

Gebruikers over antidepressiva

Vragen en klachten aan de Helpdesk van Stichting Pandora

Stichting Pandora zet zich sinds 1964 in voor mensen met psychische of psychiatrische problemen. Ze doet dat vooral door het signaleren van problemen van patiënten of gebruikers (bijvoorbeeld met psychofarmaca) en door voorlichting te geven vanuit hun perspectief. In 2002 publiceerde Pandora een boek over depressie en antidepressiva, waarin ervaringsverhalen en patiëntentema's centraal staan: *Berichten uit het laboratorium van de samenleving. Over ervaringen met depressie en antidepressiva*. Op haar website (www.stichtingpandora.nl) biedt ze patiënteninformatie over psychofarmaca, nieuws en een forum waarop bezoekers ervaringen kunnen uitwisselen. Medicijngebruik is daarbij een belangrijk thema, net als bij de voorlichting die ervaringsdeskundige vrijwilligers door het hele land geven. Veel patiëntenorganisaties hebben tegenwoordig banden met de farmaceutische industrie en laten zich daardoor financieren. Stichting Pandora daarentegen hecht aan haar onafhankelijkheid. Ze erkent en waardeert de bijdrage die psychofarmaca kunnen leveren aan de kwaliteit van leven, maar ze maakt zich zorgen over de dominantie van het 'farmacentrisch' denken. Eenzijdig en lichtvaardig gebruik van antidepressiva kan een bedreiging vormen voor de (geestelijke) volksgezondheid.

Sinds 1981 heeft Stichting Pandora een 'informatie- en advieslijn' en sinds 1997 een 'depressielijn'. Veel vragen en klachten die daar binnenkomen, gaan over psychofarmaca, met name antidepressiva. In 2003 belden en schreven 1957 mensen naar deze Helpdesk[NOOT 1]. In 503 gevallen ging het over antidepressiva : 91,5% van de mensen was zelf gebruiker (de rest was familie, vriend of hulpverleners), 77,2% was vrouw, 57,6% was tussen de 31 en 50 jaar. De behandeling met medicijnen vond even vaak plaats door de huisarts als door de psychiater. Negen van de tien (89,3%) gebruikte tweede generatiemiddelen: paroxetine, fluoxetine, sertraline, citalopram, venlafaxine, fluvoxamine of mirtazapine. Paroxetine (Seroxat) was het meest gebruikte middel (43,7%). Sommigen gebruikten antidepressiva in combinatie met antipsychotica, een tweede antidepressivum, medicijnen voor lichamelijke klachten, alcohol of drugs.

Mij valt op dat mensen angst hebben voor pillen: 'Wat doen die eigenlijk?' Ze hechten vaak geen geloof aan de verzekering van de huisarts of psychiater dat het écht geen kwaad kan. Een gevoel van machteloosheid, dat ze eigenlijk met hun probleem nergens terecht kunnen. Vandaag belde een jongeman die zich er ernstig over zorgen maakte dat hij door het gebruik van fluvoxamine zijn gevoel was kwijt geraakt – terwijl zijn arts zei dat dit niet door het medicijn kon komen. Zo iemand begint een zoektocht naar voor hem bevredigende informatie en hulp. (Laurens Bouwman, medewerker "i&a" lijn)

Mensen weten meestal heel goed waar de schoen wringt en willen daar over praten. Ze zeggen vaak dat ze slecht zijn voorgelicht over de werking en de (soms zeer ernstige) bijwerkingen van ssri's, de op verslaving lijkende problemen van het afbouwen en eventuele gevolgen op de lange termijn. Afbouwen leidt tot veel vragen en zorgen. Andere vormen van behandeling worden onvoldoende besproken. Veel gebruikers berichten ons dat de behandelaar onkundig of onwetend is op het gebied van antidepressiva. Anderzijds blijken gebruikers te experimenteren met stoppen of het aanpassen van de dosering, zonder dat ze hun arts daarbij betrekken. (Marijke Holleman, medewerker "i&a" lijn)

Je mag natuurlijk niet zomaar aannemen dat de ervaringen die gemeld worden aan de Helpdesk representatief zijn voor alle gebruikers – maar het zijn belangrijke signalen. We bespreken hieronder enkele veelvoorkomende vragen en problemen.

‘Wat kan ik verwachten?’

Gebruikers vertellen dat ze over hun depressieve klachten hebben gesproken met een arts, die hen heeft voorgesteld om een antidepressivum te gebruiken. Ze hebben een recept meegekregen of zijn net begonnen met slikken. Ze bellen omdat ze naar hun idee onvoldoende informatie hebben over wat ze kunnen verwachten: de werking, de bijwerkingen, de effectiviteit, de verschillen tussen diverse middelen en mogelijke andere behandelingen. Vaak hebben ze verhalen gehoord of gelezen over het voorgeschreven antidepressivum, hebben ze zelf fragmentarische informatie verzameld of ze zien door hun eerdere ervaringen op tegen hernieuwd gebruik. Ze willen van andere gebruikers horen wat ze kunnen verwachten. Veel gebruikers beginnen aan antidepressiva zonder dat ze daar een juist en duidelijk beeld van hebben. Dat blijkt later de behandelrelatie vaak niet ten goede te komen. Sommige gebruikers constateren pas na veel teleurstellingen dat ze verkeerd of onvoldoende zijn voorgelicht.

Werking, dosering en effectiviteit

Veel gebruikers zoeken naar een effectief middel in een optimale dosering. Vooral de effectiviteit van ssri's is echter omstreden. Individuele gebruikers kunnen, simpel gezegd, 'pech of geluk hebben' met de werking; alleen door systematisch uitproberen blijkt wat werkt. Van de 130 vragen die in 2003 werden gesteld over de werking van antidepressiva kwam een derde (33,8%) neer op een klacht: het middel werkte niet of niet goed.

Vragen over en ervaringen met werking van antidepressiva (2003)	%
Middel werkt (nog) niet, niet goed of niet goed tegen bepaalde klachten.	33,8 %
De werking is verminderd bij langer gebruik	10,8 %
Over indicatie (voor welke klachten geschikt)	9,2 %
Over combinatie van en met antidepressiva	9,2 %
Middel werkt wel of goed	8,5 %
Vragen over werkingsmechanisme en effect van antidepressiva	7,7 %
Overeenkomstig product met verschillende namen of gelijk(-namig) product met andere werking.	6,2 %
Over dosering	5,4 %

Middel werkt tweede keer niet of minder goed	5,4 %
De klachten nemen toe door gebruik van het middel	3,8 %
Totaal n=130	100,0 %

Werkingsmechanisme: Behandelaars doen nogal eens stellige uitspraken die ze niet wetenschappelijk kunnen onderbouwen. Gebruikers twijfelen soms over de uitleg die zij van hen hebben gekregen – bijvoorbeeld dat ze een serotoninetekort hebben dat moet worden aangevuld, dat hun hersenen in onbalans zijn of dat ze geen serotonine aanmaken. Als anderen die voorstelling van zaken weerspreken, gaan mensen twijfelen. ‘Heb ik dan zes jaar voor niets Seroxat geslikt, dat was toch bedoeld om het serotoninetekort aan te vullen?’ Ook op langere termijn (bij onvoldoende effectiviteit of veel bijwerkingen) gaan ze vaak twijfelen, en vermindert hun motivatie om te blijven gebruiken.

Indicatie: Nogal wat gebruikers krijgen een antidepressivum voorgeschreven terwijl ze last hebben van angst, psychosociale problemen of pijn. Eenmaal buiten de spreekkamer komen soms de twijfels bij hen op.

Dosering: Als gebruikers onvoldoende effect ervaren, vragen ze zich af of de dosering niet te laag is. Als ze veel last hebben van bijwerkingen, maken zij zich juist zorgen over een te hoge dosering. Als artsen onvoldoende kennis in huis hebben en slecht communiceren met hun patiënten, kunnen zij een verkeerde dosering blijven gebruiken of deze op eigen houtje veranderen – of stoppen. In de vragen en problemen van gebruikers klinkt door dat er nog weinig bekend is over de juiste dosering bij verschillende patiëntengroepen (vrouwen, kinderen, ouderen, etnische minderheden), bij meervoudig medicijngebruik en dito gezondheidsproblemen.

Generieke en merkproducten: Sommige gebruikers vragen of generieke en merkproducten exact gelijk zijn; andere gebruikers melden dat ze verschil merken in de werking. Ze voelen zich vaak niet serieus genomen door arts en apotheker. Sommige mensen geven aan dat de ze van hun apotheek een generiek medicijn hebben gekregen terwijl hun behandelaar een merkproduct heeft voorgeschreven. Ook artsen onderling verschillen van mening over het gebruik van merk- en generieke medicijnen. Dit is voor de patiënt verwarrend.

Interactie met andere medicijnen en middelen: Veel vragen gaan over het combineren van antidepressiva met andere antidepressiva, met middelen als sint-janskruid of met medicijnen voor lichamelijke klachten. Soms schrijven behandelaars twee antidepressiva voor omdat die elkaar zouden versterken, of omdat ze willen stoppen met het ene middel en meteen willen beginnen met het andere. Patiënten krijgen van hen vaak onvoldoende antwoord op hun vragen over de noodzaak, de aanpak, het effect en de risico's van meervoudig medicijngebruik. Ze maken zich zorgen, zeker als ze fouten vermoeden – of zelfs constateren. Mede door publicaties in de media, realiseren zij zich dat de kennis over antidepressiva bij de toepassing van meervoudig medicijngebruik en meervoudige gezondheidsproblemen überhaupt nog beperkt is. Ook vragen gebruikers naar de risico's van het combineren van antidepressiva met slaapmiddelen, alcohol of drugs. De bijsluiter geeft daar niet altijd uitsluitsel over, en de meeste artsen weten er onvoldoende van.

Een vrouw van 53 jaar vraagt of ze wel depressief is. De medewerker noemt de kenmerken van depressie op. Deze bevestigt ze. Ze twijfelt over het advies van de arts en wil advies: Ik gebruik bloeddrukverlagende middelen, deze mogen niet worden gecombineerd met Efexor. De huisarts wil dat ik stop met de bloeddrukverlagers. Wat moet ik doen?

Starten met antidepressiva: Als mensen antidepressiva beginnen te gebruiken, merken ze vaak dat hun klachten verergeren, of dat er nieuwe klachten bijkomen. Dikwijls voelen ze zich beroerder dan vóór het gebruik.

Lang niet iedereen heeft van zijn behandelaar te horen gekregen dat je zo'n reactie kunt verwachten – en hoe ermee kunt omgaan. Hoe kom je erachter of dat wat je ervaart samenhangt met je ziekte of alleen met het starten met antidepressiva? Bij lichamelijke klachten als misselijkheid is zo'n verband wel duidelijk; bij klachten over gevoel, slapen, opwinding en angst ligt dat moeilijker. Veel gebruikers gaan twijfelen, verliezen hun vertrouwen en stoppen het gebruik. Of ze blijven, al dan niet op advies van de arts, doorslikken terwijl de ernst van de klachten erop duidt dat er een verkeerd middel of een verkeerde dosering is gekozen.

Onvoldoende werking: Een grote groep vragenstellers ervaart geen of onvoldoende werking, of meldt dat 'niets' helpt. Zij willen weten of dat kan (dat het niet werkt). Moet ik toch doorgaan? Moet ik een ander middel gaan proberen? Is het huidige middel niet geschikt voor mij? In veel gevallen slijkt men in deze situatie lang door. Een forse tegenvaller is het als een middel een tweede keer niet of veel minder werkt, of veel meer bijwerkingen geeft. Gebruikers vragen dan een verklaring, een remedie of een alternatief.

Positieve ervaringen: Incidenteel bellen of schrijven mensen die juist positieve ervaringen hebben met antidepressiva, en die tegenwicht willen bieden aan de negatieve publiciteit daarover. Soms zijn ze erg boos, omdat zij het idee hebben dat een voor hen effectief middel in een kwaad daglicht wordt gezet.

Zwangerschap en bevalling

Veel behandelaars blijken op vragen over de veiligheid over het gebruik van antidepressiva tijdens de zwangerschap onvoldoende antwoord te kunnen geven. Deze informatie is bovendien niet eenduidig.

Sommige artsen wijzen het gebruiken van antidepressiva tijdens de zwangerschap geheel af. Volgens anderen is het wél verantwoord, zelfs voor lichte klachten. Enkelen raden aan om tijdens de zwangerschap een ander middel te slikken. De keuze van zo'n 'veilig alternatief' en de dosering ervan verschillen van arts tot arts. Gebruiksters die in verwachting zijn of willen raken, worden zo voor een dilemma geplaatst: enerzijds willen zij alle risico's voor de foetus uitsluiten maar anderzijds willen ze niet geconfronteerd worden met een ernstige depressie tijdens of na de zwangerschap. Ze willen betrouwbare informatie en nemen meestal geen genoegen met één bron. Sommige vragenstellers hebben kritiek op de indicatiestelling en vinden dat hun klachten niet opwegen tegen het mogelijk risico van medicijngebruik. Anderen daarentegen durven niet zonder, en vragen de Helpdesk of afbouwen echt nodig is – of ze hebben gehoord dat een ander middel minder risico zou opleveren.

Een vrouw van 35 jaar: Is er iets bekend over antidepressiva en zwangerschap? De huisarts is er fel op tegen dat ik zwanger zou worden terwijl ik antidepressiva gebruik..

Ik ben een half jaar geleden gestopt met Seroxat om voor de derde keer zwanger te worden. Ik heb twee zwangerschappen zonder medicatie gedaan. De tweede keer ging het erg slecht, mijn man wil dat niet nog een keer meemaken. Ik voel me nu weer

depressief worden en wil graag weten of ik Seroxat mag gebruiken tijdens de zwangerschap.

Ik ben sinds elf weken zwanger van mijn derde kind, maar heb er sinds drie à vier weken helemaal geen zin meer in en zie geweldig op tegen de geboorte. Ik raak er depressief van. Nu heeft de huisarts me Seroxat gegeven. Dat slik ik sinds twee dagen, maar ik weet eigenlijk niet zeker of dat geen kwaad kan voor de vrucht.

Bijwerkingen

Van de in totaal 166 vragen en klachten over bijwerkingen ging 13,5% over misselijkheid, overgeven, maagdarmklachten en zich beroerd en ziek voelen; 9,6% ging over gewichtstoename, 5,8% ging over prikkelbaarheid, ‘opgefokt’, agressief, ‘hyperactief’, druk of onrustig zijn; 5,3% over angst of paniek en 4,8% over slaapproblemen. Daarnaast rapporteerden gebruikers duizeligheid en angst om te vallen, hoofdpijn, slaperigheid, duf- of sufheid, zelfmoordgedachten, en allerlei minder voorkomende klachten.

Als gebruikers last krijgen van lichamelijk bijwerkingen nemen ze vaak snel maatregelen, al dan niet in overleg met de behandelaar: ze verlagen de dosering, of stoppen met het middel. Psychische bijwerkingen (op het gevoel, de slaap, de concentratie en de waarneming) zijn vaak voor hen niet eenvoudig te onderscheiden van symptomen van psychische klachten. Vaak komen ze er pas achter dat het hier om bijwerkingen gaat, als ze anderen daarover horen of lezen.

Bijzonder alarmerend zijn suïcidegedachten, gemeld door gebruikers van Cipramil, Prozac en paroxetine. Signalen over suïcidegedachten maken 2,4 % uit van de meldingen van bijwerkingen bij tweede generatie antidepressiva. In geen enkele bijsluiters is te lezen dat dit bijwerkingen kunnen zijn: suïcidaal gedrag wordt alleen toegeschreven aan het ziektebeeld depressie. Sommige gebruikers zeggen echter zeker te weten dat hun suïcidegedachten – waarin ze zich niet herkennen – ontstonden nadat ze antidepressiva begonnen te gebruiken. Ook behandelaars herkennen deze bijwerking vaak niet.

Slapeloosheid wordt vaak bestreden met slaap- of kalmeringsmiddelen. Daardoor ontstaat voor patiënten vaak een complexe, onduidelijke situatie: werking, bijwerkingen, onttrekkingsverschijnselen en psychische klachten worden moeilijk van elkaar te onderscheiden.

Gebruikers ervaren dat zij minder gevoel hebben. Hierdoor nemen zij makkelijker besluiten en gaan allerlei zaken minder zwaar wegen. Verschillende gebruikers melden dat dit ook gevolgen heeft voor het besluit over suïcide, de financiën en relaties.

Incidenteel beschrijven gebruikers een manie, een psychose of het serotoninesyndroom als bijwerking. De enkele gebruikers die dit treft, beschrijven zeer ingrijpende gevolgen. Ook hier lijkt een groot probleem dat gebruikers en behandelaars deze bijwerkingen niet of laat herkennen.

Gebruikers klagen erover dat concrete informatie over bijwerkingen moeilijk te vinden is. In een bijsluiters staan ze weliswaar genoemd, maar niet in lekentermen. Er is geen informatie over hoe vaak deze bijwerkingen voorkomen, en of ze verdwijnen als je stopt met gebruik. Veel gebruikers vragen in feite naar een overzichtelijk presentatie van gegevens op basis waarvan ze hun keuze kunnen baseren. Informatie over andere behandel mogelijkheden dan met antidepressiva wordt weinig gegeven.

In 2003 besteedden de publieksmedia veel aandacht aan bijwerkingen als libidoverlies en gewichtstoename. Vooral over dat laatste kreeg de Helpdesk veel vragen. De onvrede over libidoverlies en erectieproblemen neemt toe bij langdurig gebruik. Gebruikers lijken

overigens steeds vaker al vóór ze een bepaald antidepressivum beginnen te slikken te informeren of daar gewichtstoename of libidoverlies van is te verwachten. Deze bijwerkingen zijn voor hen kennelijk een belangrijk keuzecriterium.

Beginnen, minderen en stoppen

Het gebruik van antidepressiva neemt jaarlijks toe en wordt steeds vanzelfsprekender. Maar hoe makkelijk is het om te stoppen? Gebruikers melden concrete ervaringen met afbouwproblemen van antidepressiva en beschrijven veelvuldig mislukte stoppogingen. Vrijwel iedereen die antidepressiva slikt, overweegt op enig moment om te stoppen. Veelgehoorde redenen daarvoor zijn: de bijwerkingen, het tegenvallende resultaat, zwangerschap, vrees voor negatieve gezondheidseffecten op langere termijn of voor medicijnafhankelijkheid. Een kleinere groep gebruikers wil niet stoppen, maar zoekt – meestal vanwege zwangerschap of bijwerkingen – naar een verlaging van de dosering. Ook dat laatste blijkt lastig. Veel mensen vragen of er schema's of methodes voor het afbouwen zijn. Ook beschrijven velen mislukte stoppogingen. Behandelaars lijken bij aanvang van de behandeling zelden af te spreken hoe lang het gebruik gaat duren, en nemen ook zelden het initiatief tot het verminderen van het gebruik. Gebruikers ervaren dat artsen vaak defensief reageren op hun voorstel om af te bouwen: ze waarschuwen dan meestal voor terugval.

In 2003 kreeg de Helpdesk 88 klachten over problemen bij het verminderen van het gebruik van tweede generatiemiddelen. De meest gehoorde klachten waren: angst- en paniekaanvallen, duizeligheid, depressie, misselijkheid en overgeven, slaapproblemen, slapeloosheid en nachtmerries. Door de ernst van deze klachten staken veel gebruikers hun poging om te minderen of stoppen. Opvallend is dat veel van hen zich afvragen hoe ze de klachten moeten opvatten: als onttrekkingsverschijnselen of als signaal van het terugkeren van depressie of angst? Zowel behandelaars als patiënten ervaren dat het onderscheid moeilijk te maken is. Maar zelfs als er duidelijk sprake is van onttrekkingsverschijnselen, blijken veel gebruikers daar niet mee te kunnen leven.

Ook ik heb geprobeerd te stoppen, door heel langzaam afbouwen. Het kostte me bijna een jaar om er af te komen. Maar zelfs toen kreeg ik last van zware onthoudingsverschijnselen waardoor ik mijn hoofd niet meer kon optillen of draaien en ik 24 uur per dag op bed lag. Dat heeft acht maanden geduurd; het werd niet beter, alleen maar erger. Ik dacht werkelijk dat ik het lichamelijk zou afleggen. Dus nu ben ik weer terug aan de Seroxat en mijn klachten zijn inderdaad stukken minder. Maar ik vind het te belachelijk voor woorden dat ik een “ssri” moet blijven slikken voor alleen maar lichamelijke klachten. Ik heb nog steeds last van bijwerkingen. Hoofdpijn, duizeligheid, trillen en zweten zijn dagelijkse dingen voor mij. Ik wil er bij vermelden dat ik Seroxat kreeg voorgeschreven bij de Riagg. Ik kwam daar met een milde depressie. Psychisch is alles in orde met me, al langere tijd, maar lichamelijk heeft het medicijn me opgevreten. Ik heb onderzoeken in het ziekenhuis gehad. Niets te vinden. Ik krijg geen enkel begrip van mijn huisarts.

Soms houden ontweningsverschijnselen jarenlang na het stoppen aan. Dat geldt ook voor schade door medicijngebruik, bijvoorbeeld door een combinatie van antipsychotica en antidepressiva. Twee gebruikers klaagden over blijvende spiertrekkingen die volgens hen veroorzaakt waren door alleen een “ssri”.

Gebruikers kunnen weinig informatie vinden over het verminderen of afbouwen van antidepressiva. Bijsluiters geven hier meestal geen informatie over; ze stellen alleen dat abrupt stoppen moet worden vermeden. Veel gebruikers melden dat de arts hun afbouwproblemen bagatelliseert, vragen daarover niet serieus neemt, of niet deskundig is: vaak krijgen gebruikers het advies om in één keer te stoppen, om ‘even door te bijten’ of om ‘dan maar weer te beginnen’. Ook adviezen van de fabrikant en de apotheek geven weinig houvast. Sommige gebruikers zijn erg boos over dit gebrek aan informatie: ze voelen zich verslaafd en nemen het hun behandelaar kwalijk dat deze bij aanvang niet heeft gewaarschuwd voor deze problemen.

Patiënten volgen, al dan niet op advies van hun arts, zeer uiteenlopende afbouwschema's. Sommige daarvan beslaan enkele weken, andere een half jaar. Sommige artsen en apothekers geven op maat samengestelde medicatie die voorziet in een geleidelijke vermindering. Ook worden tranquillizers voorgeschreven, een vervangend antidepressivum of sint-janskruid.

Bij de behandeling en bij voorschrijfbeleid, is therapietrouw van de gebruiker een belangrijk thema. Patiënten worden aangesproken op hun eigen verantwoordelijkheid om regelmatig te slikken, zodat hun klachten dan zullen verminderen. De praktijkervaringen met antidepressiva zijn echter veel complexer dan je op grond van onderzoek zou verwachten. Daarom kun je van gebruikers niet verwachten dat ze onvoorwaardelijk blijven slikken. De therapietrouw zal toenemen als richtlijnen niet alleen worden gebaseerd op “*evidence-based medicine*” maar ook op “*experience-based medicine*” en als zowel gebruikers als behandelaars beter worden voorgelicht, zodat ze bewuster kunnen kiezen voor het al dan niet gebruiken van bepaalde antidepressiva.

Welke alternatieven zijn er?

Veel gebruikers zeggen dat ze onvoldoende worden geïnformeerd over andere behandelvormen. Sommigen aarzelen of hun klachten ernstig genoeg zijn om een antidepressivum te gaan slikken, anderen hebben geen vertrouwen in het ‘chemisch’ bestrijden van depressie, willen het op eigen kracht proberen of verwachten negatieve effecten. Ouders zijn verontrust over het mogelijke effect van antidepressiva op de groei en ontwikkeling van kinderen en jongeren. De afgelopen tijd is er veel aandacht geweest voor de risico's die kinderen en jongeren lopen bij het gebruik van antidepressiva. Patiëntenvoorlichting hierover is onvoldoende.

Mijn dochter van dertien slikt al tweeënehalf jaar Seroxat. Ze gaat momenteel niet naar school, zegt bijna niets tegen me. We zitten samen op de bank naast elkaar te staren. Hopeloos. Zo jong en dan al Seroxat. Er speelt een opsomming van problemen. Is mijn dochter depressief of flink in de puberteit?

Mijn dochter van vijftien is depressief en loopt bij een psycholoog. Dat klikt niet. Ze gaat nog naar school en doet nog wel leuke dingen. De huisarts wil een antidepressivum voorschrijven. Is dat wel goed of nodig? Ze is nog zo jong.

Kan ik beter worden zonder medicijnen? Eerst lange tijd bij psychiater gelopen zonder resultaat. Via huisarts door verwezen naar de Riagg. Daar in paar maanden al aan de derde hulpverlener overgedragen. Machteloos. Medicijnen inmiddels gestopt, dat geeft wel meer lucht. Bel nu alle instanties om te kunnen praten.

Gebruikers klagen dat medicijnen slechts symptomen bestrijden, terwijl de onderliggende problemen moeten worden aangepakt. In sommige gevallen wordt er druk op hen uitgeoefend om te slikken. Als ze dat niet (of nog niet) willen, krijgen ze te horen: dan kunnen we niks voor u doen. In andere gevallen vragen patiënten zelf direct om een antidepressivum.

De behandelvoorkeur en argumenten van de patiënt moeten worden gerespecteerd. Behandelaren en beleidsmakers moeten open staan voor niet-medicamenteuze behandelingen of voor een integrale aanpak. Bepaalde vormen van psychotherapie kunnen even effectief zijn als (en voor de betrokkenen van meer betekenis dan) antidepressiva. Nonverbale therapievormen als kunstzinnige en creatieve therapie, bewegingstherapie, ergotherapie en drama bieden autochtone en allochtone patiënten mogelijkheden om hun problemen onder ogen te zien. Daarnaast moet er soms aandacht worden besteed voor de maatschappelijke en financiële situatie van de betrokkene, diens vaardigheden en relatie met familie of verdere omgeving.

Tot slot

Het gebrek aan kennis en informatie dat gebruikers melden staat in schril contrast met de hoeveelheid antidepressiva die worden geslikt. Dit schreeuwt om een verbetering van de opleiding of bijscholing van artsen. De ‘kunst van het voorschrijven’ luistert nauw. Het is belangrijk dat gebruiker en arts elkaar (letterlijk en figuurlijk) goed verstaan. De diversiteit en kwaliteit van voorlichting, behandeling en onderzoek wordt ernstig beïnvloed door eenzijdige, op marketing gerichte voorlichting door de farmaceutische industrie. Te rooskleurige beeldvorming over het gebruik van antidepressiva en commerciële expansiedrift kunnen de volksgezondheid schaden. Meer aandacht voor de kwaliteit en toepassing van ‘tweede generatie’-middelen is van groot belang. Stichting Pandora bepleit nader onafhankelijk onderzoek, met bijzondere aandacht voor specifieke groepen (vrouwen, jeugdigen, ouderen, etnische minderheden), voor gezondheidsproblemen en meervoudig medicijngebruik. Hopelijk zijn de ervaringen uit de praktijk een uitdaging om het medisch handelen en het wetenschappelijk onderzoek en beleid daadwerkelijk te verbeteren.

Noot

1. De Helpdesk van Pandora bestaat uit: de Pandora Informatie- en Advieslijn: 0900-7263672, ma-do 10:00-16:30 uur, e-mail: helpdesk@stichtingpandora.nl en de Pandora Depressielijn: 0900-6120909, ma-do 19:00 tot 21:00 uur, e-mail: depressielijn@stichtingpandora.nl. De informatie afkomstig van het forum op de website van Pandora is niet in de verslaggeving verwerkt. Ook op de websites van Pandora is medicijngebruik een belangrijk onderwerp: www.stichtingpandora.nl en www.medicijnwijzer.nl (in bewerking) en de jongerensite www.zogeknog niet.nl

De Helpdesk wordt ‘bemend’ door vrijwilligers (in 2003 waren dat er dertig) die zelf behandeld worden of ooit behandeld zijn voor psychische klachten. Dankzij die ervaringdeskundigheid herkennen ze de problemen die anderen hebben, en de dilemma’s waarvoor cliënten zich gesteld zien. De medewerkers van de Helpdesk steunen cliënten bij het analyseren van hun situatie en het formuleren van hun vragen. Ze geven geen medische adviezen, maar wel informatie uit diverse bronnen zoals bijsluiters, handboeken,

consumentenvoorlichtingsmateriaal, waarbij ze altijd de bron vermelden. Desgevraagd wijzen ze op andere behandelvormen en instanties waar gebruikers terecht kunnen voor informatie en hulp. Ze adviseren cliënten dan om nieuwe informatie, inzichten en adviezen altijd te bespreken met hun behandelaar. Voor de medewerkers organiseert Stichting Pandora trainingsweekends, informatiedagen en supervisie. Ook worden vragen onderling en met de staf besproken. Voor inhoudelijke informatie maakt Pandora gebruik van een netwerk van deskundige adviseurs.

Personalia

F. Bos is filmer en beleidsmedewerker bij Stichting Pandora. Voor en met Stichting Pandora maakte ze vijf documentaires over de maatschappelijke positie van mensen met psychische problemen, waarvan “*Levenslied*” in 1992 het Gouden Kalf voor beste lange documentaire en de Kees Trimbosprijs ontving; “*Eddy, eindeloze eeuwigheid*” kreeg in 1993 een nominatie voor het Gouden Kalf voor de beste korte documentaire. Met Stichting Pandora en “rtv” Noord-Holland maakte ze drie marathon-programma’s over medicijnen, depressie en burnout. Ze schreef het boek “*Berichten uit het laboratorium van de samenleving, over ervaringen met depressie en antidepressiva*”.

T. Vriens (1956) is beleidsmedewerker en coördinator telefonische dienstverlening en voorlichting van Stichting Pandora. Eerder was hij werkzaam als hoofddocent en supervisor aan de Voortgezette Agogische Opleidingen te Groningen en als Manager bij Humanitas.