

Richtlijnen bieden behandelaars te weinig houvast

Medicatieafbouw gaat nog veel te vaak verkeerd

Ten minste drie tuchtzaken laten zien dat medicatieafbouw dramatisch kan aflopen en de noodzaak van taperingstrips onvoldoende wordt beseft. Het topje van de ijsberg, zeggen Peter Groot en Jim van Os, die vinden dat we hier nu eindelijk eens lering uit moeten trekken.

dr. Peter Groot
onderzoeker/ervaringsdeskundige
User Research Centre NL, UMC Utrecht

prof. dr. Jim van Os
voorzitter Divisie Hersenen, UMC Utrecht

In 2012 werd in Medisch Contact om nieuwe richtlijnen voor afbouw van antidepressiva gevraagd (MC 50/2012: 2844). Wereldwijd hadden patiënten al vele jaren gezocht naar oplossingen hiervoor en gevraagd om betere manieren om dat veilig te kunnen doen.

Wie verwacht dat er in 2021 dan wel zo'n richtlijn zal zijn, komt bedrogen uit. Daarvoor is eerst kostbaar RCT-onderzoek nodig. NVvP, NHG, MIND en andere partijen steunen dit onderzoek, maar daarmee moet nog worden gestart, wat betekent dat het niet voor 2028 zal zijn afgerond.¹ Als voor medicijnen zoals anti-psychotica, benzodiazepines en opioïde pijnstillers ook de resultaten van (nieuw) onderzoek moeten worden afgewacht, dan zullen praktisch uitvoerbare en door wetenschap onderbouwde richtlijnen voor afbouw van deze middelen in dit decennium het licht niet gaan zien. In de bestaande richtlijnen en bijsluiters van medicijnen staat vaak wel iets over afbouwen maar dat is kort, algemeen, en niet concreet. Wat er zo ongeveer staat is dat behandelaren, wanneer afbouwen voor de patiënt te snel gaat – als de patiënt klachten krijgt – de patiënt geleidelijker moeten laten afbouwen. Wat dat concreet betekent en hoe dat moet, wordt meestal niet concreet gemaakt en als dat wel gebeurt, dan is wat er staat niet onderbouwd en praktisch niet uitvoerbaar. Het gevolg hiervan is dat behandelaren het in de praktijk zelf maar moeten uitzoeken of dat ze, zoals bij antidepressiva, patiënten gewoon maar door laten gebruiken, zonder dat duidelijk is of dat zinvol en nodig is.

Niet op zichzelf

Praktisch uitvoerbare en wetenschappelijk onderbouwde richtlijnen zijn dus hard nodig. Het is niet toevallig dat in de twee hier beschreven tuchtzaken (zie beide *kaders*) de behandelaren zich te weinig reken-schap gaven van de consequenties

van het te langdurig en in te hoge dosering gebruikte lithium en venlafaxine.

De behandelaren hadden zich onvoldoende gerealiseerd hoe ernstig de gevolgen van abrupt stoppen of te snel afbouwen konden zijn. Ze hadden niet genoeg aandacht gehad voor, of kennis gehad over, de gevaren die onttrekkingsverschijnselen met zich mee kunnen brengen. Deze zaken staan niet op zichzelf: er zijn veel meer behandelaren die er moeite mee hebben om patiënten bij het afbouwen goed te begeleiden, omdat de huidige vage, niet uitvoerbare en niet onderbouwde richtlijnen en medicatiebijsluiters hun hiervoor onvoldoende steun bieden en omdat speciale lage doseringen – die nodig zijn voor geleidelijk en wetenschappelijk onderbouwd afbouwen – niet vergoed worden.

De doseringen die nodig zijn om geleidelijk af te bouwen bestaan niet

Zo stonden vergelijkbare problemen ook centraal in een derde tuchtzaak, namelijk over het te lang voorschrijven en te abrupt beëindigen van temazepam, die al eerder in Medisch Contact werd besproken (MC 08/2019: 34).

Wij zijn ervan overtuigd dat deze drie zaken slechts een topje van de ijsberg laten zien, omdat dergelijke situaties in de meeste gevallen – gelukkig – niet tot een tuchtzaak leiden.

Taperingstrips

Bestaande richtlijnen stellen dat er geleidelijk moet worden afgebouwd, maar gaan niet in op het feit dat de doseringen die hiervoor nodig zijn, niet bestaan. Met afbouwmedicatie – taperingstrips – kunnen behandelaren hun patiënten flexibel, op maat en op basis van samen beslissen geleidelijk en verantwoord laten

Casus: Onzorgvuldige afbouw van lithium en opbouw van Depakine⁵

De weduwe van een in september 2018 op 75-jarige leeftijd overleden man verwijt verpleegkundige dat die haar man, die al lange tijd psychiatrische problemen had, te snel had laten stoppen met de lithium die hij al 45 jaar gebruikte. Omdat de lithiumspiegel in mei 2017 boven de normale waarde lag en de nierfunctie was verminderd, verlaagde zij de lithium van 600 naar 400 mg. Toen in juni de waarde nog steeds afwijkend was adviseerde de geraadpleegde geriater om de lithium af te bouwen, het toestandsbeeld goed te monitoren en Depakine (valproïnezuur) op te bouwen.

Verpleegkundige verlaagde hierop de lithium naar 200 en in juli naar 100 mg. Op 6 augustus meldde klaagster aan de crisisdienst dat haar man angstig en ontremd was. De crisisdienst bepleitte 20 mg diazepam en adviseerde om contact op te nemen met de verpleegkundige. Die stelde een dag later een ontremd toestandsbeeld en maniforme ontregeling vast. Dagelijks contact werd afgesproken en in overleg met de psychiater, die het medicatiebeleid overnam, werd gestart met 300 mg Depakine, 25 mg quetiapine en voor het slapen 10 mg Cisordinol. Een dag later volgde gedwongen opname (ibs) in een psychiatrische instelling en werd de psychiater regiebehandelaar. De patiënt werd zo ontregeld dat hij in een manisch-psychotische episode raakte, die uiteindelijk overging in een katatonie. Volgens klaagster leidde dit tot ernstige lichamelijke achteruitgang die haar man, die een jaar later overleed, niet meer te boven is gekomen.

Het tuchtcollege wijst op de richtlijn Lithium bij bipolaire stoornissen, waarin staat dat 'ouderen kwetsbaarder zijn voor bijwerkingen als gevolg van veranderde farmacokinetiek en -dynamiek en interacties met andere medicijnen' en oordeelt dat verpleegkundige 'zich onvoldoende heeft vergewist van de gevolgen van het afbouwen van lithium zonder dat er een goed opbouwschema was voor Depakine bij een patiënt met een ernstige bipolaire stoornis'; dat ze 'heeft verzuimd om de familie van de patiënt bij de behandeling te betrekken, terwijl dit bij uitstek aangegeven was bij afbouw van de lithium die de patiënt al 45 jaar gebruikte'; dat het haar 'ontbrak aan een goed overzicht betreffende het complexe ziektebeeld en de precaire balans die hij met het gebruik van lithium had gekregen'; dat 'onduidelijk is of verweerster de waarschuwingssignalen wel voldoende inzichtelijk had en heeft besproken met de casemanager'; dat ze 'een risico heeft genomen door geen duidelijk schema te hanteren en dat dit risico zich uiteindelijk ook heeft gerealiseerd'; 'dat het op de weg van verweerster had gelegen om een op de situatie van de patiënt afgestemd, doordacht afbouw- en opbouwschema te maken en dit ook weer te geven in het medisch dossier'. Een berisping volgt.

Casus: Door suïcide overleden patiënt die meermaals abrupt met venlafaxine was gestopt⁶

Klaagsters echtgenoot is in juni 2017 op 50-jarige leeftijd door suïcide overleden. Vanaf 2005 had hij last van stressgerelateerde klachten en slaapproblemen waarvoor hem in de loop der jaren onder andere temazepam, oxazepam, zopiclon en venlafaxine was voorgeschreven. Vanaf 2011 waren de venlafaxine en oxazepam ononderbroken gecontinueerd zonder dat daarnaast nog andere benzodiazepines waren voorgeschreven. In 2016 wilde de man zijn venlafaxine afbouwen, wat hem door de collega van de aangeklaagde huisarts werd afgeraden. Vier dagen voor zijn dood schrijft deze collega zopiclon voor. Twee dagen later meldt de man zich bij zijn eigen huisarts en laat weten dat de zopiclon niet werkt, dat hij al vier nachten niet slaapt, te druk is in zijn hoofd en dat hij een paar dagen vergeten is om zijn venlafaxine in te nemen. De huisarts schrijft temazepam 10 mg/dag voor. Twee dagen later treft klaagster haar man levenloos aan in de schuur, waar hij zichzelf van het leven had beroofd. Klaagster verwijt de huisarts dat zij tekort is geschoten door temazepam voor te schrijven terwijl hij al venlafaxine, oxazepam en zopiclon gebruikte. Volgens haar had de huisarts, omdat ze wist dat haar man al een paar dagen was vergeten om venlafaxine in te nemen, grondig onderzoek moeten doen naar de oorzaak van zijn problemen en had ze onvoldoende rekening gehouden 'met de effecten van het opstapelen van de medicatie, de (bij)werkingen van de verschillende geneesmiddelen en in het bijzonder met de interactie die deze geneesmiddelen op elkaar (kunnen) hebben'. De huisarts stelt in haar verweer dat haar patiënt na het vergeten van zijn venlafaxine geen onttrekkingsverschijnselen vertoonde en dat dat ook niet zo was toen hij in 2006 en 2009 een paar keer kortdurend was gestopt (hoe de huisarts kon weten dat de klachten geen onttrekkingsverschijnselen konden zijn, wordt uit het verslag niet duidelijk) en dat het bij venlafaxine in een lage dosering van 37,5 mg per dag 'niet gangbaar is dat het niet innemen van enkele doseringen direct tot ernstige bijwerkingen leidt' (tegen dit onjuiste en potentieel gevaarlijke advies wordt al jarenlang gewaarschuwd, inmiddels ook in het Multidisciplinair Document⁷). Patiënt was tijdens de laatste visite 'wel wat korzelig, maar die korzeligheid was zeer goed te verklaren vanuit het feit dat patiënt de afgelopen nachten slecht geslapen had. Bovendien leken de symptomen die patiënt beschreef – slapeloosheid en een druk gevoel in het hoofd – situationeel bepaald en leed patiënt vaker aan deze symptomen'. Uit zijn antwoorden op haar vragen viel volgens haar evenmin af te leiden dat patiënt leed aan depressieve klachten. De tuchtcommissie oordeelt dat het handelen van beklaagde binnen de grenzen van een redelijk bekwame beroepsuitoefening is gebleven en acht de klacht ongegrond.

afbouwen. De ontwikkeling van taperingstrips begon in 2010 en in 2013 zijn ze in gebruik genomen: in dat jaar konden de eerste taperingstrips voor paroxetine en venlafaxine, met steun van de top van de Nederlandse psychiatrie, worden voorgeschreven. Twee observationele cohortstudies laten zien dat 70 procent van een grote groep patiënten die eerder tevergeefs hadden geprobeerd te stoppen, nu, met behulp van taperingstrips, wél met succes konden afbouwen.^{2,3} Een derde studie laat zien dat 70 procent van een groep patiënten die met taperingstrips hadden afgebouwd, anderhalf tot vijf jaar later het medicijn niet opnieuw was gaan gebruiken.⁴

Waarom wordt het voorschrijven van afbouwmedicatie zo moeilijk gemaakt?

Vergoedingsbeleid

Als de behandelaars in de twee tuchtzaken zich beter hadden gerealiseerd wat de gevolgen van onttrekkingsverschijnselen konden zijn, zouden ze ongetwijfeld geprobeerd hebben om die te voorkomen. Dit hadden ze kunnen doen door taperingstrips voor te schrijven, die voor zowel temazepam, lithium als venlafaxine al beschikbaar waren. Wat de tuchtzaken duidelijk maken is dat het behandelaars niet altijd lukt om hun patiënten bij afbouwen goed te begeleiden. Terwijl nieuwe kennis en nieuwe middelen om het beter te kunnen doen al een tijd beschikbaar zijn. Hoe is dat mogelijk? Kan die kennis niet actiever worden uitgedragen? Waarom wordt het voorschrijven van afbouwmedicatie door het vergoedingsbeleid van zorgverzekeraars zo moeilijk gemaakt? Krijgen behandelaars die patiënten bij afbouwen moeten begeleiden wel voldoende steun van de organisaties

— NHG en NVvP — die voor hun belangen dienen op te komen? Patiënten en hun familie kunnen diezelfde vraag stellen aan patiëntenkoepel MIND. Al deze partijen lijken aandacht te hebben voor 'wat voor de zorgverzekeraars het meest economisch is'. En voor RCT-onderzoek dat in de praktijk, zelfs als het lukt om patiënten te vinden die aan dat onderzoek met een 'cold turkey'-afbouwarm mee willen doen, geen antwoord kan geven op de vraag hoe een individuele patiënt kan afbouwen. Minder aandacht zien we voor de belangen van behandelaars en patiënten die veilig en verantwoord willen kunnen (laten) afbouwen. Het Zorginstituut, onze minister van VWS, adviseurs en advocaten van zorgverzekeraars, allemaal gebruiken ze het begrip 'meest economisch' om vormen van zorg niet te hoeven vergoeden. Om er, zoals het Zorginstituut in iedere brief schrijft, voor te zorgen dat de zorg voor alle 17 miljoen mensen in Nederland betaalbaar blijft. Het grote probleem is dat al deze partijen bij de invulling van het begrip 'meest economisch' vrijwel alleen kijken naar kosten op korte termijn voor de zorgverzekeraar en niet naar de kosten en het leed voor patiënten (die zelf moeten betalen), voor behandelaars (die dus bijvoorbeeld met een tuchtzaak te maken kunnen krijgen) en voor de samenleving (mislukte afbouw pogingen die kunnen leiden tot ziekte en ziekteverzuim, irritatie, agressie, sociaal disfunctioneren, psychische klachten, al dan niet gedwongen opnames, suïcidaliteit en zelfs suïcides).

Toekomst

De aandacht voor problemen bij afbouwen is, mede door de komst van afbouwmedicatie, sterk toegenomen. Patiënten worden mede hierdoor – terecht – toenemend kritisch. De lat voor behandelaars die patiënten bij afbouwen moeten helpen is hoger komen te liggen. Wie de uitspraken in de tuchtzaken doorleest zal begrip hebben voor de familieleden van de betrokken patiënten

die een klacht hadden ingediend. De kans dat er in de toekomst, als er niets verandert, nieuwe tuchtklachten over afbouwen zullen worden ingediend zal alleen maar toenemen.

We hebben hier te maken met een probleem waarvoor lang geen aandacht was, terwijl patiënten al jarenlang lieten horen dat ze problemen hadden en naar oplossingen zochten. Kunnen we het ons veroorloven om nog eens jarenlang of zelfs een decennium te wachten om behandelaars en patiënten werkelijke oplossingen te bieden voor een probleem dat in feite al meer dan zeventig jaar geleden, bij de introductie van de eerste psychofarmaca, is ontstaan?

Farmaceutische bedrijven hadden een oplossing moeten zoeken voor problemen die hun medicijnen bij afbouwen veroorzaken. Dat hebben ze niet gedaan. Ook vanuit de psychiatrie kwam geen oplossing. Wel vanuit patiënten, in de vorm van afbouwmedicatie die heel goed blijkt te werken. Zorgverzekeraars, Zorginstituut, medische verenigingen zoals NVvP en NHG en de patiëntenkoepel MIND zouden deze praktische oplossing moeten toejuichen en zo snel mogelijk in de praktijk moeten helpen brengen. ●

contact
p.c.groot@ziggo.nl
cc: redactie@medischcontact.nl



→ De voetnoten en meer over dit onderwerp vindt u bij dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.

VELDWERK

Jos van Bommel
is huisarts in Amersfoort



Komt een vrouw bij een vrouw

'Alweer een vrouw', zegt mijn echtgenote als ze de auto instapt. Ze heeft net een centraal infuus gekregen. Alleen bij de gesprekken met specialisten mag ik aanwezig zijn. Verder zit ik op anderhalvemeterstoeltjes te wachten in lange gangen behangen met plexiglas tot het zoveelste onderzoek of therapie klaar is. Vandaag heb ik in de auto gewacht. 'Weer een vrouw', herhaalt ze haar woorden terwijl ze naast me plaatsneemt. 'Op de mannelijke chirurg na hebben we in alle drie de ziekenhuizen sinds juni alleen maar vrouwen gezien. De plastisch chirurg, de radiologen, internisten, oncologen, verpleegkundigen, assistentes, laboranten, apothekers en de vele andere zorgmedewerkers. Allemaal vrouwen.' We rijden het parkeerterrein af. Eindelijk een man: de parkeerwachter van het ziekenhuis. Ook werkzaam in de zorg.

De huisartspraktijk waar ik recentelijk afscheid van nam, telt naast bijna twintig vrouwen nog maar één man, mijn collega-huisarts. We missen elkaar wel een beetje. Mannen – zeker jonge mannen – zijn schaars in de huisartsenpraktijk. Maar ook binnen de tweede lijn worden mannelijke zorgverleners steeds minder vaak gezien. Een evenwichtigere man-vrouw (en andere genders...)-verhouding heeft zoals op elke werkvloer ook binnen

de gezondheidszorg bewezen meerwaarde. Niet in het minst voor het werkplezier. Ik vraag me af waar de mannen gebleven zijn. Er zitten nog wat chirurgen, hoogleraren en goedverdienende regelneven in de zorg maar verder... Voor zover ik weet hebben mannen niet collectief de zorg voor de kinderen op zich genomen.

Kom op jongens, doe eens wat beter je best op school net zoals meisjes dat doen. Dan kun je later misschien ook zorgmedewerker of misschien wel dokter worden. Het is dankbaar werk, hoor! Soms klappen de mensen zelfs voor je. En onderwijsmensen en politici, luister eens wat beter naar wat puberende jongens willen. Hoge cijfers leveren echt geen betere dokters op.