

Gebruikers over antidepressiva

Ervaringen en vragen aan de
Pandora Informatie- & Advieslijn
16 tot 24 september 2002

Inhoudsopgave

1	Inleiding	4
2	Samenvatting	5
3	Stichting Pandora en de Pandora Informatie- & Advieslijn	8
3.1	Doelstelling en activiteiten Stichting Pandora	8
3.2	De Pandora Informatie- & Advieslijn	8
4	De resultaten 16 - 24 september	9
4.1	Bellers over Antidepressiva	9
4.2	Thema's	9
5	Reacties op de berichtgeving	10
6	Ervaringen met en vragen over antidepressiva	11
6.1	Algemene informatie	11
6.2	Werking van antidepressiva	12
6.3	Bijwerkingen	13
6.3.1	Suïcidaal worden	14
6.3.2	Geagiteerd of agressief gedrag	15
6.3.3	Overmoedig worden, overhaast besluiten nemen, jezelf niet meer zijn	15
6.3.4	Seksuele remmingen	16
6.3.5	Andere klachten van het gevoel	16
6.3.6	Lichamelijke klachten	16
6.3.7	Bijwerkingen die niet verdwijnen na het stoppen	16
6.4	Afbouwen van antidepressiva	17
6.4.1	Bezorgdheid en behoefte aan informatie	17
6.4.2	Bijwerkingen van het afbouwen	17
6.4.3	Ervaringen met verslaving, i.c. het niet kunnen afbouwen	18
6.5	Overige vragen over antidepressiva	19
7	De relatie met de behandelaar	20
7.1	Slechte voorlichting over verslavende effecten	20
7.2	Slechte voorlichting over de werking	21
7.3	Onkunde-onwetendheid bij behandelaars	21
7.4	Weinig of geen begeleiding en zelf experimenteren	21
8	Overige vragen	22
9	Bijlage: recente publicaties en producten rond depressie en behandelmethoden.	23

Voorwoord

Dit rapport is gebaseerd op de ervaringen van gebruikers van antidepressiva en direct betrokkenen. Wij danken de bellers en schrijvers naar de Pandora Informatie- en Advieslijn voor hun inbreng.

Het bestuur van Stichting Pandora.

©Stichting Pandora 2002
Redactie: Toon Vriens, Stichting Pandora

Voor vragen over deze uitgave kunt u contact opnemen met:
Toon Vriens van Stichting Pandora.
2e Constantijn Huygensstraat 77 1054 CS Amsterdam
telefoon: 020-6851171
fax: 020-6123699
internetpagina: www.stichtingpandora.nl
e-mail adres: info@stichtingpandora.nl

1 Inleiding

Aanleiding

Aan de *Pandora Informatie- en Advieslijn* stellen mensen die psychische problemen hebben of hebben gehad, betrokkenen en organisaties vragen over gezondheid, zorg en maatschappelijke positie. Veel vragen (2001: 11,1 %¹) worden gesteld over de werking, bijwerking en het afbouwen van medicijnen die zijn voorgeschreven voor psychische klachten.

In de afgelopen jaren heeft Stichting Pandora ervaringen van gebruikers met de werking, bijwerkingen en het afbouwen van medicijnen vertaald in een reeks van rapportages, persberichten en voorlichtingsproducten. Een overzicht daarvan is opgenomen in de bijlage.

Naar aanleiding van het televisieprogramma Tros Radar waarin ondermeer ernstige bijwerkingen van antidepressiva werden besproken werden wij tussen 16 en 24 september 2002 gebeld en gemaïld door 220 gebruikers en betrokkenen. Met name over bijwerkingen en problemen met afbouwen vertelden zij hun verhaal en stelden zij vragen.

Deze rapportage

Met deze inventarisatie van de ervaringen en vragen van 220 cliënten aan de Informatie- en Advieslijn wil Stichting Pandora bijdragen tot het signaleren van problemen rond het gebruik van antidepressiva, een vergroting van kennis onder gebruikers, behandelaars en anderen die een rol hebben in de veilige toepassing van deze middelen.

¹ Jaarrapportage Pandora Informatie- en Advieslijn, juni 2002

2 Samenvatting

Naar aanleiding van berichtgeving in Tros Radar over bijwerkingen van antidepressiva werden aan de *Informatie- en Advieslijn van Stichting Pandora* tussen 16 en 24 september per telefoon en e-mail 307 ervaringen gemeld en vragen gesteld door totaal 220 personen.

De 307 ervaringen en vragen gingen over de berichtgeving (10,8 %), over antidepressiva: de werking, bijwerkingen en het afbouwen (72,8 %), over de relatie met de behandelaar (10,1 %) en over andere zaken (6,8 %).

Reacties op de berichtgeving (10,8 %)

Deze bellers hebben een vraag of opmerking over de berichtgeving in de programma's. Bellers maken zich met name ongerust over de eigen medicatie en een aantal van hen overweegt te stoppen met gebruik van antidepressiva. Andere bellers herkennen klachten in de uitzending en vinden het erg goed dat er aandacht besteed wordt aan de bijwerkingen van antidepressiva. Ook zijn enkele mensen boos over de berichtgeving of trekken de genoemde informatie in twijfel.

Ervaringen met en vragen over antidepressiva (72,8 %)

Algemene informatieve vragen

Van de 222 vragen en ervaringen rond antidepressiva zijn 16,7 % algemene informatieve vragen. Bellers willen onder andere weten of het product dat zij gebruiken gelijk of verwant is aan de medicatie die in de berichtgeving van Tros Radar is genoemd; anderen willen weten of een product dat zij gebruiken maar niet genoemd is in de berichtgeving ook deze negatieve effecten kan hebben. Er zijn vragen over het effect van de dosering van middelen en een aantal bellers wil graag informatie op schrift. Verschillende bellers willen van een middel weten hoe lang deze klachten en problemen, zoals genoemd in de uitzending, al bekend zijn. Verscheidene bellers bespreken hun overwegingen om al dan niet met medicijnen te beginnen: familieleden en betrokken vragen zich af of gedrag van naasten waar zij zich zorgen over maken veroorzaakt kan worden door het gebruik van antidepressiva.

Ervaringen met en vragen over de werking van antidepressiva

Veel bellers melden positieve ervaringen met de werking. Enkele bellers melden wisselende ervaringen: dat een middel een tweede keer niet meer helpt. Er zijn ook een aantal bellers die geen of onvoldoende effect ervaren. Tevens worden antidepressiva ook voorgeschreven bij uiteenlopende andere klachten dan een depressie, zoals vergeetachtigheid, een angstig gevoel, buikklachten of misselijkheid tegen de zwangerschap. Deze gebruikers zijn ontevreden over het gebruik van antidepressiva tegen hun klachten.

Bijwerkingen

Ervaringen met en vragen over antidepressiva betreffen voor 40,1 procent bijwerkingen van deze middelen. De omschreven bijwerkingen zijn: suïcidaal worden; geagiteerd en agressief gedrag; voorts beschrijven bellers hoe bij hen of hun naasten onder invloed van antidepressiva de belevingswereld verandert. Men blijkt makkelijker besluiten te nemen, of overmoedig te worden. Anderen beschrijven zichzelf als emotioneel "verdoofd" of vinden zich onverschillig. Een aantal bellers beschrijft dat zij "zichzelf niet meer zijn". Ander bellers hebben lichamelijke klachten zoals klappertanden, overmatig transpireren, moeizaam plassen, een niet te verdragen zure smaak, het ontwikkelen van ontstekingen, hyperventilatie, extreme vermoeidheid, rustig en onrustig in vlagen, huiduitslag en oorsuizingen.

Enkele bellers melden impotentie of libidoverlies als bijwerking die niet verdwijnt na het stoppen van het gebruik van antidepressiva.

Afbouwen van antidepressiva

Van de 222 reacties op medicijnen gaan 28,4 % over het afbouwen van medicijnen. De gesprekken variëren van het uiten van bezorgdheid en het vragen van informatie; meldingen van bijwerkingen en problemen met afbouwen tot ervaringen met verslaving i.c. het niet kunnen afbouwen van antidepressiva.

Veel bellers zijn door de informatie uit de uitzending bezorgd geworden. Zij vrezen problemen met het afbouwen. Gebruikers melden bijwerkingen van het afbouwen van antidepressiva zoals 'ziek worden', paniekaanvallen, zweten, klappertanden, overgeven, misselijkheid, het ontstaan of verergeren van depressiviteit, trillen, elastieken benen, tintelingen, warm en koud worden en slapeloosheid. Een aantal bellers geeft aan dat zij geprobeerd hebben om te stoppen met een antidepressivum. De bijverschijnselen bij het stoppen blijken dan dermate ernstig te zijn dat elke poging en elke manier om te stoppen is mislukt. Zij voelen zich verslaafd.

Overige vragen

Overige vragen gaan over mogelijke alternatieven voor antidepressiva of vragen over autorijden naast het gebruik van antidepressiva.

De relatie met de behandelaar(10,1 %)

Veel mensen die bellen of mailen over de relatie met de behandelaar vinden dat zij slecht zijn voorgelicht over de verslavende effecten of over de werking van antidepressiva.

Voorts vinden een aantal bellers dat hun behandelaars op het gebied van antidepressiva onkundig of onwetend zijn. De ervaringen met de kwaliteit en frequentie van de begeleiding van medicijngebruik door artsen zijn sterk uiteenlopend en anderzijds blijken patiënten te experimenteren met doseringen antidepressiva zonder hun arts daarbij te betrekken.

Een aantal bellers geeft aan dat zij geprobeerd hebben om te stoppen met een antidepressivum. De bijverschijnselen bij het stoppen blijken dan dermate ernstig te zijn dat elke poging en elke manier om te stoppen is mislukt. Zij voelen zich verslaafd. Zij vinden dat zij slecht zijn voorgelicht over de verslavende effecten of over de werking van antidepressiva en verwijten dat hun behandelaar(s). Andere gebruikers vinden dat de arts de werking van het middel te simpel heeft voorgesteld en daarmee de (bij)effecten heeft gebagatelliseerd.

Gebruikers geven aan dat de beslissingen en adviezen van de behandelaar getuigen van onwetendheid of onkunde, getuige de manier waarop zij advies hebben gegeven over het stoppen of bijwerkingen onvermeld hebben gelaten.

Gebruikers geven uiteenlopende ervaringen aan met de begeleiding van een medicamenteuze behandeling door de behandelaar, van zeer betrokken en deskundig tot geen begeleiding of veel te weinig contact. Sommige gebruikers geven aan dat zij zelf aan het experimenteren zijn.

Overige vragen (6,8%)

Mede naar aanleiding van de berichtgeving over antidepressiva in Tros Radar belden mensen met vragen en ervaringen die niet direct betrekking hadden op het medicijngebruik of de rol van de behandelaar. Het gaat om mensen die behoefte hebben aan een luisterend oor; mensen die algemene informatie over depressie wensen, of vragen hebben over andere behandelmethoden en lotgenotencontact.

Conclusies

Door berichtgeving in twee televisieprogramma's over bijwerkingen en verslaving van antidepressiva hebben veel gebruikers en betrokkenen gebeld en gemaïld naar de Pandora Informatie- en Advieslijn. Zij maken zich deels ongerust. Ook roepen de berichten herkenning en erkenning op van klachten die men zelf over het gebruik heeft.

Bellers en schrijvers melden ons veel positieve ervaringen. Soms blijkt een antidepressivum een tweede keer niet te werken. Tevens worden antidepressiva ook voorgeschreven bij uiteenlopende andere klachten dan een depressie, zoals bij vergeetachtigheid, bij een angstig gevoel, bij buikklachten of bij misselijkheid tijdens de zwangerschap. De meeste van deze gebruikers zijn ontevreden over het gebruik van antidepressiva tegen hun klachten.

Er is ook een flinke groep gebruikers die ernstige bijwerkingen van antidepressiva ervaart: Bellers beschrijven dat zij onder invloed van antidepressiva *suïcidaal worden; zich geagiteerd en agressief gaan gedragen; en zij beschrijven bellers hoe bij hen of hun naasten onder invloed van antidepressiva de belevingswereld verandert. Men blijkt makkelijker besluiten te nemen, of overmoedig te worden.* Anderen beschrijven zichzelf als emotioneel "verdoofd" of vinden zich *onverschillig. Een aantal bellers beschrijft dat zij "zichzelf niet meer zijn".* Ander bellers hebben lichamelijke klachten zoals *klappertanden, overmatig transpireren, moeizaam plassen, een niet te verdragen zure smaak, het ontwikkelen van ontstekingen, hyperventilatie, extreme vermoeidheid, rustig en onrustig in vlagen, huiduitslag en oorsuizingen.* Enkele bellers melden impotentie of libidoverlies als bijwerking die niet verdwijnt na het stoppen van het gebruik van antidepressiva.

Een flinke groep gebruikers meldt *bijwerkingen van het afbouwen van antidepressiva zoals 'ziek worden', paniekaanvallen, zweten, klappertanden, overgeven, misselijkheid, het ontstaan of verergeren van depressiviteit, trillen, elastieken benen, tintelingen, warm en koud worden en slapeloosheid.* Meerdere bellers geven aan dat zij vaker geprobeerd hebben om te stoppen met een antidepressivum. *De bijverschijnselen bij het stoppen blijken dan dermate ernstig te zijn dat elke poging en elke manier om te stoppen is mislukt. Zij voelen zich verslaafd.*

Veel gebruikers vinden dat zij slecht zijn voorgelicht over de verslavende effecten of over de werking van antidepressiva, ook vindt een aantal van hen dat de behandelaar op het gebied van antidepressiva onkundig of onwetend is. De begeleiding ervaart men soms zeer goed en soms zeer slecht. Anderzijds blijken gebruikers te experimenteren met doseringen antidepressiva zonder hun arts daarbij te betrekken.

De conclusie lijkt gerechtvaardigd dat gebruikers van antidepressiva worden vaak niet of slecht voorgelicht en begeleid worden bij het gebruik, de werking, de (soms zeer ernstige) bijwerkingen, de bijwerkingen van het afbouwen en de afhankelijkheid die van het gebruik van antidepressiva kan ontstaan. Naar mening van Stichting Pandora dienen behandelaars, producenten en zij die op behandeling en productinformatie toezien onmiddellijk maatregelen te nemen die leiden tot een afdoende patiëntenvoorlichting en -begeleiding. Gebruikers dienen zich te realiseren dat zij risico's nemen door zonder overleg met hun behandelaar te experimenteren met de dosering van antidepressiva.

3 Stichting Pandora en de Pandora Informatie- & Advieslijn

3.1 Doelstelling en activiteiten Stichting Pandora

Stichting Pandora wil op basis van de eigen ervaring van mensen die psychische of psychiatrische problemen hebben gehad, nog steeds hebben dan wel kunnen krijgen, hen ondersteunen en zo bijdragen aan hun zelfredzaamheid als persoon. Evenzeer wil Stichting Pandora op basis van de ervaringsdeskundigheid van haar medewerkers bijdragen aan een maatschappelijke ontwikkeling die hun positie als groep in de samenleving versterkt.

Stichting Pandora zet zich in voor individuele leden van haar doelgroep, maar ook indirect, door beïnvloeding van de samenleving, waar zij deel van uitmaken. De kracht van het individu en de kwaliteit van de samenleving versterken elkaar. Waar Stichting Pandora het individu ondersteunt, doet zij dat uiteindelijk op basis van de ervaringsdeskundigheid van lotgenoten. Daarin ziet de Stichting haar toegevoegde waarde.

Waar Stichting Pandora zich voor haar mensen inzet als groep in de samenleving, is diezelfde ervaringsdeskundigheid het uitgangspunt. Op basis van hun ervaringen legt Stichting Pandora een lijn tussen haar doelgroep en degenen die beslissen over de maatschappelijke positie van die doelgroep. Een professionele vertaalslag is hierbij van groot belang.

Stichting Pandora heeft een groot aantal voorlichtingsactiviteiten gericht op verschillende doelgroepen. Het betreft zowel mondelinge groepsvoorlichting als brochures en televisie- en radiodocumentaires.

De directe dienstverlening aan mensen die psychische problemen hebben, vindt plaats via het lotgenotencontact aan de Pandora Depressielijn, via de Informatie- & Advieslijn van Stichting Pandora en middels de internetsite van Stichting Pandora. Voor een volledig overzicht van de activiteiten verwijzen wij naar de bijlage op de laatste pagina.

3.2 De Pandora Informatie- & Advieslijn

De Pandora Informatie- & Advieslijn is elke werkdag bereikbaar van 10.00 tot 13.00 uur. Mensen kunnen terecht met vragen als: wilt u naar me luisteren? Waar kan ik terecht? Wat kan ik daar verwachten? Wat mag ik verwachten van een therapeut, of een psychiater of een instelling? Waar heb ik recht op? Hoe pak ik mijn leven weer op na de behandeling? Wat zijn de voor- en nadelen van behandeling met bepaalde medicijnen? Hoe ga ik om met het dilemma wel of niet vertellen over mijn psychiatrisch verleden? En hoe ga ik om met mijn psychiatrisch verleden bij solliciteren of verzekeringen? Hoe kan ik mijn werk behouden, terwijl ik in de psychische problemen terecht ben gekomen? Hoe reageert mijn werkgever?

Wat bellers kunnen verwachten bij de telefoon, is in de eerste plaats een luisterend oor. Dit wil zeggen dat bellers hun verhaal kwijt kunnen. In de tweede plaats kunnen zij informatie en advies op maat verwachten. Dit is informatie en advies vanuit cliëntenperspectief en is niet gebonden aan het belang van een bepaalde instelling of behandelaar. Om adequate informatie te geven, is het vaak noodzakelijk problemen op een rijtje te zetten en de prioriteiten hiervan te bespreken. In de derde plaats worden mensen waar nodig geïnformeerd over het aanbod van andere organisaties.

De mensen die Stichting Pandora bellen zijn op zoek naar meer objectieve informatie. Ze zoeken informatie die wordt gegeven onafhankelijk van een behandelaar of instelling. Stichting Pandora biedt deze kwaliteit door informatie en advies te baseren op ervaringen van cliënten en ex-clieënten. De medewerkers van de Pandora Informatie- & Advieslijn zijn uitsluitend ervaringsdeskundigen.

4 De resultaten 16 - 24 september

Op 16 en 23 september is in het televisieprogramma Tros Radar aandacht besteed aan (ernstige) bijwerkingen van de zogenaamde 'moderne antidepressiva' ook wel aangeduid als SSRI's². Naar aanleiding van deze uitzendingen is Stichting Pandora in de periode gebeld en gemaïld door 220 personen. In de navolgende paragrafen en hoofdstukken worden deze vragen en ervaringen middels voorbeelden toegelicht.

4.1 Bellers over Antidepressiva

herkomst vragen	%
medicijngebruiker	85,0 %
Familieleden en betrokkenen	10,5 %
Onbekend	4,5 %
Totaal n=220	100,0 %

Stichting Pandora ontving 220 telefoontjes en e-mails. Vijfentachtig procent van de reacties was van medicijngebruikers en 10,5 procent van familie en betrokkenen. Van 4,5 procent van de respons was de achtergrond van de beller niet bekend.

4.2 Thema's

Vragen en opmerkingen naar thema	%
over de televisieprogramma's	10,8 %
over antidepressiva	72,3 %
over de behandelrelatie	10,1 %
over andere zaken	6,8 %
Totaal = 307	n 100,0 %

De mensen die reageerden vertelden hun ervaringen met medicijngebruik en stelden daarover vragen aan de medewerkers van Stichting Pandora. De 220 gesprekken en e-mails omvatten 307 vragen over en ervaringen met medicijnen. De ervaringen en vragen hebben we geregistreerd en deze laten zich indelen in thema's. In de navolgende hoofdstukken worden de thema's nader beschreven en voorbeelden gegeven. De thema's zijn: reacties op de berichtgeving in het televisieprogramma zelf (hoofdstuk 5), over antidepressiva (hoofdstuk 6), over de behandelrelatie (hoofdstuk 7) en over andere zaken (hoofdstuk 8).

² Vertaald: Selectieve Serotonine Heropname Remmers

5 Reacties op de berichtgeving

Drieëndertig bellers hebben een vraag of opmerking over de berichtgeving in de programma's van TROS Radar. Bellers maken zich met name ongerust naar aanleiding van de berichten in Tros Radar zoals blijkt uit de volgende voorbeelden:

** Mevrouw dacht dat het programma over andere bijwerkingen zou gaan, zoals overgewicht, waar ze zelf veel last van heeft. Ze is enorm geschrokken van het ervaringsverhaal en heeft snel de televisie uitgezet. Ze is alleen thuis en raakt erdoor van streek. Ze gebruikt al jaren Seroxat, dat werkt verder goed.*

** Mevrouw belt dat zij zich ongerust maakt door het programma over haar medicijn gebruik.*

**Ik was al opgefokt door Seroxat maar door het programma ben ik bang geworden....*

Een aantal gebruikers overweegt door het televisieprogramma met het gebruik van antidepressiva te stoppen:

** ...Ik slik sinds jaren Seroxat. Ik ben erg geschrokken door de documentaire. Hoe kom ik er vanaf?*

Enkele bellers herkennen klachten in de uitzending en vinden het erg goed dat er aandacht besteed wordt aan de bijwerkingen van antidepressiva.

** Man herkent de in de uitzending genoemde bijwerkingen van antidepressiva bij zichzelf. Hij gebruikt Cipramil. Hij wil zijn dilemma rond het gebruik bespreken.*

** De man van mevrouw heeft ernstige klachten gekregen door het afbouwen van Efexor. Zij is blij met de erkenning van de problemen met antidepressiva.*

Anderzijds zijn ook enkele mensen boos op de TROS of trekken de genoemde informatie in twijfel:

**Ik doe het erg goed op Seroxat. Is deze informatie uit de uitzending wel op onderzoek gebaseerd?..*

Enkele bellers hebben de uitzendingen niet zelf gezien en vragen naar de inhoud van het programma of de herhaling van de uitzendingen.

6 Ervaringen met en vragen over antidepressiva

Vragen over antidepressiva	
Algemene informatie	16,7 %
Werking van antidepressiva	12,6 %
Bijwerkingen van antidepressiva	40,1 %
Het afbouwen van antidepressiva	28,4 %
Overige vragen	2,3 %
Totaal n=222	100,0 %

De 222 ervaringen en vragen over medicijngebruik betreffen algemene vragen over medicijnen (16,7 %); vragen over de werking van antidepressiva (12,6 %); vragen over bijwerkingen van antidepressiva (40,1 %), vragen over het afbouwen van antidepressiva (28,4 %). Overige vragen werden gesteld door 2,3 % van de bellers. In de navolgende paragrafen worden deze categorieën van vragen nader toegelicht en geïllustreerd met voorbeelden.

6.1 Algemene informatie

Van de 222 vragen en ervaringen rond antidepressiva zijn 16,7 % algemene informatieve vragen. Bellers willen onder andere weten of het product dat zij gebruiken gelijk of verwant is aan de medicatie die in de uitzending is genoemd; anderen willen weten of een product dat zij gebruiken maar niet genoemd is in de uitzending van Tros Radar ook deze negatieve effecten kan hebben. Er zijn vragen over het effect van de dosering van middelen en een aantal bellers wil graag informatie op schrift. Enkele voorbeelden van deze vragen:

** Sinds enkele maanden krijg ik soms spontaan andere medicijnen van de apotheek. Ofwel Seroxat dan wel Paroxetine 20 mg van "Genthon". Volgens de apotheek is er geen verschil tussen de twee medicijnen. Toch hebben mijn omgeving en ik het idee dat er veel meer terugvallen zijn dan ooit tevoren. Is dit toeval?*

** Is Fluoxetine hetzelfde als Prozac?*

** Zijn er nadelen bekend van Eflexor?*

** Wat is Paroxetine?*

** Is Remeron ook een SSRI?*

** Heeft Amitriptyline dezelfde bijwerkingen als Seroxat?*

** Kunt u mij informeren wat de minimale hoeveelheid Paroxetine is die nog 24 uur werkzaam is?*

** Mevrouw slikt sinds 2 weken Seroxat 20 mg, 1 tablet 's avonds. Daarnaast slikt ze nog Diazepam. Ze vraagt zich af of het aan de hoeveelheid van de medicijnen ligt in hoeverre er klachten optreden.*

** Mevrouw vraagt zich af of de bijwerkingen zoals die zijn beschreven in de uitzending ook gelden voor Oxazepam. Heeft zelf last van paniek aanvallen en hyperventilatie. Ze slikt de medicijnen sinds drie jaar, maar niet dagelijks. Ze heeft met de huisarts afgesproken dat ze de medicijnen alleen slikt als de paniekaanval heel heftig is en ze er zelf niet meer uitkomt. Dit komt ongeveer 1x per half jaar voor.*

** Mevrouw wil graag informatie op schrift ontvangen over Seroxat en Prozac.*

** Mevrouw wil graag info ontvangen over antidepressiva.*

Verschillende bellers willen weten, omdat zij een in de televisie-uitzending genoemd middel gebruiken, hoe lang deze klachten en problemen zoals genoemd in de uitzending al bekend zijn. Enkele voorbeelden:

** Ik herken de klachten. Zijn deze klachten al lang bekend?*

** Wanneer was het middel voor het eerst op de markt?*

Verscheidene bellers bespreken hun overwegingen om al dan niet met medicijnen te beginnen:

** Mevrouw weegt de voordelen van wel en niet antidepressiva slikken tegen elkaar af. Het lijkt erop dat zij toch nog meer informatie wil over de voor- en nadelen.*

Familieleden en betrokkenen vragen zich af of gedrag van naasten waar zij zich zorgen over maken veroorzaakt kan worden door medicijngebruik, zoals in de volgende voorbeelden:

** Onze dochter gebruikt een anti-psychoticum. Zij verminkt nu zichzelf. Komt dat door de medicijnen die zij gebruikt?*

** Mijn vriend doet raar. Ligt dat aan medicijnen?*

6.2 Werking van antidepressiva

De vragen en ervaringen van bellers betreffen voor 12,6 procent de werking van het middel. Men meldt positieve ervaringen; wisselende ervaringen en negatieve ervaringen met de werking van antidepressiva. Ook melden zich mensen die antidepressiva niet voor depressieve klachten krijgen voorgeschreven. Hierna volgen enkele citaten en voorbeelden van vragen en ervaringen met de werking van antidepressiva:

** '...ik heb baat bij het middel..'*

** '...ik heb goede ervaringen met het middel...'*

** '...Seroxat hielp om minder te "blowen" ...'*

** '...als ik het niet slikte was ik er al geweest...'*

* *'...Ik gebruikte een jaar Remeron, het medicijn werkte goed en ik had geen klachten..'*

* *'...slikt sinds 9 maanden Paroxetine. Het gaat een stuk beter. Ik vind mezelf niet terug in de televisieuitzending...'*

* *'...door Seroxat kan ik nu weer genieten van het leven...'*

* *'...ik gebruik Fevarin en ben er positief over. Ik ben heel actief. Ik heb echter geen seksleven...'*

Enkele bellers melden wisselende ervaringen: dat een middel een tweede keer niet meer helpt zoals in het volgende voorbeeld:

* *'...de eerste keer sloeg Remeron wel aan bij mijn burnout. Nu heb ik voor een tweede keer klachten, en gebruik het drie maanden, maar het helpt nu niet..'*

Er zijn ook een aantal bellers die geen of onvoldoende effect ervaren:

* *Man gebruikt 3 jaar Prozac, dat helpt niet tegen zijn ernstige depressie.*

* *'...de dokter schreef twee jaar Seroxat voor, maar het mocht niet baten..'*

Tevens worden antidepressiva ook voorgeschreven bij uiteenlopende andere klachten dan een depressie, zoals vergeetachtigheid, een angstig gevoel, buikklachten of misselijkheid tegen de zwangerschap. Deze gebruikers zijn kritisch over het gebruik van antidepressiva tegen hun klachten, zoals blijkt uit de navolgende voorbeelden:

* *Mevrouw heeft het middel Seroxat voorgeschreven wegens haar vergeetachtigheid. Het hielp daar niet tegen. Door het afbouwen kreeg zij vervolgens een depressie.*

* *Mevrouw heeft Seroxat sinds 4 dagen voorgeschreven gekregen wegens angstig gevoel bij het autorijden. Ze wil er nu vanaf want ze is niet depressief.*

* *Mevrouw slikt twee jaar Seroxat. De internist heeft het haar voorgeschreven vanwege buikklachten. Ze merkt het direct als ze geen Seroxat heeft genomen. Dan krijgt ze weer last.*

* *Mevrouw kreeg Seroxat tijdens haar zwangerschap tegen de misselijkheid. Na twee weken begonnen de klachten: depressief, agressief. Na zes weken is ze naar de huisarts gegaan die dacht dat het aan de pillen lag. Ze is gestopt en voelde zich al snel weer beter.*

6.3 Bijwerkingen

Vragen over en ervaringen met antidepressiva betreffen voor 40,1 procent bijwerkingen van deze middelen. De omschreven bijwerkingen zijn: suïcidaal worden; geagiteerd en agressief gedrag; overmoedig worden, overhaast besluiten nemen, jezelf niet meer zijn; seksuele remmingen en lichamelijke klachten. Tevens noemt men effecten op seksualiteit die niet verdwijnen na het stoppen. In de navolgende paragrafen worden deze toegelicht.

6.3.1 Suïcidaal worden

Gebruikers van verschillende antidepressiva beschrijven dat zij suïcidaal worden van het door hen gebruikte antidepressivum:

** Vrouw gebruikt sinds 1994 Seroxat. 'Eerst was ik wel depressief maar niet zo erg. Om de paar weken word ik nu suïcidaal. Ik weet zeker dat het door Seroxat komt'*

** Vrouw heeft op haar 57e Anafranil gebruikt. Ze werd er gek en suïcidaal van. Ze heeft twee zelfmoordpogingen gedaan. Ze heeft nooit begrepen hoe ze zover kon komen. Nu is ze 70 en gaat het goed met haar.*

** ...slikt sinds 1 jaar. Heel veel last van bijwerkingen, erg suïcidaal. Wat nu??..*

** Man, 62 jaar. Gebruikt Remeron sinds 2 maanden. Is daar niet ontevreden over, maar maakt zich zorgen over plotselinge suïcidedachten die hij niet herkent als zijnde van zichzelf. 'Ik zie dan in eens een stuk touw voor me, of een ander manier om eruit te stappen..'*

** E-mail: Door een operatie had ik angstaanvallen. Met incidenteel gebruik van Oxazepam had ik die angsten onder controle. De vervanger van mijn arts schreef me Seroxat voor maar ik was niet depressief. Toen ik weer last van angsten had belde ik mijn arts, die reageerde met: ziet u we, u heeft een paniekstoornis, u moet Seroxat nemen. Toen ben ik toch maar begonnen. Dag 1: 8:00 pil genomen. 15:00 uur Depressief. 21:00 u Katatoon autistisch. De volgende ochtend 8:00 pil genomen. Een uur later stond ik op de treinrails. Ik werd compleet gek en kon niet anders dan klappertanden. Ik ben door de crisisdienst geholpen. Het duurde 48 tot 60 uur totdat alle bijverschijnselen weg waren.*

** Vrouw belt over haar man die Seroxat gebruikt. Zij heeft haar man, hun huwelijk en hun leven erg zien veranderen door het Seroxatgebruik van haar man. Hij heeft 3 zelfmoordpogingen gedaan. Seroxat heeft bij hem naar haar mening gedragsveranderingen veroorzaakt. Verschillende malen heeft hij geprobeerd, met hulp, te stoppen. Dat is niet gelukt.*

** Vrouw, kreeg negen jaar geleden Prozac voorgeschreven. Na 1 week sloegen de stoppen door. Ze wilde van het dak af springen. Had dat gevoel, 'een enorme drang', nooit eerder gehad. De psychiater weet het aan 'overgevoeligheid'. Ze heeft Prozac afgebouwd. Een paar jaar later gebeurde hetzelfde met een ander antidepressivum. De arts bevestigde later dat een spoedopname nog maar net voorkomen was. Op dit moment gebruikt ze Anafranil. Heeft veel last van de reguliere bijwerkingen en gaat daarom van medicijn veranderen. Is bang dat het weer mis gaat.*

6.3.2 Geagiteerd of agressief gedrag

Een belangrijk deel van de bellers noemt geagiteerd of agressief gedrag als bijwerking van het gebruik van een antidepressivum.

** Man beschrijft: 'Door reuma had ik pijn en angst. Tegen die angst schreef de dokter Seroxat voor. Op de eerste dag van het gebruik zat ik 's avonds voor de televisie. Ik begon te shaken(sic). Ik ging naar boven pakte mijn paspoort en spullen. Ik ben in de auto gestapt en ben als een wilde gaan rijden. Ze hebben me gevonden in een polder. Ik was kwaad en opgewonden. Ik weet niet eens waarom. Ik reed 200 km/u op een B-weg. Ze dachten dat ik een hersenbeschadiging had. Hoe is het mogelijk..... Meegenomen en opgenomen in Heerenveen. Ze constateerden een overdosis aan Serotonine. Anderhalf jaar heb ik nu al problemen door dat korte gebruik van die Seroxat'.*

** Vrouw gebruikt Seroxat en heeft erge last van bijwerkingen. Ze wordt erg snel boos, driftig. Slikt al 4 jaar.*

** Ik heb 5 jaar Fevarin gebruikt. Ik had last van woedeaanvallen waarbij ik me nog wel kon beheersen.*

** '...van Seroxat werd mijn depressie erger, raakte ik erg geagiteerd...'*

** '... Ik vind mezelf door het gebruik van Paroxetine overmoedig geworden. Van mezelf ben ik een rustig mens..'*

** Man gebruikt 4 jaar Paroxetine: 'Ik heb het medicijn genomen onder voorwaarde dat het niet verslavend zou zijn. Ik ben nu opvliegend, agressief en heb continu dwanggedachten. Ik wil graag informatie over afbouwen'.*

** Vrouw slikt een aantal maanden Fevarin. Ze heeft veel last van bijwerkingen als hyperactief worden en erg nerveus worden.*

** '... mijn remmingen zijn weg, ik heb stemmingswisselingen en ben agressief(Seroxat)...'*

** Man meldt dat hij agressief wordt door het gebruik van Seroxat, vraagt zich af hoe hij af kan bouwen...*

** '...Seroxat maakt een wandelende bom van mijn zoon..'*

** Man gebruikte Seroxat. Hij voelde zich gaandeweg steeds slechter. De arts verhoogde de dosis. Hij zegt: 'Ik werd een zombie en kreeg zelfmoordneigingen'.*

6.3.3 Overmoedig worden, overhaast besluiten nemen, jezelf niet meer zijn

Bellers beschrijven hoe bij hen of hun naasten onder invloed van antidepressiva de belevingswereld verandert. Men blijkt makkelijker besluiten te nemen, of overmoedig te worden. Ander beschrijven zichzelf als emotioneel "verdoofd" of vinden zich onverschillig. Een aantal bellers beschrijft dat zij "zichzelf niet meer zijn". Enkele voorbeelden:

* *'... Efexor gaf mij een lekker en prettig gevoel. Ook behield ik het overzicht over de werkelijkheid. Je ziet wat er wel en niet gebeurt. Maar de dingen gebeuren wel in een andere wereld. Ik dacht vrij abrupt: 'kom, ik maak er een eind aan, het is toch allemaal niets waard'. Toen ben ik er mee gestopt. Je mist dat waarschuwend mannetje die je weerhoudt van overhaaste beslissingen. Er zit geen zwaarte aan je beslissing. Ook niet over zelfmoord...'*

* *Mevrouw gebruikt sinds 5 weken Fluvoxamine. Heeft erge last van bijwerkingen. Ze voelt zich emotioneel verdoofd.*

* *'...De bijverschijnselen van het gebruik van Seroxat zijn dat het mij nu allemaal erg weinig kan schelen. Ik was altijd erg verantwoordelijk. Zal ik stoppen?..'*

* *'...De eerste dag bij het ontwaken last van erg veel bijwerkingen van Seroxat: klappertanden, angstig, ik durfde de straat niet meer op...'*

* *'...In de beginperiode van het gebruik is het fout gegaan met Zolof. Ik liep doelloos door het huis. Ik was mezelf kwijtraakt...'*

6.3.4 Seksuele remmingen

Zowel mannelijke als vrouwelijke gebruikers noemen seksuele remmingen als bijwerkingen van verschillende antidepressiva.

* *'... Ik heb geen seksleven...'*

* *'... Mijn vriend vrijt niet door gebruik Seroxat...'*

6.3.5 Andere klachten van het gevoel

Bellers melden nog andere niet lichamelijke klachten zoals de volgende:

* *'...door Seroxat en Fevarin werd ik manisch en chaotisch...'*

* *'...Door het gebruik van Paroxetine ben ik wisselend rustig en onrustig...'*

* *'...door Seroxat wordt ik moe en traag...'*

* *'...wisselvallige stemmingen en moet lachen om dingen waar ze anders helemaal niet om zou hoeven lachen...'*

* *'...In verband met de overgang gebruik ik Seroxat. Ik word depressief, benauwd en krijg last van mijn buik...'*

6.3.6 Lichamelijke klachten

Als lichamelijke klachten zijn genoemd klappertanden, overmatig transpireren, moeizaam plassen, een niet te verdragen zure smaak, het ontwikkelen van ontstekingen, hyperventilatie, extreme vermoeidheid, rustig en onrustig in vlagen, huiduitslag en oorsuizingen.

6.3.7 Bijwerkingen die niet verdwijnen na het stoppen

Enkele bellers melden bijwerkingen die niet verdwijnen na het stoppen van het gebruik van antidepressiva, zoals in de volgende voorbeelden:

** Mevrouw belt over het gebruik van Efexor: '...toen ben ik gestart met Efexor. Ik ben van mening dat ik daar wat blijvends aan over heb gehouden. Ik heb het gevoel dat mijn seksualiteit veranderd is door Efexor. Mijn libido komt niet meer terug ook al ben ik er anderhalf jaar vanaf...'*

** Man 27 jaar. Heeft 9 maanden Seroxat en 2 maanden Fevarin gebruikt. Heeft problemen met seks. Had op den duur geen gevoel meer, niet het vermogen meer om een erectie te krijgen. Nu, een jaar en vier maanden na het stoppen heeft hij het vermogen om seks te hebben niet meer teruggekregen.*

6.4 Afbouwen van antidepressiva

Van de 222 reacties op medicijnen gaan 28,4 % over het afbouwen van medicijnen. De gesprekken variëren van het uiten van bezorgdheid en het vragen van informatie; meldingen van bijwerkingen en problemen met afbouwen tot ervaringen met verslaving i.c. het niet kunnen afbouwen van antidepressiva.

6.4.1 Bezorgdheid en behoefte aan informatie

Bellers zijn door de informatie uit de uitzending bezorgd geworden. Zij vrezen problemen met het afbouwen:

** '...hoe bouw ik deze medicijnen af...'*

** '... ik wil afbouwen maar daarover staat niets in de bijsluiter, hoe zit het met het verslavende effect van deze middelen?..'*

6.4.2 Bijwerkingen van het afbouwen

Gebruikers van antidepressiva melden bijwerkingen van het afbouwen van medicijnen, zoals in de volgende voorbeelden:

** Vrouw belt over haar man met angstklachten. Toen hij 28 was kreeg hij Efexor voorgeschreven. Dat hielp niet meer. Hij stopte er van de een op de andere dag mee. Hij werd vreselijk ziek, paniekaanvallen, zweten, overgeven, misselijk. Haar man riep door de telefoon "Als ik me nog 1 uur langer zo voel spring ik van het dak". Met spoed heeft men Xanax toegediend. Daarmee is het gelukt af te bouwen. Mevrouw is blij met de erkenning. Niemand nam haar man serieus.*

** Man slikt sinds 15 jaar Clomipramine i.v.m. angsten en depressiviteit. Het gaat steeds beter en is momenteel aan het minderen. Hij wil graag afbouwen en overschakelen op St. Janskruid, maar hoe?! Het minderen kost veel moeite; de angsten en depressiviteit lijken dan weer te verergeren en hij is daarom al jaren bezig met stoppen.*

** Jongen belt omdat zijn moeder het programma heeft gezien. Hij slikt Seroxat in verband met ADHD. Als hij zijn pillen 1 dag vergeet krijgt hij er dadelijk last van: trillen, alsof zijn benen van elastiek zijn, tintelingen, warm/koud, misselijk. Hij wordt ook een beetje depressief van de pillen, maar aan de andere kant werkt het goed: hij is niet meer agressief, rustiger (blowt er ook bij). Gaat met behandelaar praten.*

** Mevrouw heeft twee-en-een-halve week Seroxat geslikt en is na het stoppen 'door het lint gegaan'. De eerste dag bij het ontwaken last van erg veel bijwerkingen: klappertanden, angstig, durfde de straat niet meer op. Psychiater: het duurt 3 weken voordat het werkt, probeer het nog een week. Dat ging niet. De tweede dag dat ze stopte ging ze door het lint. Echt suïcidaal. Bond haar arm af, dwangmatig, om lucht in aderen te spuiten. Ze heeft kinderen, dat weerhield haar ervan. Is de volgende dag, zondag, na heel veel moeite opgenomen op de PAAZ. Ze is erg geschrokken. Probleem is dat de depressie nog niet over is. Ze slikt nu kalmerende middelen, maar dat doet niets tegen de depressie. Ook een middel tegen schizofrenie, maar dat is onprettig en ze is niet schizofreen.*

** Man is abrupt gestopt met Cipramil. 'Het is alsof ik een verkeerde trip meemaak, hoe lang duurt het voor ik daar af ben? Ik hoor in mijn omgeving dat sommige mensen daar nooit meer vanaf komen'.*

** '...Het middel is mij voorgeschreven wegens mijn vergeetachtigheid. Het hielp daar niet tegen. Door het afbouwen kreeg ik een depressie. Ik vond informatie over afbouwen op ziekenhuis.nl...'*

** '... Ik probeer nu al twee jaar te stoppen maar dat is niet makkelijk. Ik word misselijk, moet braken en kan niet meer eten...'*

** Mevrouw is nu inmiddels 3 maanden gestopt en ze is sindsdien een emotioneel wrak. Ze ijlt 's nachts, heeft nergens meer zin in, geen zin in seks en heeft last van afkickverschijnselen. Ze hoort en hoorde elke keer van de behandelaar dat het niet de medicijnen zijn of waren. De huisarts zei toen dat dit niet kon omdat ze ze al een tijdje slikte. Ze dacht zelf al dat het aan de 'bovenkamer' lag. Heeft nu het gevoel dat ze door toedoen van de huisarts in de ziektewet zit.*

** '...Ik ben zo beroerd na het stoppen met Efexor...'*

** '...Ik ben angstig en heb last van slapeloosheid na het stoppen met Prozac...'*

6.4.3 Ervaringen met verslaving, i.c. het niet kunnen afbouwen

Een aantal bellers geeft aan dat zij geprobeerd hebben om te stoppen met een antidepressivum. De bijverschijnselen bij het stoppen blijken dan dermate ernstig te zijn dat elke poging en elke manier om te stoppen is mislukt. Zij voelen zich verslaafd.

** Man belt over Seroxat. Aanleiding tot gebruik was een auto-ongeluk waarna hij angstig werd voor autorijden en ook wel voor mensen. Slikt tweeënehalf jaar Seroxat. Heeft vijf verschillende pogingen gedaan tot stoppen. Na 2 à 3 weken steeds hervat doordat er bij onthouding oorsuizingen optreden. Deze zijn niet verdraagbaar. Ook geprobeerd met steeds vermindering van dosis. Hij komt niet van Seroxat af.*

* *Mevrouw gebruikt al vele jaren Zoloft. De reden hiervoor was dat er dermate heftige gebeurtenissen waren in haar leven waar ze erg veel verdriet van had dat ze slecht begon te functioneren. Uiteindelijk durfde ze de straat niet meer op (straatvrees) kon ze niet meer autorijden e.d. Na het zien van de TV uitzending realiseert ze zich opnieuw dat ze verslaafd is geraakt aan Zoloft. Dit vindt ze verschrikkelijk temeer daar haar bezworen was dat het middel niet verslavend zou werken. Ze vertelt dat ze al heel erg vaak geprobeerd heeft om te stoppen met het slikken. Dat ze dat wel 1 keer per jaar probeert, maar dat het niet lukt. Telkens wordt ze dan zeer angstig, krijgt veel huilbuien en krijgt het gevoel dat ze gek wordt. Haar huisarts merkt in dat soort situaties op dat 'het kennelijk bij haar hoort om medicijnen te gebruiken'. Mevrouw geeft herhaaldelijk aan veel moeite te hebben met het accepteren dat ze niet meer kan stoppen met het gebruiken van medicijnen, terwijl de omstandigheden die de aanleiding waren om te gaan gebruiken totaal veranderd zijn en 'alles weer normaal is geworden'. Mevrouw zegt het raar te vinden dat als er eigenlijk geen reden voor is ze toch moet blijven gebruiken. 'Als de ziekte over is dan moet je toch ook geen geneesmiddelen meer slikken?' Mevrouw geeft aan geen bijwerkingen te hebben en verder goed te functioneren.*

* *Mevrouw wil een mededeling doen. Door Seroxat is zij verschrikkelijk zwaar geworden, ze is 23 kilo aangekomen. 'Ik ben nu bezig met afbouwen. Ik heb hele rare ervaringen en bijwerkingen. Ik ben heel erg moe en als ik mijn ogen beweeg is het alsof er elastiekjes knappen. Ik heb last van licht en soms heb ik het gevoel dat ik in een vreemde wereld rondloop. Ook verlies ik mijn evenwicht en ben echt ziek. Ik heb een hele poos een halve geslikt. Om de dag een halve dat ging ook niet. Ik ben dus verslaafd, ik kan er niet vanaf. Indertijd ben ik daar niet voor gewaarschuwd, er is gezegd het is niet verslavend. Ik voel me in de maling genomen. De meeste mensen spreken er niet over, maar nu ik erover praat blijken veel meer mensen dat te hebben'.*

* *E-mail van een mevrouw: Ik gebruik al acht jaar Seroxat. In die acht jaar heb ik al diversen malen geprobeerd "af te kicken" van het middel. Zonder resultaat! Het enige wat ik heb bereikt is dat het middel erger is geworden dan de kwaal. Ik kom er gewoon nooit meer vanaf, wat ik heel erg vind..*

* *Vrouw heeft 2 keer anderhalf jaar Seroxat geslikt. De tweede keer 'afkicken' ligt nu weer bijna twee jaar achter haar: 'Het was heel moeilijk: Zweetaanvallen 's nachts en enorme angstaanvallen om dood te gaan, zo erg eigenlijk dat mensen tegen me zeiden: je bent nog helmaal niet beter waarom stop je eigenlijk met die pillen? Ik heb ook toen al tegen mijn huisarts gezegd: het kan onmogelijk waar zijn dat dit middel niet verslavend is. Ik heb nu nog steeds last van het gevoel 'door het bed te zakken' als ik ga slapen en ik heb nachtmerries'.*

6.5 Overige vragen over antidepressiva

Overige vragen gaan over mogelijke alternatieven voor antidepressiva of vragen over autorijden naast het gebruik van antidepressiva.

* *Mevrouw gebruikt Seroxat. Ze heeft gehoord dat je met Seroxatgebruik niet mag rijden, dan ben je niet verzekerd. Is dat zo? Toen ze het nog niet wist heeft ze wel gereden en dat ging goed.*

7 De relatie met de behandelaar

Van de 220 mensen die bellen of mailen bespreken 31 hun ervaringen of vragen aan de Pandora Informatie en Advieslijn. Zij vinden dat zij slecht zijn voorgelicht over de verslavende effecten of over de werking van antidepressiva. Voorts vinden een aantal bellers dat hun behandelaars op het gebied van antidepressiva onkundig of onwetend zijn. Voorts zijn de ervaringen met de begeleiding van medicijngebruik door artsen sterk uiteenlopend en blijken anderzijds patiënten te experimenteren met doseringen antidepressiva zonder hun arts daarbij te betrekken.

7.1 Slechte voorlichting over verslavende effecten

Veel patiënten zijn boos over slechte voorlichting over verslavende effecten van antidepressiva. Zij hebben onthoudingsverschijnselen ervaren en zijn daarover niet voorgelicht. Zij voelen zich bedrogen.

** '...Er is mij verteld dat het niet verslavend zou zijn..'* '... Ik ben overgehaald door mijn huisarts met "Het is niet verslavend"..'* '...het zou veilig zijn en vooral niet verslavend..'*

** '...Ik zal u de rest maar besparen, maar nu acht jaar later loop ik bij een psychiater en slik nog steeds die rotzooi. Waar ik grote moeite mee heb is dat ik altijd heb gezegd dat het middel verslavend werkt en ik altijd ongelijk kreeg van mijn huisarts, met het gevolg dat wat ik altijd zei nu ook daadwerkelijk uitkomt. Terwijl ik toen ik het aangaf werd tegengesproken door de medici, en ik notabene aan mezelf begon te twijfelen. Ik heb diversen malen telefonisch contact gezocht met Smith Kline Beecham om mijn probleem voor te leggen, maar kreeg ook van hen te horen dat ik maar moest doorzetten met afbouwen want het was niet verslavend. Ik hoop dat u begrijpt dat dit heel veel pijn doet. Ik heb het middel gekregen na het overlijden van mijn grootmoeder, en op dat moment was ik blij dat er iets voor mij was. Maar nu denk ik regelmatig, was ik er maar nooit aan begonnen, en als iedereen eerlijk was geweest en het in de bijsluiter had gestaan, dan was ik er ook niet mee begonnen..'*

** '...na het zien van de TV uitzending realiseert ze zich opnieuw dat ze verslaafd is geraakt aan Zolofit. Dit vindt ze verschrikkelijk temeer daar haar bezworen was dat het middel niet verslavend zou werken. Ze verteld dat ze al heel erg vaak geprobeerd heeft om te stoppen met het slikken (dat ze dat wel 1 keer per jaar probeert, maar dat het niet lukt. Telkens wordt ze dan zeer angstig, krijgt veel huilbuien en krijgt het gevoel dat ze gek wordt. Ook haar huisarts merkt in dat soort situaties op dat 'het kennelijk bij haar hoort om medicijnen te gebruiken. Mevrouw geeft herhaaldelijk aan veel moeite te hebben met het accepteren dat ze niet meer kan stoppen met het gebruiken van medicijnen...' (N.B. dit voorbeeld is ook aangehaald bij paragraaf 6.4.3 over verslavende effecten)*

** Vrouw vertelt over de psychotische verschijnselen die zij kreeg bij het gebruik van Seroxat. ' Ik heb voor of na het gebruik van Seroxat nooit enige ervaring gehad met psychotische verschijnselen. Het ergste van het hele verhaal is dat ik door mijn huisarts en de GAK-arts niet geloofd werd. Door deze ervaring ben ik het vertrouwen in artsen kwijtgeraakt. Wat voor troep krijgen we nog meer aangesmeerd? Naar mijn mening is het ronduit misdadig om zulke belangrijke informatie over de bijwerking van een medicijn achter te houden. Bedankt. Ik voel mij een stuk beter nu ik dit heb kunnen vertellen en van andere mensen heb gehoord dat ze hetzelfde hebben ervaren.*

** Gebruiker van Seroxat is boos dat er op de bijsluiter niets te vinden is over afbouwen.*

7.2 Slechte voorlichting over de werking

Sommige gebruikers vinden dat de arts de werking van het middel te simpel heeft voorgesteld en daarmee de (bij)effecten heeft gebagatelliseerd. Zoals in het volgende voorbeeld:

** Het is mij door de psychiater voorgesteld als niet verslavend en te vergelijken met suikerziekte. Je mist wat en je vult dat stofje aan.*

7.3 Onkunde-onwetendheid bij behandelaars

Gebruikers geven aan dat de beslissingen en adviezen van de behandelaar getuigen van onwetendheid of onkunde:

** Ik kreeg ineens andere tabletten en ben zonder afbouw overgestapt. Het is mij nu duidelijk dat dat niet had mogen gebeuren.*

** Hij mocht van de ene op de andere dag stoppen met Efexor. Vreselijk ziek, paniekaanvallen, zweten, overgeven, misselijk en de huisarts zei: hij zal wel een griepje hebben.*

** Vrouw na negatieve ervaringen met antidepressiva: ...al verwijt ik mijn huisarts niet echt, daar zit ook een hoop onwetendheid en werkdruk. Misschien moeten ze je eerder doorsturen, dan hebben ze ook de verantwoording niet...*

7.4 Weinig of geen begeleiding en zelf experimenteren

Gebruikers geven uiteenlopende ervaringen aan met de begeleiding van een medicamenteuze behandeling door de behandelaar. Sommige gebruikers geven aan dat zij zelf aan het experimenteren zijn. Enkele voorbeelden:

** Mijn arts geeft geen herhalingsrecepten. Hij zegt altijd: kom even langs.*

** Mevrouw vermoedt dat Prozac haar zoon achterdochtig en depressief maakt. Als zij vraagt naar de medicijnen krijgt zij alleen defensieve dan wel kleinerende antwoorden van de arts.*

** Ik heb geen goede begeleiding van de arts, alleen recept voor Paroxetine. Hij zegt: 'We doen dit een maand of 9 dan zien we wel verder'.*

** Mevrouw heeft drie-en-eenhalfjaar Seroxat, wil afbouwen. Is nu al een tijdje aan het jojoën tussen een half en een heel tablet. De huisarts die vindt het best.*

** Mevrouw wil graag haar ervaringen kwijt. Ze kreeg gedurende een jaar of acht verschillende medicijnen tegelijk, cocktails, altijd ook met een antidepressivum erin. Werd eerst suïcidaal, wat overging in automutieren. Kreeg toen antipsychotica waardoor ze weer te druk werd. Daarop kreeg ze slaapmedicatie, enz. Door dat intensieve medicijngebruik zijn haar organen aangetast, is in rolstoel terecht gekomen. Ze is uiteindelijk in behandeling bij het Radboud, onder behandeling van een internist en reumatoloog. Die waren verbaasd over de hoeveelheid medicijnen. Tegenwoordig slikt ze bijna niets meer en gaat het stukken beter! Ze maakt zich er druk over dat de bijwerkingen van medicijnen worden gebagatelliseerd. Huisarts is er nog steeds van overtuigd dat het niet aan de medicijnen gelegen kan hebben. Zij is ervan overtuigd dat dat wel zo is.*

8 Overige vragen

Mede naar aanleiding van de uitzending van Tros Radar belden mensen met vragen en ervaringen die niet direct betrekking hadden op het medicijngebruik en of de rol van de behandelaar. Het gaat om mensen die behoefte hebben aan een luisterend oor, voor algemene informatie over depressie, vragen over lotgenotencontact. Een voorbeeld:

** Mevrouw is onder behandeling voor schizofrenie. Ze zoekt lotgenotencontact om te leren hoe anderen omgaan met terugval en slechte periodes.*

** Man belt en vertelt over zijn vrouw die zelfmoord gepleegd. Nu zocht hij hulp bij rouwverwerking.*

9 Bijlage: recente publicaties en producten rond depressie en behandelmethoden.

Berichten uit het laboratorium van de samenleving over ervaringen met depressie en antidepressiva

Beeldvorming, realiteit en belangen bij medicijngebruik en de maatschappelijke positie van mensen met psychische of psychiatrische problemen. *Verwacht:* december 2002. Froukje Bos Stichting Pandora.

Afbouwen van antidepressiva.

Bericht naar aanleiding van signalen van gebruikers over bijwerkingen van Antidepressiva en problemen van het afbouwen. Persbericht 23 september 2002, Stichting Pandora, Amsterdam.

Afbouwen van antidepressiva en kalmerende middelen vaak een probleem.

Brief aan overheids- en zorgorganisaties en geneesmiddelenproducenten en tevens Persbericht. Stichting Pandora, Amsterdam 25 juni 2002.

Behandelmethoden: medicijnen.

Vragen van cliënten over medicijngebruik. Uit Jaarrapportage 2001 Pandora Informatie- en Advieslijn. pag. Stichting Pandora, Amsterdam juni 2002.

Reactie op Reclamebesluit geneesmiddelen.

Brief aan de Inspecteur Gezondheidszorg en Persbericht. Stichting Pandora, Amsterdam, 24 mei 2002.

Behandelmethoden: medicijnen.

Vragen van cliënten over medicijngebruik. Uit Jaarrapportage 2001 Pandora Depressielijn, hoofdstuk 6 behandeling, pag 17-19. Pandora, Amsterdam, september 2002.

Uitgelicht: Medicijnen

Medicijnen als gespreksthema; werking en bijwerkingen; de rol van medicijnen in de behandeling van een depressie; samenvatting en aanbevelingen. Uit Jaarrapportage 1999 Lotgenotenlijn Depressie Pandora Informatie- en Advieslijn. pag. 11-14.

Zelfzorgboek Depressie

Hoofdstuk 9: Behandeling met medicijnen. Hoofdstuk 21: De apotheek: overzicht van medicijnen. Stichting September en Stichting Pandora, Amsterdam, 2e druk, 2001.

Toverballen of tijdbommen. Prijzen pillen de zorg uit de markt?

Hoe beïnvloeden medicijnen ons persoonlijk leven en hoe grijpen ze in op onze samenleving? Hoe vinden arts en consument hun weg op de farmaceutische miljoenenmarkt? Hoe communiceren ze met elkaar? Wat is de rol van de overheid en hoe groot is de invloed van de farmaceutische industrie op de medische beroepsgroep en onderzoeksafdelingen van universiteiten? Radiodocumentaire en discussie programma in samenwerking met Radio Noord Holland. Research Froukje Bos, Stichting Pandora. Eindredactie M.W. Knuttel, Stichting Pandora. Stichting Pandora, Amsterdam 2000.

Depressie, ziekte van de eeuw. Worden we zeker of wordt het lijden gemedicaliseerd?
Radiodocumentaire en discussie programma in samenwerking met Radio Noord Holland.
Dit programma gaat over de geschiedenis en de toekomst van de behandeling van depressies. De persoonlijke geschiedenis en de familiegeschiedenis met depressies worden naast de meetlat van de biologische utopie gelegd. Gaan we toe naar een biologische en maatschappelijke versnelling of is het leven zelf trager en ondoorgroenderlijker?
Research Froukje Bos, Stichting Pandora. Eindredactie M.W. Knuttel, Stichting Pandora. Stichting Pandora, Amsterdam 2000.