

Eindrapportage Multidisciplinaire Verkenning Stoppen met Psychofarmaca



Inhoudsopgave

Inleiding, **p3**

Projectgroep, **p4**

Eindproducten, **p6**

Overzicht relevante richtlijnen en multidisciplinaire documenten, **p6**

Review Afbouwen psychofarmaca, **p7**

Nederlandstalig overzicht Review Afbouwen psychofarmaca, **p8**

Paraplu Review over Besluitvorming, **p13**

Consensus over Goede Afbouwzorg, **p20**

Afbouwteksten psychofarmaca, **p25**

Farmaceutische zorg in het afbouwproces, **p26**

Afstemming met en creëren van draagvlak in het veld, **p27**

Mogelijk vervolg op de Multidisciplinaire verkenning, **p30**

Samenvatting en conclusie, **p32**

Bijlagen, **p35**

Inleiding

Wie kan wanneer en hoe het beste afbouwen? De meeste patiënten en naasten ervaren onvoldoende begeleiding bij het afbouwen van psychofarmaca. Bovendien ontbreekt het behandelaren, patiënten en beleidsmakers aan een overzicht van actuele evidentie enerzijds en kennislacunes anderzijds.

Bij diverse psychofarmaca wordt aanbevolen om na een succesvolle behandeling de medicatie nog enige tijd te continueren om terugval te voorkomen. Uiteindelijk willen veel patiënten stoppen, bijvoorbeeld door bijwerkingen. Andere patiënten zijn juist angstig en terughoudend vanuit de ervaring dat afbouwen onttrekkingsverschijnselen geeft of terugval veroorzaakt. Nationaal én internationaal groeit de belangstelling voor afbouwen van psychofarmaca. Richtlijnen of multidisciplinaire documenten doen aanbevelingen om verantwoord psychofarmaca af te bouwen, maar tonen ook de schaarste aan wetenschappelijk bewijs.

Zoals in mei 2022 beschreven in het projectvoorstel aan Akwa ggz, heeft de multidisciplinaire verkenning stoppen met psychofarmaca zich tot doel gesteld om bovengenoemde vragen te beantwoorden voor de psychofarmaca klassen: antidepressiva, antipsychotica, benzodiazepinen, opioïden, stemmingsstabilisatoren en stimulantia.

Deze verkenning wil het huidige klinische bewijs op een rij zetten, vergelijken en integreren, met als doel om erachter te komen wat overeenkomsten en verschillen zijn tussen medicatieklassen bij het afbouwen van psychofarmaca. Ook wil de verkenning signaleren welke hiaten er bestaan in het klinische bewijs en meer licht werpen op veelal onbesproken onderwerpen, zoals de eigen afweging van patiënten om wel of niet te stoppen.

Dit document beschrijft het proces en de eindproducten van de multidisciplinaire verkenning stoppen met psychofarmaca.

Projectgroep

Een multidisciplinaire projectgroep kwam gedurende het project vier keer bij elkaar in hybride bijeenkomsten (online / in persoon) op 19 september 2022, 16 januari 2023, 11 april 2023 en 12 september 2023.

In de startbijeenkomst werd overeengekomen welke eindproducten de verkenning zou gaan opleveren. De middelste twee bijeenkomsten hadden tot doel de projectgroep op de hoogte te brengen van de voortgang en hierbij advies en feedback te vragen. In de derde bijeenkomst waren bovendien zorgverzekeraars uitgenodigd en werd uitgebreid gesproken over het perspectief van zorgverzekeraars op het afbouwen van psychofarmaca. Tijdens de laatste bijeenkomst besprak de projectgroep het conceptdocument van de eindrapportage aan Akwa ggz.

De volgende personen maakten deel uit van de projectgroep Stoppen met Psychofarmaca.

- Dr. Heshu Abdullah-Koolmees, ziekenhuisapotheker, Amsterdam UMC, Amsterdam.
- Drs. Janna de Boer, psychiater in opleiding en PhD student, UMC Utrecht, Utrecht.
- Dr. Monique van den Eijnden, ervaringsdeskundige namens MIND, Amersfoort.
- Kirsten Fransen, verpleegkundig specialist, afbouwpoli en eHealthpoli Mindway, GGZ inGeest, Amsterdam.
- Jakob van Gaalen, Msc, PhD student, afdeling psychiatrie, Amsterdam UMC, en psychiater in opleiding, GGZ inGeest, Amsterdam.
- Drs. Wilma Göttgens-Jansen, openbaar apotheker en PhD student, Apotheek Blanckenburgh te Beuningen, Radboud UMC, Nijmegen.
- Dr. Bart Groeneweg, ervaringsdeskundige namens Depressie Vereniging, Amersfoort.
- Josine van Hamersveld, ervaringsdeskundige namens Angst Dwang en Fobie Stichting, Driebergen-Rijssenburg.
- Prof. Dr. Jacqueline Hugtenburg, openbaar apotheker, universitair hoofddocent en buitengewoon hoogleraar, Apotheek Westwijk, Amstelveen; Amsterdam UMC, Amsterdam; Universiteit van Curacao, Curacao.
- Paul van Haaren, MSc; promovendus en arts in opleiding tot psychiater, Radboudumc, Nijmegen en Reinier van Arkel, Den Bosch.
- Drs. Lianne Koomen, psychiater in opleiding en PhD student, UMC Utrecht, Utrecht.
- Prof. Dr. Ralph Kupka, psychiater en hoogleraar Bipolaire stoornissen, afdeling psychiatrie, Amsterdam UMC en GGZ inGeest, Amsterdam.
- Dr. Suzanne Ligthart, huisarts, afdeling Eerstelijns geneeskunde, Radboud UMC, Nijmegen
- Dr. Jurjen Luykx, psychiater en neurowetenschappelijk onderzoeker, Radboud UMC Nijmegen.

- Dr. Otto Maarsingh, huisarts, epidemioloog en universitair hoofddocent, Afdeling Huisartsgeneeskunde, Amsterdam UMC.
- Henk Mathijssen, ervaringsdeskundige en voorzitter PlusMinus, Amersfoort.
- Prof. Dr. Brenda Penninx, hoogleraar Psychiatrische Epidemiologie afdeling Psychiatrie, Amsterdam UMC, Amsterdam.
- Dr. Rob Rodrigues Pereira, kinderarts, Medisch Centrum Kinderplein, Rotterdam, voorzitter Impuls en Woortblind.
- Dr. Eric Ruhé, psychiater, klinisch epidemioloog en hoofdonderzoeker, afdeling Psychiatrie en Donders Centre for Brain, Cognition and Behavior, Radboudumc, Nijmegen.
- Prof. Dr. Arnt Schellekens, psychiater en hoogleraar psychiatrie en verslaving, Donders Institute for Brain, Cognition, and Behavior, afdeling psychiatrie, Radboud UMC, Nijmegen.
- Dr. Willemijn Scholten, senior onderzoeker en psychotherapeut/GZ-psycholoog, afdeling psychiatrie, Amsterdam UMC en afbouwpoli/poli angst & dwang, GGZ inGeest, Amsterdam.
- Dr. Adrie Seldenrijk, senior onderzoeker en gz-psycholoog, afdeling Psychiatrie, Amsterdam UMC en ehealth-poli Mindway, GGZ inGeest, Amsterdam.
- Prof. Dr. Wim Veling, psychiater en hoofd behandelzaken afdeling psychose en hoogleraar Psychiatrie, faculteit medische wetenschappen, UMC Groningen, Groningen.
- Prof. Dr. Christiaan Vinkers, psychiater en hoogleraar Stress en Veerkracht, afdeling psychiatrie, Amsterdam UMC en GGZ inGeest, Amsterdam.
- Inge Wagter, ervaringsdeskundige namens Anoksis en patiënten adviseur, UMC Utrecht, Utrecht.
- Hans van Welsum, ervaringsdeskundige namens MIND Ypsilon, Den Haag.

Eindproducten

Overzicht relevante richtlijnen en (multidisciplinaire) documenten

Op basis van literatuuronderzoek en consultatie van de projectleden, zijn we gekomen tot het volgende overzicht van nationale en internationale richtlijnen of multidisciplinaire documenten of handleidingen die adviezen bevatten over het afbouwen van psychofarmaca.

| Richtlijn of multidisciplinair document | AD | AP | B | OP | Stim | StSt |
|--|----|----|---|----|------|------|
| Multidisciplinair document 'Afbouwen overige antidepressiva' (2023) | X | | | | | |
| NICE guideline 'Medicines associated with dependence or withdrawal symptoms: safe prescribing and withdrawal management for adults' (2022) | X | | X | X | | |
| Handreiking afbouw opioïden (2021) | | | | X | | |
| Maudsley Prescribing Guidelines in Psychiatry (2021) <ul style="list-style-type: none"> • Stopping antipsychotics, p102 • Stopping lithium and mood stabilizers, p301 • Stopping antidepressants, p348 • Benzodiazepines, z-drugs and gabapentinoids: dependence, detoxification and discontinuation, p440 | X | X | X | | | X |
| Multidisciplinair document 'Afbouwen SSRI's & SNRI's' (2018) | X | | | | | |
| Richtlijn Detoxificatie van psychoactieve middelen (2017) | | | X | X | X | |
| Afbouwgids HAMLETT¹ | | X | | | | |
| Richtlijn Benzodiazepinen dosisreductie (2003) | | | X | | | |

AD = antidepressiva; AP = antipsychotica; B = benzodiazepines; OP = opiaten; Stim = stimulantia; StSt = stemmingstabilisatoren

¹ Deze afbouwgids is gemaakt ten behoeve van het HAMLETT onderzoek en is niet geautoriseerd door een beroepsvereniging.

Review Afbouwen psychofarmaca

Wie kan wanneer en hoe het beste psychofarmaca afbouwen met het oog op mogelijke terugval en ontwenningverschijnselen? In samenwerking met nationale en internationale experts heeft een deel van de projectgroep de wetenschappelijke bewijslast samengevat en kritisch besproken. Onderzoeksbevindingen van verschillende klassen psychofarmaca worden met elkaar vergeleken en men komt uiteindelijk tot een lijst met aanbevelingen voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek.

Aanbevelingen

1. Momenteel is er slechts beperkt bewijs voor de relatieve effectiviteit van verschillende afbouwstrategieën (incl. hyperbolisch afbouwen). Daarom is behoefte aan dubbelblinde, placebo-gecontroleerde studies (RCTs) die afbouwstrategieën met elkaar vergelijken.
2. Er is behoefte aan experimenteel medicijnonderzoek, inclusief *molecular imaging* studies, naar de mechanismen van afbouwen; ook met het oog op de voorgestelde hyperbolische afbouwschema's.
3. De RCT is weliswaar de meest overtuigende, maar niet enige studie opzet die kan helpen bij het beantwoorden van vragen omtrent afbouwen. Cohort studies, case-control studies, kwalitatieve studies naar subjectieve ervaringen, gevalsbeschrijvingen etc. zijn allemaal nodig om bewijs te leveren vanuit verschillende perspectieven.
4. Er bestaat grote behoefte aan meer betrouwbare voorspellers voor terugval en ontwenning op het niveau van de individuele patiënt of medicatie. Daarom zouden afbouwstudies (interventie of klinisch) op consistente manier informatie moeten verzamelen over patiënt en medicatie kenmerken, bijv. aantal meegemaakte episodes, persoonlijkheidskenmerken, neurobiologische correlaten.
5. De focus voor uitkomstmaten moet breder zijn dan het terugvalrisico. Studies zouden zich ook moeten richten op bijvoorbeeld (lange-termijn) functioneren en welbevinden.
6. Patiënten met restklachten zouden ook moeten kunnen deelnemen aan afbouwstudies, en inclusiecriteria dienen breder te zijn dan een specifieke DSM diagnose (bijv. major depressieve stoornis).
7. Er zijn meer klinische studies nodig die dosisreductie vergelijken met volledig afbouwen.
8. Wat betreft de (neuro)biologische en psychologische mechanismen, raden we toekomstige afbouwstudies aan om placebo/nocebo effecten te onderzoeken, evenals hyperbolische afbouwschema's en de rol van verwachtingen.
9. Onttrekkingsverschijnselen zouden consistent gemeten moeten worden over studies. Mogelijk bruikbare vragenlijsten zijn voor antidepressiva de DESS schaal, voor opiaten de OWS (opioid withdrawal scale), en voor benzodiazepines de BWSQ (benzodiazepine withdrawal scale).

Dit project was reeds voor de start van deze multidisciplinaire verkenning gestart. Gedurende de verkenning is de review afgeschreven, ingediend en herschreven op basis van uit peer review verkregen commentaar. Intussen is hij opnieuw ingediend bij Molecular Psychiatry voor peer review en zo mogelijk publicatie. De abstract staat in **bijlage A**. Een Nederlandstalig overzicht maakt deel uit van deze eindrapportage, zie p.8

De projectgroep overweegt nog of ze aanvullend een Engelstalig commentaar wil schrijven. Dit zou gedaan kunnen worden vanuit een ontbrekend perspectief zoals dat van patiënt/naaste of apotheker.

Nederlandstalig overzicht Review

Afbouwen - wie?

| | Patiënt factoren | Medicatie factoren | Kans op onttrekking en terugval |
|-----------------------|--|---|--|
| Antidepressiva | Op basis van empirisch onderzoek zijn geen factoren bekend die invloed hebben op de kans om last te hebben van onttrekkingsklachten. ¹ Mogelijke voorspellende factoren zijn een sterkere cognitieve reactiviteit en langzamere <i>effort-reward decision time</i> . ^{2,3,4} | Onttrekkingsklachten komen vaker voor bij antidepressiva met een korte halfwaardetijd (bijv. paroxetine en venlafaxine) dan bij antidepressiva met een langere halfwaardetijd (bijv. fluoxetine). Vermoedelijk vallen ze samen met de grootste afname in bezetting van de serotonine transporter, met name bij lagere doses. ⁵⁻⁷ | <i>Onttrekking:</i> 30-55% van de mensen rapporteert klachten bij het stoppen met antidepressiva; in geblindeerde onderzoeken minder vaak (30%) dan in open-label onderzoeken (55%). Bij abrupt stoppen heeft men vaker klachten dan bij graduele afbouw. ^{8,9,10} <i>Terugval:</i> Continueren van antidepressiva na remissie halveert het risico op terugval na 1 jaar (van 40 naar 20%), zowel in de eerste- als in de tweedelijnszorg. ¹¹⁻¹⁶ |
| Antipsychotica | De diagnose schizofrenie, lange ziekteduur, matig premorbide functioneren, het niet-krijgen van psychosociale interventies tijdens afbouw en het krijgen van intramurale zorg zijn geassocieerd met een hoger risico op terugval na stoppen of dosisverlaging. ^{17,18} | | <i>Onttrekking:</i> 53% van patiënten die stoppen met antipsychotica ervaart klachten. ¹⁹ Bij mensen die abrupt stoppen is dit naar schatting 37-70%. ¹⁹ <i>Terugval:</i> Bij het doorgebruiken van antipsychotica heeft men een terugvalrisico van 25% na 1 jaar, vergeleken met 64% na het staken van antipsychotica. ²⁰ Het risico op slechte klinische uitkomsten verdubbelt na 10 jaar bij mensen die gestopt zijn met antipsychotica vergeleken met mensen die antipsychotica doorgebruiken. ²¹ |

| | Patiënt factoren | Medicatie factoren | Kans op onttrekking en terugval |
|---------------------------------|--|---|---|
| Benzodiazepines | Afhankelijkheid/misbruik van medicatie en verwachte slaapproblemen zijn barrières om niet succesvol af te kunnen bouwen. ²² Intrinsieke motivatie en voldoende tijd om positieve gevolgen van stoppen te kunnen overwegen kunnen helpen bij een poging tot stoppen. ²² | De kans op onttrekking is groter bij benzodiazepines met een korte halfwaardetijd. ^{23,24,25,26} | <i>Onttrekking:</i> 59-78% van de patiënten ervaart klachten bij het stoppen met benzodiazepines. ^{27,28} <i>Terugval:</i> - |
| Opiaten | Bij hogere doses of een langere gebruiksduur heeft men ernstiger onttrekkingsklachten na stoppen met opiaten. ²⁹ Mensen die ontevreden zijn over hun opiaatgebruik of die onvoldoende pijnstillend effect ervaren, stoppen vaker succesvol met opiaten. Ook een jongere leeftijd, kortere gebruiksduur en afwezigheid van psychiatrische stoornissen vergroten de kans op succesvol stoppen. ³⁰⁻³⁴ | | <i>Onttrekking:</i> - <i>Terugval:</i> Patiënten die opiaten gebruiken zonder recept van een arts hebben na één maand een kans van 71% op terugval in gebruik, vergeleken met 23% na 1 jaar bij patiënten die opiaten krijgen voor pijn. ^{35,36} |
| Stemmings-stabilisatoren | De volgende factoren vergroten mogelijk het terugvalrisico na afbouwen: jonge leeftijd bij ontstaan, psychotische kenmerken, aantal eerdere episoden, een rapid cycling-patroon, co-morbide angstklachten en persisterende subklinische symptomen. Direct bewijs ontbreekt, maar deze factoren verhogen ook het terugvalrisico bij onderhoudsmedicatie. ³⁷ | | <i>Onttrekking:</i> - <i>Terugval:</i> Het abrupt (binnen twee weken) stoppen van lithium geeft een groter risico op terugval in een depressieve of manische episode dan bij geleidelijk afbouwen. ³⁸ Stabiel gebruik van lithium lijkt het risico op terugval na 6 jaar te halveren (54% versus 25%). ³⁹ Het relatieve risico op terugval na 6 maanden is 61% lager bij continuering van lithium, lamotrigine en antipsychotica versus stoppen. ⁴⁰ |

| | Patiënt factoren | Medicatie factoren | Kans op onttrekking en terugval |
|--------------------|--|---------------------------|---|
| Stimulantia | Er zijn geen betrouwbare voorspellende factoren voor succesvol stoppen met stimulantia. Het opnieuw optreden van ADHD symptomen na het stoppen hangt niet samen met leeftijd of geslacht. ^{41,42} | | <p><i>Onttrekking:</i> klachten na het stoppen van stimulantia zijn zeldzaam; minder dan 5% van heeft hier last van.^{43,44}</p> <p><i>Terugval:</i> Ongeveer 30% van de kinderen met ADHD kan na 3 maanden stoppen zonder verergering van symptomen.^{45,46} Patiënten met ADHD die doorgaan met stimulantia hebben een betere kwaliteit van leven, minder impulsief gedrag en minder hyperactiviteit.^{42,47}</p> |

Afbouwen - wanneer?

| | |
|--------------------------------|---|
| Antidepressiva | Richtlijnen adviseren om antidepressiva gedurende ten minste 4 tot 6 maanden door te gebruiken na succesvolle behandeling in de acute fase en minimaal twaalf maanden wanneer men meerdere episoden heeft doorgemaakt. ^{48,49} Er is weinig bewijs beschikbaar over de minimale duur van behandeling met antidepressiva na het bereiken van remissie. |
| Antipsychotica | Richtlijnen adviseren om antipsychotica gedurende 1 tot 2 jaar te door te gebruiken na de eerste psychose en levenslange onderhoudsbehandeling na meerdere psychoses. ⁵⁰ Afbouw kan worden overwogen na 6 maanden bij patiënten met een eerste psychose, snel herstel en gunstige prognostische factoren. |
| Benzodiazepines | Start met het afbouwen van benzodiazepines voordat men tolerantie ontwikkelt, dus na enkele weken van gebruik. ⁵¹ Bij chronisch gebruik voor angstreductie, wordt geadviseerd minstens jaarlijks het gebruik te evalueren en stoppen te overwegen. |
| Opiaten | Stoppen van opiaatgebruik dient te gebeuren voordat men tolerantie ontwikkelt. ⁵² |
| Stemmingsstabilisatoren | Het advies luidt om na remissie minimaal 4 tot 6 maanden door te gaan met gebruik van stemmingsstabilisatoren. Bij terugkerende stemmingsepisoden wordt geadviseerd om na remissie meerdere jaren of voor onbepaalde tijd door te gaan. ⁵³ Langdurige onderhoudsbehandeling (>10 jaar) zonder terugval kan een indicatie zijn voor het afbouwen van stemmingsstabilisatoren. |
| Stimulantia | Bespreek het afbouwen van stimulantia jaarlijks, waarin kosten en baten zorgvuldig worden afgewogen met de patiënt. ⁵⁴ |

Afbouwen - hoe?

| | Afbouwstrategieën | Dosisreductie | Interventies tijdens afbouwen |
|------------------------|--|---|---|
| Antidepressiva | De consensus is dat langzaam afbouwen van antidepressiva beter is. Vergeleken met direct stoppen heeft men bij gebruik van een afbouwschema minder discontinueringssymptomen. ⁵⁵⁻⁵⁷ Hyperbolisch afbouwen wordt ondersteund door <i>expert opinion</i> , maar bewijs hiervoor ontbreekt vooralsnog. ^{6,58} | Dosisreductie lijkt de kans op terugval met 62% te vergroten ten opzichte van het continueren van de ingestelde dosis, blijkt uit een meta-analyse van 5 RCT's. ⁵⁹ | Preventieve cognitieve gedragstherapie en mindfulness-based cognitive therapy tijdens de afbouw van antidepressiva zijn even effectief ter voorkoming van terugval als het continueren van antidepressiva. ⁶⁰ |
| Antipsychotica | Bewijs ontbreekt dat langzaam afbouwen van antipsychotica het risico op onttrekkingsklachten vermindert. <i>Expert opinion</i> stelt wel langzaam en hyperbolisch af te bouwen gedurende enkele maanden. ^{61,62} | Dosisreductie onder een equivalent van 2,5mg risperidon lijkt het risico op terugval te verdubbelen. ^{63,64} Dosisreductie kan bij sommige patiënten functionele en cognitieve uitkomsten verbeteren vergeleken met doorgaan met de huidige dosering, maar de kwaliteit van onderzoeken die dit aantonen is matig en het risico op terugval wordt groter. ⁶⁵⁻⁶⁸ | Er zijn geen interventies beschreven om het risico op terugval te verminderen bij het afbouwen van antipsychotica. In de praktijk wordt geadviseerd om nauwkeurig te monitoren met psychosociale interventies en om naasten te betrekken. ⁶⁹ |
| Benzodiazepines | Afbouwen moet langzaam gebeuren (meestal in een periode van max. 6 maanden) om ernstige onttrekking en epileptische insulpen te voorkomen. ^{67,70,79} Pragmatisch luidt het advies: wekelijkse dosisverlaging van 25% per week voor de eerste 75%, waarna hyperbolisch afbouwen of in stappen van 12,5% voor de laatste 25% van de dosis. ⁷¹ Bij mislukte stoppogingen of hoge doses benzodiazepines wordt geadviseerd om de gebruikte benzodiazepine eerst om te zetten naar een langwerkende benzodiazepine. ^{24,70,72} | Er is geen onderzoek bekend dat dosisreductie vergelijkt met stoppen. Volledig stoppen wordt geadviseerd. | Cognitieve gedragstherapie tijdens het afbouwen geeft een iets lagere kans op terugval in gebruik. ^{73,74} In de eerstelijnszorg vergroten stopbrieven, informatie (zelfhulp) en het patiënten bewuster maken van de gevolgen van benzodiazepinegebruik de kans op succesvol stoppen. ^{22,75-77} Farmacologische behandeling met valproïnezuur, carbamazepine of tricyclische antidepressiva is enigszins effectief bij het succesvol stoppen van benzodiazepines. ^{78,79} |

| | Afbouwstrategieën | Dosisreductie | Interventies tijdens afbouwen |
|--------------------------------|---|---|---|
| Opiaten | Patiënten met lage doses opiaten of korte gebruiksduur kunnen zonder afbouwschema stoppen. ³⁰ Als dit noodzakelijk is om medische redenen, kan de snelheid van afbouwen bij opiaten 50% per week zijn in een lineair afbouwschema. ³⁰ Wisselen naar langwerkende opiaten kan worden overwogen bij hoge doses opiaten, langdurig gebruik en eerdere mislukte stoppogingen. ⁸⁰ | Volledig stoppen met opiaten is het primaire doel. Bij een hoog terugvalrisico kan omzetting naar een langwerkend opiaat als onderhoudsbehandeling worden overwogen. ^{30-32,80} | Mindfulness en cognitieve gedragstherapie kunnen stoppen met opiaten vergemakkelijken, door minder ervaren pijn en een kleinere focus op opiaten. ⁸¹ Er is enig bewijs dat clonidine helpt bij agitatie/trillen/spierpijn, anti-emetica bij misselijkheid, en loperamide bij diarree tijdens het afbouwen van opiaten. ⁸⁰ |
| Stemmingsstabilisatoren | Afbouw van lithium in een periode van ten minste 1 maand vermindert het risico op onttrekking en snelle terugval. ³⁸ In de klinische praktijk worden lithium en andere stemmingsstabilisatoren vaak met een hyperbolisch afbouwschema gestopt. | Dosisreductie onder de geadviseerde referentiewaarden (0.6-0.8 mmol/l voor lithium, soms 0.4-0.6 mmol/l) vermindert de effectiviteit. ⁸² | Er zijn geen interventies bekend die de kans op terugval verkleinen bij het afbouwen van stemmingsstabilisatoren. Nauwkeurige monitoring op stemmingsklachten gedurende ten minste 1 jaar wordt geadviseerd. |
| Stimulantia | Stoppen van stimulantia is veilig en kan meestal zonder afbouwschema plaatsvinden. ^{42,83} | 50% dosisreductie kan leiden tot verergering van ADHD-symptomen [één RCT]. ⁸³ Het tijdelijk staken van stimulantia (drug holiday) kan de therapietrouw versterken. ⁴² | Kortdurend gebruik van benzodiazepines kan slaap en agitatie verminderen bij het stoppen van stimulantia. ⁸⁵ |

Referenties, zie **Bijlage B**

Paraplu Review over Besluitvorming

Om meer inzicht te krijgen in de afwegingen van patiënten, naasten en behandelaars in het besluitvormingsproces bij het afbouwen van psychofarmaca, maakten we een systematisch verkregen overzicht van kwalitatief onderzoek. We baseerden ons hierbij op PubMed, de meest gebruikte biomedische zoekmachine voor wetenschappelijke artikelen. In de beschrijving van resultaten gingen we waar mogelijk uit van systematische overzichtsstudies van kwalitatief onderzoek. Als die er niet waren, richtten we ons op originele kwalitatieve studies. Voor het onderzoeksprotocol verwijzen we naar [Open Science Framework](#).

Bijlage C bevat de systematische zoekopdracht (C1), het stroomdiagram van het selectieproces (C2), een uitgebreide beschrijving van de gevonden literatuur (C3) en een overzicht van de methodiek en doelen van de beschreven studies (C4).

Op de volgende pagina's staat een beknopt overzicht van de gevonden factoren, vanuit verschillende perspectieven en voor verschillende typen medicatie, die invloed hebben op het besluitvormingsproces om te stoppen met psychofarmaca.

Factoren van invloed op de besluitvorming over stoppen psychofarmaca

| | Patiënt | | Behandelaar | | Naaste | |
|-----------------|---|---|-------------|--|-------------|-------------|
| Type | Bevorderend | Belemmerend | Bevorderend | Belemmerend | Bevorderend | Belemmerend |
| AD ¹ | <ul style="list-style-type: none"> • Ervaren afhankelijkheid van AD (psychologische of lichamelijk) • Stabiele leefomstandigheden • Goed verlopen dosisreductie • Emotionele vervlakking of onacceptabele bijwerkingen • Angst voor bijwerkingen • Stigma door medicatiegebruik • Wens zonder medicatie te kunnen functioneren • Steun van arts • Advies arts te stoppen • Depressie zien als seizoensgebonden of ontstaan door omgevingsfactoren • Goede voorlichting over stoppen met AD • Druk vanuit naasten om te stoppen met AD • Steun en begeleiding van behandelaars in GGZ | <ul style="list-style-type: none"> • Goed ervaren effect van AD • Slechte ervaringen met eerdere stoppogingen • Angst voor onttrekkingsklachten • Angst voor terugval • Instabiele leefomstandigheden • Advies arts om AD te continueren • Focus op beter voelen boven volledig herstel • Kennis en advies van arts als inadequaar beoordelen • Arts zien als verantwoordelijke voor afbouw • Beleven van depressie als chronische ziekte • Depressie zien als biologische ziekte • Gebrek aan informatie over stoppen met AD • Druk vanuit naasten om door te gaan met AD | | <ul style="list-style-type: none"> • Angst voor terugval • Instabiliteit leefomstandigheden patiënt • Tijdgebrek en geen mogelijkheid tot bieden controle-afspraken | | |

| | Patiënt | | Behandelaar | | Naaste | |
|-----------------|--|---|---|--|---|---|
| Type | Bevorderend | Belemmerend | Bevorderend | Belemmerend | Bevorderend | Belemmerend |
| AP ² | <ul style="list-style-type: none"> ● Afwezig effect van AP ● Idee dat AP schadelijk zijn ● Teveel of ondraaglijke bijwerkingen ● Negatieve invloed van AP op functioneren ● Stigma en schaamte over ziekte/AP gebruik ● Overtuiging beter te functioneren zonder AP ● AP beschouwen als onnatuurlijk ● Religieuze interpretatie van psychose ● Gebrek aan ervaren steun van naasten | <ul style="list-style-type: none"> ● Goede effecten van AP ● AP helpt om verslechtering tegen te gaan ● Bijwerkingen licht van ernst, minder dan bij ander middel ● Medische interpretatie van psychose ● Externe druk of dwang naasten/behandelaars ● Voorkómen van dwangmaatregelen ● Respect voor autoriteit ● Vertrouwen in advies van voorschrijver en familie ● Bij inname AP betere verstandhouding naasten | <ul style="list-style-type: none"> ● Ernstige bijwerkingen van AP ● Bereiken van minimaal effectieve dosis om bijwerkingen te verminderen | <ul style="list-style-type: none"> ● Hoog risico op terugval ● Slechte uitkomsten bij patiënten na stoppen AP ● Idee dat terugval leidt tot therapieresistentie ● Gebrek aan alternatieve behandeling of begeleiding bij stoppen ● Ervaren druk om patiënten snel te ontslaan uit zorg ● Gebrekkige continuïteit van zorg ● Gebrek aan richtlijnen en wetenschappelijk bewijs over uitkomsten stoppen | <ul style="list-style-type: none"> ● Bijwerkingen en schadelijke gevolgen langdurig AP gebruik ● Passiviteit en afhankelijkheid bij patiënt door AP gebruik | <ul style="list-style-type: none"> ● Angst voor terugval ● Verstoren van een kwetsbaar evenwicht ● Vermoeidheid en uitputting door zorg voor naasten ● Negatieve ervaringen met wijzigingen in medicatie, zoals opname of geweld ● Gebrek aan alternatieve interventies ● Zich verantwoordelijk voelen voor zorg voor medicatie |
| B ³ | <ul style="list-style-type: none"> ● Afwezig effect van B ● Ervaren bijwerkingen ● Stabiele leefomstandigheden ● Wens tot ervaren van natuurlijk slaappatroon ● Vertrouwen in voorschrijver ● Kennis over bijwerkingen en gevolgen van B gebruik | <ul style="list-style-type: none"> ● Ervaren effect van B ● Afwezigheid bijwerkingen ● Niet bereid zijn om niet-farmacologische interventies te proberen ● Sterke hechting aan gebruik B ● Idee dat gebruik (op hoge leeftijd) geen nadelige lange termijn gevolgen heeft | <ul style="list-style-type: none"> ● Beschikbaarheid van voorlichtingsmateriaal ● Beschikbaarheid van regelmatige medicatiereviews | <ul style="list-style-type: none"> ● Verwachting terugval slaap- of angstklachten bij stoppen B ● Toegenomen zwaarte van zorg bij stoppen B ● Gebrek aan informatiemateriaal ● Gebrek aan tijd ● Lage/ontbrekende vergoeding voor zorg ● Gebrek aan alternatieve behandelingen ● Prioriteren van welzijn of arts-patiëntrelatie ● Eerdere mislukte stoppogingen ● Verwachte weerstand, gebrek aan motivatie bij patiënt om B af te bouwen | | |

| | Patiënt | | Behandelaar | | Naaste | |
|-------------------------|--|--|--|--|--|---|
| Type | <i>Bevorderend</i> | <i>Belemmerend</i> | <i>Bevorderend</i> | <i>Belemmerend</i> | <i>Bevorderend</i> | <i>Belemmerend</i> |
| OP⁴ | <ul style="list-style-type: none"> • (Zorgen over) negatieve effecten OP • Verwacht voordeel op functioneren en kwaliteit van leven • Verwachting van afbouwen als stapsgewijs en dynamisch proces • Gepersonaliseerd afbouwplan • Sociale steun vanuit familie of lotgenoten • Alternatieve copingstrategieën voor pijn • Goede behandelrelatie met voorschrijver | <ul style="list-style-type: none"> • Beperkte beschikbaarheid alternatieve interventies • Pijnbestrijding als hogere prioriteit ten opzichte van risico's gebruik • Onvrede over manier waarop stoppen door voorschrijver wordt besproken • Gebrekkige continuïteit in voorschrijvers OP • Geen voorlichting door tijdgebrek behandelaar | <ul style="list-style-type: none"> • Negatieve lange termijn effecten van OP gebruik • Focus op algehele gezondheid boven pijn • Stoppen met OP vroegtijdig en herhaaldelijk aankaarten • Verwachting van afbouwen als stapsgewijs en dynamisch proces • Goede behandelrelatie met patiënt • Steun van richtlijnen of specialisten bij complexe besluiten • Laagdrempelig contact en overleg apothekers en voorschrijvers | <ul style="list-style-type: none"> • Beperkte beschikbaarheid alternatieve interventies • Positieve effecten OP • Gebrek aan voorlichtingsmateriaal over stoppen • Gebrek aan kennis en vaardigheden omtrent afbouwen • Tijdgebrek om afbouwen te bespreken • Emotionele belasting van bespreken afbouwen OP • Angst voor destabilisatie bij stoppen met OP | <ul style="list-style-type: none"> • Bijwerkingen OP • Zorgen over verslaving, ontwenning of emotionele problemen • Angst voor ruzies met patiënt | <ul style="list-style-type: none"> • Verbetering in fysiek functioneren door OP • Verbetering in slaappatroon patiënt door OP |
| StSt⁵ | <ul style="list-style-type: none"> • Bijwerkingen StSt • Uitblijven van effectiviteit of twijfelen aan nut StSt • Complexe inname schema's • Minder productief of creatief • Gevoel niet zichzelf te zijn • Zorgen over langetermijneffecten • Angst verslaafd te raken • Ervaren van stigma • Weerstand tegen dagelijks gebruik StSt • Wens om manische symptomen te ervaren • Wens om ziekte niet-medicamenteus te hanteren | <ul style="list-style-type: none"> • Positieve effecten StSt • Angst voor terugval, suïcide, ontwenningklachten • Inzicht in chroniciteit en ernst ziekte • Steun van hulpverleners, naasten en lotgenoten • Dreiging opname bij geen inname StSt • Accepteren dagelijks medicijngebruik • Vertrouwen in advies behandelaar | | | | |

| | Patiënt | | Behandelaar | | Naaste | |
|-------------------------|--|--|--------------------|--|---|--|
| Type | <i>Bevorderend</i> | <i>Belemmerend</i> | <i>Bevorderend</i> | <i>Belemmerend</i> | <i>Bevorderend</i> | <i>Belemmerend</i> |
| Stim⁶ | <ul style="list-style-type: none"> • Ervaren bijwerkingen • Niet meer dagelijks medicatie te hoeven innemen • Wens tot zelfexpressie • Wens om energie te hebben voor sporten of andere activiteiten • Kunnen stoppen met medicatie-inname • Idee anders te zijn met medicatie dan zonder • Gevoel van controle over ADHD | <ul style="list-style-type: none"> • Positieve effecten stimulantia | | <ul style="list-style-type: none"> • Gebrek aan kennis en vaardigheden stimulantia • Ouders staan niet open voor tijdelijk stoppen stimulantia • Gebrek aan tijd • Gebrek aan voorlichtingsmateriaal • Twijfels aan voordelen (tijdelijk) stoppen • ADHD zien als chronische aandoening die constant behandeling vergt • Zorgen over onttrekkingsklachten bij abrupt staken | <ul style="list-style-type: none"> • Bijwerkingen van stimulantia • Verminderde spontaniteit van kind • Toegenomen woede-uitbarstingen • Zorgen over langetermijneffecten stimulantia | <ul style="list-style-type: none"> • Positieve effecten op houding kind, sociaal functioneren en schoolprestaties • Betere sfeer thuis door effecten stimulantia • Groter gevoel van competentie bij ouders • Gevoel van vrijheid om kind mee te nemen zonder problemen • ADHD zien als medische aandoening |

¹AD = antidepressiva, gebaseerd op Maund et al. 2019.

²AP = antipsychotica, gebaseerd op Wade et al. 2017, Cooper et al. 2019, Lewins et al. 2022.

³B = benzodiazepinen, gebaseerd op Evrard et al. 2022.

⁴OP = opiaten, gebaseerd op Cross et al. 2021 en Seangrung et al. 2021.

⁵StSt = stemmingsstabilisatoren, gebaseerd op Inder, 2019; Ralat, 2018; Sajatovic, 2011; Vargas-Huicochea, 2014; Clatworthy, 2007.

⁶Stim = stimulantia, gebaseerd op Ibrahim & Donyai 2018, Wong et al. 2009, Khan et al. 2020, Cormier et al. 2012, Brinkman et al. 2009.

Discussie

Dit is voor zover wij weten de eerste paraplu-review naar de perspectieven van behandelaars, patiënten en naasten op het besluitvormingsproces voorafgaand aan stoppen met psychofarmaca. In bovenstaande tabel staan de bevorderende en belemmerende factoren voor elk type medicatie weergegeven. Het integreren van de perspectieven van de verschillende *stakeholders* en typen psychofarmaca biedt de mogelijkheid om een aantal verschillen en overeenkomsten te belichten.

Gedeelde factoren

Verschillende gedeelde factoren komen naar voren in de besluitvorming rondom stoppen met psychofarmaca. Bij patiënten zijn dit de afweging tussen enerzijds de effectiviteit van het middel en anderzijds de ervaren bijwerkingen, zorgen over langetermijneffecten, de angst voor terugval en het belang van functionele doelen of hersteldoelen (controle ervaren over de stoornis, het zélf willen doen). Daarnaast geven patiënten aan dat het ervaren van stigma vaak een rol speelt in de wens tot stoppen met medicatie, met name bij stemmingsstabilisatoren, antipsychotica en antidepressiva. Betrokkenheid van naasten kan voor patiënten zowel steunend als drukverhogend zijn bij medicatie-afbouw. Het bespreken en meewegen van de visie van naasten kan helpen om het draagvlak voor de keuze al dan niet stoppen te vergroten en daarmee de kans op succesvol continueren of stoppen te vergroten.

Het perspectief van naasten zelf op stoppen met psychofarmaca is in de onderzoeksliteratuur nog opvallend beperkt of (bij antidepressiva, benzodiazepines en stemmingsstabilisatoren) geheel afwezig. In de beschikbare studies benoemen naasten vooral zorgen over bijwerkingen en langetermijneffecten van medicatiegebruik als bevorderende factoren om te stoppen met psychofarmaca. Anderzijds zien ze op tegen het stoppen met psychofarmaca de patiënt vanwege de angst voor verslechtering in diens functioneren. Meer aandacht voor het perspectief van naasten is van belang in gezamenlijke besluitvorming bij het afbouwen van psychofarmaca, ook gezien het maatschappelijk streven om triadisch te werken in de ggz.

Behandelaars ervaren - los van het type medicatie - tijdgebrek, onvoldoende continuïteit van zorg en een tekort aan alternatieve behandelingen als belemmerende factoren bij het stoppen van psychofarmaca. Dit toont het belang van het creëren van zorgcapaciteit en tijd om de kwaliteit van de besluitvorming bij stoppen met psychofarmaca te vergroten en om alternatieve behandelingen te kunnen bieden als de wens tot discontinueren er is. Ook noemen behandelaars terughoudender te zijn in het stoppen met psychofarmaca doordat zij gebrek aan kennis en vaardigheden ervaren, evenals een tekort aan wetenschappelijke richtlijnen. Het vergroten van de kennis over stoppen met psychofarmaca, het bieden van handvatten bij het begeleiden van afbouwen en het faciliteren van consultatie en samenwerking zouden kunnen bijdragen aan meer vertrouwen onder behandelaars om afbouwtrajecten aan te durven gaan.

Verschillen

Bij benzodiazepines en opiaten geven behandelaars aan het gesprek over stoppen moeilijk te vinden vanwege de emotionele belasting hiervan en de verwachting dat de patiënt weerstand biedt of niet gemotiveerd is om te stoppen. Het initiatief tot stoppen lijkt dan ook vaker bij de voorschrijver te liggen dan bij de patiënt. Bij antidepressiva, antipsychotica,

stimulantia (en mogelijk ook stemmingsstabilisatoren) is dit omgekeerd en ligt het initiatief om te stoppen vaker bij de patiënt, terwijl voorschrijvend behandelaars meer terughoudend zijn vanuit een wens om terugval te voorkomen.

Limitaties

Voor dit onderzoek is een uitgebreide, systematische zoekopdracht verricht in PubMed, maar zijn andere databases niet meegenomen. Daardoor bestaat de kans dat we kwalitatief onderzoek naar de besluitvorming bij stoppen met psychofarmaca hebben gemist. Daarnaast bleek kwalitatief onderzoek naar de visie van naasten schaars en viel op dat weinig onderzoek is verricht naar de besluitvorming bij stoppen met stemmingsstabilisatoren. Vanwege de beperkte beschikbare tijd is ervoor gekozen om indien mogelijk uit te gaan van een (of meer) systematische review(s) van kwalitatieve studies. Sommige reviews toonden hun eigen beperkingen. Zo onderzochten *Maund et al. 2019* de perspectieven van zowel patiënten als behandelaars op het stoppen met antidepressiva. In de uitwerking van de geïnccludeerde onderzoeken lijken ze echter met name in te gaan op factoren die belemmerend of bevorderend zijn voor patiënten, waardoor het perspectief van behandelaars op afbouwen zeer beperkt is weergegeven. Om hier beter zicht op te hebben, zou alsnog teruggegaan moeten worden naar de oorspronkelijke kwalitatieve studies die wel degelijk gedaan zijn. *Evrard et al. 2022* onderzochten de perspectieven van patiënten en hun behandelaars op het stoppen met benzodiazepinegebruik op basis van studies die voornamelijk waren gedaan onder ouderen die langdurig benzodiazepinen gebruikten wegens insomnie of angstklachten. Perspectieven op stoppen met benzodiazepinegebruik in de context van een psychiatrische stoornis (bijv depressie, psychose of bipolaire stoornis), of bij jongere mensen blijven onbekend, waardoor de resultaten van Evrard et al. beperkt generaliseerbaar zijn. Onze systematische zoekopdracht leverde helaas geen originele publicaties die dit hiaat vullen.

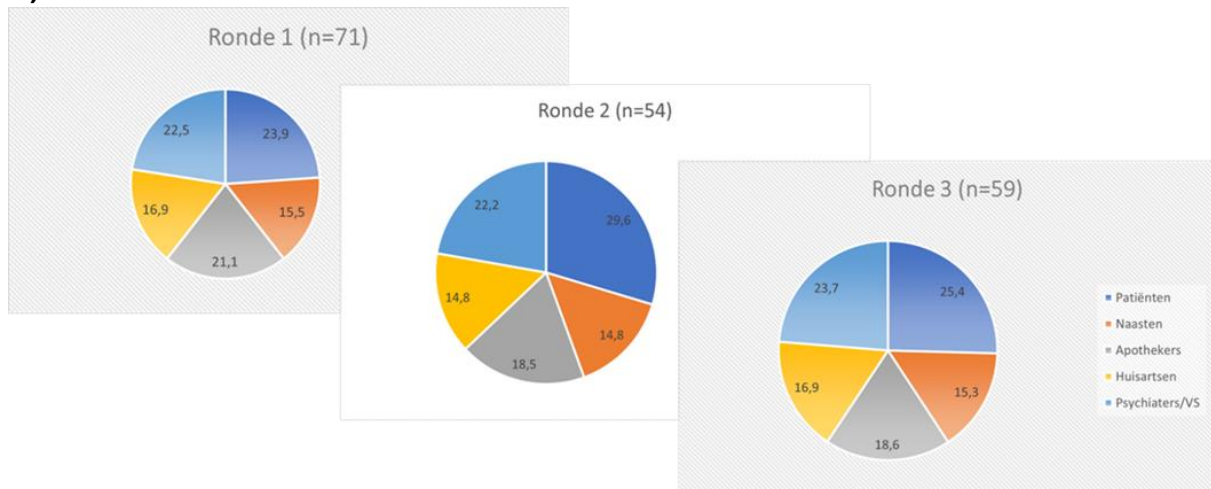
Consensus over Goede Afbouwzorg

Het doel van dit onderzoek was om erachter te komen hoe goede afbouwzorg eruit ziet. Dit deden we met behulp van een serie van drie vragenlijsten, ingevuld door een panel van mensen met expertise op het gebied van afbouwen. Men had expertise als ervaringsdeskundige (patiënt, naaste) of als behandelaar (apotheker, huisarts, psychiater of verpleegkundig specialist). Dezelfde expertise-gebieden waren vertegenwoordigd in de stuurgroep die verantwoordelijk was voor de opzet en begeleiding van het onderzoek en die na elke vragenlijst ronde bijeenkwam.

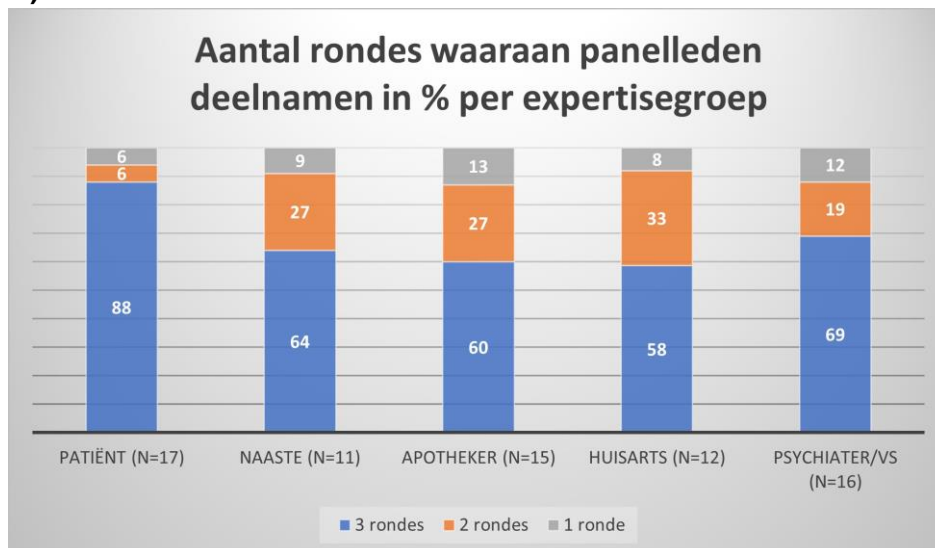
Methode

We nodigden 101 experts uit om deel te nemen aan dit onderzoek. 71 mensen gaven hieraan gehoor. Zij vulden de eerste vragenlijst in en werden bij rondes 2 en 3 opnieuw uitgenodigd. De figuren hieronder tonen achtereenvolgens A) hoeveel panelleden per vragenlijst ronde meededen en B) aan hoeveel rondes men deelnam.

A)



B)



We startten met een lijst van 56 mogelijke sleutel-elementen van goede afbouwzorg. Hiervoor baseerden we ons op richtlijnen en andere relevante documenten, aangevuld met inzichten van de stuurgroep over de rol van apothekers en naasten omdat deze veelal ontbraken in genoemde documenten. De elementen werden geordend onder zes thema's: Afbouwen aankaarten, Besluitvorming, Voorbereiding & informatievoorziening, Afbouwproces, Psychosociale ondersteuning, Monitoring & contact.

Aan panelleden werd gevraagd om op een schaal van 1 tot 5 aan te geven hoe belangrijk zij elk element vonden voor goede afbouwzorg. Men kon hierbij een motivatie geven en feedback op de formulering. Vooraf bepaalden we dat er sprake is van consensus wanneer 70% van het panel een element belangrijk of zeer belangrijk (score 4 of 5) vond. Elementen waarover geen consensus was, kwamen in de volgende vragenlijst ronde terug ter beoordeling; men kon daarbij in een geanonimiseerd feedbackrapport teruglezen waarom andere panelleden dat element wel of niet belangrijk vonden. Verder kon men een suggestie doen voor nog ontbrekende sleutel-elementen van goede afbouwzorg. Dit resulteerde in 14 extra elementen. Voor het volledige onderzoeksprotocol, zie [Open Science Framework](#).*

Resultaten

In **Bijlage D** staan een overzicht van alle 70 beoordeelde sleutel-elementen met de mate van consensus (D1), een beschrijving van de uiteenlopende visies bij elementen waarover geen consensus werd bereikt (D2) en een overzicht van de belangrijkste sleutel-elementen volgens ervaringsdeskundigen en volgens behandelaars, inclusief eventuele verschillen in de prioritering (D3).

In onderstaande tabel staat de top3 op basis van de prioritering door het hele panel, zowel ervaringsdeskundigen (patiënten, naasten) als behandelaars (apothekers, huisartsen, psychiaters/verpleegkundig specialisten).

**Het protocol van deze Delphi studie is ontworpen in samenspraak met Dr. Sisco van Veen, psychiater, onderzoeker en ethicus, GGZ inGeest en Amsterdam UMC, locatie VUmc*

AANKAARTEN

- 1 ¹. De voorschrijver informeert de patiënt, voordat deze start met medicatie, over wat redenen kunnen zijn om de medicatie in de toekomst af te bouwen, dat afbouwen niet altijd makkelijk is en hoe dit aangepakt wordt.
- 2 ³. De patiënt of de voorschrijver bespreekt afbouwen van medicatie wanneer de voor- en nadelen balans verschoven is naar de nadelen, bijv. wanneer deze onvoldoende werkt, de klachten weg zijn, bij bijwerkingen of bij aangeleerde alternatieve manieren van coping.
- 3 ⁶⁰. Bij het aankaarten van afbouwen sluit de voorschrijvende behandelaar aan bij de specifieke context van de patiënt, bijv. oog voor emotionele lading, eerdere afbouwervaringen, taalgebruik, leefsituatie, etc.

BESLUITVORMING

- 1 ⁸. De voorschrijver brengt samen met de patiënt en naaste(n) de voor- en nadelen van zowel doorgebruiken als afbouwen van medicatie in kaart.
- 2 ¹². De voorschrijver bespreekt de mogelijkheid om de dosis te verlagen als volledig afbouwen niet realistisch of haalbaar is.
- 3 ¹⁰. De voorschrijver heeft aandacht voor eventuele verschillen van mening in de voor- en nadelen van doorgebruiken en afbouwen en bespreekt deze met de patiënt en naaste(n).

VOORBEREIDING & INFORMATIEVOORZIENING

- 1 ¹⁴. De voorschrijver, patiënt en naaste(n) onderzoeken samen de persoonlijke context, beschikbare ondersteuning en patiëntvoorkeuren met het oog op de timing van afbouwen.
- 2 ¹⁸. De voorschrijver informeert de patiënt dat afbouwen kan leiden tot terugval, en legt uit wat het verschil is tussen een terugval en onttrekkingsverschijnselen.
- 3 ¹⁶. De voorschrijver informeert de patiënt dat bij het afbouwen lichamelijke en psychische onttrekkingsverschijnselen kunnen optreden (specifieke klachten, kans, mogelijke duur).

AFBOUWSCHEMA'S

- 1 ³⁴. De patiënt, naaste(n) en de voorschrijver bepalen samen de gewenste afbouwstrategie waarbij de urgentie van afbouwen, de ernst van de bijwerkingen, de behoeften en ervaringen van de patiënt en de aanwezigheid van risicofactoren voor onttrekking/terugval worden meegenomen.
- 2 ³⁶. De voorschrijver bespreekt met de patiënt hoe het afbouwproces (tempo, vorm, doseringsstappen, etc.) eruit zal zien en legt dit vast in een afbouwplan.
- 3 ³². De voorschrijver waarschuwt de patiënt dat die nooit zelf abrupt moet stoppen of te snel (binnen enkele weken) moet afbouwen in verband met een verhoogd risico op ernstige onttrekkingsverschijnselen en terugval.

PSYCHOSOCIALE ONDERSTEUNING

- 1 ⁴². De patiënt betreft iemand uit de naaste omgeving of een ambulante begeleider bij het proces van afbouwen; diegene kan de patiënt steunen en indien gewenst meegaan naar behandelgesprekken.
- 2 ⁴⁴. De voorschrijver bespreekt met de patiënt welke bronnen van ondersteuning er zijn (bijv. lotgenotencontact, leefstijlveranderingen, sporten, hobby's, positieve zelfspraak, ademhalingsoefeningen, meditatie/mindfulness, zelfcompassie, visualisatie en de-catastroferen), of verwijst hiervoor naar een collega.
- 3 ⁴³. De voorschrijver bespreekt de mogelijkheid van aanvullende psychologische behandeling tijdens het afbouwen ter voorkoming van terugval (zoals psycho-educatie, mindfulness-based/preventieve cognitieve therapie, running therapie, emotieregulatie training).

MONITORING & CONTACT

- 1 ⁴⁹. De voorschrijver en de patiënt maken afspraken over regelmatig evaluerend contact (face-to-face, telefonisch, anderszins) en beschikbaarheid voor zo nodig tussentijds contact.
- 2 ⁴⁸. De patiënt en naaste(n) zoeken laagdrempelig contact met de behandelaar; beter te vaak dan te weinig overlegd. Vooraf wordt samen afgestemd wat te doen buiten kantooruren.
- 3 ⁵⁰. Tijdens evaluerend contact bespreekt de voorschrijver in ieder geval: eventuele onttrekkingsverschijnselen, de motivatie om door te gaan en het tempo van afbouwen.

Discussie

Het doel van deze consensus-studie was om erachter te komen hoe goede afbouwzorg eruit ziet volgens ervaringsdeskundigen en behandelaars. Gedurende de 3 vragenlijstrondes werden in totaal 70 mogelijke sleutel-elementen ter beoordeling aan het panel voorgelegd. Over 86% van de elementen werd consensus bereikt dat deze een essentieel onderdeel vormen van goede afbouwzorg bij medicatie in de psychiatrie. Hierin blijken terugkerende thema's te zijn: het aansluiten bij de patiënt, gezamenlijke besluitvorming waarbij ook de naaste een rol heeft en goede voorlichting (bijv over mogelijke onttrekking en terugval). Veel discussie bestaat nog de verschillende taken die openbaar apothekers en ziekenhuisapothekers kunnen hebben in het afbouwproces.

De rol van naasten en apothekers

Het vrijwel ontbreken van een rol van naasten en apothekers bij afbouwen van medicatie in de psychiatrie viel al op bij het opstellen van de lijst met mogelijke sleutel-elementen op basis van bestaande richtlijnen en documenten met adviezen.

Naasten: De naaste als betrokkene bij afbouwen en gezamenlijke besluitvorming door voorschrijver, patiënt en naaste komen veel terug in de topdrie prioritering van elementen in de verschillende fasen van het afbouwproces (zie Bijlage D3 Overzicht van de belangrijkste sleutel-elementen). Bij het aankakten van afbouwen zien met name ervaringsdeskundige panelleden een rol voor de naasten in eventuele ondersteuning of signalering. In de besluitvorming prioriteert het gehele panel het gesprek tussen voorschrijver, patiënt en naaste(n) over de voor- en nadelen van afbouwen of doorgebruiken. Eenzelfde gesprek wordt als essentieel gezien in de voorbereiding, als het gaat om de keuze wanneer het beste afgebouwd kan worden (persoonlijke context, beschikbare ondersteuning, voorkeuren), en bij het bepalen van de gewenste afbouwstrategie. Ook met betrekking tot psychosociale ondersteuning gaat het element van de patiënt die een naaste of ambulante begeleider betreft bij het afbouwproces aan top. En bij het thema monitoring en contact prioriteert het panel als belangrijk element in goede afbouwzorg dat patiënt en naaste(n) laagdrempelig contact zoeken met de voorschrijvend behandelaar tijdens het afbouwen.

Openbaar apothekers en ziekenhuisapothekers: Over sleutel-elementen waarin de rol van openbaar apothekers en ziekenhuisapothekers in het afbouwproces staat verwoord, blijkt veel discussie te bestaan (zie Bijlage D1, Overzicht van alle sleutel-elementen). Het panel bereikte consensus over het belang van dat de voorschrijvend behandelaar de apotheker inlicht over afbouwen en zo nodig betreft bij het opstellen van een afbouwschema, en dat de voorschrijver voor en tijdens het afbouwen laagdrempelig contact zoekt met de apotheker, bijvoorbeeld ter consultatie, of om met medeweten van de patiënt een completer beeld te krijgen van diens medicatiegebruik. Opvallend is dat deze elementen allemaal uitgaan van de voorschrijver. Behandelaars waren het onderling ook eens (76%) over de signalerende rol van apothekers richting de voorschrijver en eventueel daarna richting de patiënt, bij chronisch gebruik, verslaving en mogelijke medicatie-interacties. Het panel bereikte geen consensus over een rol van de apotheker in de besluitvorming over afbouwen (slechts 29% vond dit belangrijk of zeer belangrijk), in de voorbereiding op het afbouwen (kennismaking/informatie 35%; invloed van andere medicatie op afbouwen 59%), of bij de monitoring tijdens het afbouwen (34%). Een verklaring hiervoor kan zijn dat patiënten en voorschrijvers niet altijd op de hoogte zijn van de expertise en vaardigheden van de

openbaar apotheker en ziekenhuisapotheker op dit gebied. Dit kwam ook naar voren in de focusgroepen die zijn uitgevoerd voor deze verkenning.

Verschillen in opinie tussen ervaringsdeskundigen en behandelaars

In een aantal gevallen toonde subgroep analyse dat het toegekende belang aan een bepaald element beduidend groter leek binnen de groep van ervaringsdeskundigen of die van behandelaars (zie Bijlage D1, Overzicht van alle sleutel-elementen) Of dit ook statistisch significante bevindingen zijn, is nog niet onderzocht.

Zo hechtten behandelaars een grotere waarde aan initiatiefname door voorschrijver in het periodiek aankaarten, aan adviezen in de afsluitbrief aan de huisarts, aan de signalerende en begeleidende rol van de apotheker, en het op de hoogte brengen en zo nodig betrekken voor afbouwschema's. Ervaringsdeskundigen hadden hierover onderling geen consensus. Ervaringsdeskundigen hechtten een grotere waarde aan een steunende/signalerende rol bij het aankaarten van afbouwen door naasten, de doorslaggevende wens van de patiënt in het al dan niet afbouwen, het noteren van de doelen en mogelijkheden van afbouwen in het behandelplan, de waarschuwing voor overdosering door verminderde tolerantie na afbouwen, het uitwisselen van telefoonnummers en emailadressen tussen patiënt/naaste/voorschrijver en het uitnodigen van naasten bij evaluatiegesprekken tijdens het afbouwen. Behandelaars hadden hierover onderling geen consensus.

Einddoseringen

Over sleutel-element 70 (geregistreerde dosering als einddosering) werd nog geen consensus bereikt. Uit commentaar bleek bovendien dat de formulering niet helder was, maar het element kon door het einde van de vragenlijstrondes niet opnieuw beoordeeld worden op hoe belangrijk panelleden dit vinden voor goede afbouwzorg. Dit element werd aan het eind van ronde 2 vanuit het panel ingebracht voor de volgende ronde. De visie van het panel op commercieel verkrijgbare doseringen is daarom nog niet bekend.

Afbouwteksten psychofarmaca

AIOS psychiatrie Janna de Boer en Lianne Koomen onderzochten voor hun beleidsstage over het afbouwen van psychofarmaca wat nuttige hulpmiddelen zijn om het afbouwen van psychofarmaca onder de aandacht te brengen in de klinische praktijk met als doel het frequenter afbouwen van psychofarmaca. Uiteindelijk werden 'afbouwteksten' gemaakt. In dit procesverslag wordt beschreven hoe we tot de afbouwteksten zijn gekomen.

We zijn gestart met onderzoeken waar behandelaren in de klinische praktijk omtrent het afbouwen van psychofarmaca tegen aanlopen en waar zij behoefte aan hebben. Hiervoor hebben we twee huisartsen, meerdere psychiaters en AIOS psychiatrie geïnterviewd. De behandelaren gaven aan dat er veel onduidelijkheden zijn omtrent het psychofarmaca beleid van een patiënt en het afbouwen van psychofarmaca. Vaak ontbreekt informatie over waarom bepaalde medicijnen zijn gestart, hoe goed het werkte en wat de ideeën van de behandelaar en de patiënt zijn over de gebruikstermijn. Huisartsen vinden het afbouwen van psychofarmaca daarnaast lastig omdat richtlijnen hierover ontbreken. Aanwijzingen vanuit de psychiatrisch behandelaar zouden behulpzaam zijn en ervoor kunnen zorgen dat huisartsen vaker psychofarmaca afbouwen. Daarnaast gaven ook psychiaters en AIOS aan dat zij het fijn vinden als in een ontslagbrief adviezen hierover worden benoemd, evenals specifiek wat de indicatie en de werking is geweest van voorgeschreven psychofarmaca. Op de afbouwpoli van GGz inGeest werd al een versie gebruikt van een afbouwtekst en zo ontstond het idee om dit ook voor andere indicaties te gaan maken, aangevuld met informatie over de indicatie en de werking van de psychofarmaca.

Om dit document te maken werden de volgende stappen doorlopen:

1. In alle richtlijnen en zorgstandaarden in de psychiatrie werd gezocht naar informatie over de behandelduur en afbouwen. Deze informatie ontbrak veelal.
2. Een eerste opzet van de afbouwteksten werd gemaakt door AIOS Janna de Boer en Lianne Koomen, psychiater Wiepke Cahn en ziekenhuisapotheker Ingeborg Wilting.
3. Dit document werd voorgelegd aan deskundigen die betrokken zijn richtlijnontwikkeling en experts op het gebied van afbouwen van psychofarmaca: Arnt Schellekens, Jurjen Luykx, Ralph Kupka, Eric Ruhé, Neeltje Batelaan, Arne Risselada, Pierre Bet, Ton van Balkom, Roeland Vis, Wim Veling, Jacqueline Hugtenburg.
4. Een gereviseerde versie werd voorgelegd aan alle psychiaters en AIOS van het UMC Utrecht en er werd een consensusmeeting gehouden.
5. Het document werd nogmaals aangepast en weer voorgelegd aan de experts uit stap 3.
6. De verkregen feedback werd verwerkt en het gereviseerde document werd voorgelegd aan experts van deze 'Multidisciplinaire Verkenning Stoppen met Psychofarmaca'.
7. Het document werd nogmaals aangepast na deze feedback.

Deze stappen hebben geleid tot een werkdocument. Een volgende stap zou gemaakt kunnen worden in een eventuele toekomstige richtlijn, waaraan het als bijlage kan worden toegevoegd.

Farmaceutische zorg in het proces van stoppen

In eerste instantie stelde de projectgroep zich tot doel om een overzicht te geven van farmaceutische afbouwvormen van antidepressiva. Echter, kort daarna ontdekten we dat een dergelijk overzicht voor SSRIs en SNRIs al bestaat op de [KNMP website](#). Daarna werd besloten dat het eindproduct over farmacotherapeutische zorg zou bestaan uit een verslag van focusgroepen naar aanleiding van de vraag: Welke ondersteuning kan de apotheker (qua voorlichting en monitoring) geven in de afbouwzorg bij psychofarmacagebruik?

Jacqueline Hugtenburg en Wilma Göttgens organiseerden twee focusgroepen in de regio's Amstelland en Nijmegen. Een aantal huisartsen, apothekers en psychiaters ging met elkaar in gesprek over hun ervaringen met het afbouwen door patiënten en hoe de onderlinge samenwerking eruit zou kunnen zien.

Het beoogde doel is om toe te werken naar een prestatie die aan de openbaar apotheker wordt gegeven bij het signaleren, informeren, adviseren en begeleiden van patiënten bij het afbouwen van psychofarmaca. Deze adviezen kunnen tenslotte landelijk worden opgenomen in een vervolg op de multidisciplinaire verkenning.

De samenvatting van een conceptartikel gebaseerd op beide focusgroepen staat in **Bijlage E**.

Afstemming met en creëren van draagvlak in het veld Discussiegroep NVvP voorjaarscongres 2023

Op donderdag 30 maart 2023, 09:00-10:30uur nam de multidisciplinaire verkenning stoppen met psychofarmaca deel aan het Voorjaarscongres van de NVvP in de vorm van een discussiegroep. Het driedelige doel van deze discussiegroep was het publiek informeren, input verkrijgen en draagvlak creëren.

Adrie Seldenrijk presenteerde het project Multidisciplinaire verkenning op hoofdlijnen. Vervolgens werd aan de hand van stellingen door panelleden en publiek gediscussieerd over de ideale zorg rondom het afbouwen van psychofarmaca. In het panel zaten Monique van den Eijnden (MIND, patiënten), Jacqueline Hugtenburg (openbaar apotheker), Tim Olde Hartman (huisarts), Wim Veling (psychiater). Christiaan Vinkers leidde de discussie.

De discussiegroep werd met ongeveer 50 personen goed bezocht en er kwam goede, constructieve input vanuit de groep. De volgende stellingen werden besproken:

- De uiteindelijke winst van stoppen met psychofarmaca is beperkt (n=50; 4% eens, 4% neutraal, 92% oneens)
- Bij het starten met psychofarmaca moet ook stoppen ter sprake komen (n=52; 83% eens, 15% neutraal, 2% oneens)
- Afbouwtrajecten kunnen niet zonder de expertise en begeleiding van een apotheker (n=50; 8% eens, 40% neutraal, 52% oneens)

Bij de vraag over welk aspect van het afbouwen van psychofarmaca nog discussie nodig is, noemde het publiek vooral aspecten van het *wie, wanneer en hoe*:

| | | |
|--|--|---|
| De geleidelijkheid van het afbouwen | welke omgevingsfactoren zijn van invloed? Welke zaken vraag je uit aan patient en weeg je dus mee? | Rol van ggz/ psychiater na terugverwijzing naar huisarts |
| Beschikbaar zijn/ bereiding van lage doseringen | Tempo | Aandacht voor specifieke indicaties, en zeker ook voor het veld van de kinderspsychiatrie |
| Relatie met somatische medicatie | Praktische uitvoering in de klinische praktijk in verschillende behandelsettings zoals tijdens opname, in fact team, op een poli | Hoe / wanneer stemmingstabilisatoren en/of antipsychotica afbouwen? |
| Snelheid en differentiatie relapse en ontwenning | Bijscholing over hoe afbouwen, onttrekingsverschijnselen en rebound | Niet-medicamenteuze alternatieven tijdens/na afbouw |
| Effect afbouw op andere medicatie | Hoe langer het gebruik van een antidepressivum, hoe lastiger het afbouwen? | Na welk termijn af te bouwen bij verschillende indicaties? |
| Gedwongen benzodiazepinen afbouwen | Naam van de voorschrijver in de ontslagbrief (stoptekst) , zodat huisarts ook na afsluiting contact kan zoeken. | |

Vrijwel iedereen beoordeelde het samenbrengen van kennis en vragen in een soort richtlijn als waardevol. Men vond het thema heel belangrijk en had behoefte aan meer houvast in de klinische praktijk.

Mailing overige experts en betrokkenen

We hebben geprobeerd om alle relevante partijen te betrekken door hen via mail op de hoogte te brengen van de multidisciplinaire verkenning, de doelen en beoogde eindproducten. We vroegen daarin ook of men bereid was om als panellid deel te nemen aan de consensus studie over goede afbouwzorg en om feedback te geven op de eindrapportage. Twee partijen noemen we in het bijzonder.

Contact met zorgverzekeraars

Na mailcontact met VGZ, Zilveren Kruis, Menzis, CZ en ZN hadden we tijdens de 3e projectgroepbijeenkomst op 14 april jl. een constructief gesprek met verschillende verzekeraars. Aanwezig waren Patrick Goor (VGZ) en Stefan Faas (Zilveren Kruis); Henk Eleveld (Menzis) was verhinderd, maar leverde schriftelijke input.

Zorgverzekeraars krijgen vragen binnen over vergoedingen voor het stoppen van psychofarmaca. Zorgverzekeraars zien wetenschappelijk bewijs van de effectiviteit van behandelingen omtrent stoppen van psychofarmaca als essentieel, gelet op het vergoedingscriterium voor apotheekbereidingen: de eis van rationele farmacotherapie. Voor antidepressiva vindt men hierbij het Multidisciplinair Document (SSRIs en SNRIs) belangrijk. Doseringsregimes zoals uitgeschreven in tabel 3 worden door zorgverzekeraars vergoed.

Grofweg lijken er vier groepen stoppers te onderscheiden: 1. direct kunnen stoppen (veelal bij stimulantia), 2. stoppen met geregistreerde doseringseenheden, 3. stoppen met kleinere stappen dan geregistreerde doseringseenheden met daarvoor beschikbare sterktes (doorgeleverde bereidingen en afbouwschema's uit de beschikbare richtlijnen en documenten) en 4. Stoppen met individueel op maat gemaakte sterktes en afbouwschema's. Afbouwmedicatie voor de laatstgenoemde situatie wordt niet vergoed omdat daarvoor (nog) geen evidence bestaat en het dus geen verzekerde zorg betreft.

Er is discussie over de rol van de openbaar apotheker in het zorgverleningsproces. Hiernaar loopt op dit moment een door ZonMW gesubsidieerd onderzoek.

Als er behoefte is aan (doorgeleverde) bereidingen die rationele farmacotherapie zijn in het kader van het afbouwen van medicatie, maar nu nog niet op de markt zijn, zou een gesprek met grootbereiders plaats kunnen vinden. Nog niet alle kleine doseereenheden zijn nu beschikbaar (bijvoorbeeld duloxetine) en het is de vraag wie de beste partij is om dat gesprek met grootbereiders aan te gaan om de benodigde medicatie op de markt te brengen.

De projectgroep én zorgverzekeraars zijn het erover eens dat input en betrokkenheid van de zorgverzekeraars gewenst is bij het nadenken over het afbouwen van psychofarmaca.

Contact met Vereniging Afbouwmedicatie

Nadat er in een eerdere fase van de verkenning input was gevraagd, volgde een mailwisseling met Jim van Os, Paul Harder, Peter Groot en Pauline Dinkelberg, en uiteindelijk een gesprek tussen Van Os, Harder en een afvaardiging van de projectgroep (Kupka, Matthijssen, Vinkers, Seldenrijk). Erkend werd dat beide partijen verantwoord afbouwen van psychofarmaca als doel hebben. Uit dit overleg bleek ook dat er duidelijke inhoudelijke verschillen zijn wat betreft de standaard wijze waarop medicatie zou moeten worden afgebouwd, als ook over de werkwijze van de huidige projectgroep. De projectgroep besloot vervolgens unaniem dat input van de Vereniging Afbouwmedicatie wenselijk is, maar dat alsnog toetreding tot de projectgroep in deze (afrondende) fase van de verkenning niet zinvol werd geacht.

Dinkelberg verwees desgevraagd voor inhoudelijke input naar de websites www.verenigingafbouwmedicatie.nl en www.vergoedingafbouwmedicatienu.nl. Hier is te lezen dat de Patiëntenvereniging Afbouwmedicatie, opgericht in 2018, de belangen behartigt van mensen die op een verantwoorde wijze de dosering van hun medicatie willen verlagen, of helemaal willen stoppen. De vereniging wil 1) meer bekendheid krijgen voor het afbouwen van medicatie en 2) vergoeding van afbouwmedicatie in het basispakket van de zorgverzekering. De website stelt dat sommige mensen kunnen afbouwen met de bestaande doseringen, maar dat anderen klachten krijgen bij het afbouwen. Deze laatste groep heeft lagere doseringen nodig dan de laagste sterkte van geregistreerde medicatie die de apotheek levert. Van de aanwezige vormen van afbouwmedicatie raadt de vereniging de vloeibare afbouwmedicatie af, in navolging van het Multidisciplinair document 'Afbouwen SSRI's & SNRI's. Afbouwmedicatie in vaste vorm (pillen, capsules) betreft magistrale (doorgeleverde) bereiding van lagere sterktes die door enkele fabrikanten wordt geproduceerd, of onder de merknaam 'taperingstrips', die door de Regenboog apotheek in Bavel worden geproduceerd. De tweede website betreft een petitie om taperingstrips in het basispakket ziektekostenverzekering opgenomen te krijgen.

Mogelijk vervolg op Multidisciplinaire Verkenning

Per september 2023 is de multidisciplinaire verkenning stoppen met psychofarmaca afgerond. Dit rapport toont het verkregen overzicht van beschikbaar wetenschappelijk bewijs als het gaat over de vragen wie, wanneer en hoe het beste kan afbouwen; wat hierbij overeenkomsten en verschillen zijn tussen medicatieklassen; welke factoren meespelen in het besluit over al dan niet stoppen met medicatie vanuit verschillende perspectieven; waaruit goede afbouwzorg bestaat; en hoe het proces van afbouwen verbeterd zou kunnen worden (rapportage in afsluit brieven naar de huisarts, samenwerking met openbaar apothekers en ziekenhuisapothekers). In de projectgroep, maar ook onder geraadpleegde psychiaters (NVvP voorjaarscongres) en zorgverzekeraars en in de wetenschappelijke literatuur van kwalitatief onderzoek blijkt dat er behoefte bestaat aan meer houvast voor goede afbouwzorg. De vraag die nu voorligt, is op welke manier het verzamelde bewijs vanuit de verkenning het beste zijn beslag kan krijgen, zodat patiënten en hun families, artsen en apothekers samen evidencebased besluiten kunnen nemen over het afbouwen van medicatie in de psychiatrie. Verschillende manieren zijn denkbaar, elk met hun eigen voor- en nadelen.

| Implementatie vorm | Argumenten voor | Argumenten tegen |
|--|--|--|
| <i>Aanvulling op Farmacotherapeutisch Kompas</i> | FK is een bekend, veelgebruikt medium om praktijkgerichte en beslissingsondersteunende informatie te bieden aan voorschrijvers, met het oog op medisch optimale farmacotherapie waarin economische factoren worden meegewogen. Daar past afbouwen bij. | Om de bevindingen van de multidisciplinaire verkenning in het FK toegevoegd te krijgen, dient een ingewikkelde procedure gevolgd te worden. Het FK is voornamelijk een naslagwerk en heeft niet de status van een kwaliteitsstandaard. Het FK is niet een bron waar patiënten en naasten gemakkelijk toegang toe zullen vinden. |
| <i>Aanvulling in relevante zorgstandaarden (ADHD, Angstklachten en angststoornissen, Bipolaire stoornissen, Depressie, Opiaatverslaving, Psychose)</i> | Inhoudelijk passend bij zorgstandaarden, want afbouwen betreft als laatste fase van farmacotherapie een noodzakelijk onderdeel van goede zorg. | Afbouwen is een klasse-overstijgend thema waarbij je met aanvullingen in de relevante zorgstandaarden voor specifieke stoornissen de integratie van kennis mist. Daarnaast wordt medicatie veelal gebruikt voor meerdere stoornissen en zou je veel herhaling krijgen. Revisie van de huidige standaarden en richtlijnen kost veel tijd, waardoor de kennis pas laat verwerkt is, terwijl er duidelijk vraag is naar meer houvast. |
| <i>Uitbreiding van Generieke Module Bijwerkingen</i> | Generieke Module want afbouwen betreft zorg die voor meer dan 1 aandoening relevant is. Bijwerkingen van psychofarmaca zijn vaak reden voor afbouwen. De GM bijwerkingen beslaat ook verschillende medicatie klassen (niet opiaten). | Minder logisch omdat afbouwen meer is dan een mogelijke interventie in geval van bijwerkingen; het is een op zichzelf staand, belangrijk onderdeel van farmacotherapie. Daarnaast zijn opiaten niet opgenomen in de Generieke module bijwerkingen. |
| <i>nieuwe Generieke Module Afbouwen Psychofarmaca</i> | Generieke Module want afbouwen betreft zorg die voor meer dan 1 aandoening relevant is. Als belangrijk onderdeel van farmacotherapie hoort dit apart aandacht te krijgen. | Een nieuw initiatief vereist relatief veel inspanning. |

| | | |
|---|---|---|
| <p><i>nieuwe Richtlijn Afbouwen Psychofarmaca</i></p> | <p>Nieuwe richtlijn want bundeling van kennis en onderzoek over een vraagstuk om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Verkenning toont dat er veel kennis en expertise bestaat en welke hiaten er zijn.</p> | <p>Een nieuw initiatief vereist relatief veel inspanning.</p> |
|---|---|---|

Uiteindelijk komt de projectgroep tot het volgende advies. Gezien het belang van het onderwerp afbouwen psychofarmaca, de behoefte bij behandelaars, cliënten en naasten aan meer houvast, en de grote hoeveelheid beschikbare kennis en expertise, adviseert de projectgroep een bundeling hiervan. Deze bundeling bestaat bij voorkeur op één plek, waarbij de coördinatie in eigen beheer blijft. Hoewel nieuwe initiatieven inspanning vereisen, zou de voorkeur van de projectgroep uitgaan naar de ontwikkeling van een generieke module Afbouwen en/of multidisciplinaire richtlijn Afbouwen - indien beide, dan uiteraard in nauwe onderlinge afstemming.

SAMENVATTING & CONCLUSIE

Doelstelling

Deze multidisciplinaire verkenning had als doel om het huidige klinische bewijs voor de vraag 'Wie kan *wanneer* en *hoe* het beste afbouwen van psychofarmaca?' te inventariseren, vergelijken en te integreren. Daarbij zijn hiaten in de kennis geïdentificeerd, evenals overeenkomsten en verschillen tussen de volgende medicatieklassen: antidepressiva, antipsychotica, benzodiazepinen, opioïden, stemmingsstabilisatoren en stimulantia.

Proces

Na het opstellen van een multidisciplinaire projectgroep bestaande uit psychiaters, psychologen, apothekers, huisartsen, een verpleegkundig specialist, een kinderarts, onderzoekers en ervaringsdeskundigen werden vier hybride bijeenkomsten gehouden. In deze bijeenkomsten werd overeengekomen welke producten de verkenning moest opleveren en werd de voortgang hiervan gemonitord. Dit resulteerde in de volgende projecten en documenten:

- Een **overzicht** van (inter)nationale richtlijnen of documenten met adviezen over het afbouwen van psychofarmaca
- Een **perspective** waarin nationale en internationale experts – met het beschikbare wetenschappelijke bewijs – antwoord geven op de vragen welke patiënten kunnen afbouwen van psychofarmaca (patiënt- en medicatiefactoren, risico op onttrekking en terugval bij patiënten), wanneer zij kunnen afbouwen (minimale of maximale duur van behandeling) en hoe zij kunnen afbouwen (afbouwstrategieën, aanvullende interventies).
- Een **umbrella review** over de factoren van invloed op de afwegingen van patiënten, naasten en behandelaars in het besluitvormingsproces voorafgaand aan het afbouwen van psychofarmaca.
- Een **Delphi studie** waarin een panel van experts (ervaringsdeskundigen, apothekers, huisartsen, psychiaters en verpleegkundig specialisten) tot consensus kwamen over hoe goede afbouwzorg eruit ziet.
- Een **werkdocument voor afbouwteksten** in (ontslag)brieven, met daarin informatie over de indicatie voor het psychofarmacon, het effect en de gebruikstermijn.
- Een conceptartikel over **twee focusgroepen** met huisartsen, apothekers en psychiaters, gericht op welke ondersteuning de apotheker kan geven in de afbouwzorg bij psychofarmaca gebruik
- **Verslagen** van een discussiegroep op het Voorjaarscongres van de NVvP 2023 en van communicatie met overige betrokkenen.
- Een **advies over een mogelijk vervolg** op de Multidisciplinaire Verkenning Stoppen met Psychofarmaca.

Integratie van kennis

Op basis van de bovenstaande producten werd duidelijk dat er op een aantal vlakken al veel kennis voorhanden is. Het integreren van de kennis over de verschillende medicatieklassen heen leverde overeenkomsten op. Zo zijn onttrekkingsklachten veelvoorkomend (behalve voor stimulantia), met name na acuut staken of snel afbouwen van psychofarmaca. Het risico op terugval na staken is ongeveer tweemaal zo hoog als wanneer men doorgaat met

gebruik van psychofarmaca. Toch slaagt een aanzienlijk deel van de patiënten erin om te stoppen met psychofarmaca. Daarnaast wordt gezien dat langzaam afbouwen om verschillende redenen de voorkeur verdient. Het kan de ernst van een terugval beperken, de kans op onttrekkingsverschijnselen verminderen en een snellere terugkeer op een onderhoudsdosis vergemakkelijken. Langzaam afbouwen is veelal mogelijk met commercieel verkrijgbare doseringen of het wisselen naar langwerkende preparaten. In het besluitvormingsproces over stoppen of doorgaan met psychofarmaca noemen patiënten als meespelende factoren de afweging tussen effect en bijwerkingen, zorgen over langetermijneffecten, angst voor terugval, het belang van functionele en hersteldoelen en het ervaren stigma rondom psychofarmacagebruik. Naast benoemen met name zorgen over bijwerkingen en langetermijneffecten bij gebruik, maar ook angst voor verslechtering in functioneren van hun naaste bij stoppen. Behandelaars noemen (medicatieklasse overstijgend) een ervaren tijdgebrek, onvoldoende continuïteit van zorg en een gebrek aan richtlijnen en alternatieve behandelingen als relevante factoren bij dit besluitvormingsproces.

Consensus over afbouwzorg

Uit de Delphi studie, gehouden onder een multidisciplinair panel van ervaringsdeskundigen, voorschrijvers en apothekers, zijn we gekomen tot consensus over een groot deel van de gezamenlijk ontwikkelde elementen (86%). De belangrijkste terugkerende thema's hierin zijn gezamenlijke besluitvorming, het betrekken van naasten in het afbouwproces, aansluiten bij de behoeften van de patiënt en duidelijke voorlichting. De rol van naasten werd met name als belangrijk gezien in besluitvorming, ondersteuning en signalering bij het afbouwproces. De rol van de apotheker verdient nog verdere uitwerking, vooral in de fasen van besluitvorming, voorbereiding en monitoring. Hierbij dient te worden opgemerkt dat patiënten en voorschrijvers vaak niet goed op de hoogte zijn van de expertise en vaardigheden van openbaar apothekers bij het afbouwen van psychofarmaca. Bovendien is een belemmerende factor voor een grotere rol van apothekers in de afbouwzorg dat zij geen prestatievergoeding ontvangen voor begeleiding bij het afbouwen van psychofarmaca.

Verschillen tussen medicatieklassen

Een belangrijk verschil tussen afbouwen bij verschillende medicatieklassen is dat bij gebruik van opiaten en benzodiazepines een wens bestaat tot zo snel mogelijk afbouwen, gezien de zich ontwikkelende tolerantie en het risico op verslaving, terwijl er terughoudendheid tot afbouwen is bij (met name) stemmingsstabilisatoren en antipsychotica. Bij opiaten en benzodiazepines lijkt het initiatief voor staken vaker te liggen bij voorschrijvers, terwijl dit initiatief bij gebruik van stimulantia, antipsychotica en antidepressiva vaker lijkt te liggen bij patiënten zelf.

Kennishiaten

Naast de beschikbare evidentie werd ook duidelijk dat er verschillende hiaten zijn in de kennis over het stoppen van psychofarmaca. Er is zeer beperkt bewijs voor welke afbouwstrategieën (inclusief hyperbolisch afbouwen) het meest effectief zijn en wat de optimale duur en snelheid van afbouwen is. Daarnaast zijn er nog geen betrouwbare voorspellers voor terugval of het optreden van onttrekkingsklachten. Ook zijn er weinig onderzoeken die de effecten van dosisreductie vergelijken met die van volledig stoppen. Onderzoeken gericht op uitkomstmaten breder dan terugval of onttrekking, zoals sociaal functioneren en kwaliteit van leven, ontbreken nog grotendeels. Dit geldt ook voor

onderzoeken naar het perspectief van naasten in het besluitvormingsproces rondom stoppen met psychofarmaca.

Adviezen

Op basis van deze verkenning adviseert de projectgroep om de beschikbare kennis en expertise te bundelen in een kwaliteitsstandaard zoals een Generieke Module Afbouwen en/of een Multidisciplinaire Richtlijn Afbouwen. Hiervoor bestaat in het veld een grote behoefte en is blijk gegeven van een dito draagvlak.

BIJLAGEN

Bijlage A. Abstract Review

Abstract

Pharmacotherapy is an effective treatment modality across psychiatric disorders. Nevertheless, many patients discontinue their medication at some point. Evidence-based guidance for patients, clinicians, and policymakers on rational discontinuation strategies is vital to enable the best, personalized treatment for any given patient. Nonetheless, there is a scarcity of guidelines on discontinuation strategies. In this perspective, we therefore summarize and critically appraise the evidence on discontinuation of six major psychotropic medication classes: antidepressants, antipsychotics, benzodiazepines, mood stabilizers, stimulants, and opioids. For each medication class, a wide range of topics pertaining to each of the following questions are discussed: 1) who can discontinue (e.g. risk factors for relapse); 2) when to discontinue (e.g. after one year or several years of antidepressant use) and; 3) how to discontinue (e.g. efficacy of dose reduction compared to full cessation and interventions to mitigate relapse risk). We thus highlight how comparing the evidence across medication classes can identify existing knowledge gaps, which may pave the way for more integrated research on discontinuation.

Bijlage B. Referenties bij Nederlandstalig overzicht van bevindingen review

1. Berwian IM, Walter H, Seifritz E, Huys QJ. Predicting relapse after antidepressant withdrawal - a systematic review. *Psychol Med* 2017; 47(3): 426-37.
2. Figueroa CA, Ruhe HG, Koeter MW, et al. Cognitive reactivity versus dysfunctional cognitions and the prediction of relapse in recurrent major depressive disorder. *J Clin Psychiatry* 2015; 76(10): e1306-12.
3. de Klerk-Sluis JM, Huijbers MJ, Locke S, et al. Factors associated with relapse and recurrence of major depressive disorder in patients starting mindfulness-based cognitive therapy. *Depress Anxiety* 2022; 39(2): 113-22.
4. Berwian IM, Wenzel JG, Collins AGE, et al. Computational Mechanisms of Effort and Reward Decisions in Patients With Depression and Their Association With Relapse After Antidepressant Discontinuation. *JAMA Psychiatry* 2020; 77(5): 513-22.
5. Meyer JH, Wilson AA, Sagrati S, et al. Serotonin transporter occupancy of five selective serotonin reuptake inhibitors at different doses: an [¹¹C]DASB positron emission tomography study. *Am J Psychiatry* 2004; 161(5): 826-35.
6. Horowitz MA, Taylor D. Tapering of SSRI treatment to mitigate withdrawal symptoms. *The Lancet Psychiatry* 2019; 6(6): 538-46.
7. Fava GA, Gatti A, Belaise C, Guidi J, Offidani E. Withdrawal Symptoms after Selective Serotonin Reuptake Inhibitor Discontinuation: A Systematic Review. *Psychother Psychosom* 2015; 84(2): 72-81.
8. Davies J, Read J. A systematic review into the incidence, severity and duration of antidepressant withdrawal effects: Are guidelines evidence-based? *Addict Behav* 2019; 97: 111-21.
9. Jauhar S, Hayes J. The war on antidepressants: What we can, and can't conclude, from the systematic review of antidepressant withdrawal effects by Davies and Read. *Addict Behav* 2019; 97: 122-5.
10. Baldwin DS, Montgomery SA, Nil R, Lader M. Discontinuation symptoms in depression and anxiety disorders. *Int J Neuropsychopharmacol* 2007; 10(1): 73-84.
11. Baldessarini RJ, Lau WK, Sim J, Sum MY, Sim K. Duration of initial antidepressant treatment and subsequent relapse of major depression. *J Clin Psychopharmacol* 2015; 35(1): 75-6.
12. Borges S, Chen YF, Laughren TP, et al. Review of maintenance trials for major depressive disorder: a 25-year perspective from the US Food and Drug Administration. *J Clin Psychiatry* 2014; 75(3): 205-14.
13. Furukawa TA, Cipriani A, Barbui C, Geddes JR. Long-term treatment of depression with antidepressants: a systematic narrative review. *Can J Psychiatry* 2007; 52(9): 545-52.
14. Geddes JR, Carney SM, Davie C, et al. Relapse prevention with antidepressant drug treatment in depressive disorders: a systematic review. *Lancet* 2003; 361(9358): 9.
15. Gueorguieva R, Chekroud AM, Krystal JH. Trajectories of relapse in randomised, placebo-controlled trials of treatment discontinuation in major depressive disorder: an individual patient-level data meta-analysis. *Lancet Psychiatry* 2017; 4(3): 230-7.
16. Viguera AC, Baldessarini RJ, Friedberg J. Discontinuing antidepressant treatment in major depression. *Harv Rev Psychiatry* 1998; 5(6): 293-306.
17. Alvarez-Jimenez M, Parker AG, Hetrick SE, McGorry PD, Gleeson JF. Preventing the second episode: a systematic review and meta-analysis of psychosocial and pharmacological trials in first-episode psychosis. *Schizophr Bull* 2011; 37(3): 619-30.
18. Alvarez-Jimenez M, O'Donoghue B, Thompson A, et al. Beyond Clinical Remission in First Episode Psychosis: Thoughts on Antipsychotic Maintenance vs. Guided Discontinuation in the Functional Recovery Era. *CNS Drugs* 2016; 30(5): 357-68.
19. Brandt L, Bschor T, Henssler J, et al. Antipsychotic Withdrawal Symptoms: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Front Psychiatry* 2020; 11: 569912.

20. Leucht S, Tardy M, Komossa K, et al. Antipsychotic drugs versus placebo for relapse prevention in schizophrenia: a systematic review and meta-analysis. *Lancet* 2012; 379(9831): 2063-71.
21. Hui CLM, Honer WG, Lee EHM, et al. Long-term effects of discontinuation from antipsychotic maintenance following first-episode schizophrenia and related disorders: a 10 year follow-up of a randomised, double-blind trial. *The lancet Psychiatry* 2018; 5(5): 432-42.
22. Rasmussen AF, Poulsen SS, Oldenburg LIK, Vermehren C. The Barriers and Facilitators of Different Stakeholders When Deprescribing Benzodiazepine Receptor Agonists in Older Patients-A Systematic Review. *Metabolites* 2021; 11(4).
23. Basinska-Szafranska A. Delayed crises following benzodiazepine withdrawal: deficient adaptive mechanisms or simple pharmacokinetics? Detoxification assisted by serum-benzodiazepine elimination tracking. *Eur J Clin Pharmacol* 2022; 78(1): 101-10.
24. Rickels K, Schweizer E, Case WG, Greenblatt DJ. Long-term therapeutic use of benzodiazepines. I. Effects of abrupt discontinuation. *Arch Gen Psychiatry* 1990; 47: 899-907.
25. Uhlenhuth EH, Balter MB, Ban TA, Yang K. International study of expert judgment on therapeutic use of benzodiazepines and other psychotherapeutic medications: IV. Therapeutic dose dependence and abuse liability of benzodiazepines in the long-term treatment of anxiety disorders. *J Clin Psychopharmacol* 1999; 19(6 Suppl 2): 23S-9S.
26. Schweizer E, Rickels K. Benzodiazepine dependence and withdrawal: a review of the syndrome and its clinical management. *Acta Psychiatr Scand Suppl* 1998; 393: 95-101.
27. Jobert A, Laforgue EJ, Grall-Bronnec M, et al. Benzodiazepine withdrawal in older people: what is the prevalence, what are the signs, and which patients? *Eur J Clin Pharmacol* 2021; 77(2): 171-7.
28. Inoue Y, Takaesu Y, Koebis M. Prevalence of and factors associated with acute withdrawal symptoms after 24 weeks of eszopiclone treatment in patients with chronic insomnia: a prospective, interventional study. *BMC Psychiatry* 2021; 21(1): 193.
29. Kosten TR, Baxter LE. Review article: Effective management of opioid withdrawal symptoms: A gateway to opioid dependence treatment. *Am J Addict* 2019; 28(2): 55-62.
30. Davis MP, Digwood G, Mehta Z, McPherson ML. Tapering opioids: a comprehensive qualitative review. *Ann Palliat Med* 2020; 9(2): 586-610.
31. Minegishi T, Garrido MM, Stein M, Oliva EM, Frakt AB. Opioid Discontinuation Among Patients Receiving High-Dose Long-Term Opioid Therapy in the Veterans Health Administration. *J Gen Intern Med* 2020; 35(Suppl 3): 903-9.
32. Duceppe MA, Perreault MM, Frenette AJ, et al. Frequency, risk factors and symptomatology of iatrogenic withdrawal from opioids and benzodiazepines in critically ill neonates, children and adults: A systematic review of clinical studies. *J Clin Pharm Ther* 2019; 44(2): 148-56.
33. Pergolizzi JV, Jr., Rosenblatt M, Mariano DJ, Bisney J. Tapering opioid therapy: clinical strategies. *Pain Manag* 2018; 8(6): 409-13.
34. Campbell G, Bruno R, Darke S, Degenhardt L. Associations of borderline personality with pain, problems with medications and suicidality in a community sample of chronic non-cancer pain patients prescribed opioids for pain. *Gen Hosp Psychiatry* 2015; 37(5): 434-40.
35. Smyth BP, Barry J, Keenan E, Ducray K. Lapse and relapse following inpatient treatment of opiate dependence. *Ir Med J* 2010; 103(6): 176-9.
36. Huffman KL, Sweis GW, Gase A, Scheman J, Covington EC. Opioid use 12 months following interdisciplinary pain rehabilitation with weaning. *Pain Med* 2013; 14(12): 1908-17.
37. Yatham LN, Kennedy SH, Parikh SV, et al. Canadian Network for Mood and Anxiety Treatments (CANMAT) and International Society for Bipolar Disorders (ISBD) 2018 guidelines for the management of patients with bipolar disorder. *Bipolar Disord* 2018; 20(2): 97-170.

38. Faedda GL, Tondo L, Baldessarini RJ, Suppes T, Tohen M. Outcome after rapid vs gradual discontinuation of lithium treatment in bipolar disorders. *Arch Gen Psychiatry* 1993; 50(6): 448-55.
39. Biel MG, Peselow E, Mulcare L, Case BG, Fieve R. Continuation versus discontinuation of lithium in recurrent bipolar illness: a naturalistic study. *Bipolar Disord* 2007; 9(5): 435-42.
40. Kishi T, Matsuda Y, Sakuma K, Okuya M, Mishima K, Iwata N. Recurrence rates in stable bipolar disorder patients after drug discontinuation v. drug maintenance: a systematic review and meta-analysis. *Psychol Med* 2021; 51(15): 2721-9.
41. Tsujii N, Okada T, Usami M, et al. Effect of Continuing and Discontinuing Medications on Quality of Life After Symptomatic Remission in Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Clin Psychiatry* 2020; 81(3).
42. Lohr WD, Wanta JW, Baker M, et al. Intentional Discontinuation of Psychostimulants Used to Treat ADHD in Youth: A Review and Analysis. *Frontiers in psychiatry* 2021; 12: 642798.
43. Howland RH. Potential adverse effects of discontinuing psychotropic drugs. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv* 2010; 48(9): 11-4.
44. Association AP. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th Edition*. Washington DC: American Psychiatric Publishing; 2013.
45. Arnold LE, Lindsay RL, Conners CK, et al. A double-blind, placebo-controlled withdrawal trial of dexamethylphenidate hydrochloride in children with attention deficit hyperactivity disorder. *J Child Adolesc Psychopharmacol* 2004; 14(4): 542-54.
46. Coghill DR, Banaschewski T, Lecendreux M, et al. Maintenance of efficacy of lisdexamfetamine dimesylate in children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder: randomized-withdrawal study design. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2014; 53(6): 647-57.e1.
47. Zeiner P. Do the beneficial effects of extended methylphenidate treatment in boys with attention-deficit hyperactivity disorder dissipate rapidly during placebo treatment? . *Nordic Journal of Psychiatry* 1999; 53: 55-60.
48. Davidson JR. Major depressive disorder treatment guidelines in America and Europe. *J Clin Psychiatry* 2010; 71 Suppl E1: e04.
49. van Avendonk M, van Weel-Baumgarten E, van der Weele G, Wiersma T, Burgers JS. [Summary of the Dutch College of General Practitioners' practice guideline 'Depression']. *Ned Tijdschr Geneesk* 2012; 156(38): A5101.
50. Shimomura Y, Kikuchi Y, Suzuki T, Uchida H, Mimura M, Takeuchi H. Antipsychotic treatment in the maintenance phase of schizophrenia: An updated systematic review of the guidelines and algorithms. *Schizophr Res* 2020; 215: 8-16.
51. Vinkers CH, Olivier B. Mechanisms Underlying Tolerance after Long-Term Benzodiazepine Use: A Future for Subtype-Selective GABA(A) Receptor Modulators? *Adv Pharmacol Sci* 2012; 2012: 416864.
52. Mercadante S, Arcuri E, Santoni A. Opioid-Induced Tolerance and Hyperalgesia. *CNS Drugs* 2019; 33(10): 943-55.
53. Qureshi MM, Young AH. Hamlet's augury: how to manage discontinuation of mood stabilizers in bipolar disorder. *Ther Adv Psychopharmacol* 2021; 11: 20451253211000612.
54. guideline N. Attention deficit hyperactivity disorder: diagnosis and management. 2018. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng87>.
55. Tint A, Haddad PM, Anderson IM. The effect of rate of antidepressant tapering on the incidence of discontinuation symptoms: a randomised study. *J Psychopharmacol* 2008; 22(3): 330-2.
56. Khan A, Musgnung J, Ramey T, Messig M, Buckley G, Ninan PT. Abrupt discontinuation compared with a 1-week taper regimen in depressed outpatients treated for 24 weeks with desvenlafaxine 50 mg/d. *J Clin Psychopharmacol* 2014; 34(3): 365-8.
57. Gallagher JC, Strzinek RA, Cheng RF, Ausmanas MK, Astl D, Seljan P. The effect of dose titration and dose tapering on the tolerability of desvenlafaxine in women with

- vasomotor symptoms associated with menopause. *J Womens Health (Larchmt)* 2012; 21(2): 188-98.
58. Ruhe HG, Horikx A, van Avendonk MJP, Groeneweg BF, Woutersen-Koch H, Discontinuation of Antidepressants T. Tapering of SSRI treatment to mitigate withdrawal symptoms. *The Lancet Psychiatry* 2019; 6(7): 561-2.
 59. Papakostas GI, Perlis RH, Seifert C, Fava M. Antidepressant dose reduction and the risk of relapse in major depressive disorder. *Psychother Psychosom* 2007; 76(5): 266-70.
 60. Breedvelt JJF, Warren FC, Segal Z, Kuyken W, Bockting CL. Continuation of Antidepressants vs Sequential Psychological Interventions to Prevent Relapse in Depression: An Individual Participant Data Meta-analysis. *JAMA Psychiatry* 2021.
 61. Horowitz MA, Jauhar S, Natesan S, Murray RM, Taylor D. A Method for Tapering Antipsychotic Treatment That May Minimize the Risk of Relapse. *Schizophr Bull* 2021; 47(4): 1116-29.
 62. Bogers PA, Hambarian G, Michiels M, J V, de Haan L. Risk Factors for Psychotic Relapse After Dose Reduction or Discontinuation of Antipsychotics in Patients With Chronic Schizophrenia: A Systematic Review and Meta-analysis. *Schizophr Bull Open* 2022; 1(1).
 63. Tani H, Takasu S, Uchida H, Suzuki T, Mimura M, Takeuchi H. Factors associated with successful antipsychotic dose reduction in schizophrenia: a systematic review of prospective clinical trials and meta-analysis of randomized controlled trials. *Neuropsychopharmacology* 2020; 45(5): 887-901.
 64. Leucht S, Bauer S, Sifakis S, et al. Examination of Dosing of Antipsychotic Drugs for Relapse Prevention in Patients With Stable Schizophrenia: A Meta-analysis. *JAMA Psychiatry* 2021; 78(11): 1238-48.
 65. Wunderink L, Nieboer RM, Wiersma D, Sytema S, Nienhuis FJ. Recovery in remitted first-episode psychosis at 7 years of follow-up of an early dose reduction/discontinuation or maintenance treatment strategy: long-term follow-up of a 2-year randomized clinical trial. *JAMA Psychiatry* 2013; 70(9): 913-20.
 66. Omachi Y, Sumiyoshi T. Dose Reduction/Discontinuation of Antipsychotic Drugs in Psychosis; Effect on Cognition and Functional Outcomes. *Front Psychiatry* 2018; 9: 447.
 67. Weller A, Gleeson J, Alvarez-Jimenez M, et al. Can antipsychotic dose reduction lead to better functional recovery in first-episode psychosis? A randomized controlled-trial of antipsychotic dose reduction. The reduce trial: Study protocol. *Early Interv Psychiatry* 2019; 13(6): 1345-56.
 68. Begemann MJH, Thompson IA, Veling W, et al. To continue or not to continue? Antipsychotic medication maintenance versus dose-reduction/discontinuation in first episode psychosis: HAMLETT, a pragmatic multicenter single-blind randomized controlled trial. *Trials* 2020; 21(1): 147.
 69. Horowitz MA, Moncrieff J, de Haan L, et al. Tapering antipsychotic medication: practical considerations. *Psychol Med* 2021: 1-4.
 70. Lader M, Tylee A, Donoghue J. Withdrawing benzodiazepines in primary care. *CNS Drugs* 2009; 23(1): 19-34.
 71. Brouillet E, Chavoix C, Bottlaender M, et al. In vivo bidirectional modulatory effect of benzodiazepine receptor ligands on GABAergic transmission evaluated by positron emission tomography in non-human primates. *Brain Res* 1991; 557(1-2): 167-76.
 72. Soyka M. Treatment of Benzodiazepine Dependence. *N Engl J Med* 2017; 376(12): 1147-57.
 73. Darker CD, Sweeney BP, Barry JM, Farrell MF, Donnelly-Swift E. Psychosocial interventions for benzodiazepine harmful use, abuse or dependence. *Cochrane Database Syst Rev* 2015; (5): CD009652.
 74. Takaesu Y, Utsumi T, Okajima I, et al. Psychosocial intervention for discontinuing benzodiazepine hypnotics in patients with chronic insomnia: A systematic review and meta-analysis. *Sleep Med Rev* 2019; 48: 101214.

75. Lynch T, Ryan C, Hughes CM, et al. Brief interventions targeting long-term benzodiazepine and Z-drug use in primary care: a systematic review and meta-analysis. *Addiction* 2020; 115(9): 1618-39.
76. Mugunthan K, McGuire T, Glasziou P. Minimal interventions to decrease long-term use of benzodiazepines in primary care: a systematic review and meta-analysis. *Br J Gen Pract* 2011; 61(590): e573-8.
77. Parr JM, Kavanagh DJ, Cahill L, Mitchell G, Mc DYR. Effectiveness of current treatment approaches for benzodiazepine discontinuation: a meta-analysis. *Addiction* 2009; 104(1): 13-24.
78. Baandrup L, Ebdrup BH, Rasmussen JO, Lindschou J, Gluud C, Glenthøj BY. Pharmacological interventions for benzodiazepine discontinuation in chronic benzodiazepine users. *Cochrane Database Syst Rev* 2018; 3: CD011481.
79. Voshaar RC, Couvee JE, van Balkom AJ, Mulder PG, Zitman FG. Strategies for discontinuing long-term benzodiazepine use: meta-analysis. *Br J Psychiatry* 2006; 189: 213-20.
80. Dijkstra B, van Oor M, Schellekens A, de Haan H, de Jong C. Richtlijn Detoxificatie van psychoactieve middelen; Verantwoord ambuland of intramuraal detoxificeren. 2017. <https://www.resultatenscoren.nl/>.
81. Tripp CC, Rak, E., Burker, E. A Review of Effective Treatments for Patients With Co-Occurring Chronic Pain and Opioid Addiction. *VISTAS Online* 2017.
82. Nolen WA, Licht RW, Young AH, et al. What is the optimal serum level for lithium in the maintenance treatment of bipolar disorder? A systematic review and recommendations from the ISBD/IGSLI Task Force on treatment with lithium. *Bipolar Disord* 2019; 21(5): 394-409.
83. Faraone SV, Banaschewski T, Coghill D, et al. The World Federation of ADHD International Consensus Statement: 208 Evidence-based conclusions about the disorder. *Neurosci Biobehav Rev* 2021; 128: 789-818.
84. guideline N. Attention deficit hyperactivity disorder; Withdrawal from pharmacological treatment and drug holidays. 2018. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK578102/>.
85. Organization WH. *Clinical Guidelines for Withdrawal Management and Treatment of Drug Dependence in Closed Settings*. Geneva; 2009.

Bijlage C. Documenten bij paraplu review over besluitvorming

C1. Systematische zoekopdracht

Search in PubMed 9-12-2022

Medication adherence

"Medication Adherence"[Majr:NoExp] OR "Medication Adherence/psychology"[Mesh] OR "Drug Tapering"[Majr:NoExp] OR "Deprescriptions"[Mesh] OR adherence[ti] OR "non-adherence"[ti] OR nonadherence[ti] OR compliance[ti] OR "non-compliance"[ti] OR noncompliance[ti] OR persisten*[ti] OR "coming off"[ti] OR prescri*[ti] OR deprescri*[tiab] OR overprescri*[tiab] OR taper*[tiab] OR stop*[ti] OR cessation[ti] OR discontinu*[ti] OR "medication-free"[ti] OR "dose reduction"[ti] OR continuation[ti] OR "long term use"[ti] OR adherence[ot] OR "non-adherence"[ot] OR nonadherence[ot] OR compliance[ot] OR "non-compliance"[ot] OR noncompliance[ot] OR persisten*[ot] OR "coming off"[ot] OR prescri*[ot] OR stop*[ot] OR cessation[ot] OR discontinu*[ot] OR "medication-free"[ot] OR "dose reduction"[ot] OR continuation[ot] OR "long term use"[ot]

Psychotropics

"Antidepressive Agents"[Mesh] OR "Antipsychotic Agents"[Mesh] OR "Benzodiazepines"[Mesh] OR "Methylphenidate"[Mesh] OR "Dextroamphetamine"[Mesh] OR "Analgesics, Opioid"[Mesh] OR "Antimanic Agents"[Mesh] OR "Adrenergic Uptake Inhibitors"[Mesh] OR "Dopamine Uptake Inhibitors"[Mesh] OR "Selective Serotonin Reuptake Inhibitors"[Mesh] OR psychotropic*[tiab] OR antidepress*[tiab] OR "anti-depress*"[tiab] OR antipsychotic*[tiab] OR "anti-psychotic*"[tiab] OR benzodiazepine*[tiab] OR anxiolytic*[tiab] OR SSRI*[tiab] OR SNRI*[tiab] OR ((ADHD[tiab] OR stimulant*[tiab]) AND medication[tiab]) OR opioid*[tiab] OR "mood stabilizer*"[tiab] OR "mood stabiliser*"[tiab] OR ("bipolar disorder*"[tiab] AND medication[tiab]) OR lithium[tiab]

Perspectives

patient*[tiab] OR consumer*[tiab] OR user*[tiab] OR parent*[tiab] OR family[tiab] OR caregiver*[tiab] OR carer*[tiab] OR relatives[tiab] OR clinician*[tiab] OR doctor*[tiab] OR GP[tiab] OR GPs[tiab] OR "general practitioner*"[tiab] OR provider*[tiab] OR "health care professional*"[tiab] OR psychiatrist*[tiab] OR "mental health nurse*"[tiab] OR "psychiatric nurse*"[tiab] OR pharmacist*[tiab]

Decision making

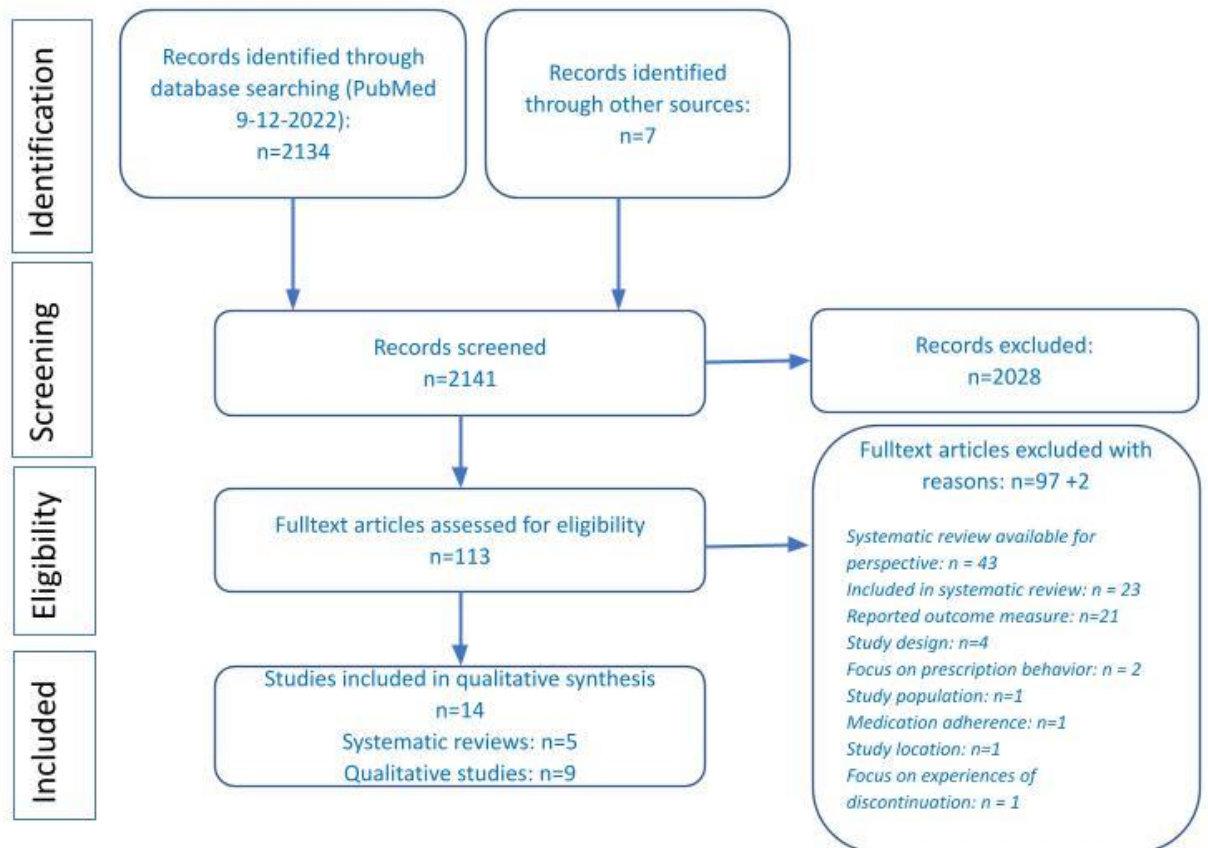
"Decision Making"[Mesh:NoExp] OR "Decision Making, Shared"[Mesh] OR perspective*[tiab] OR reason*[tiab] OR motiv*[tiab] OR decision*[tiab] OR barrier*[tiab] OR enabler*[tiab] OR facilitator*[tiab] OR belief*[tiab] OR concern*[tiab] OR view*[tiab] OR expectation*[tiab] OR determinant*[tiab] OR experience*[tiab]

Studytype

"Qualitative Research"[Mesh] OR qualitative[tiab] OR "mixed-method*"[tiab] OR "focus group*"[tiab] OR interview*[tiab] OR survey*[tiab] OR questionnaire*[tiab] OR perspective*[tiab] OR "decision process*"[tiab]

C2. Stroomdiagram van het selectieproces

Flow chart



NB Voor de eindrapportage van multidisciplinaire verkenning is omwille van de beperkte tijd bij kwalitatieve synthese uitgegaan van systematische reviews voor zover mogelijk. Hierdoor zijn 43 originele kwalitatieve studies geexcludeerd die niet in die reviews waren opgenomen (bijv recentere studies), omdat het betreffende perspectief al in een systematische review werd vertolkt. Om welke studies dit gaat is te zien in bijlage C3 uitgebreide beschrijving van de gevonden literatuur.

C3. Uitgebreide beschrijving van de gevonden literatuur

ANTIDEPRESSIVA

Patiënten/behandelaars

We vonden een systematische overzichtsstudie van kwalitatieve studies. Maund et al. 2019 onderzoeken de visie op stoppen met antidepressiva gebruik vanuit het perspectief van zowel patiënten als behandelaars (patiënten 20 studies, gebruiksduur min. 6-12 maanden, max. 4 tot 19+ jaar; evt REFS; behandelaars 6 studies, huisartsen en bij een ook verpleegkundigen in verzorgingshuis; evt REFS).

Deze overzichtsstudie benoemt belemmerende en bevorderende factoren om te stoppen met antidepressiva onder de volgende negen hoofdthema's:

1. psychologische en lichamelijke capaciteiten: patiënten ervaren vooral psychologische of lichamelijke afhankelijkheid van antidepressiva en slechte ervaringen met stoppogingen (eigen of van ander) als belemmering bij stoppen. Voor huisartsen zijn het ook de psychologische afhankelijkheid en daarnaast instabiliteit in leefomstandigheden van patiënten die hen weerhouden van stoppen met voorschrijven. Andere factoren die de kans verkleinen dat patiënten willen stoppen, zijn als men medicatiegebruik ervaart als onderdeel van een vaste routine, in periodes af en aan medicatie nodig heeft, en een tekort ervaart aan copingvaardigheden voor het stoppen. Factoren die de kans tot stoppen vergroten, zijn als de patiënt er vertrouwen in heeft te kunnen stoppen (vaak gelinkt aan de verwachting effectieve copingvaardigheden te hebben), stabiele leefomstandigheden heeft, dosisreductie als acceptabel heeft ervaren en de kennis bezit dat stapsgewijs afbouwen nodig is om antidepressiva veilig te kunnen stoppen.

2. perceptie van antidepressiva: hoe patiënten aankijken tegen antidepressiva (onschuldig of negatief/onnatuurlijk), effectiviteit en lange termijn gebruik. Met name wanneer men baat heeft bij de antidepressiva is men minder geneigd te stoppen. Anderzijds geven onacceptabele bijwerkingen (vaak ook emotionele afvlakking) juist vaak een wens tot stoppen; dit geldt opvallend genoeg minder voor ouderen en hun huisartsen.

3. angsten: de grootste angst van zowel patiënten als huisartsen bij de keuze tot stoppen was die voor terugval. Bij patiënten speelt ook de angst voor ontweningsverschijnselen een remmende rol, terwijl men bij angst voor afhankelijkheid en andere bijwerkingen juist vaker de wens heeft om te stoppen.

4. intrinsieke motieven en doelen: ideeën van de patiënt over de eigen identiteit kunnen zowel belemmering ('mentaal beperkt', 'oud', 'goede moeder/dochter') als stimulans zijn ('gezond', 'ware zelf weer zijn', 'goede moeder/dochter') om te stoppen. Men is huiverig om te stoppen wanneer men hierin een bedreiging ziet voor de huidige stabiliteit, de antidepressiva ervaart als zijnde in het belang van naasten, of meer gericht is op zich beter voelen dan op volledig herstel. Men is eerder geneigd te stoppen als men wenst zonder medicatie te kunnen functioneren, zich beter voelt of stigma ervaart door medicatiegebruik.

5. de arts als stuurman bij stoppen of doorgaan: patiënten zullen minder snel stoppen wanneer zij de kennis, hulp, advies van de arts als inadequaats beoordelen of de arts als verantwoordelijke zien voor het aanklaarten van afbouwen. Daarnaast zijn tijdgebrek en afwezigheid van routinematige controleafspraken volgens patiënten en huisartsen

belemmerend om te gaan afbouwen. Een doktersadvies om door te gaan of een arts die meer aandacht heeft voor fysieke dan voor mentale gezondheid werkt voor patiënten ook belemmerend om te stoppen. Een belangrijke stimulans voor patiënten is juist wanneer de arts hen adviseert te stoppen of hun eigen verzoek tot afbouwen steunt en hierbij informatie en hulp biedt.

6. vermeende oorzaak van depressie: patiënten zijn minder geneigd te stoppen wanneer zij depressie zien als een chronische ziekte of als gevolg van verstoringen in het chemisch evenwicht in de hersenen waarbij langdurige behandeling nodig is. De keuze tot stoppen wordt makkelijker gemaakt wanneer men de depressie ziet als seizoensgebonden of mede ontstaan door levensomstandigheden en omgevingsfactoren.

7. informatie aspecten die besluitvorming sterken: wanneer men te weinig of incongruente informatie krijgt over het afbouwen van antidepressiva, werkt dit belemmerend voor stoppen. Informatie over het afbouwproces en het bespreken van eventuele risico's en voordelen vergroten de kans dat men de keuze maakt om te stoppen.

8. de helpende of hinderlijke rol van naasten: naasten kunnen het besluitvormingsproces beïnvloeden door druk die ze uitoefenen op patiënten om te stoppen of juist door te gaan met antidepressiva. Ze kunnen het afbouwen ook faciliteren door het bieden van steun en begeleiding in het proces, bijv het mede-monitoren van klachten.

9. steun van andere behandelaars: steun en begeleiding door praktijkondersteuners GGZ, psychiaters en psychologen kunnen het afbouwen makkelijker maken.

NB Hoewel de review van Maund et al. 2019 studies vanuit patiënt én behandelaar perspectief heeft geïnccludeerd, wordt de data vooral beschreven op het niveau van factoren die bij patiënten spelen in besluitvorming over al dan niet stoppen met antidepressiva.

Naasten

We vonden geen kwalitatief onderzoek dat de keuze beschrijft om te stoppen of door te gaan met gebruik van antidepressiva vanuit het perspectief van naasten.

Patiëntenperspectief: Crowe et al. 2022 [systematische review] onderzoeken een breder geformuleerd doel, namelijk hoe patiënten die antidepressiva gebruiken hun ervaringen beschrijven met betrekking tot gebruik en afbouwen; in thematiek niet specifiek ingezoomd op motieven voor stoppen/doorgaan >> van de 27 geïnccludeerde studies hebben 7 studies als doel meer inzicht te krijgen in redenen om te stoppen of door te gaan met antidepressivagebruik [Leydon 2007, McMullen & Herman 2009, Schofield 2011, Jaffray 2014, Huijbers 2020, Evaleigh 2017, Bosman 2016] waarvan Jaffray 2014, en Huijbers 2020 nieuw tov Maund, die we ook zelf vonden.

Losse studies:

vanuit behandelaar perspectief: Bowers, 2019 (wie is verantwoordelijk voor aanklaarten van het onderwerp?); Kelly, 2021; Donald, 2021; Van Leeuwen, 2021; Van Leeuwen, 2022
vanuit patiëntperspectief: Anderson, 2013; Jaffray 2014, Srimongkon, 2018; Huijbers, 2020; Van Leeuwen, 2022.

ANTIPSYCHOTICA

Behandelaars

We vonden geen systematische reviews over besluitvorming rondom continueren, minderen of stoppen van antipsychotica vanuit het perspectief van behandelaars. Wel vonden we vier kwalitatieve studies [Cooper 2019, Azermai 2014, Teferra 2023, Kikkert 2006], waarvan we die van Cooper et al. 2019 als meest relevante bespreken; deze spitst zich toe op de perspectieven die behandelaars in Europa hebben op het minderen en stoppen van antipsychotica.

Cooper et al. hielden zeven focusgroepen onder 35 al dan niet voorschrijvend zorgverleners in ggz-instellingen in Londen. Deelnemers waren hoofdzakelijk psychiaters en psychiatrisch verpleegkundigen of verpleegkundigen, verder een maatschappelijk werker, manager, andere medisch specialist en *clinical lead*. De volgende subthema's werden herkend in de transcripten van de focusgroepen:

1. Attitudes over antipsychotica en dosisreductie van antipsychotica:
 - *Ernstige bijwerkingen van antipsychotica*: men uitte zorgen over de bijwerkingen die patiënten ervaren, met name gewichtstoename, sedatie, seksuele disfunctie, een verkorte levensverwachting en cardiometabole gevolgen.
 - *Overmatige afhankelijkheid van antipsychotica*: de ervaren werkdruk binnen acute ggz-instellingen leidt ertoe dat men vaak overgaat op snelle dosisverhogingen of inzet van meerdere middelen om patiënten snel te stabiliseren en te kunnen ontslaan van een afdeling of uit een crisisdienst.
 - *Langdurige behandeling met antipsychotica als beste optie*: een kleinere groep psychiaters was sceptisch over dosisverlaging of stoppen vanwege een groter risico op terugval of dat antipsychotica het functioneren van de hersenen zou beschermen.
 - *Dosisverlaging is wenselijk, maar risicovol*: Alle psychiaters benoemden het belang van dosisverlaging onder specifieke omstandigheden en de wens om een minimaal effectieve dosis te bereiken, om bijwerkingen te verminderen. Dosisverlaging werd echter als risicovol gezien, aangezien het vaak leidde tot terugval; volgens sommigen was dit zelfs onontkomelijk.
 - *Stoppen als te risicovol*: Met name door persoonlijke ervaringen van patiënten die een terugval kregen na stoppen met antipsychotica (inclusief klinische opnames, verlies van huisvesting, relaties en werk, drugsmisbruik en het plegen van delicten), werd stoppen over het algemeen niet overwogen. Ook zag men therapieresistentie als mogelijk gevolg van terugval.
2. Belemmerende factoren om antipsychotica te minderen
 - *Gebrek aan middelen*: Dosisverlaging bij antipsychotica wordt gehinderd door een tekort aan beschikbaarheid van alternatieve behandelingen, en te weinig tijd om patiënten te begeleiden bij dosisverlaging of om de zorg te intensiveren bij terugval na dosisverlaging. Men ervaart druk om patiënten snel te ontslaan naar de eerstelijnszorg.
 - *Gebrekkige continuïteit van zorg*: Dosisverlaging of stoppen wordt bemoeilijkt doordat patiënten frequent wisselen van behandelaar in verschillende stadia van hun ziekte. Andere behandelaars hebben niet altijd inzicht in de overwegingen achter medicatievoorschriften of hebben niet de tijd of kennis om dosisreductie toe te passen.
 - *Gebrek aan kennis*: men beschouwde het ontbreken van richtlijnen en wetenschappelijk bewijs over de uitkomsten van het minderen met antipsychotica als belemmerende factor. Dit gold ook voor het niet weten wie mogelijk geschikt is voor een dosisreductie.

Patiënten

We vonden één systematische review van Wade et al. 2017 die onderzochten wat de redenen van patiënten met een schizofreniespectrumstoornis zijn om te stoppen of door te gaan met antipsychotica. De review beschrijft 21 artikelen waarvan er acht gebaseerd zijn op kwalitatief onderzoek. De volgende thema's werden geïdentificeerd in de kwalitatieve onderzoeken:

- *Effectiviteit van medicatie:* Het idee dat medicatie niet helpt of schadelijk is, was een reden om te stoppen. Goede effectiviteit van medicatie daarentegen bevordert het willen doorgaan, specifiek de effecten op terugval en om klinische opname voorkomen, verbeterd functioneren, bij familie kunnen wonen, een “normaal” leven leiden, minder symptomen ervaren of symptomen onder controle houden. Ook problemen met leefomstandigheden of van interpersoonlijke relaties voorkomen, werk vinden en kinderen kunnen onderhouden werden genoemd.
- *Bijwerkingen:* Op verschillende manieren zijn bijwerkingen een belangrijke reden om te stoppen met medicatie, omdat patiënten teveel of ondraaglijke bijwerkingen ervaren, uit angst voor bijwerkingen, omdat bijwerkingen interfereren met levensdoelen, uit schaamte over bijwerkingen (bijv bewegingsstoornissen), en door interferentie met werk, interpersoonlijk en sociaal functioneren, en het kunnen genieten van hobby's. Specifieke bijwerkingen die genoemd werden zijn gewichtstoename, sedatie, slaperigheid, bewegingsstoornissen, hyperprolactinemie, misselijkheid, vermoeidheid, seksuele klachten en metabole bijwerkingen.
- *Stigma:* Het ervaren van stigma, schaamte over de ziekte en de wens om “normaal” te zijn, waren redenen om te stoppen met medicatie. Stigma was hierin de belangrijkste factor, waarbij patiënten aangeven zichtbare bijwerkingen te willen voorkomen om niet te laten zien dat ze schizofrenie hebben. Ook kan het ervaren stigma effect hebben op het krijgen van werk of op relationeel vlak.
- *Persoonlijke overtuigingen:* De overtuigingen dat iemand beter functioneert zonder medicatie, dat medicatie onnatuurlijk is of schadelijk is, of een traumatische ervaring met de eerste gift van medicatie waren belemmerende factoren om door te gaan. Ook stopten patiënten als ze zich beter voelden of het idee hadden dat medicatiegebruik niet meer noodzakelijk was. Het idee van een oneindige behandeling werkt ook belemmerend voor het willen doorgaan met medicatie.
- *Religieuze overtuigingen:* wanneer iemand een religieuze interpretatie van ziekte heeft (bijvoorbeeld ziekte als een plan van God), werkt dit belemmerend voor continueren van medicatie; een medische interpretatie daarentegen leek bevorderend voor de keuze om door te gaan.
- *Relaties met anderen:* wanneer men geen steun ervaart van naasten in het ziekteproces, (bijvoorbeeld doordat naasten niet meegaan naar afspraken of zich negatief uiten over medicatie), werkt dit belemmerend om door te gaan met antipsychotica. Factoren die daarentegen de kans vergroten dat men besluit door te gaan, zijn respect voor autoriteit, vertrouwen in het advies van de voorschrijver en familie, een verbeterde verstandhouding met naasten bij medicatiegebruik, en niet-/professionele ondersteuning.
- *Angst en dwang:* Externe druk of dwang van naasten of behandelaars, of het voorkomen van dwang was een reden om medicatie te continueren. Ook gaven patiënten aan bang te zijn om in de toekomst geen zorg te kunnen krijgen als ze medicatie weigeren.

- *Financiële redenen*: Hoge kosten voor medicatie werden benoemd als belemmering om door te gaan, waarbij ook toegenomen kosten voor voeding door toegenomen eetlust in overweging werden genomen, zeker in landen met lage inkomens.

Naasten

We vonden geen systematische review, maar één individuele kwalitatieve studie die de perspectieven beschrijft van naasten op langdurig gebruik van antipsychotica, dosisvermindering en stoppen [Lewins et al., 2022*]. In dit onderzoek werden 11 familieleden geïnterviewd (10 ouders, 1 echtgenoot) van patiënten met een schizofrenie spectrum stoornis met veelal een langdurig, recidiverend ziektebeloop. De data werd geanalyseerd met *thematic analysis* en gedeelde thema's werden geïdentificeerd:

1. *Kwetsbare stabiliteit*: De angst voor terugval en het vooruitzicht van een verstoord evenwicht door dosisreductie of stoppen maken naasten huiverig voor deze interventies. Naasten gaven aan vermoeid of uitgeput te zijn door de zorg voor hun naaste en hadden negatieve ervaringen met medicatiewijzigingen, zoals klinische opname, geweld of andere incidenten. Ook waren ze terughoudend omdat ze het fragiele evenwicht niet wilden verstoren dat was bereikt met medicatie na jaren van *trial-and-error*.
2. *Ambivalentie over antipsychotica*: Hoewel antipsychotica noodzakelijk werden gevonden om acute episodes te behandelen en terugval te voorkomen, waren naasten bezorgd over bijwerkingen en schadelijke gevolgen van langdurig gebruik. Het vaakst genoemd werden lethargie en sedatie, en daarnaast gewichtstoename, bewegingsstoornissen, cognitieve effecten, persoonlijkheidsveranderingen, verminderde motivatie en suïcidaliteit. Naasten vonden het gebrek aan alternatieven voor medicatie verontrustend.

*Azermai et al. voerden een mixed-method-onderzoek uit naar perspectieven op het stoppen van antipsychotica specifiek in verpleeghuizen voor mensen met een neurocognitieve stoornis. Teferra et al. richtten zich op de perspectieven van behandelaars en patiënten in het plattelandsgebied van Ethiopië en op redenen voor *non-adherence*. Kikkert et al. focusten zich met name op therapietrouw in plaats van overwegingen om te stoppen of door te gaan

Losse studies, niet beschreven:

vanuit patiëntperspectief: Evers, 2022; Crellin, 2022; Clifford, 2020; Geyt, 2017

BENZODIAZEPINES

Behandelaars/patiënten

Met de zoekopdracht vonden we verschillende systematische reviews die barrières en faciliterende factoren voor het stoppen met benzodiazepines hebben onderzocht vanuit het perspectief van behandelaars en patiënten (Evrard, 2022; Rasmussen, 2021; Sirdifield, 2016; Sirdifield, 2013). We bespreken hier de meest recente review van Evrard et al. 2022 die zich richt op oudere (65+ jaar) benzodiazepinegebruikers en hun behandelaars. Hierbij moet worden opgemerkt dat studies onder mensen met een specifieke psychiatrische stoornis werden geëxcludeerd uit de review. In totaal baseert de review zich op 23 onderzoeken, waarvan 8 kwalitatieve en 2 mixed-methods-onderzoeken. Data werden geanalyseerd volgens het *theoretical domains framework*.

De volgende belemmerende en bevorderende factoren bij het stoppen met benzodiazepines kwamen naar voren op basis van de kwalitatieve studies:

- *Overtuigingen over vermogen tot stoppen*: Een gebrek aan ervaren effectiviteit bevordert de keuze om te stoppen met benzodiazepines, terwijl ervaren effectiviteit de keuze bevordert om door te gaan met benzodiazepines. Huisartsen en verpleegkundigen geven aan dat het lastig is om langdurige gebruikers van benzodiazepines te motiveren tot stoppen.
- *Overtuigingen over gevolgen van gebruik*: Het ervaren van bijwerkingen is een bevorderende factor voor het stoppen met benzodiazepines, terwijl de kans groter is dat men niet besluit te stoppen wanneer men geen last heeft van bijwerkingen. Zorgverleners en patiënten gaven aan dat het terugkeren van slaapproblemen of angst, onttrekkingsklachten, of een toegenomen zorgzwaarte redenen waren om niet te stoppen met benzodiazepines.
- *Context en beschikbare middelen*: Op het niveau van zorgverleners werden strategieën zoals multidisciplinaire reviews van medicatiegebruik en voorlichting als bevorderende factoren gezien. Op het niveau van de patiënt werd aangegeven dat de timing van afbouwen van invloed is op de keuze om te stoppen (bepaalde levenssituaties ziet men als meer geschikt voor afbouwen, bijv na pensionering). Daarnaast werd de mogelijkheid van stapsgewijs afbouwen van benzodiazepines genoemd als bevorderende factor om te stoppen. Op macroniveau noemden artsen een gebrek aan beschikbare middelen om patiënten te informeren en te begeleiden bij het stoppen met benzodiazepines, mede door een gebrek aan tijd en een te lage vergoeding voor de geboden zorg (geen prioriteit in het huidige zorgstelsel). Behandelaars geven daarnaast aan dat alternatieve strategieën voor de behandeling van insomnia of angst ontbreken of te tijdrovend zijn.
- *Intentie*: Niet bereid zijn om alternatieven, zoals niet-farmacologische interventies te proberen, is een belemmerende factor voor het stoppen met benzodiazepines voor patiënten.
- *Doelen*: Stoppen met benzodiazepines had een lage prioriteit onder behandelaars; men vond het welzijn van patiënten, het behandelen van andere medische problemen en het behouden van de arts-patiëntrelatie belangrijker. Sterk gehecht zijn aan het gebruik van benzodiazepines werkt belemmerend voor het stoppen voor patiënten, alsmede het idee dat het vanwege een hoge leeftijd geen nadelige gevolgen meer heeft op korte en lange termijn. Hierbij werd een goede nachtrust benoemd als voornaamste doel, zowel door verpleegkundigen als patiënten. Anderzijds is het doel om een natuurlijk slaappatroon te hebben een bevorderende factor in het stoppen met benzodiazepines.

- *Sociale invloeden:* Voorschrijvers noemden de verwachte weerstand of gebrek aan motivatie bij patiënten, of de druk om nieuwe voorschriften te maken als belemmerende factoren om te stoppen; eerdere mislukte pogingen bemoeilijkten het opnieuw aangaan van dit proces. Anderzijds dachten patiënten dat het vernieuwen van voorschriften of het niet bespreken van afbouwen door voorschrijvers een bevestiging was van afwezige risico's van voortdurend gebruik. Vertrouwen in de voorschrijver kan zowel belemmerend als bevorderend werken in de besluitvorming over stoppen met benzodiazepines.
- *Geheugen, aandacht en besluitvorming:* Voorschrijvers geven aan dat doorgaan met voorschrijven de makkelijkste oplossing is, wat belemmerend is voor het stoppen met benzodiazepines. Ook het ontbreken van een evaluatiemoment van de behandeling werkt volgens voorschrijvers belemmerend. Meer kennis bij de patiënt over benzodiazepines zou de keuze om te stoppen bevorderen.
- *Vaardigheden:* Huisartsen benoemden dat het hen ontbrak aan een systematische strategie om de zorgen van patiënten over het stoppen met benzodiazepines te kunnen adresseren. Verpleegkundigen noemden een gebrek aan vaardigheden om niet-farmacologische interventies uit te voeren als belemmerende factor.

Naasten

De hierboven beschreven systematische review van Evrard et al. 2022 zocht ook naar studies die het perspectief van naasten onderzochten op stoppen met benzodiazepines, maar vond er geen. Ook vonden we geen recentere individuele kwalitatieve studies.

Losse studies:

vanuit behandelaar perspectief: Niznik, 2022; Marquina-Márquez, 2022; Hawkins, 2021; Mokhar, 2019

vanuit patiëntperspectief: Marquina-Márquez, 2022; Lynch, 2022; Choi, 2021; Oldenhof, 2021; Mokhar, 2019.

OPIATEN

We vonden vier systematische overzichtsstudies van kwalitatieve studies over opiaten voor pijn anders dan bij kanker ('niet-kanker pijn') [Cross, Punwasi, Kennedy, Nichols] en kozen voor Cross et al. 2021 die specifiek het stóppen met opiaten beschrijven vanuit verschillende perspectieven*. Zij onderzoeken belemmerende en bevorderende factoren voor (het monitoren van gepast gebruik of) het stoppen met opiaten en baseren zich daarbij op 21 studies: 10 uitgevoerd onder patiënten, 4 onder patiënten en behandelaars en 7 onder behandelaars - hoofdzakelijk huisartsen, verpleegkundigen en apothekers. Studies naar de visie van naasten (of de algemene bevolking) werden niet gevonden.

Patiënten/behandelaars

De volgende belemmerende factoren werden geïdentificeerd:

- Beperkte beschikbaarheid van alternatieven: hieronder vallen het (ervaren of feitelijke) ontbreken van alternatieve pijnstillers; belemmeringen om gebruik te kunnen maken van bestaande alternatieven, zoals kosten, tijd, afstand, zorgsysteem gerelateerde factoren bijv. inclusiecriteria; en opiaten als laatste redmiddel zien.
- Pijnbestrijding als topprioriteit: ondanks een haat-liefdeverhouding met opiaten zijn voor patiënten bijwerkingen en eventuele risico's van secundair belang ten opzichte van effectieve pijnbestrijding. Patiënten benoemen de uitputting die ze ervaren door het leven met chronische pijn en de pogingen die te bestrijden. Volgens behandelaars verdwijnen pogingen tot afbouwen vaak naar de achtergrond door de comorbide aandoeningen, sociale leefomstandigheden en psychische gezondheidsklachten van patiënten. Zowel patiënten als behandelaars noemen positieve effecten van opiaten op pijnbestrijding, functioneren, stemming en kwaliteit van leven als een drempel om te stoppen.
- Inzicht, verwachtingen en ervaringen van patiënten: een gebrek aan bruikbaar, geloofwaardig en niet-tegenstrijdig voorlichtingsmateriaal maakt besluitvorming over stoppen of doorgaan voor patiënten lastig. Dit zorgt er ook voor dat patiënten onrealistisch hoge verwachtingen hebben over het effect (waardoor ze steeds meer gebruiken) en zich niet bewust zijn van bijwerkingen. Onvrede bij patiënten over hoe behandelaars afbouwen ter sprake brengen, leidt er soms toe dat ze zich verraden voelen, niet gesteund, en twijfelen over de werkelijke motieven van behandelaars. Ook heeft dit invloed op hoe eerlijk ze rapporteren over pijn en opiatengebruik. Een negatieve beoordeling en stigmatisering door anderen (voorschrijvers, apothekers, vrienden, familie, maatschappij, media) zorgt voor ambivalentie over het gebruik van opiaten en vergroot de weerstand om hierin te minderen.
- Belastende factoren voor behandelaar: Behandelaars noemen een gebrek aan kennis en vaardigheden (door hiaat in training en zwakke wetenschappelijke bewijslast) met betrekking tot hoe afbouwen te bespreken en aan te pakken; dit werd door patiënten herkend. Ineffectieve gezondheidszorg systemen zijn er mede debet aan dat behandelaars blijven voorschrijven (bijv. geen centraal management plan, slechte onderlinge communicatie tussen behandelaars, afgestraft worden voor lage patiënttevredenheid, verdienmodel van farmaceutische industrie, delegeren van voorschrift waarbij eindverantwoordelijkheid komt te liggen bij vaak onvoldoende geïnformeerde en toegeruste huisarts). Patiënten noemen een gebrek aan continuïteit in wie de opiaten voorschrijft. Tijdgebrek is een belangrijke drempel volgens voorschrijvend behandelaars - ook herkend door patiënten en apothekers; voorlichting en gesprek over afbouwen kost meer tijd dan een herhaalrecept. Voorschrijvers benoemen de emotionele belasting rondom afbouwen. Ze ervaren stress in gesprekken over stoppen met patiënten, dreiging en dwang, en krijgen soms een schuldgevoel aangepraat. Ook hebben ze te maken met conflicterende motieven

(opiaten voorschrijven versus 'geen schade berokkenen' en effectieve pijnbestrijding versus richtlijnen om opiaten te beperken).

- Weerstand tegen verandering: Behandelaars hebben soms moeite de richtlijnen toe te passen op de individuele patiënt, met name de aanbeveling om opiaten af te bouwen bij patiënten die langdurig gebruiken, ze overgedragen hebben gekregen van een ander en/of die klinisch stabiel zijn. Angst voor de gevolgen van stoppen vormt een andere bron van weerstand: behandelaars vrezen dat patiënten destabiliseren of illegale drugs gaan gebruiken, patiënten vrezen de ontwenningverschijnselen en beiden vrezen ze de terugkeer van pijn met de impact die dit zal hebben op stemming, kwaliteit van leven en functioneren. De ervaring dat discussies over afbouwen de behandelrelatie vaak onder druk zet, speelt mee in de afweging van behandelaars om dit aan te kaarten.

Als bevorderende factoren werden geïdentificeerd:

- Negatieve effecten van opiaten en voordelen van stoppen met voorschrijven: voor patiënten waren zorgen, die men zelf had of familie/vrienden over huidige of potentiële negatieve effecten van opiaten, vaak aanleiding om te gaan afbouwen. Voor behandelaars speelden deze zorgen ook, evenals publieke verantwoording en het willen volgen van richtlijnen. Patiënten melden bij voordelen van stoppen de positieve effecten op hun functioneren en kwaliteit van leven en ook behandelaars richten zich meer op de algehele gezondheid van patiënten dan op de mate van pijn. Ook de mogelijkheid voor patiënten om zelf de dosis aan te passen om de benodigde dosering te minimaliseren werd gezien als bevorderlijk voor stoppen.
- Duidelijke communicatie over en verwachtingen van stoppen: Behandelaars noemen het consistent communiceren over afbouwen (vroeg beginnen en herhaaldelijk op terugkomen, met empathie en reflectief luisteren) bevorderlijk voor de keuze om te stoppen en ook patiënten waarderen goede communicatie. Beiden noemen de verwachting van afbouwen als stapsgewijs en dynamisch proces belangrijk voor het succes ervan. Behandelaars melden ook het belang van gezamenlijke besluitvorming, met name over de timing van afbouwen en patiënten waarderen een op maat gemaakt behandelplan.
- Ondersteuning voor patiënten: Patiënten onderstrepen het belang van sociale steun vanuit familie en lotgenoten/ervaringsdeskundigen. Het bespreken van alternatieve coping strategieën in het omgaan met pijn (niet-opiaten, niet-medicamenteus, complementair en alternatief, leefstijlveranderingen) kunnen volgens zowel patiënten als behandelaars helpen om de weerstand tot verandering te overwinnen. Sommige behandelaars zoeken ook naar onderliggende oorzaken van de pijn. Zowel patiënten als voorschrijvers geven aan dat een goede behandelrelatie meehelpt, volgens patiënten een waarin de voorschrijver steunend, betrokken en beschikbaar is.
- Ondersteuning voor voorschrijvers: Voorschrijvers en apothekers benoemen de voordelen van laagdrempelig onderling contact bij het monitoren en plannen van afbouwtrajecten. Voor voorschrijvers is steun vanuit hogere autoriteiten (bijv. leidinggevenden, specialisten, richtlijnen) van belang bij het nemen van complexe besluiten over afbouwen van opiaten.

Naasten

Na Cross et al. 2021 verscheen nog wel een publicatie van een kwalitatieve studie door Seangrung et al. 2021 naar de mening van naasten (n=9; patiënten en behandelaars hier niet beschreven) over langdurig opiaten gebruik bij niet-kanker pijn. Naasten accepteren opiaten als oplossing voor de ernstige pijn van hun familielid. Voor veiligheid en effectiviteit - en daarmee de keuze voor stoppen of doorgaan - vertrouwen ze sterk op het oordeel van de voorschrijvend arts. Verbetering in fysiek functioneren overdag en in slaap zijn andere

voordelen die naasten noemen. Als de lichte keerzijde wordt een aantal bijwerkingen opgemerkt, zoals sufheid, soms verwarring of verandering in persoonlijkheid. Andere zorgen over bijwerkingen wegen zwaarder, namelijk verslaving, ontwenningverschijnselen, emotionele problemen en daardoor ruzies en mogelijk schadelijke effecten op de fysieke gezondheid.

* *Vanuit het huisartsen perspectief zochten Punwasi et al. 2022 naar belemmerende en bevorderende factoren voor het al dan niet voorschrijven van opiaten en ontwikkelden Kennedy et al. 2019 een model voor onderlinge relaties tussen factoren die voorschrijfgedrag beïnvloeden. Het patiënten perspectief wordt ook vertolkt in Nichols et al. 2020 die beschrijven wat de ervaringen zijn van patiënten bij gebruik van en pogingen tot stoppen met opiaten.*

Losse studies:

vanuit behandelaar perspectief: Hamilton, 2022; Nevedal, 2022; Niznik, 2022; Hawkins, 2021; Seangrung, 2021.

vanuit patiëntperspectief: Brenna, 2022; Hamilton, 2022; Nehlin, 2022; Nevedal, 2022; Seangrung, 2021; Langford, 2021; Quinlan, 2021; Giang, 2020; Randall-Kosich, 2020;

STEMMINGSSTABILISATOREN

Patiënten

We vonden geen literatuur over de besluitvorming rond stoppen of doorgaan met stemmingsstabilisatoren. Wel bracht één systematische overzichtsstudie in kaart welke veranderbare factoren van invloed zijn op het bredere concept van *farmacotherapietrouw* bij mensen met een bipolaire stoornis. ^{Prajapati et al. 2021} We beschrijven hier de factoren van invloed op medicatietrouw, voor zover genoemd in de vijf geïncludeerde kwalitatieve studies vanuit patiëntenperspectief, geordend naar domeinen van het *Theoretical Domains Framework* [Inder, 2019; Ralat, 2018; Sajatovic, 2011; Vargas-Huicochea, 2014; Clatworthy, 2007].

- Situationele context en hulpbronnen: bijwerkingen (gewichtstoename, seksuele bijwerkingen, duizeligheid, slaperigheid), uitblijven van effectiviteit, meer complexe inname schema's, medicatiekosten hebben alle een negatieve invloed.
- Ideeën over consequenties: positieve medicatie effecten (weer 'normaal' voelen, stabielere stemming, beter functioneren, verbeterde interacties met anderen, ziekte beheersen), angst voor terugval, angst voor ontwenningverschijnselen, angst voor suïcide, bevorderen medicatietrouw. Anderzijds hebben negatieve medicatie effecten (minder productief/creatief, niet zichzelf voelen), zorgen over schadelijke lange-termijn effecten, angst verslaafd te raken, medicatie zien als onnatuurlijk, twijfelen aan het nut van medicatie, hogere verwachting van alternatieve manieren van ziektemanagement dan van medicatie.
- Kennis: bevorderlijk voor medicatietrouw zijn inzicht in de chroniciteit en ernst van de aandoening en in de (profylactische werking van) medicatie. Belemmerend voor therapietrouw is wanneer men bipolaire stoornis ziet als een cyclische aandoening of als er verwarring bestaat over de manier van inname.
- Sociale invloeden: steun door hulpverleners (arts, psycholoog), naasten of lotgenotengroep bevordert therapietrouw. Het ervaren van stigma door ziekte en medicatie, en weerstand tegen medicatiegebruik door naasten werken belemmerend.
- Geheugen, aandacht en besluitvorming: Medicatie vergeten in te nemen vormt een belemmering voor therapietrouw, terwijl het bevorderlijk is als mensen in staat zijn de medicatie inname in te passen in de eigen leefstijl (routine ontwikkelen).
- Emotie: dagelijkse inname als storend ervaren, dreiging van klinische opname bij geen gebruik medicatie
- Intenties: al dan niet accepteren van de diagnose bipolaire stoornis, al dan niet accepteren van lange-termijn medicatiegebruik,
- Sociale, professionele rol en identiteit: vertrouwen in het advies van de behandelaar; onvrede over aansluiten bij behoeften door behandelaar en gebrek aan behandelaar continuïteit.
- Idee over capaciteiten: gevoel van verantwoordelijkheid en controle ervaren door kennis over ziekte en gebruikte medicatie
- Doelen: wens om manische symptomen te ervaren
- Vaardigheden: gebrek aan vertrouwen in ziektemanagement vaardigheden los van medicatie (triggers en waarschuwingssignalen kennen, weten hoe hiermee om te gaan); storend om alleen dankzij medicatie controle te ervaren.

Naasten/behandelaars - niet gevonden

STIMULANTIA

Behandelaars

We vonden één originele kwalitatieve studie, door Ibrahim & Donyai. Zij onderzochten welke belemmeringen behandelaars in het Verenigd Koninkrijk ervaren bij het bespreken en uitvoeren van geplande ‘drug holidays’ van ADHD medicatie in het kader van de jaarlijkse herevaluatie van de klinische noodzaak. Informatie werd verkregen door middel van semi-gestructureerde diepte-interviews bij 8 huisartsen en 8 jeugdzorgmedewerkers (*CAMHS practitioners*). De data werd vervolgens thematisch geanalyseerd naar componenten van het Bekwaamheid-Gelegenheid-Motivatie gedragsmodel (COM-B Behaviour model).

De volgende factoren bemoeilijken het bespreken/uitvoeren van ‘drug holidays’:

Bekwaamheid:

- Een gebrek aan kennis en vaardigheden met betrekking tot ADHD medicatie. huisartsen
- Vaak niet op de hoogte zijn van de relevante richtlijnen of deze niet gemakkelijk toegankelijk vinden. huisartsen

Gelegenheid:

- De ervaring dat de meeste ouders van jongeren die ADHD medicatie gebruiken niet openstaan voor een drug holiday. jeugdwerkers
- Gebrek aan educatief materiaal over dit onderwerp. jeugdwerkers
- Gebrek aan tijd bij toch al korte consulten. huisartsen

Motivatie:

- Het als taak zien om weliswaar navraag te doen naar ‘drug holiday’s’ maar vooral patiënten en naasten te stimuleren om zelf een keuze te maken. jeugdwerkers
- Twijfels aan de voordelen van drug holidays. jeugdwerkers
- Het oneens zijn met de richtlijnen en drug holidays meer passend vinden voor oudere gebruikers. jeugdwerkers
- ADHD zien als een chronische aandoening waarvoor constante behandeling gewenst is. jeugdwerkers
- De overtuiging dat actie vanuit behandelaars niet nodig is omdat (on-/)geplande drug holidays al door veel ouders worden geïnitieerd. jeugdwerkers
- Het idee dat de meeste kinderen met ADHD medicatie nodig hebben om goed te kunnen functioneren. jeugdwerkers
- De eigen taakomschrijving beperkt te zien tot verwijzing en herhaalrecepten voorschrijven. huisartsen
- Sterk leunen op het door een specialistische instelling uitgezet beleid. huisartsen
- Zorgen met betrekking tot abrupte onttrekkingsverschijnselen. huisartsen

Patiënten

We vonden drie individuele kwalitatieve studies en bespreken de twee meest relevante die onderzochten welke factoren van invloed zijn op de keuze om te stoppen met stimulantia [wong 2009, khan 2020]. De derde richtte zich op therapietrouw [O’Callaghan].

Khan et al. (2020) onderzochten middels 2 focusgroepen wat voor 11 adolescenten met ADHD redenen waren om te starten, te stoppen of door te gaan met het gebruik van stimulantia. Met *thematische analyse* werden de volgende factoren geïdentificeerd.

Positieve effecten van stimulantia bevorderden de keuze om door te gaan. Factoren die bijdroegen aan het besluit om te stoppen met stimulantia waren:

- de wens tot zelfexpressie
- de wens om meer energie te hebben voor activiteiten zoals sporten
- de hinder van het dagelijks medicatie te moeten innemen
- het idee zich anders te voelen met medicatie

Wong et al. (2009) interviewden 15 ADHD-patiënten tussen de 15 en 21 jaar over hun redenen om te stoppen met stimulantia. Deelnemers hadden ten minste één jaar stimulantia gebruikt en waren al dan niet succesvol gestopt of hadden hun behandeling voortgezet. Resultaten werden geanalyseerd met de *grounded theory approach*.

De vaakst genoemde reden om te willen stoppen was het gevoel de ADHD onder controle te hebben en de wens om geen medicatie meer te hoeven nemen. Bijwerkingen en hinder van het dagelijks medicatie moeten innemen speelden hierin mee. Daarnaast werd genoemd dat het niet kunnen krijgen van behandeling bij overgang naar de geestelijke gezondheidszorg voor volwassenen, door het ontbreken van zorgprogramma's voor deze doelgroep, ook bijdroeg aan een keuze tot stoppen.

Naasten

We vonden vijf originele kwalitatieve studies [Cormier, Brinkman, Kahn, Ahmed, Charach*] en bespreken hier de drie meest relevante met betrekking tot de keuze van ouders of hun kind beter kan stoppen of doorgaan met ADHD medicatie.

Cormier et al. 2012 gebruikte semi-gestructureerde diepte-interviews bij 16 ouders van kinderen met ADHD die medicatie gebruikten. De theorie van 'Doen wat het beste werkt' beschrijft het beste hoe deze ouders keuzes maken in de behandeling van hun kind. Hun keuzes zijn gericht op het verminderen van de ADHD klachten én van de verstoring die deze geven in de harmonie thuis.

Factoren die ervoor pleiten om door te gaan met medicatiegebruik:

- *Positieve effecten van medicatie*: op houding van het kind (rustig, coöperatief, communicatief, gevoel voor humor), functioneren op school (stilzitten, taakconcentratie, impulscontrole) en sociaal (vrienden hebben), grotere effectiviteit van ouderschap waardoor betere atmosfeer thuis en meer gevoelens van competentie bij ouders, gevoel van vrijheid bij ouders om kind mee te nemen in het openbaar zonder angst voor scenes.
- *Begrip van ADHD* als een medische aandoening rechtvaardigt medicatie als onderdeel van het behandelpakket.

Factoren die meespelen in de overweging om te stoppen:

- *Bijwerkingen bij de medicatie*: verminderde eetlust, hoofdpijn, slaapproblemen, creatieve spontaniteit, toegenomen boosheid uitbarstingen, toegenomen suïcidale gedachten
- *Zorgen om lange-termijn-effecten van de medicatie*: effecten op lever en nieren, groeiachterstand, verslavende werking.

Brinkman et al. 2009 hielden 12 focusgroepen waar in totaal 52 ouders/verzorgers aan meededen van kinderen van 6 tot 17 jaar bij wie gemiddeld 4.4 jaar ADHD was vastgesteld. 96% van de kinderen had medicatie geprobeerd of gebruikte dit nog. Verschillende thema's kwamen naar voren uit de focusgroepen. Naast een beschrijving van de context waarin besluiten over behandeling genomen werden (stressoren voor ouders) en factoren van invloed op het besluit om te starten met medicatie, werd gesproken over het herzien van medicatie beslissingen en proefperiodes van stoppen met ADHD medicatie.

De volgende factoren werden genoemd bij de keuze tot stoppen of doorgaan:

Willen dat kind al dan niet tijdelijk stopt

- onrust over de effecten van langdurig medicatiegebruik door een jong kind, bijv op de hersenontwikkeling of een mogelijk verslavende werking.
- de angst dat het kind zich door ouder onder druk gezet voelt om medicatie te gebruiken
- onzekerheid over de noodzaak van het blijven doorgebruiken, op suggestie van behandelaar, op verzoek van het kind of omdat ouder zelf benieuwd is.

Willen dat kind voorlopig doorgaat

- positieve effecten van medicatie op aandacht, focus en motivatie thuis en op school
- de hoop dat het kind op het gegeven moment over de ADHD problemen zal heen groeien
- negatieve feedback van leerkracht in proefperiode van tijdelijk stoppen

Een belangrijke bevinding uit de focusgroepen was dat ouders aangaven dat de ervaringen van hun kind door een proefperiode van stoppen met ADHD medicatie hen hielp in de lastige beslissing over stoppen of doorgaan. Opvallend was daarbij dat deze proefperiodes vaak niet tot stand kwamen op initiatief van behandelaars.

Khan et al (2020) hielden 3 focusgroepen met in totaal 23 ouders van kinderen tot en met 17 jaar met ADHD. Hierin onderzochten ze welke factoren van invloed zijn op het starten, doorgaan en stoppen met stimulantia bij hun kind. Met *thematische analyse* werden de volgende factoren geïdentificeerd bij de keuze om te stoppen.

Bevorderende factoren:

- de angst van ouders voor medicatie misbruik en verslaving
- de onvermogen van het kind om ADHD te accepteren en diens twijfel aan de noodzaak van medicatie
- bijwerkingen waren de belangrijkste reden van stoppen met medicatie. Veel ouders rapporteerden gewichtsverlies, verlate puberteit en slaapproblemen. Sommigen noemden agressie of angst.
- de verwachting dat een kind naarmate het ouder wordt meer controle zal ervaren over de ADHD symptomen en er mogelijk deels overheen zal groeien.

Belemmerende factoren:

- de ervaren noodzaak van medicatie vanwege negatieve effecten van leer- en gedragsproblemen door ADHD op het gezinsfunctioneren, 'overleven als gezin'.
- het gebrek aan een blijvend substantieel effect door alternatieve interventies (ergotherapie, outdooractiviteiten, natuurgeneeskundige)
- positieve effecten werden vaak genoemd als reden om door te gaan. Ouders merkten bij hun kind verbeteringen in onderwijs en leren, in sociaal gedrag, en vermindering van agressie naar zichzelf of familieleden.
- het idee dat het kind zonder medicatie sterk beperkt zou zijn in dagelijks functioneren, zoals bij veters strikken, autorijden en op zichzelf wonen.

* *Ahmed: perspectief van ouders op factoren die therapietrouw beïnvloeden bij gebruik van ADHD medicatie. Charach: het verkrijgen van inzicht vanuit het ouderperspectief in factoren die de therapietrouw bij stimulantia beïnvloeden.*

C4. overzicht van de methodiek en doelen van de beschreven studies

| Tabel 1 Geïnccludeerde studies waarvan uitkomsten zijn beschreven | | | | | | |
|--|---------------------|------------------|---------------------------|--|--|---|
| Auteurs (jaar) | Land | Medicatie | Perspectief | Populatie | Methode | Doel |
| Maund et al. (2019) | Meerdere | AD | Behandelaars en patiënten | Patiënten ouder dan 18 jaar die ten minste 6 maanden een antidepressivum gebruikten Zorgverleners (geen restrictie op beroep) | Systematische review Thematic synthesis met behulp van NVivo | Perspectief en ervaringen van behandelaars en patiënten op belemmerende en bevorderende factoren voor het stoppen van antidepressiva |
| Cooper et al. (2019) | Verenigd Koninkrijk | AP | Behandelaars | Voorschrijvende en niet-voorschrijvende zorgverleners, waaronder psychiaters, verpleegkundige, sociaal werkers en teammanagers met ervaren in de psychozorg (n=35) | Focusgroepen, geanalyseerd met thematic analysis (NVivo Software) | In kaart brengen van attitudes, ervaringen met en processen rondom minderen en stoppen van antipsychotica |
| Wade et al. (2017) | Meerdere | AP | Patiënten | Mensen met een schizofreniespectrumstoornis van 16 jaar of ouder die antipsychotica gebruiken | Systematische review (mixed-methods) volgens PRISMA-richtlijnen | Een overzicht genereren van de redenen van patiënten om antipsychotica te continueren of te stoppen |
| Lewins et al. (2022) | Verenigd Koninkrijk | AP | Naasten | Ouders, familieleden of vrienden (>18 jaar) die zorgden voor iemand met een schizofreniespectrumstoornis die antipsychotica gebruikt | Thematic analysis met NVivo Software | In kaart brengen van de visie van naasten op langetermijngebruik, minderen en stoppen van antipsychotica bij hun naasten |
| Evrard et al. (2022) | Meerdere | B | Behandelaars en patiënten | Mensen ouder dan 65 jaar die benzodiazepinen gebruiken en hun behandelaars | Systematische review (mixed-methods) volgens PRISMA-P richtlijnen Analyse middels theoretical domains framework | Identificatie van belemmerende en bevorderende factoren voor het minderen van of stoppen met benzodiazepines bij ouderen |
| Cross et al. (2021) | Meerdere | OP | Behandelaars en patiënten | Patiënten die opiaten gebruiken voor niet-kankergeassocieerde pijn en hun zorgverleners | Systematic review, analyse door middel van Theoretical Domains Framework | Een synthese geven van kwalitatief bewijs over de belemmerende en bevorderende factoren rondom stoppen met opiaten voor niet-kankergeassocieerde pijn |
| Seangrung et al. (2021) | Thailand | OP | Naasten | Patiënten ouder dan 18 jaar die ten minste één jaar een sterkwerkend opiaat gebruikten voor niet-kankergeassocieerde pijn, hun | Semigestructureerde interview, geanalyseerd met de <i>modified grounded theory</i> | Exploreren van de perspectieven op langetermijn opiaatgebruik |

| | | | | | | |
|-------------------------|---------------------|------|----------------------|--|--|---|
| | | | | behandelaars en familieleden | | |
| Prajapati et al. (2021) | Meerdere | StSt | Patiënten | Volwassen mensen met een bipolaire stoornis | Systematische review volgens PRISMA-richtlijnen, analyse middels theoretical domains framework | Identificeren van veranderbare determinanten van therapietrouw bij patiënten met een bipolaire stoornis |
| Ibrahim et al. (2018) | Verenigd Koninkrijk | Stim | Behandelaars | Huisartsen (n=8) en jeugdzorgmedewerkers (n=8) | Semigestructureerde interviews, analyse met <i>thematic analysis</i> | Exploreren en identificeren van belemmeringen voor behandelaars om drug holidays te plannen en te bespreken |
| Cormier et al. (2012) | VS | Stim | Naasten | Ouders (n=16) van 16 kinderen met ADHD in leeftijd 6-11 jaar; 88% gebruikte stimulantia; 44% gebruikte andere psychofarmaca. | Semi-gestructureerde interviews. Datacollectie en analyse volgens <i>grounded theory</i> | Meer begrip krijgen van de overwegingen en besluitvormingsprocessen van ouders in het gebruik van ADHD medicatie door hun kind. |
| Brinkman et al. (2009) | VS | Stim | Naasten | Ouders (n=52) van kinderen (leeftijd 6-17) met ADHD | Focusgroepen (n=12), geanalyseerd met <i>grounded theory approach</i> | Beter begrijpen hoe ouders keuzes maken over de behandeling van hun kind met ADHD |
| Khan et al. (2020) | Australië | Stim | Patiënten en naasten | Adolescenten (n=11) met ADHD die stimulantia gebruikten | Focusgroepen (n=2), geanalyseerd met <i>thematic analysis</i> | Onderzoeken van de factoren die de keuzes van adolescenten om te beginnen, door te gaan en te stoppen met stimulantia |
| Wong et al. (2009) | Verenigd Koninkrijk | Stim | Patiënten | Patiënten (15-21 jaar; n=15) met ADHD die zowel gestopt, herstart of doorgedaan waren met stimulantia | Interviews (n=15), | Achterhalen van redenen voor het staken van stimulantia en de percepties op het proces en de uitkomst van staken |

De oranje-gemarkeerde onderzoeken betreffen de systematische reviews

Bijlage D. Documenten bij Consensus over goede afbouwzorg

D1. Overzicht van alle sleutel-elementen.

Voor elk van de 70 beoordeelde elementen is aangegeven of consensus werd bereikt en welk percentage van de panelleden dit element belangrijk of zeer belangrijk vond. Daarnaast zijn deze percentages ook apart weergegeven voor de groep van ervaringsdeskundigen en behandelaars.

| AFBOUWEN AANKAARTEN | % belangrijk/zeer belangrijk | | | |
|---|------------------------------|---------------------|--------------|----|
| | Totaal | Patiënten & naasten | Behandelaars | n |
| 1. De voorschrijver informeert de patiënt, voordat deze start met medicatie, over wat redenen kunnen zijn om de medicatie in de toekomst af te bouwen, dat afbouwen niet altijd makkelijk is en hoe dit aangepakt wordt. | R1 85% | 87% | 84% | 66 |
| 2. Globale informatie over afbouwen bij de start wordt mondeling én schriftelijk/digitaal gegeven, waarbij de vorm ook afhankelijk is van de voorkeur van de patiënt. | R2 77% | 77% | 77% | 52 |
| 3. De patiënt of de voorschrijver bespreekt afbouwen van medicatie wanneer de voor- en nadelen balans verschoven is (bijv. als medicatie onvoldoende werkt, de klachten weg zijn, bij bijwerkingen, of bij aangeleerde alternatieve manieren van coping). | R1 79% | 79% | 79% | 66 |
| 4. De voorschrijver bespreekt afbouwen van medicatie bij langdurig of chronisch gebruik. | R1 73% | 72% | 74% | 67 |
| 5. De voorschrijver bespreekt afbouwen van medicatie wanneer een verslavende werking van de medicatie blijkt en let daarbij op de woordkeuze om weerstand of angst te voorkomen. | R1 79% | 74% | 83% | 63 |
| 6. De apotheker heeft een signalerende rol richting de voorschrijvend behandelaar en daarna eventueel richting de patiënt als het gaat om afbouwen van medicatie in de psychiatrie, bijv. bij chronisch gebruik, verslaving of mogelijke medicatie-interacties. | RS 64% ^{R2} | 50%* | 76%* | 53 |

| | | | | |
|---|-----------|------|------|----|
| 7. De patiënt betreft zo mogelijk een naaste; deze kan een steunende of signalerende rol hebben bij het aankaarten van afbouwen. | R3 79% | 96%* | 68%* | 56 |
| 57. In de behandelrelatie voorschrijver-patiënt neemt de voorschrijver initiatief voor het periodiek aankaarten van afbouwen. | R3 74% | 61%* | 83%* | 58 |
| 58. In elk gesprek over afbouwen moet de mogelijkheid van níet afbouwen besproken worden. | R2 77% | 75% | 79% | 53 |
| 59. De behandelaar neemt in de afsluitbrief aan de huisarts op wanneer deze het afbouwen van de medicatie kan aankaarten. | R2 73% | 55%* | 86%* | 51 |
| 60. Bij het aankaarten van afbouwen sluit de voorschrijvend behandelaar aan bij de specifieke context van de patiënt, bijv. oog voor emotionele lading, eerdere afbouwervaringen, taalgebruik, leefsituatie, etc. | R2 96% | 96% | 97% | 53 |

Consensus: wanneer 70% of meer het betreffende element belangrijk/zeer belangrijk vindt; n = aantal panelleden; R = ronde; RS = respons-stabiliteit, <10% punten (absoluut) verschil met vorige ronde. *verschil ervaringsdeskundigen versus behandelaars

| BESLUITVORMING | % belangrijk/zeer belangrijk | | | |
|--|------------------------------|---------------------|--------------|----|
| | Totaal | Patiënten & naasten | Behandelaars | n |
| 8. De voorschrijver brengt samen met de patiënt en naaste(n) de voor- en nadelen van zowel doorgebruiken als afbouwen van medicatie in kaart. | R1 93% | 96% | 90% | 67 |
| 9. De voorschrijver betreft de apotheker in de besluitvorming over afbouwen. | RS 29% ^{R2} | 18% | 37% | 52 |
| 10. De voorschrijver heeft aandacht voor eventuele verschillen van mening in de voor- en nadelen van doorgebruiken en afbouwen en bespreekt deze met de patiënt en naaste(n). | R1 92% | 88% | 95% | 66 |
| 11. De voorschrijver, de patiënt en naaste(n) evalueren de voors en tegens van het afbouwen opnieuw gedurende het afbouwtraject. | R1 86% | 92% | 83% | 66 |
| 12. De voorschrijver bespreekt de mogelijkheid om de dosis te verlagen als volledig afbouwen niet realistisch of haalbaar is. | R1 91% | 100% | 86% | 67 |
| 13. Als besloten wordt tot chronisch gebruik, wordt dit expliciet vastgelegd in het dossier en toegevoegd onder welke omstandigheden alsnog tot afbouwen overgegaan zou kunnen worden. | R1 88% | 86% | 88% | 64 |
| 61. Als er geen consensus is over afbouwen tussen patiënt en voorschrijver, volgt de voorschrijver na goede voorlichting in de regel de wens van de patiënt. | R3 70% | 78%* | 64%* | 52 |

Consensus: wanneer 70% of meer het betreffende element belangrijk/zeer belangrijk vindt; n = aantal panelleden; R = ronde; RS = respons-stabiliteit, <10% punten (absoluut) verschil met vorige ronde. *verschil ervaringsdeskundigen versus behandelaars

| VOORBEREIDING & INFORMATIEVOORZIENING | % belangrijk/zeer belangrijk | | | |
|--|-------------------------------------|--------------------------------|---------------------|----------|
| | <i>Totaal</i> | <i>Patiënten & naasten</i> | <i>Behandelaars</i> | <i>n</i> |
| 14. De voorschrijver, patiënt en naaste(n) onderzoeken samen de persoonlijke context, beschikbare ondersteuning en patiënt voorkeuren met het oog op de timing van afbouwen. | R1 97% | 100% | 95% | 67 |
| 15. De voorschrijver en de patiënt bespreken of andere aanwezige psychiatrische klachten eerst behandeld moeten worden voordat de patiënt start met afbouwen. | R1 85% | 81% | 87% | 60 |
| 16. De voorschrijver informeert de patiënt dat bij het afbouwen lichamelijke en psychische onttrekkingsverschijnselen kunnen optreden (specifieke klachten, kans, mogelijke duur). | R1 94% | 100% | 91% | 67 |
| 17. De voorschrijver bespreekt dat de meeste patiënten geen last krijgen van ernstige onttrekkingsverschijnselen, maar ook wat gedaan kan worden als deze wel optreden. | R2 78% | 71% | 83% | 54 |
| 18. De voorschrijver informeert de patiënt dat afbouwen kan leiden tot terugval, en legt uit wat het verschil is tussen een terugval en onttrekkingsverschijnselen. | R1 94% | 88% | 98% | 65 |
| 19. De voorschrijver vraagt uitgebreid uit hoe eerdere afbouw pogingen verliepen en welke symptomen de patiënt daarbij ervaarde. | R1 89% | 88% | 90% | 64 |
| 20. De voorschrijver stelt de patiënt gerust, zeker wanneer iemand eerder een nare afbouwervaring had, dat onttrekkingsverschijnselen op acceptabel niveau te houden zijn wanneer voorzichtig en stapsgewijs afgebouwd wordt. | R1 84% | 79% | 88% | 64 |
| 21. De voorschrijver onderzoekt specifieke risicofactoren voor onttrekking/terugval bij afbouwen: bijv. angst voor afbouwen, langere gebruiksduur, hogere dan minimaal therapeutische dosering, eerdere onttrekkingsverschijnselen en afbouw pogingen, afhankelijkheidsproblemen, korte eliminatiehalfwaardetijd van een geneesmiddel. | R1 89% | 92% | 87% | 63 |

| | | | | |
|--|-------------------------|------|------|----|
| 22. De voorschrijver vraagt naar eventuele gevoelens van onzekerheid of angst bij de patiënt met betrekking tot het afbouwen. | R1 94% | 96% | 92% | 64 |
| 23. De voorschrijver bespreekt met zowel de patiënt als de naaste(n) welke ondersteuning mogelijk is bij het afbouwen, zowel farmacotherapeutisch, psychologisch als psychosociaal. | R1 85% | 83% | 85% | 65 |
| 24. De voorschrijver en de patiënt bespreken met de naaste wat deze (en ook andere familie en sociale contacten) zou kunnen merken van het afbouwen. | R1 78% | 80% | 78% | 65 |
| 25. De patiënt stelt samen met een naaste en de voorschrijver een signalerings- of terugvalpreventieplan op, dat wil zeggen: een lijst met persoonlijke signalen om vroeg in te grijpen en verergering te voorkomen. | R1 74% | 74% | 74% | 62 |
| 26. De voorschrijver en de patiënt noteren, voordat men start met afbouwen, expliciet in het behandelplan wat de doelen en mogelijkheden zijn van dit afbouwen. | R1 75% | 88%* | 68%* | 65 |
| 27. De voorschrijver en de patiënt brengen voor het afbouwen in kaart welke zorgbehoefte de patiënt nog heeft na het afbouwen. | R2 78% | 81% | 77% | 51 |
| 28. De voorschrijver waarschuwt de patiënt dat deze na het afbouwen een verminderde tolerantie heeft en daarmee een verhoogd risico op overdosering. | R1 72% | 86%* | 64%* | 60 |
| 29. De voorschrijver overlegt zo nodig met de patiënt en andere behandelaren (bijv. huisarts) over de setting – ambulant of opname – waarin het afbouwen zal plaatsvinden en waarom. | R1 79% | 78% | 76% | 53 |
| 30. De apotheker bespreekt zo nodig voorafgaand aan het stoppen met de patiënt en de voorschrijver hoe andere medicatie invloed heeft op het afbouwen van de medicatie in kwestie. | RS 59% ^{R2} | 54% | 62% | 53 |
| 31. De voorschrijver en de patiënt overwegen of de patiënt voor het afbouwen een gesprek aangaat met de apotheker van de eigen apotheek, ter kennismaking en voor aanvullende informatie. | RS 35% ^{R2} | 17% | 48% | 52 |

| | | | | |
|---|-----------|------|------|----|
| 62. Bij gebruik van meer dan een medicijn moet in de communicatie de volgorde in het afbouwen van de verschillende medicijnen duidelijk zijn. | R2 93% | 92% | 93% | 54 |
| 63. De voorschrijver licht de apotheker in bij een besluit tot afbouwen (kan op recept geschreven worden) en betreft deze zo nodig bij bijv. afbouwschema opstellen, beschikbaarheid preparaten en monitoring. | R2 73% | 64%* | 79%* | 51 |
| 64. Voor en tijdens een afbouwtraject heeft de voorschrijver laagdrempelig overleg met medebehandelaars zoals apotheker, huisarts, of psycholoog, over bijv. timing van afbouwen, aandachtspunten zoals interactie-effecten, of medicatiegebruik van de patiënt, etc. | R2 85% | 88% | 83% | 53 |
| 65. Bij voorkeur wordt de naaste betrokken bij de voorbereiding op het afbouwen van medicatie. | R2 78% | 88% | 70% | 54 |
| 66. De voorschrijver wijst de patiënt (en naaste) op betrouwbare onlinebronnen van informatie over afbouwen. | R2 72% | 71% | 72% | 53 |

| FARMACOTHERAPEUTISCHE AFBOUWSCHEMA'S | % belangrijk/zeer belangrijk | | | |
|--|------------------------------|------------------------|--------------|----|
| | Totaal | Patiënten & naasten | Behandelaars | n |
| 32. De voorschrijver waarschuwt de patiënt dat die nooit zelf abrupt moet stoppen of te snel (binnen enkele weken) moet afbouwen in verband met een verhoogd risico op ernstige onttrekkingsverschijnselen en terugval. | R1 92% | 100% | 88% | 65 |
| 33. In geval van abrupt stoppen bij medische noodzaak in verband met ernstige bijwerkingen plant de voorschrijver extra afspraken in en geeft ondersteunende medicatie voor onttrekkingsverschijnselen. | R1 91% | 92% | 90% | 66 |
| 34. De patiënt, naaste(n) en de voorschrijver bepalen samen de gewenste afbouwstrategie waarbij de urgentie van afbouwen, de ernst van de bijwerkingen, de behoeften en ervaringen van de patiënt en de aanwezigheid van risicofactoren voor onttrekking/terugval worden meegenomen. | R1 85% | 75% | 91% | 66 |
| 35. De voorschrijver geeft informatie over de benodigde afbouwduur en stuurt in principe aan op minimaal 2 tot 3 maanden afbouwen. | RS 58% ^{R2} | 64% | 53% | 52 |
| 36. De voorschrijver bespreekt met de patiënt hoe het afbouwproces eruit zal zien (afbouwtempo, doseringsstappen, vorm, etc.) en legt dit vast in een afbouwplan. | R1 85% | 92% | 81% | 66 |
| 37. De voorschrijver biedt ruimte aan de patiënt om tussentijds het afbouwtempo desgewenst te versnellen of vertragen. | R1 91% | 92% | 90% | 66 |
| 38. De voorschrijver stelt een geleidelijke afbouw voor, waarbij de afbouwstappen qua dosering bij voorkeur hyperbolisch zijn (dat wil zeggen in steeds kleinere doseringsstappen, bijv. 20-10-7-5-3-2-1-0,5-0 mg) in plaats van lineair (zoals 20-10-0 mg). | R1 88% | 100% | 73% | 59 |
| 39. De voorschrijver bespreekt met de patiënt beschikbare afbouwvormen (lage doseereenheden, vloeibaar/suspensie, pillendeler, taperingstrips) en de voor- en nadelen hiervan. | R1 88% | 100% | 80% | 64 |

| | | | | |
|--|------------------------|------|------|----|
| 40. De voorschrijver en de patiënt zijn zich ervan bewust dat negatieve psychologische en fysieke symptomen bij het afbouwen niet per se betekent dat men moet teruggaan naar de startdosering. | R1 94% | 96% | 93% | 65 |
| 41. Voor iedere een nieuwe afbouwstap stemmen de voorschrijver en de patiënt af hoe goed de vorige stap door de patiënt verdragen werd, en passen daar het tempo en de vorm van afbouwen op aan. | R1 85% | 92% | 81% | 66 |
| 70. De behandelaar zorgt ervoor dat bij gedeeltelijk afbouwen de einddosering een geregistreerde dosering is. # | - 60% ^{R3} | 83%* | 43%* | 53 |

Consensus: wanneer 70% of meer het betreffende element belangrijk/zeer belangrijk vindt; n = aantal panelleden; R = ronde; RS = respons-stabiliteit, <10% punten (absoluut) verschil met vorige ronde. *verschil ervaringsdeskundigen versus behandelaars. - nog geen consensus bereikt.

Element 70 is als suggestie uit het panel slechts in R3 meegegaan; de gekozen formulering bleek niet duidelijk genoeg, waardoor uitkomsten mogelijk minder valide zijn.

| PSYCHOSOCIALE ONDERSTEUNING | % belangrijk/zeer belangrijk | | | |
|---|------------------------------|---------------------|--------------|----|
| | Totaal | Patiënten & Naasten | Behandelaars | n |
| 42. De patiënt betreft iemand uit de naaste omgeving of een ambulant begeleider bij het proces van afbouwen; diegene kan de patiënt steunen en indien gewenst meegaan naar behandelgesprekken. | R1 82% | 84% | 80% | 65 |
| 43. De voorschrijver bespreekt de mogelijkheid van aanvullende psychologische behandeling tijdens het afbouwen ter voorkoming van terugval (zoals psycho-educatie, mindfulness-based/ preventieve cognitieve therapie, running therapie, emotieregulatie training). | R2 77% | 79% | 76% | 53 |
| 44. De voorschrijver bespreekt met de patiënt welke bronnen van ondersteuning er zijn (bijv lotgenotencontact, sporten, hobby's, leefstijlveranderingen, positieve zelfspraak, meditatie, ademhalingsoefeningen, mindfulness, zelfcompassie, visualisatie en decatastroferen), of verwijst hiervoor naar een collega. | R2 86% | 91% | 82% | 50 |
| 45. De voorschrijver helpt de patiënt om te gaan met onzekerheid en andere gevoelens die kunnen ontstaan bij eventuele onttrekkingsverschijnselen in de periode tijdens en na het afbouwen. | R1 91% | 92% | 90% | 64 |
| 46. De voorschrijver bespreekt achteraf de ervaringen van het afbouwen met de patiënt en diens naaste(n), inclusief eventuele traumatische ervaringen, en onderzoekt of deze nog aandacht behoeven in toekomstige therapie. | R1 79% | 88% | 73% | 66 |
| 67. De voorschrijver wijst op de mogelijkheid van contact met ervaringsdeskundigen die succesvol hebben afgebouwd. | - 55% ^{R3} | 62% | 51% | 56 |

Consensus: wanneer 70% of meer het betreffende element belangrijk/zeer belangrijk vindt; n = aantal panelleden; R = ronde; - nog geen consensus bereikt.

| MONITORING & CONTACT | % belangrijk/zeer belangrijk | | | |
|--|------------------------------|---------------------|--------------|----|
| | Totaal | Patiënten & Naasten | Behandelaars | n |
| 47. De patiënt, naaste(n) en bij afbouwen betrokken behandelaar(s) wisselen contactgegevens uit (telefoonnummers en mailadres). | R1 73% | 92%* | 62%* | 64 |
| 48. De patiënt en naaste(n) zoeken laagdrempelig contact met de behandelaar; beter te vaak dan te weinig overlegd. Vooraf wordt samen afgestemd wat te doen buiten kantooruren. | R2 75% | 83% | 70% | 54 |
| 49. De voorschrijver en de patiënt maken afspraken over regelmatig evaluerend contact (face-to-face, telefonisch, anderszins) en beschikbaarheid voor zo nodig tussentijds contact. | R1 97% | 100% | 95% | 62 |
| 50. Tijdens evaluerend contact bespreekt de voorschrijver in ieder geval: eventuele onttrekkingsverschijnselen, de motivatie om door te gaan en het tempo van afbouwen. | R1 95% | 100% | 93% | 64 |
| 51. Tijdens evaluerend contact helpt de voorschrijver onttrekkingsverschijnselen te identificeren (bijv met behulp van een al dan niet gestandaardiseerde vragenlijst) en te normaliseren, en geeft geruststelling dat deze symptomen voorbijgaan. | R1 83% | 88% | 81% | 65 |
| 52. De naaste wordt uitgenodigd om deel te nemen aan evaluatiegesprekken tijdens het afbouwen.# | - 69% ^{R1} | 80%* | 63%* | 65 |
| 53. De voorschrijver stelt aan de patiënt voor om reacties en ervaringen in een dagboek bij te houden (dosis, verschil in gedrag of gevoel inclusief door naaste gemerkte verandering, onttrekkingsverschijnselen) en bespreekt de voor- en nadelen hiervan. | RS 51% ^{R2} | 48% | 53% | 51 |
| 54. De voorschrijver overlegt, met medeweten van de patiënt, zo nodig met de apotheker om een completer beeld te krijgen van het medicatiegebruik van de patiënt. | R2 70% | 71%* | 69%* | 53 |
| 55. De voorschrijver consulteert zo nodig een psychiater of apotheker met meer uitgebreide expertise. | R1 85% | 83% | 86% | 66 |

| | | | | |
|---|------------------------|------|-----|----|
| 56. Omdat afbouwen destabiliserend kan werken, plant de voorschrijver met de patiënt afspraken ter monitoring tot minimaal een aantal maanden na stoppen (eventueel telefonisch of op andere wijze op afstand). | R1 89% | 100% | 83% | 65 |
| 68. De voorschrijver houdt bij afbouwen van met name verslavende medicatie aandacht voor toename van verslavend gedrag, zoals middelengebruik, gamen, koopzucht, etc. | R2 85% | 87% | 83% | 52 |
| 69. De apotheker biedt de mogelijkheid tot een gesprek tijdens het afbouwen. | - 54% ^{R3} | 41% | 62% | 56 |

Consensus: wanneer 70% of meer het betreffende element belangrijk/zeer belangrijk vindt; n = aantal panelleden; R = ronde; RS = respons-stabiliteit, <10% punten (absoluut) verschil met vorige ronde. *verschil ervaringsdeskundigen versus behandelaars; - nog geen consensus bereikt.

Element 52 heeft door een rekenfout na R1 ten onrechte de status consensus gekregen en is daardoor niet opnieuw in R2 meegenomen met feedback over de verschillende motieven.

D2. Beschrijving van de uiteenlopende visies

Panelleden konden per element aangeven waarom zij dit wel of niet belangrijk vonden voor goede afbouwzorg bij medicatie in de psychiatrie. Voor de 10 elementen waarover geen consensus werd bereikt, toont dit overzicht de motieven waarom men dit belangrijk/neutral/onbelangrijk vond.

AFBOUWEN AANKAARTEN

| | |
|---------------------------|--|
| R2 | #6. De apotheker heeft een signalerende rol richting de voorschrijvend behandelaar en daarna eventueel richting de patiënt als het gaat om afbouwen van medicatie in de psychiatrie, bijv. bij chronisch gebruik, verslaving of mogelijke medicatie-interacties. (64%) |
| Niet zo belangrijk | Behandelaar voert regie, signalen vanuit apotheker geven extra werk. Informatie vanuit apotheker kan verwarrend zijn in samenwerking tussen patiënt en behandelaar. Behandelaar kent de patiënt beter dan de apotheker. Voorkomen van meerdere kapiteins op een schip. |
| Neutraal | Bespreken van afbouw ligt primair bij de voorschrijver. Wisselt per medicijn, bij benzodiazepines zeker, minder bij SSRI's. Fijn als apotheker meedenkt, maar is verantwoordelijkheid van (hoofd)behandelaar. Patiënten kennen hun apotheker vaak niet, kan barrière zijn om met apotheker over afbouw te praten. |
| Wel belangrijk | Apotheker heeft kennis van medicatie-overzicht en potentiële interacties en kan vanuit deze kennis informatie delen met patiënt. Signalering is kerntaak van de apotheker, ook bij afbouwen. Apotheker is veel meer dan een "doosjesschuiver". De apotheker kan de voorschrijver wijzen op valkuilen in voorschrijfgedrag. De apotheker is medebehandelaar en medeverantwoordelijk voor uitkomst behandeling. De apotheker heeft veel kennis van farmacologische aspecten en is daarin van toegevoegde waarde. |

BESLUITVORMING

| | |
|---------------------------|---|
| R2 | #9. De voorschrijver betreft de apotheker in de besluitvorming over afbouwen. (29% belangrijk, 40% niet belangrijk) |
| Niet zo belangrijk | Primair de taak van behandelaar of voorschrijver, keuze wordt gemaakt tussen patiënt en voorschrijver. De rol van de apotheker zit vooral in meedenken over doseringen. Apotheker heeft een uitvoerende rol. Zelden contact met apothekers in de regio hierover. Apotheker kan faciliteren in het 'hoe'. Ervaring dat apotheker onvoldoende op de hoogte is. |
| Neutraal | Niet altijd noodzakelijk, wel bij complexere casuïstiek en ouderen. Bij eerste poging met één middel niet per se nodig, wel bij bijvoorbeeld eerder mislukte pogingen of comorbiditeit. Apotheker heeft voornamelijk controlerende taak. Op de hoogte stellen is belangrijk, betrekken in besluitvorming niet nodig. Betrekken als het gaat om beschikbaarheid (afwijkende) doseringen. Voorschrijver heeft een leidende rol. |

| | |
|-----------------------|--|
| Wel belangrijk | Apotheker heeft overzicht over medicatiegebruik en interacties. Twee weten meer dan één. Gepast medicatiegebruik is de gedeelde verantwoordelijkheid van arts en apotheker. De apotheker weet welke middelen beschikbaar zijn en kan zelf bereiden of bestellen. Apotheker moet ingelicht worden over voorgenomen besluit, ook om te kunnen informeren naar ervaringen en problemen bij patiënt. Betrekken moet plaatsvinden in overleg met patiënt. |
|-----------------------|--|

VOORBEREIDING EN INFORMATIEVOORZIENING

| | |
|---------------------------|---|
| R2 | #30. De apotheker bespreekt zo nodig voorafgaand aan het stoppen met de patiënt en de voorschrijver hoe andere medicatie invloed heeft op het afbouwen van de medicatie in kwestie. (59%) |
| Niet zo belangrijk | Dit wordt nooit vooraf aan apotheker gevraagd. Alleen in complexe situaties. Liever bespreekt de voorschrijver dit, in beslotenheid van de spreekkamer. Taak van voorschrijver, als die het niet precies weet kan zij/hij met apotheker overleggen. Apotheker heeft vooral uitvoerende rol. Apotheker heeft informatieplicht. Voor mij is echt de rol van apotheker die dingen met je bespreek niet bekend, ik zou dit door voorschrijver en in overleg met huisarts laten doen. Voorschrijver moet daarvan op de hoogte zijn. |
| Neutraal | Belangrijk, maar apotheker bespreekt dit met de voorschrijver, niet per se met client omdat overleg met de voorschrijver als het goed is al heeft geleid tot optimaal afbouwplan. Dat doe ik liever zelf. Psychiater zou zelf vanuit de intake moeten weten welke andere medicatie er is, en welke invloed afbouwen heeft. Kan geen kwaad, maar lijkt me dat stoppen geen negatieve invloed heeft op andere medicatie (ben geen apotheker). Dit is iets tussen behandelaar en apotheker, de patiënt wordt gemonitord. |
| Wel belangrijk | Had ik niet aan gedacht, is inderdaad belangrijk. Zou helpend zijn, al weet apotheker niet altijd dat er gestopt gaat worden. Is van wezenlijk belang voordat afbouwen gestart kan worden. Indien apotheker kennis heeft en voorschrijver niet, dan delen. Andere medicatie moet altijd in ogenschouw genomen worden. Apotheker heeft hier bij uitstek zicht op en kennis van. Is kerntaak van de apotheker, voorschrijvers denken vaak zicht te hebben op alle medicatie van patiënten, maar in de praktijk hebben zij geen inzage in het volledige dossier. Heel fijn bij complexe afbouw en ouderen. Moet behandelaar in principe ook al doen, maar apotheker helpt mee. Indien van toepassing. Dit kan de patiënt helpen meer vertrouwen te ontwikkelen in een succesvol afbouwtraject. Patiënt veiligheid en vergroot kans van slagen. Handig (bij polyfarmacie) wanneer er interactie is. Zo nodig kan eventueel de medicatie aangepast worden. Je wilt geen ongunstige interactie met andere medicijnen. |
| R2 | #31. De voorschrijver en de patiënt overwegen of de patiënt voor het afbouwen een gesprek aangaat met de apotheker van de eigen apotheek, ter kennismaking en voor aanvullende informatie. (35%) |

| | |
|---------------------------|--|
| Niet zo belangrijk | De voorschrijver moet zelf bereikbaar zijn voor de patiënt. Alleen bij complexe problemen, geen standaard situatie in de 1e lijn. Ik zie precieze rol van apotheker niet. Onwenselijk dat deze het gevoerde gesprek door voorschrijver en patiënt doorkruist. Apothekers hebben hier geen tijd voor. Niet nodig, vaak drempelverhogend, extra werk. Overbodig, de informatie moet van de voorschrijver komen. Gebeurt nu nooit. Behandeling vindt plaats bij de voorschrijver. Niet overwogen maar juist doen, apotheker kan hulp bieden; niks zo vervelend dan dat arts iets bedenkt en patiënt bij de apotheek aankomt en middel is niet leverbaar of interactie met ander medicijn. Dit zou geen discussie punt moeten zijn, de apotheek heeft altijd een gesprek. Apotheker is vooral uitvoerend. Lijkt me dat de patiënt dit niet zal willen, de vertrouwensrelatie is met de voorschrijver. Geen toegevoegde waarde, mogelijk ook teveel kapiteins op het schip. Niet nodig bij geen behoefte. |
| Neutraal | Op dit moment is apotheker alleen pillenverstrekker. Afhankelijk van situatie - als de relatie met huisarts goed is dan kan dit voldoende zijn, als patiënt ook informatie van apotheker wil, dan moet dat geregeld worden. Oneens, omdat je steeds met ander personeel te maken kan hebben. |
| Wel belangrijk | Overwogen kan geen kwaad, geeft vertrouwen aan de patiënt dat er transparantie betracht wordt. Prima voor aanvullende informatie, maar vaak kennen wij de patiënten al. Afhankelijk van het individu. Nog te weinig voorgesteld, maar mooie aanvulling op goede zorg en volledige informed consent. Prima oplossing: op indicatie. Streef naar standaard waarin de eigen apotheker geraadpleegd wordt in een farmacotherapeutisch consult gericht op minderen/stoppen psychofarmaca. Waarom niet, als de patiënt daar een goed of beter gevoel van krijgt. |

FARMACOTHERAPEUTISCHE AFBOUWSCHEMA'S

| | |
|---------------------------|---|
| R2 | #35. De voorschrijver geeft informatie over de benodigde afbouwduur en stuurt in principe aan op minimaal 2 tot 3 maanden afbouwen. (58%) |
| Niet zo belangrijk | Het is maatwerk, gewone leven gaat ook door dus tempo en afbouwstappen in overleg met de cliënt. Mijn ervaring als huisarts is dat patiënt dit heel goed zelf kan bepalen, zowel kortere als langere afbouwperiode kan succesvol zijn. Niet aansturen, als patiënt sneller wil moet dat mogelijk zijn, mits uiteraard verantwoord en met reële kans van slagen. Helemaal afhankelijk van situatie. De timing is afhankelijk van het medicijn, 2-3 maanden hoeft lang niet altijd. Je moet/kunt verder afbouwen als het enige tijd goed gaat, resultaat is belangrijk, de klok niet, en langzaam is goed. Afbouwduur hangt af van dosering, duur gebruik, onttrekkingsverschijnselen, ervaren bijwerkingen, etc. |
| Neutraal | Voorschrijver kan patiënt hierop voorbereiden en bij de apotheek wordt dit nogmaals besproken. 2-3 maanden ligt eraan wat en hoeveel. Hangt af van hoogte van medicatie. Goede informatie over de afbouwduur is belangrijk, de termijn van 2/3 maanden niet, is afhankelijk van of bijvoorbeeld andere medicatie ervoor in de plaats opgestart wordt. Grondig oneens, afbouwduur varieert en mag van mij ook 12 maanden duren, besluit ik samen met patiënt. Over verantwoorde afbouwsnelheid is bewijsvorming nog in ontwikkeling, op dit moment lijkt minimaal 2-3 maanden verantwoord. Erg afhankelijk van soort, dosis, hoe lang |

| | |
|---------------------------|--|
| | gebruikt etc, 3 maanden klinkt misschien als onoverkomelijk. |
| Wel belangrijk | Afhankelijk van type en dosering medicatie, afbouwreden etc. Korte trajecten zouden ook serieus overwogen moeten worden. Zou ook korter/langer kunnen duren. Kan altijd tijdens afbouwtraject aangepast worden. Eens met het eerste deel, precieze duur verschilt per patiënt per medicijn en kan tijdens afbouwen worden aangepast. Mede afhankelijk van voorafgaande ervaringen. Deze duur lijkt me inderdaad minimaal. Weten wat je te wachten staat is heel belangrijk. Dan kan het altijd meevallen, omgeving van patiënt geeft meer medeleven, omdat de mensen dan een tijdsfad kennen. 2 tot 3 maanden is wel erg kort. Vergroot kans van slagen. In principe wel, maar niet bij iedereen noodzakelijk en bij antipsychotica is vaak langere afbouwperiode nodig (> maand per gebruikt jaar). Goed om plan te maken, behandelindicatie speelt hierbij een rol. Haalbaarheid blijkt tijdens traject. |
| R3 | #70 - De behandelaar zorgt ervoor dat bij gedeeltelijk afbouwen de einddosering een geregistreerde dosering is (60%). |
| Niet zo belangrijk | Afhankelijk van het afbouwproces. Misschien is het nodig tussen het afbouwproces een pauze in te laten en het na enkele maanden weer verder op te pakken. Nee, zo wordt niet duidelijk dat er kleinere doseringen geregistreerd moeten worden, als iemand op een lagere sterkte geen last meer heeft van bijwerkingen is dit belangrijker. Er is weinig bekend over doseringsaanpassingen bij ouderen en vrouwen. Het moet praktisch mogelijk zijn, geregistreerd is dan niet relevant. Het gaat om de dosis die goed is voor de patiënt. Apotheker kan afwijkende sterktes maken. |
| Neutraal | Nee, medicatie op maat is noodzakelijk en kan magistraal worden bereid of met taperingstrips worden verstrekt. Indien mogelijk wel, anders in andere doseringsvorm of via magistrale bereiding. Minderen geeft vaak al winst, het is dan niet altijd mogelijk om tot een geregistreerde dosis te komen. Hoewel niet onderzocht kunnen lagere doseringen soms wel effectief zijn bij geselecteerde patiënten. Belangrijk is dat medicatie goed beschikbaar blijft, geregistreerde dosering helpt daarbij. |
| Wel belangrijk | Afstemming met de apotheker helpt om de rationale van eindigen met een geregistreerde dosering in SDM te bewerkstelligen, ook in verband met problemen met de beschikbaarheid of vergoeding door de verzekeraar. De ingezette dosering moet wel geregistreerd staan, anders is het dossier niet duidelijk. Anders blijft patiënt in onduidelijkheid achter met medicatie die niet vergoed wordt. Geeft duidelijkheid voor alle betrokkenen in het afbouwproces. Indien mogelijk, maar liever meer maatwerk. Een niet-geregistreerde dosering is niet rationeel, enkel vergoeden als iemand na een dubbelblinde challenge en rechallengen er baat bij blijkt te hebben. |

PSYCHOSOCIALE ONDERSTEUNING

| | |
|---------------------------|---|
| R3 | #67 - De voorschrijver wijst op de mogelijkheid van contact met ervaringsdeskundigen die succesvol hebben afgebouwd (55%). |
| Niet zo belangrijk | Negatieve verhalen kunnen zorgen tot een gebrek aan nuance en afschrikken of specifieke methoden aanprijzen. Alleen bij complexe situaties. |
| Neutraal | Kan nuttig zijn, maar twijfel of het belangrijk is. Ervaringsverhalen kunnen ook afschrikken. Alleen op indicatie, kan het proces soms juist onnodig groot maken. Twijfels over effectiviteit van deze interventie. Succesvol afbouwen klinkt te sturend. Goede scholing en organisatie voor ervaringsdeskundigen noodzakelijk. |
| Wel belangrijk | Kan helpend en zinvol zijn, contact moet bekend zijn en ervaringsdeskundige moet kunnen worden benaderd. Alleen doen indien dit van toepassing is en deskundigen voorhanden zijn. Prima indien deze neutrale en valide informatie verstrekt. |

| | |
|---------------------------|---|
| R2 | #67. De voorschrijver wijst op de mogelijkheid van contact met ervaringsdeskundigen die succesvol hebben afgebouwd. |
| Niet zo belangrijk | Waar zijn die dan te vinden? Alleen bij complexe situaties. Nooit gedaan, wel iets over gezegd. |
| Neutraal | Lotgenotencontact adviseer ik niet altijd zo maar is best een idee. Soms hebben patiënten daar behoefte aan, maar veelal niet beschikbaar, nice to have, geen must, online ook veel ervaringsverhalen te vinden. Niet altijd mogelijk. Betutteling? Ik geloof daar niet zo in want vaak niet professioneel is en misschien juist negatief effect, maar misschien is het nuttig. Het kan fijn zijn om ervaringen te delen, maar uiteindelijk moet ik het zelf doen. |
| Wel belangrijk | Is bij ons dan onderdeel van behandeling. Ervaringsdeskundigen kunnen tips hebben waar een arts niet aan heeft gedacht. Moet dan wel goed georganiseerd zijn - samenwerkingstraject/afstemming met de ADF-stichting? Als patiënt daar behoefte aan heeft, moeten dan wel beschikbaar (en betrouwbaar) zijn. Indien mogelijk, kan het voor sommige patiënten wenselijk zijn. Kan mensen motiveren om er ook zo mee om te gaan. Helaas nog maar weinig mensen die succesvol hebben afgebouwd en niet van de behandelaar ontvangen. Ik zie hier een rol voor de Depressie Vereniging (of MIND) die lotgenotencontacten hebben. Dat zou echt heel mooi zijn, website/ forum met ervaringsdeskundigen! Dát werkt..... Kan zeer ondersteunend zijn. Bespreken, maar niet op aansturen. Niet voor ieder werkt het. Heel nuttig, ook hier zijn nu bijvoorbeeld fora of community's voor (Mind/Plus Minus) wat zeer waardevol kan zijn. Informatie van lotgenoot geeft vertrouwen. Helaas nog niet beschikbaar, wij bereiden een aanbod voor. Zou enorm kunnen motiveren vol te houden. Handig dan kan een patiënt ook navraag doen bij een niet zorgverlener. |

MONITORING & CONTACT

| | |
|---------------------------|--|
| R1 | 52. De naaste wordt uitgenodigd om deel te nemen aan evaluatiegesprekken tijdens het afbouwen. (69%) |
| Niet zo belangrijk | Aanwezigheid van naaste is niet altijd noodzakelijk of behulpzaam. Of patiënt een naaste wil meenemen is aan hem. |
| Neutraal | Indien noodzakelijk of gewenst, maar een naaste mag altijd mee. Focus moet blijven op de patiënt. |
| Wel belangrijk | Kan helpend zijn, maar alleen als patiënt dit zelf wil en als ondersteunend ervaart. Hoeft niet iedere keer mee naar evaluatiegesprekken. Ook een naaste moet vertrouwen hebben om de patiënt op de juiste manier te kunnen ondersteunen. Bovendien moet de naaste vaak een angst overwinnen, want die weet als geen ander hoe mis het kan gaan. Ook bij kritische geluiden vanuit naasten, om de redenen hierachter te kennen. Als naasten op de hoogte zijn van de gang van zaken voorkomt dit fouten. Naasten hebben het meeste contact met de patiënt en daarom is het van belang dat deze op de hoogte zijn. Naaste ziet vaak meer dan de behandelaar en in sommige gevallen ook meer dan de patiënt. |

| | |
|---------------------------|---|
| R2 | #53. De voorschrijver stelt aan de patiënt voor om in een dagboek reacties en ervaringen bij te houden (dosis, verschil in gedrag/gevoel inclusief door naaste gemerkte verandering, onttrekkingsverschijnselen) en bespreekt de voor- en nadelen hiervan. (51%) |
| Niet zo belangrijk | Focus op symptomen kan afleiden van eigen inzet voor weerbaarheid en balans, kan zelfs leiden tot overmatige focus op nadelige gevolgen, angst en 'nocebo-effect' in de hand werken. Ieder mens ervaart dagelijks klachten, hoeft niet door afbouwen te komen. Afbouwproces kan zo 'te groot' gemaakt worden. Nadruk op zelfinzicht, niet voor monitoring allerlei gegevens. Zal in praktijk lastig te implementeren en bij te houden zijn. |
| Neutraal | Vraagt teveel van patiënt. Niet voor alle patiënten geschikt. Bespreken, maar niet op aansturen. Problematisch voor patiënten met 'taalarmoede'. |
| Wel belangrijk | Geeft veel inzicht in afbouwproces, patiënt leert wat het middel bij hem doet. Naasten kunnen dit ook bijhouden. Zeker in begin van afbouwproces. Betrek hierin ook gevalideerde vragenlijsten om te kunnen monitoren. Vergemakkelijkt planning en evaluatie. Moet wel bij patiënt passen. |

| | |
|---------------------------|--|
| R3 | #69 - De apotheker biedt tijdens en/of na het afbouwen de mogelijkheid tot een gesprek (54%). |
| Niet zo belangrijk | De voorschrijver is het aanspreekpunt. Begeleiding moet plaatsvinden door de voorschrijver, betrokkenheid apotheker werkt verwarrend. Apothekers kennen patiënten niet goed. Voelt als betutteling, patiënt kan zelf initiatief nemen om vragen aan apotheker te stellen. |
| Neutraal | Apotheker heeft adviserende functie, daarna moet patiënt het met voorschrijver verder vormgeven. Gesprek met voorschrijver heeft voorkeur. Mogelijkheid bieden is goed, maar goede afstemming is cruciaal om tegenstrijdige adviezen te voorkomen. Taak van de voorschrijver, niet apotheker. |
| Wel belangrijk | Als de patiënt hier behoefte aan heeft. Gesprek is zinvol, in combinatie met betrokkenen of naasten. Is standaardzorg en professionele verantwoordelijkheid van apotheker. Apotheker is meest toegankelijke zorgverlener, kunnen hier eenvoudig langs bij problemen. Contact met apotheker wordt door patiënten erg gewaardeerd. Fijn om van apotheker informatie te krijgen over interacties met andere medicatie en ontweningsverschijnselen. Apotheker heeft veel kennis, goede taakverdeling met voorschrijver is noodzakelijk twee kapiteins op een schip te voorkomen. |

| | |
|---------------------------|---|
| R2 | 69. De apotheker spreekt de patiënt tijdens en/of na het afbouwen en overlegt indien nodig met de behandelaar die het afbouwen begeleidt. |
| Niet zo belangrijk | Niet teveel aanspreekpunten hebben, maximaal 2. De voorschrijver is hierin verantwoordelijk. Apotheker heeft hierin een uitvoerende of adviserende rol. Niet noodzakelijk als contact met behandelaar goed is. Voorkeur voor bespreken met voorschrijver, kent patiënt beter dan apotheker. |
| Neutraal | Noodzaak hiervoor is individueel bepaald. Rol ligt meer bij voorschrijver dan apotheker. Monitoring ligt bij voorschrijver en patiënt. |
| Wel belangrijk | Er moet helderheid zijn onder voorschrijver, apotheker en patiënt; goede afstemming is belangrijk. Elk contact kan kennis in het proces vergroten. Invalshoek apotheker over voor- en nadelen van afbouwen en interpretatie van ervaringen kan helpend zijn. Apothekers zien patiënten vaak en hebben een goed beeld van hen, kunnen dit goed bespreken. In sommige gevallen kan de apotheker zelf de afbouwzorg doen, bij complexe casuïstiek gezamenlijk. Rollen moeten goed verdeeld worden en de boodschap moet hetzelfde zijn. |

D3. Overzicht van de belangrijkste sleutel-elementen

Naast de top-3 op basis van het oordeel van het hele panel is gekeken of ervaringsdeskundigen en behandelaars andere elementen prioriteren.

| AFBOUWEN AANKAARTEN | | Score* | | |
|----------------------------|---|---------------|--------------------------------|---------------------|
| Nr. | Sleutel-element | Totaal | Patiënten & naasten | Behandelaars |
| | | N=53 | N=21 | N=32 |
| 1 | ^{1.} De voorschrijver informeert de patiënt, voordat deze start met medicatie, over wat redenen kunnen zijn om de medicatie in de toekomst af te bouwen, dat afbouwen niet altijd makkelijk is en hoe dit aangepakt wordt. | 89 | 28 | 61 |
| 2 | ^{3.} De patiënt of de voorschrijver bespreekt afbouwen van medicatie wanneer de voor- en nadelen balans verschoven is naar de nadelen, bijv. wanneer deze onvoldoende werkt, de klachten weg zijn, bij bijwerkingen of bij aangeleerde alternatieve manieren van coping. | 48 | 24 | 24 |
| 3 | ^{60.} Bij het aankaarten van afbouwen sluit de voorschrijvend behandelaar aan bij de specifieke context van de patiënt, bijv. oog voor emotionele lading, eerdere afbouwervaringen, taalgebruik, leefsituatie, etc. | 31 | 19 | 12 |
| 4 | ^{4.} De voorschrijver bespreekt afbouwen van medicatie bij langdurig of chronisch gebruik. | 28 | 4 | 24 |
| 5 | ^{7.} De patiënt betreft zo mogelijk een naaste – deze kan een steunende of signalerende rol hebben bij aankaarten van afbouwen. | 25 | 22 | 3 |
| | ^{59.} De behandelaar neemt in de afsluitbrief aan de huisarts op wanneer deze het afbouwen van de medicatie kan aankaarten. | 25 | 1 | 24 |
| 6 | ^{57.} In de behandelrelatie voorschrijver-patiënt neemt de voorschrijver initiatief voor het periodiek aankaarten van afbouwen. | 20 | 9 | 11 |
| 7 | ^{2.} Globale informatie over afbouwen bij de start wordt mondeling én schriftelijk/digitaal gegeven, waarbij de vorm ook afhankelijk is van de voorkeur van de patiënt. | 16 | 8 | 8 |
| 8 | ^{6.} De apotheker heeft een signalerende rol richting de voorschrijvend behandelaar en daarna eventueel richting de patiënt als het gaat om afbouwen van medicatie in de psychiatrie, bijv. bij chronisch gebruik, verslaving of mogelijke medicatie-interacties.# | 13 | 0 | 13 |
| | ^{58.} In elk gesprek over afbouwen moet de mogelijkheid van níet afbouwen besproken worden. | 13 | 6 | 7 |
| 9 | ^{5.} De voorschrijver bespreekt afbouwen van medicatie wanneer een verslavende werking van de medicatie blijkt en let daarbij op de woordkeuze om weerstand of angst te voorkomen. | 3 | 1 | 2 |

*Individuele top-3 scores: 3 punten voor 1^e, n=53; 2 punten voor 2^e, n=51; 1 punt voor 3^e n=50. #geen consensus.

| BESLUITVORMING | | Score* | | |
|----------------|--|--------|---------------------|--------------|
| Nr. | Sleutel-element | Totaal | Patiënten & naasten | Behandelaars |
| | | N=51 | N=20 | N=31 |
| 1 | ⁸ . De voorschrijver brengt samen met de patiënt en naaste(n) de voor- en nadelen van zowel doorgebruiken als afbouwen van medicatie in kaart. | 90 | 36 | 54 |
| 2 | ¹² . De voorschrijver bespreekt de mogelijkheid om de dosis te verlagen als volledig afbouwen niet realistisch of haalbaar is. | 56 | 22 | 34 |
| 3 | ¹⁰ . De voorschrijver heeft aandacht voor eventuele verschillen van mening in de voor- en nadelen van doorgebruiken en afbouwen en bespreekt deze met de patiënt en naaste(n). | 40 | 14 | 26 |
| 4 | ⁶¹ . Als er geen consensus is over afbouwen tussen patiënt en voorschrijver, volgt de voorschrijver na goede voorlichting in de regel de wens van de patiënt. | 33 | 18 | 15 |
| 5 | ¹¹ . De voorschrijver, de patiënt en naaste(n) evalueren de voors en tegens van het afbouwen opnieuw gedurende het afbouwtraject. | 31 | 18 | 13 |
| 6 | ¹³ . Als besloten wordt tot chronisch gebruik, wordt dit expliciet vastgelegd in het dossier en toegevoegd onder welke omstandigheden alsnog tot afbouwen overgegaan zou kunnen worden. | 30 | 5 | 25 |
| 7 | ⁹ . De voorschrijver betreft de apotheker in de besluitvorming over afbouwen.# | 19 | 4 | 15 |

*Individuele top-3 scores: 3 punten voor 1^e, n=51; 2 punten voor 2^e, n=49; 1 punt voor 3^e, n=48. #geen consensus.

| VOORBEREIDING & INFORMATIEVOORZIENING | | Score* | | |
|--|--|---------------|---------------------|--------------|
| Nr. | Sleutel-element | Totaal | Patiënten & naasten | Behandelaars |
| | | N=51 | N=20 | N=31 |
| 1 | ^{14.} De voorschrijver, patiënt en naaste(n) onderzoeken samen de persoonlijke context, beschikbare ondersteuning en patiënt voorkeuren met het oog op de timing van afbouwen. | 37 | 12 | 25 |
| 2 | ^{18.} De voorschrijver informeert de patiënt dat afbouwen kan leiden tot terugval, en legt uit wat het verschil is tussen een terugval en onttrekkingsverschijnselen. | 35 | 13 | 22 |
| 3 | ^{16.} De voorschrijver informeert de patiënt dat bij het afbouwen lichamelijke en psychische onttrekkingsverschijnselen kunnen optreden (specifieke klachten, kans, mogelijke duur). | 34 | 14 | 20 |
| 4 | ^{21.} De voorschrijver onderzoekt specifieke risicofactoren voor onttrekking/terugval bij afbouwen: bijv. angst voor afbouwen, langere gebruiksduur, hogere dan minimaal therapeutische dosering, eerdere onttrekkingsverschijnselen en afbouwopgingen, afhankelijkheidsproblemen, korte eliminatiehalfwaardetijd van een geneesmiddel. | 30 | 12 | 18 |
| 5 | ^{17.} De voorschrijver bespreekt dat de meeste patiënten geen last krijgen van ernstige onttrekkingsverschijnselen, maar ook wat gedaan kan worden als deze wel optreden. | 22 | 4 | 18 |
| 6 | ^{19.} De voorschrijver vraagt uitgebreid uit hoe eerdere afbouwopgingen verliepen en welke symptomen de patiënt daarbij ervaarde. | 20 | 10 | 10 |
| 7 | ^{25.} De patiënt stelt samen met een naaste en de voorschrijver een signalerings- of terugvalpreventieplan op, dat wil zeggen: een lijst met persoonlijke signalen om vroeg in te grijpen en verergering te voorkomen. | 19 | 9 | 10 |
| 8 | ^{15.} De voorschrijver en de patiënt bespreken of andere aanwezige psychiatrische klachten eerst behandeld moeten worden voordat de patiënt start met afbouwen. | 18 | 4 | 14 |
| 9 | ^{65.} Bij voorkeur wordt de naaste betrokken bij de voorbereiding op het afbouwen van medicatie. | 17 | 11 | 6 |
| 10 | ^{23.} De voorschrijver bespreekt met zowel de patiënt als de naaste(n) welke ondersteuning mogelijk is bij het afbouwen, zowel farmacotherapeutisch, psychologisch als psychosociaal. | 15 | 14 | 1 |
| | ^{63.} De voorschrijver licht de apotheker in bij een besluit tot afbouwen (kan op recept geschreven worden) en betreft deze zo nodig bij bijv. afbouwschema opstellen, beschikbaarheid preparaten en monitoring. | 15 | 0 | 15 |
| 11 | ^{64.} Voor en tijdens een afbouwtraject heeft de voorschrijver laagdrempelig overleg met medebehandelaars zoals apotheker, | 10 | 1 | 9 |

| | | | | |
|----|---|---|---|---|
| | huisarts, of psycholoog, over bijv. timing van afbouwen, aandachtspunten zoals interactie-effecten, of medicatiegebruik van de patiënt, etc. | | | |
| 12 | ²² . De voorschrijver vraagt naar eventuele gevoelens van onzekerheid of angst bij de patiënt met betrekking tot het afbouwen. | 7 | 5 | 2 |
| 13 | ²⁶ . De voorschrijver en de patiënt noteren, voordat men start met afbouwen, expliciet in het behandelplan wat de doelen en mogelijkheden zijn van dit afbouwen. | 6 | 3 | 3 |
| 14 | ²⁷ . De voorschrijver en de patiënt brengen voor het afbouwen in kaart welke zorgbehoefte de patiënt nog heeft na het afbouwen. | 4 | 3 | 1 |
| | ³⁰ . De apotheker bespreekt zo nodig voorafgaand aan het stoppen met de patiënt en de voorschrijver hoe andere medicatie invloed heeft op het afbouwen van de medicatie in kwestie. [#] | 4 | 0 | 4 |
| 15 | ³¹ . De patiënt maakt voor het afbouwen kennis met de apotheker in de eigen openbare apotheek. [#] | 3 | 0 | 3 |
| 16 | ²⁰ . De voorschrijver stelt de patiënt gerust, zeker wanneer iemand eerder een nare afbouwervaring had, dat onttrekkingsverschijnselen op acceptabel niveau te houden zijn wanneer voorzichtig en stapsgewijs afgebouwd wordt. | 2 | 0 | 2 |
| 17 | ²⁹ . De voorschrijver overlegt zo nodig met de patiënt en andere behandelaren (bijv. huisarts) over de setting – ambulant of opname – waarin het afbouwen zal plaatsvinden en waarom. | 1 | 1 | 0 |
| 18 | ²⁴ . De voorschrijver en de patiënt bespreken met de naaste wat deze (en ook andere familie en sociale contacten) zou kunnen merken van het afbouwen. | 0 | 0 | 0 |
| | ²⁸ . De voorschrijver waarschuwt de patiënt dat deze na het afbouwen een verminderde tolerantie heeft en daarmee een verhoogd risico op overdosering. | 0 | 0 | 0 |
| | ⁶² . Bij gebruik van meer dan een medicijn moet in de communicatie de volgorde in het afbouwen van de verschillende medicijnen duidelijk zijn. | 0 | 0 | 0 |
| | ⁶⁶ . De voorschrijver wijst de patiënt (en naaste) op betrouwbare onlinebronnen van informatie over afbouwen. | 0 | 0 | 0 |

*Individuele top-3 scores: 3 punten voor 1^e, n=51; 2 punten voor 2^e n=49; 1 punt voor 3^e, n=48. #geen consensus.

| FARMACOTHERAPEUTISCHE AFBOUWSCHEMA'S | | Score* | | |
|---|--|--------|------------------------|--------------|
| Nr. | Sleutel-element | Totaal | Patiënten & naasten | Behandelaars |
| | | N=50 | N=19 | N=31 |
| 1 | ³⁴ . De patiënt, naaste(n) en de voorschrijver bepalen samen de gewenste afbouwstrategie waarbij de urgentie van afbouwen, de ernst van de bijwerkingen, de behoeften en ervaringen van de patiënt en de aanwezigheid van risicofactoren voor onttrekking/terugval worden meegenomen. | 63 | 28 | 35 |
| 2 | ³⁶ . De voorschrijver bespreekt met de patiënt hoe het afbouwproces eruit zal zien (afbouwtempo, doseringsstappen, vorm, etc.) en legt dit vast in een afbouwplan. | 49 | 21 | 28 |
| 3 | ³² . De voorschrijver waarschuwt de patiënt dat die nooit zelf abrupt moet stoppen of te snel (binnen enkele weken) moet afbouwen in verband met een verhoogd risico op ernstige onttrekkingsverschijnselen en terugval. | 43 | 21 | 22 |
| 4 | ⁴¹ . Voor iedere een nieuwe afbouwstap stemmen de voorschrijver en de patiënt af hoe goed de vorige stap door de patiënt verdragen werd, en passen daar het tempo en de vorm van afbouwen op aan. | 40 | 10 | 30 |
| 5 | ³⁷ . De voorschrijver biedt ruimte aan de patiënt om tussentijds het afbouwtempo desgewenst te versnellen of vertragen. | 27 | 7 | 20 |
| 6 | ³⁸ . De voorschrijver stelt een geleidelijke afbouw voor, waarbij de afbouwstappen qua dosering bij voorkeur hyperbolisch zijn (dat wil zeggen in steeds kleinere doseringsstappen, bijv. 20-10-7-5-3-2-1-0,5-0 milligram) in plaats van lineair (zoals 20-10-0 milligram). | 25 | 8 | 17 |
| 7 | ⁴⁰ . De voorschrijver en de patiënt zijn zich ervan bewust dat negatieve psychologische en fysieke symptomen bij het afbouwen niet per se betekent dat men moet teruggaan naar de startdosering. | 19 | 5 | 14 |
| 8 | ³⁹ . De voorschrijver bespreekt met de patiënt beschikbare afbouwvormen (lage doseereenheden, vloeibaar/suspensie, pillendeler, taperingstrips) en de voor- en nadelen hiervan. | 13 | 4 | 9 |
| 9 | ³³ . In geval van abrupt stoppen bij medische noodzaak in verband met ernstige bijwerkingen plant de voorschrijver extra afspraken in en geeft ondersteunende medicatie voor onttrekkingsverschijnselen. | 11 | 14 | 5 |
| 10 | ³⁵ . De voorschrijver geeft informatie over de benodigde afbouwduur en stuurt in principe aan op minimaal 2 tot 3 maanden afbouwen. [#] | 4 | 4 | 0 |
| 11 | ⁷⁰ . De behandelaar zorgt ervoor dat bij gedeeltelijk afbouwen de einddosering een geregistreerde dosering is. [#] | 3 | 0 | 3 |

*Individuele top-3 scores: 3 punten voor 1^e, n=50; 2 punten voor 2^e, n=49; 1 punt voor 3^e, n=49. #geen consensus.

| PSYCHOSOCIALE ONDERSTEUNING | | Score* | | |
|-----------------------------|---|--------|---------------------|--------------|
| Nr. | Sleutel-element | Totaal | Patiënten & naasten | Behandelaars |
| | | N=52 | N=20 | N=32 |
| 1 | ⁴² . De patiënt betreft iemand uit de naaste omgeving of een ambulant begeleider bij het proces van afbouwen; diegene kan de patiënt steunen en indien gewenst meegaan naar behandelgesprekken. | 83 | 41 | 42 |
| 2 | ⁴⁴ . De voorschrijver bespreekt met de patiënt welke bronnen van ondersteuning er zijn (bijv lotgenotencontact, leefstijlveranderingen, sporten, hobby's, positieve zelfspraak, ademhalingsoefeningen, meditatie/mindfulness, zelfcompassie, visualisatie en de-catastroferen), of verwijst hiervoor naar een collega. | 71 | 22 | 49 |
| 3 | ⁴³ . De voorschrijver bespreekt de mogelijkheid van aanvullende psychologische behandeling tijdens het afbouwen ter voorkoming van terugval (zoals psycho-educatie, mindfulness-based/preventieve cognitieve therapie, running therapie, emotieregulatie training). | 68 | 26 | 42 |
| 4 | ⁴⁵ . De voorschrijver helpt de patiënt om te gaan met onzekerheid en andere gevoelens die ontstaan bij eventuele onttrekkingsverschijnselen in de periode tijdens en na het afbouwen. | 45 | 14 | 31 |
| 5 | ⁴⁶ . De voorschrijver bespreekt achteraf de ervaringen van het afbouwen met de patiënt en diens naaste(n), inclusief eventuele traumatische ervaringen, en onderzoekt of deze nog aandacht behoeven in toekomstige therapie. | 22 | 9 | 13 |
| 6 | ⁶⁷ . De voorschrijver wijst op de mogelijkheid van contact met ervaringsdeskundigen die succesvol hebben afgebouwd.# | 16 | 5 | 11 |

*Individuele top-3 scores: 3 punten voor 1^e, n=52; 2 punten voor 2^e, n=50; 1 punt voor 3^e, n=49. #geen consensus.

| MONITORING & CONTACT | | Score* | | |
|---------------------------------|--|---------------|--------------------------------|---------------------|
| Nr. | Sleutel-element | Totaal | Patiënten & naasten | Behandelaars |
| | | N=53 | N=21 | N=32 |
| 1 | ^{49.} De voorschrijver en de patiënt maken afspraken over regelmatig evaluerend contact (face-to-face, telefonisch, anderszins) en beschikbaarheid voor zo nodig tussentijds contact. | 84 | 37 | 47 |
| 2 | ^{48.} De patiënt en naaste(n) zoeken laagdrempelig contact met de behandelaar; beter te vaak dan te weinig overlegd. Vooraf wordt samen afgestemd wat te doen buiten kantooruren. | 49 | 24 | 25 |
| 3 | ^{50.} Tijdens evaluerend contact bespreekt de voorschrijver in ieder geval: eventuele onttrekkingsverschijnselen, de motivatie om door te gaan en het tempo van afbouwen. | 37 | 6 | 31 |
| 4 | ^{51.} Tijdens evaluerend contact helpt de voorschrijver onttrekkingsverschijnselen te identificeren (bijv met behulp van een al dan niet gestandaardiseerde vragenlijst) en normaliseren, en geeft geruststelling dat deze symptomen voorbijgaan. | 27 | 8 | 19 |
| | ^{47.} De patiënt, naaste(n) en bij afbouwen betrokken behandelaar(s) wisselen contactgegevens uit (telefoonnummers en mailadres). | 18 | 12 | 6 |
| 5 | ^{56.} Omdat afbouwen destabiliserend kan werken, plant de voorschrijver met de patiënt afspraken ter monitoring tot minimaal een aantal maanden na stoppen (eventueel telefonisch of op andere wijze op afstand). | 18 | 9 | 9 |
| 6 | ^{52.} De naaste wordt uitgenodigd om deel te nemen aan evaluatiegesprekken tijdens het afbouwen. | 17 | 3 | 4 |
| 7 | ^{55.} De voorschrijver consulteert zo nodig een psychiater of apotheker met meer uitgebreide expertise. | 15 | 2 | 13 |
| 8 | ^{54.} De voorschrijver overlegt, met medeweten van de patiënt, zo nodig met de apotheker om een completer beeld te krijgen van het medicatiegebruik van de patiënt. | 14 | 0 | 14 |
| 9 | ^{53.} De voorschrijver stelt aan de patiënt voor om in een dagboek reacties en ervaringen bij te houden (dosis, verschil in gedrag/gevoel inclusief door naaste gemerkte verandering, onttrekkingsverschijnselen) en bespreekt de voor- en nadelen hiervan. | 13 | 9 | 4 |
| | ^{69.} De apotheker biedt de mogelijkheid tot een gesprek tijdens het afbouwen. | 13 | 0 | 13 |
| 10 | ^{68.} De voorschrijver houdt bij afbouwen van met name verslavende medicatie aandacht voor toename van verslavend gedrag, zoals middelengebruik, gamen, koopzucht, etc. | 6 | 2 | 4 |

*Individuele top-3 scores: 3 punten voor 1^e, n=53; 2 punten voor 2^e, n=51; 1 punt voor 3^e, n=50

Bijlage E. Documenten bij focusgroepen Farmaceutische zorg

Healthcare providers' perspectives regarding discontinuing antidepressants: results of a focusgroup study

Summary

Introduction

The prevalence of antidepressant use is high. It is often unclear whether long-term continued use is beneficial. However, discontinuing antidepressant use can be challenging. It is therefore rarely done in clinical practice. Tapering doses with the aim of treatment discontinuation is also a process that can be accompanied by burdensome symptoms.

Objective

The aim of this study was to identify barriers and enablers of tapering antidepressant use from the viewpoint of healthcare providers (HCPs) of various disciplines, and to explore their views on their specific roles in the process of tapering.

Methods

Two focus group discussions with four general practitioners, six community pharmacists, three psychiatrists were conducted in two regions in The Netherlands. The discussions were recorded and transcribed verbatim. Directed content analysis was performed on the basis of the Theoretical Domains Framework. Two researchers independently coded the data and notable deviations were discussed with experts. .

Results

All HCPs agreed that tapering is highly relevant, but barriers include a lack of evidence based guidance and expertise, fears of patient complaints as the result of tapering and relapse, poor communication and collaboration between HCPs, and a lack of resources. Barriers on the level of medication included the use of paroxetine or venlafaxine, having used antidepressants for a long time and previous unsuccessful attempts of tapering doses. The ability to identify patients and the availability of a guideline, guidance and structured tapering schemes were considered an enabler for the process of tapering antidepressant use. HCPs of all disciplines stated that adequate patient communication already at the start of antidepressant use, involving the patients and relatives in the decision making regarding tapering, and follow-up consultations by telephone, email or a consultation room were positive factors. The HCPs were unaware and therefore uncertain about each other's roles and responsibilities. In particular general practitioners (GPs) and psychiatrists were not aware of the potential role of community pharmacists (CPs) to support patients in all steps of the process of tapering antidepressant use.

Conclusion

A decision regarding tapering antidepressant use can only be made in close cooperation with the patient. Community pharmacists are well equipped to support patient in the process of discontinuation of Ads. Within this approach, agreements about the roles and responsibilities of the different disciplines are needed.