hebben veel mensen met psychiatrische klachten het aan de farmaceutische industrie te danken dat zij een redelijk klachtenvrij bestaan kunnen leiden. Dat is de ene kant. Net zo ongetwijfeld is er de andere kant: diezelfde industrie heeft er aan bijgedragen dat veel mensen ongewenst medicatie gebruiken, terwijl andere vormen van therapie of begeleiding meer aangewezen zijn.

In 1966 schreef psychiater Herman van Praag dat met de snel groeiende populariteit van Librium en Valium het indicatiegebied dusdanig uitdijde dat de grenzen ervan spoedig in alle richtingen ruim zouden worden overschreden. Dezelfde tekst zou hij aan het einde van de 20-ste eeuw voor antidepressiva en aan het begin van de 21-ste eeuw voor de ADHD-medicatie kunnen schrijven. ●



Zorgverleners en patiëntenverenigingen ontvingen in 2016 in totaal €58.500.000,- aan sponsorgeld van de farmaceutische industrie

In de farmaceutische industrie gaat ook in Nederland veel geld om en dat geld wordt deels gebruikt om zorgverleners en patiëntenverenigingen te sponsoren. Bedragen hoger dan €500,- moeten daarbij gemeld worden aan het Transparantieregister Zorg: in 2016 ging het daarbij om €58,5 miljoen aan sponsorgelden (de cijfers over 2017 worden pas in juni gepubliceerd, wij zullen daar zeker uitgebreid over berichten). Helaas is het niet mogelijk die cijfers in sectoren op te splitsen. Een paar verenigingen die sponsorgelden ontvingen van de industrie vonden we wel.

Volgens het register kreeg de beroepsvereniging voor psychiaters, de NVvP, in 2015 bijna €50.000,- van Lundbeck en €2150,- van Pfizer; in 2016 kreeg de vereniging 'slechts' €5.000,- van Shire. Het Transparantieregister noemt het 'Sponsoring bijeenkomst'.

Ypsilon kreeg in 2015 in totaal €38.000,- van respectievelijk Lundbeck; Eli-Lilly; Janssen-Cilag en Takeda, in 2016 kreeg de belangenvereniging €15.000,- van Janssen-Cilag en €5.000,- van Lundbeck. 'Sponsoring project', volgens het Transparantieregister.

De Angst, Dwang en Fobie Stichting kreeg in 2016 €5.000,- van Lundbeck ('Sponsoring project'). De vereniging voor verpleegkundigen en verzorgenden (V&VN), die natuurlijk voor veel méér verpleegkundigen werkt dan alleen voor degenen in de GGZ, kreeg in 2015 iets meer dan 440.000 euro en in 2016 iets meer dan 200.000 euro, van in totaal ruim twintig bedrijven.

Beïnvloeding? We durven het niet te zeggen.

VAN BINNEN NAAR BUITEN

Over psychofarmaca bij kinderen

Door: Godfried Marijnissen

Andrès Martin, de Amerikaanse kinderpsychiater uit New Haven, stelde in 2011: 'How you are with your patients in your office is a model for how you'd like them to be conducting their interpersonal relationships outside the office.' Hij doelde daarbij op de ideale manier van vormgeving van zorgvuldige, medicamenteuze behandeling van kinderen met ernstige, kinderpsychiatrische problematiek. Sinds 20 jaar wend ik in overigens multimodale behandelingen psychofarmaca aan bij kinderen met autisme, ADHD, tics, gedragsproblemen, angst, dwang en psychose. Zij zijn niet alleen behept met deze, in de setting waar ik werk, dikwijls ernstige problematiek, maar zijn ook vastgelopen in hun ontwikkeling, thuis, op school of in hun vrijetijdsactiviteiten.

In de vroege jaren negentig van de vorige eeuw was inzet van een psychofarmakon in de kinderpsychiatrie in de meeste landen van Europa een relatieve zeldzaamheid. Behandeling bestond vooral uit gedragsmatige - en psychosociale interventies. Vanaf de eeuwwisseling is er sprake van een flinke toename van het aantal prescripties van vooral methylfenidaat, maar

ook van het tweedegeneratieantipsychoticum risperidon. Geleidelijk aan is er in de samenleving, in de media en bij ouders inmiddels weer sprake van toenemende weerstand ten aanzien van inzet van dit soort geneesmiddelen. Terecht is men bezorgd o.a. met betrekking tot overdiagnose en overbehandeling, maar ook ten aanzien van effecten op het zich ontwikkelende brein, de effectiviteit, tolerantie en bijwerkingen van de verschillende middelen op lange termijn en de gevolgen, die het afbouwen van een geneesmiddel later kunnen hebben.

Daarom is het van groot belang, dat de kinderpsychiater, die farmacotherapie aanwendt en de collega's, waarmee hij samenwerkt, optimaal en up-to-date geïnformeerd zijn met betrekking tot de mogelijke effectiviteit, de bijwerkingen en de interacties van de toegepaste psychofarmaca. Zo was het bij de recente introductie in Nederland van het anti-ADHD-middel guanfacine direct van belang, dat voorschrijvers op de hoogte waren van het eetlustbevorderend effect van het middel, daar gewichtstoename, die in het begin van een farmacotherapeutische interventie optreedt, vaak moeilijk ongedaan gemaakt kan worden.

Ondanks de tijdsdruk, waaronder tegenwoordig, met name ook door de verandering van financiering, in de kinderpsychiatrie wordt gewerkt, blijft het bij de overweging van inzet van een geneesmiddel van groot belang, het oude adagium van zorgvuldige diagnostiek met inachtneming van raadpleging van verschillende informanten, van de consequenties van ontwikkelingspsychopathologie en van circulaire causaliteit, hoog te houden. Er wordt met de beschrijvende diagnose in de hand één doelsymptoom gekozen, waarop het geneesmiddel gunstige invloed kan uitoefenen. De mogelijke effectiviteit wordt in de communicatie met ouders en kind niet overdreven, maar meer als 'steun in de rug' aangeduid, altijd vanuit de gedachte het gezin te helpen om ontwikkeling maximaal te faciliteren. Er wordt gewerkt met geneesmiddelen, die natuurlijk ook een placeboeffect genereren, maar die farmacologisch bewezen effectief zijn ten aanzien van bijv. irritabiliteit: de frequentie en ernst van driftbuien. Creatief wordt een kindvriendelijk registratiesysteem vormgegeven van het betreffende

doelsymptoom. Effect, bijwerkingen en somatische gegevens worden tijdens de behandeling nauwgezet geregistreerd en geïnterpreteerd. Elk half jaar wordt nagegaan, of de ontwikkeling van het kind dusdanig gunstig verloopt, dat afbouw van medicatie overwogen kan worden. Sommige middelen kunnen acuut gestaakt worden, van andere dient de dosis heel geleidelijk verlaagd te worden. Altijd worden ouders en kind uitgebreid geïnformeerd rond verwachte effecten hierbij, met inachtneming van het noceboeffect.

De psychofarmacotherapie wordt in onze setting gekoppeld aan een vorm van psychotherapie of training. Er vindt veel talige uitwisseling plaats met kinderen, ouders en gedragswetenschappers ten aanzien van de gemeenschappelijke behandeldoelen op verschillende ontwikkelingslijnen. Dat maakt het werk bijzonder inspirerend en zinvol, met de woorden van Martin in het achterhoofd. ●

Godfried Marijnissen is kinder- en jeugdpsychiater bij GGZ Rivierduinen. Marijnissen is tevens docent psychofarmacotherapie voor de RINO Groep in Utrecht. De eerstvolgende door hem gegeven (tweedaagse) cursus start 11 mei a.s. Voor meer informatie, zie [Praktische psychofarmacologie kinderen en jeugdigen](#).

Psychofarmaca: de kwaal en het middel

Door: Willem Gotink

Deel twee: over belangen, regels en geld

Het voorschrijven van het meest adequate psychofarmaca is niet iets dat alleen in samenspraak tussen arts en patiënt wordt besloten. In deel één werd al gesuggereerd dat de farmaceutische industrie een grote invloed heeft. Maar zij niet alleen: ook de overheid, de zorgverzekeringen en de patiëntenverenigingen lijken hun invloed te doen gelden, naast de beroepsorganisaties. En daarbij spelen niet alleen professionele belangen. Aan de hand van drie recente voorbeelden illustreren we de gang van zaken. Allereerst het antipsychoticum Amisulpride, dat sinds enkele maanden onder het eufemistische 'Amice' weer op de markt is, na een lange periode van niet-beschikbaar zijn. Vervolgens het middel Dextro-amfetamine dat als alternatief voor amfetamine (Ritalin) gebruikt en tenslotte de zogenaamde taperingstrip met afbouwmedicatie.

Amice: het lot van een antipsychoticum in de marge

In 2015 concluderen psychiater Christiaan Vinkers en hoogleraar psychiatrie Iris Sommer in het [Tijdschrift voor Psychiatrie](#) dat "Amisulpride een effectief antipsychoticum is met een acceptabel bijwerkingenprofiel. Dit heeft twee belangrijke voordelen: een psychose zal met dit middel vaker in remissie gaan en patiënten zullen er minder vaak stoppen met het middel".

Ondanks deze lovende constatering is het middel in Nederland, in tegenstelling tot de ons omringende landen, niet geregistreerd. Dat is wel geprobeerd: in de jaren negentig van de vorige eeuw door Sanofi-Aventis, onder de naam 'Solian'. In tegenstelling tot België, Duitsland, Frankrijk en het Verenigd Koninkrijk, besloten de Nederlandse

autoriteiten (overigens op basis van dezelfde data als de eerste vier landen hadden) dat er onvoldoende bewijs was voor de meerwaarde van Amisulpride. De reden daarvoor was voor ons niet meer te achterhalen.

Per 1 maart jongstleden kwam Amisulpride als niet-geregistreerd middel alsnog op de markt, onder de naam 'Amice'. De producent, ACE-pharmaceuticals, wil er vanwege de strenge Gedragscode Geneesmiddelenreclame niet veel over zeggen, maar andere bronnen vermoeden dat de kleine afname en daarmee relatief hoge kosten een rol hebben gespeeld. Een klein bedrijf als ACE is minder afhankelijk van omzetcijfers en hoge winstmarges dan de grote industrieën, die het van massaproductie moeten hebben. ACE zorgde er in 2012 ook al voor, dat Semap (Penfluridol) onder de naam Acemap weer beschikbaar kwam (Penfluridol is een antipsychoticum met als groot voordeel dat het maar eenmaal per week hoeft te worden ingenomen). In een persbericht schrijft Ypsilon, de vereniging voor familieleden en naasten van mensen met psychosegevoeligheid, dat verschillende organisaties hebben aangedrongen op beschikbaarstelling van Amisulpride. Welke organisaties dat zijn, weet de voorlichter niet precies.

In het hiervoor genoemde artikel in Tijdschrift voor Psychiatrie spreken Vinkers en Sommer de verwachting uit dat Amisulpride begin 2016 beschikbaar zal komen. Het is maart 2018 geworden. Het lijkt of er heel wat duw- en trekwerk nodig is geweest. Amice is vooralsnog niet geregistreerd, wat

te maken kan hebben met de hoge kosten van registratie en de relatief kleine afname. Eenvoudigweg bestellen bij de plaatselijke apotheek is er niet bij: de voorschrijvend arts moet een artsenverklaring afgeven, waarna de inspectie wel of geen toestemming geeft.

Amfexa: de ellende als een vrij middel geregistreerd wordt

Apothekers mogen medicijnen in bepaalde gevallen zelf bereiden en leveren. Dit staat bekend als magistrale bereiding. Sommige apothekers doen dat inderdaad zelf, anderen laten dat vanuit efficiëntie-overwegingen door een andere apotheek doen. Er is wel een voorwaarde: magistrale bereiding is alleen toegestaan als er geen geregistreerde variant beschikbaar is. Daarmee worden patiënten beschermd tegen menselijke fouten die apothekers (iets) makkelijker kunnen maken dan een farmaceutisch bedrijf. Tot zover een begrijpelijke gang van zaken.

Dexamfetamine wordt doorgaans gebruikt door mensen met ADHD, als zij onvoldoende baat hebben van methylfenidaat (o.a. Ritalin en Concerta) of bij gebruik daarvan te veel last hebben van bijwerkingen. Dexamfetamine is lange tijd via magistrale bereiding beschikbaar geweest en werd al die tijd 100% vergoed. Tót de firma Eurocept in 2015 besloot om een eigen variant te registreren bij het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen onder de merknaam Amfexa.

Daarmee was magistrale bereiding niet meer mogelijk. Niet erg, want veiliger, toch?

Maar: volgens het Zorginstituut kostten 30 magistraal bereidde 5 mg-tabletten toentertijd €8,-. Eurocept vroeg voor dezelfde hoeveelheid €31,-. Een stijging van €23,-. Oeps!

Rekent u even mee? Een inname van drie tabletten per dag is geen uitzondering, er zijn ongeveer 21.000 gebruikers van Dexamfetamine. Ergo, Eurocept heeft een winstmarge van ruim 18 miljoen Euro.

[Minister Schippers](#) in antwoord op Kamervragen: "Na registratie blijkt de prijs van een geneesmiddel vaak hoger te liggen dan de prijs waarvoor de bereiding beschikbaar was. Voor zover de prijsverhoging verklaard kan worden uit de registratiekosten ten gevolge van het extra gedane onderzoek, is dat acceptabel."

In dezelfde brief antwoordt de Minister: "Amfexa is op dit moment nog niet opgenomen in het Geneesmiddelenvergoedingssysteem (GVS). Het dossier ligt ter beoordeling bij het Zorginstituut."

Met andere woorden: Dexamfetamine is beschikbaar tegen een aanvaardbare prijs en wordt vergoed. Dan neemt een farmaceut de registratie over en maakt daarmee de goedkope bereidingswijze onmogelijk. Het middel wordt veel duurder, maar het Zorginstituut moet nog even nadenken of de verzekeraars het dure middel gaan vergoeden.

Resultaat: sommige gebruikers moesten bijna €100,- per maand bijbetalen, óf overstappen op methylfenidaat (wat ze dus niet gebruikten vanwege de bijwerkingen of omdat het te weinig effect had). Dat de patiëntenverenigingen daar tegen te hoop liepen, is meer dan begrijpelijk:

Mede dankzij deze protesten zijn er diverse gedoogconstructies en manieren om de regels

te omzeilen (bijvoorbeeld door tabletten van 2,5 mg te bestellen. Voor details daarover: [de site](#) heeft doorgaans informatie die up-to-date is.

Afbouwmedicatie: hoe evidence based moet je zijn en andere belangen.

Al jaren is bekend, dat het afbouwen van onder andere de antidepressiva Venlafaxine (Efexor) en Paroxetine (Seroxat) bij grote groepen gebruikers problemen geeft. De Regenboog Apotheek heeft daar een oplossing voor: afbouwmedicatie. In een zogenoemde taperingstrip zitten tabletten met elke keer een iets lagere dosis. Zo kan afbouwen van de medicatie desnoods per gram gebeuren in plaats van per half tablet van 37,5 gram. Voor

te bewijzen. Maar er is wel veel observationeel onderzoek dat de werking aantoont." Ze verwijst naar Paul Harder, eigenaar van de Regenboog Apotheek.

Die drukt zich iets minder diplomatiek uit: "Dat de werking niet bewezen is, is echt onzin. Er is afdoende aangetoond dat deze manier bij grote groepen patiënten werkt. Het echte probleem is dat zorgverzekeraars weigeren zich te verdiepen in de onderzoeken die aantonen dat het wél werkt".

Zijn beschuldiging wordt ondersteunt door de ervaringen van het onderzoeksprogramma [Argos, in december 2017](#). Als het programma bij het Zilveren Kruis wetenschappelijk onderzoek opvraagt waaruit zou blijken dat afbouwmedica-

"Het probleem is dat het heel lastig is om de werking evidence based te bewijzen."

veel gebruikers een afdoende oplossing. Probleem opgelost? Bijna. Slechts een enkele zorgverzekeraar wil de afbouwmedicatie in zijn geheel vergoeden: er is geen bewijs voor de meerwaarde ervan.

Marjolein van Kooten is woordvoester van de Vereniging Afbouwmedicatie, een vereniging die zich inzet voor het vergoeden van deze afbouwvorm. Op 30 januari bood de vereniging een petitie aan aan de Tweede Kamer, met daarin opgenomen 450 cliëntenervaringen. Van Kooten: "Er zijn nu twee verzekeraars die de afbouwmedicatie helemaal of gedeeltelijk vergoeden, DSW en Enoo. Het probleem is dat het heel lastig is om de werking evidence based

te niet werkt, stuurt het Zilveren Kruis een lijst met onderzoeken. Het is precies dezelfde lijst die Paul Harder eerder aan het Zilveren Kruis heeft opgestuurd om aan te tonen dat deze manier van afbouwen juist wél werkt. Harder: "Als je mij vraagt te speculeren naar de echte redenen dat afbouwmedicatie niet vergoed wordt, dan denk ik dat ze én een hekel hebben aan betalen, én een hekel aan de Regenboog Apotheek".

Voor meer duidelijkheid benaderen we Zorgverzekeraars Nederland (ZN), de belangenorganisatie van de zorgverzekeraars. ZN vertelt dat het hier gaat om autonoom beleid van de afzonderlijke verzekeraars. Dáár

moeten we dus zijn voor een antwoord. Van de vier zorgverzekeraars die we vervolgens aanschrijven, reageren er twee: Menzis en Zilveren Kruis. Beiden verwijzen naar het Zorginstituut Nederland (het adviesorgaan van de overheid), dat hier blijkbaar leidend in is. Wel stellen beiden dat afbouwmedicatie door hen deels vergoed wordt, én, niet onbelangrijk, dat het Zorginstituut probeert met 'het veld' overeenstemming te bereiken. Van CZ en VGZ horen we verder niets.

Het Zorginstituut: "Het Zorginstituut heeft de betrokken patiënten- en beroepsverenigingen gestimuleerd te beschrijven wat goede zorg is bij de afbouw van antidepressiva. Deze partijen hebben hierover een consensusdocument opgesteld dat zij nu consulteren bij de achterban. Zodra dit document gepubliceerd is (planning medio mei 2018), zal het Zorginstituut bekijken of het nog nodig is om een standpunt in te nemen, of dat zorgverzekeraars voldoende houvast hebben bij het nemen van vergoedingsbesluiten met dit document. Primair is het aan de zorgverzekeraars om te beoordelen of de vergoeding in het individuele geval aan de orde is."

Ah, het veld moet overeenstemming bereiken, concluderen wij. We luisteren nog even naar een andere uitzending van Argos, een aantal maanden later, op [24 maart 2018](#).

Daarin vertelt Prof. Jim van Os iets over dat consensusdocument.

Samengevat: "In 2013 is al een consensusdocument opgesteld, met iedereen om tafel die er verstand van had. In het nieuwe initiatief wordt niet verwezen naar de ontwikkelde praktijk, bovendien is niemand voor het overleg uitgenodigd die vóór de afbouwmedicatie was. In het concept-consensus document staat ook niets over het document uit 2013. Het lijkt of van te voren is afgesproken het niet te hebben over die afbouwmedicatie."

Voorlopige eindconclusie: het veld is verdeeld, zoals dat vaker gebeurt in de ggz, en het zorginstituut en de verzekeraars maken daar dankbaar gebruik van om de afbouwmedicatie niet te gaan vergoeden. ●

Psychofarmaca: de kwaal en het middel

Door: Willem Gotink



Deel twee: over belangen, regels en geld



Effectiviteit antidepressiva overschat door subjectief onderzoek Door: Koosje de Beer

Antidepressiva werken minder goed dan de wetenschappelijke literatuur ons doet geloven. Dit ontdekte Ymkje Anna de Vries in haar promotieonderzoek. “In werkelijkheid zijn 50 tot 70 procent van de medische studies positief over het effect van antidepressiva. In de literatuur is dit 95 procent”, stelt zij. Volgens de postdoc steekt de farmaceutische industrie er veel tijd in om dit positieve beeld te scheppen en weert de sector kritische studies. “Meer onafhankelijk onderzoek is echt nodig.”

De gevolgen van deze vooringenomenheid in de wetenschap - Ymkje Anna de Vries spreekt in haar onderzoek over ‘bias’-, heeft verstrekkende gevolgen voor patiënten. “Zorgverleners hebben hierdoor een positiever beeld van antidepressiva dan de werkelijkheid rechtvaardigt. We zien dan ook dat zij deze medicatie op grote schaal voorschrijven, terwijl het effect relatief klein is”, uit zij haar zorg. “Dat is achter de schermen precies wat de farmaceutische industrie graag wil. Uit rechtszaken die zijn gevoerd in de Verenigde Staten kwam uit bedrijfsdocumenten klip-en-klaar naar voren dat marketeers meekijken met onderzoekers. Zo kunnen zij invloed uitoefenen op de wijze waarop resultaten de wereld ingebracht worden.”

Bias

Ongeveer één op de vijf mensen krijgt te maken met een depressie of angststoornis. De meest gangbare behandelingen hiervoor zijn antidepressiva en psychotherapie. Er is veel onderzoek gedaan naar het effect van deze behandelingen. In sommige onderzoeken blijkt het effect van deze behandelingen niet zo groot, terwijl andere onderzoeken een positief effect vinden. In haar proefschrift toont De Vries aan dat negatieve studies minder vaak gepubliceerd worden dan positieve studies en dat negatieve gebeurtenissen vaak weggelaten worden uit publicaties. Bovendien komt uit haar onderzoek naar voren dat wetenschap-

pers tegenvallende resultaten soms optimistischer omschrijven dan ze eigenlijk zijn. Verder blijken onderzoekers drie keer vaker studies te citeren met gunstige resultaten dan onderzoek met minder gunstige uitkomsten.

Deze bias in de wetenschap kan verstrekkende gevolgen hebben voor patiënten volgens de postdoc. “Er komen bijvoorbeeld in deze studies zelfmoordpogingen voor, die mogelijk aan de behandeling gerelateerd kunnen zijn, maar die in de gepubliceerde artikelen vaak niet duidelijk omschreven worden. Het is belangrijk dat wetenschappers hier onbevooroordeeld onderzoek naar kunnen doen en dat ook deze studies worden gepubliceerd.”

Antipsychotica

Hoewel niet in dezelfde mate, is er ook sprake van een zekere vooringenomenheid in de wetenschap als het gaat om andere psychofarmaca, zoals antipsychotica, zegt De Vries, nu werkzaam als postdoctoraal onderzoeker bij de afdeling psychiatrie van het UMC Groningen en de onderzoeksgroep ontwikkelingspsychologie van de Rijksuniversiteit Groningen. “Ik heb het zelf niet onderzocht, maar uit de literatuur is bekend dat de meeste onderzoeken met antipsychotica wel worden gepubliceerd. Waarschijnlijk komt dit omdat deze medicatie - in ieder geval op korte termijn - effectiever is dan antidepressiva. Ook werken antipsychotica meestal beter dan placebo. Niettemin is ook hier sprake van een bias. Zo merken we dat nieuwe antipsychotica het in recente studies soms slechter doen dan geneesmiddelen die langer op de markt zijn, maar dit verschil zie ik niet duidelijk naar voren komen in de literatuur.”

Vakbladen

Het belang dat de farmaceutische industrie heeft bij het sturen op resultaten is duidelijk, maar ook de wetenschappelijke vakbladen lijken niet snel geneigd om hun eigen publicaties terug te trekken of te corrigeren. De Vries geeft als voorbeeld een betwiste studie met kinderen, waarover al tien jaar een discussie wordt gevoerd om deze terug te trekken. Zonder resultaat. Ook op haar eigen onderzoek heeft ze weinig reacties gekregen van wetenschappelijke redacties. Toch ziet de promovendus wel positieve ontwikkelingen. “Tegenwoordig worden alle nieuwe studies geregistreerd. Hierdoor is het gemakkelijker om te achterhalen welke studies wel en welke niet in de vakbladen verschijnen. Ook de kwaliteit van de meetanalyses stijgt. Onderzoekers doen meer hun best om hierbij ook de niet-gepubliceerde studies te betrekken.” Daarnaast heeft ze in haar onderzoek kunnen constateren dat over antidepressiva die zeer recent zijn goedgekeurd de meeste studies wel zijn gepubliceerd. Dit gezegd hebbende, blijft het zaak om op te letten, meent De Vries. “Een bias kan ook veroorzaakt worden door subtielere onregelmatigheden. Zijn de negatieve studies bijvoorbeeld even gemakkelijk te vinden als positieve studies? Of staan deze alleen in de minder bekende bladen? Kortom: we moeten alert blijven.”



Ymkje Anna de Vries



"Te veel onderzoeksvragen worden nu gedicteerd door de farmaceutische industrie."

Registered reports

Het liefst zou zij daarom zien dat onderzoekers binnen de medische wetenschap gaan werken met registered reports. Dit is een nieuwe publicatievorm die binnen het vakgebied Psychologie steeds meer ingang vindt. In deze rapporten wordt de onderzoekswijze van tevoren vastgelegd en spreken onderzoekers en redacties af dat het vakblad de publicatie, ongeacht de uitkomst, accepteert. "Binnen de geneeskunde hebben we deze werkwijze nog niet geadopteerd, maar het zou goed zijn als we dit doen", aldus de postdoc. "Juist klinische studies zijn hier uitermate geschikt voor. Daarbij zouden wetenschappers meer dan nu het geval is met gepersonaliseerde patiëntgegevens moeten werken. Specifiekere gegevens zijn nodig om nog beter te voorspellen welke behandeling voor een patiënt effectief zal zijn."

Tot slot pleit De Vries voor een grotere rol van de overheid in het medisch onderzoek. Meer zogenoemd 'eerste geldstroomonderzoek' zou goed zijn voor het vermijden van bias en voor de kwaliteit van de studies, is haar stellige overtuiging. "Te veel onderzoeksvragen worden nu gedicteerd door de farmaceutische industrie. Zo zien fabrikanten graag een wetenschappelijke vergelijking tussen een placebo en een antidepressivum en zijn ze minder geïnteresseerd in een vergelijking tussen antidepressiva onderling. Die laatste studies zijn er dan ook niet zoveel, terwijl juist deze vergelijkingen interessant zijn voor de gebruiker. Patiënten hebben volgens mij geen behoefte aan nog meer nieuwe antidepressiva die beter zijn dan placebo, maar wel aan antidepressiva die beter zijn dan andere antidepressiva." ●

