

Levenslang antipsychotica? Een kwalitatieve analyse van vragen over afbouwen

S. Crutzen, J.J. van Os, S. Castelein

- Achtergrond** Veel antipsychoticagebruikers willen op een bepaald moment stoppen. Ze noemen bijwerkingen, functioneren en het niet ervaren van voordelen, als redenen.
- Doel** Onderzoeken van vragen van antipsychoticagebruikers en hun naasten over afbouwen van antipsychotica.
- Methode** We gebruikten gegevens van het openbaar beschikbare, anonieme eSpreekuur (Psychosenet), waarin experts vragen beantwoorden over geestelijke gezondheid. Vragen over stoppen of afbouwen van antipsychotica gesteld door antipsychoticagebruikers en hun naasten werden geanalyseerd met een inductieve inhoudsanalyse.
- Resultaten** In totaal screenden we 3000 vragen, waarvan er 426 over antipsychotica gingen en 194 over afbouwen. De meest-gestelde vraag was of het verstandig was om te stoppen. De vragen gingen over hoe snel ze moesten afbouwen, over de minimumdosis, waar ze hulp konden vinden en wanneer ontweningsverschijnselen of bijwerkingen zouden verdwijnen. Motivaties waren bijwerkingen, problemen met functioneren en het geen voordelen ervaren. Barrières waren gebrek aan ondersteuning en terugkeer van symptomen. Helpende factoren waren steun van anderen en het ervaren van minder bijwerkingen en symptomen.
- Conclusie** Antipsychoticagebruikers en hun naasten blijven zitten met veel vragen over afbouwen. Deze vragen geven inzicht in opvattingen, voorkeuren en zorgen die belangrijk zijn om te bespreken tijdens de behandeling met antipsychotica.

De meerderheid van antipsychoticagebruikers wil op een gegeven moment stoppen met hun antipsychoticum en velen doen dit zonder hun arts te raadplegen.¹ Naar schatting is 60% niet therapietrouw.¹ Therapieontrouw resulteert in een vier keer hoger risico op terugval, en is daarmee de belangrijkste voorspeller voor een terugval.² Vanuit het perspectief van zorgverleners wordt therapieontrouw vaak toegeschreven aan onvoldoende ziekte-inzicht.³ Dit perspectief wordt ondersteund door de bevinding dat een laag ziekte-inzicht een belangrijke voorspeller is voor therapieontrouw.⁴ Antipsychoticagebruikers noemen zelf bijwerkingen, verminderd functioneren, geen voordelen ervaren en zorgen omtrent hun langetermijngezondheid als redenen om te willen stoppen.⁵⁻⁸ Gezien de negatieve gevolgen van antipsychoticagebruik kan vanuit het perspectief van de gebruikers de wens om te stoppen beschouwd worden als een begrijpelijke en rationele reactie.⁹

Wanneer de acute fase van psychose overgaat in langdurige behandeling vindt er een verschuiving plaats van de noodzaak om zich over te geven aan autoriteit naar een behoefte aan meer autonomie.⁶ Er ontstaat een wens om meer betrokken te worden bij behandelbeslissingen,

vooral rondom antipsychotica. In de praktijk prioriteren zorgprofessionals vaak het beperken van het risico op terugval boven de voorkeuren van patiënten en het voorkómen van bijwerkingen.³ Antipsychoticagebruikers ervaren communicatie over antipsychotica vaak als eenrichtingsverkeer. Dit heeft een negatieve invloed op de therapeutische relatie, de tevredenheid over de behandeling en uiteindelijk op de therapietrouw.⁶ Zorgverleners zijn vaak terughoudend om stoppen te bespreken. Dit komt doordat er een gebrek aan kennis is over wanneer te stoppen, wie kan stoppen en zelfs of antipsychotica überhaupt gestopt kunnen worden.¹⁰⁻¹² Kortdurend onderzoek naar afbouwen laat een verdubbeling zien van het terugvalpercentage in de eerste twee jaar.¹³ Dit hogere risico op een terugval lijkt na verloop van tijd af te nemen.¹³ Bovendien liet een afbouwstudie met een langere follow-up na drie jaar geen verschil zien in het terugvalpercentage.¹⁴ Na zeven jaar waren er twee keer zoveel functioneel herstelde mensen in de groep waarbij geprobeerd was om te stoppen.¹⁴ Andere onderzoeken laten echter de voordelen zien van langdurig gebruik van antipsychotica wat betreft het verminderen van mortaliteit, het voorkómen van een terugval en het ondersteunen van symptomatisch herstel.^{15,16}

Grote langlopende observationele studies hebben aangetoond dat ongeveer een derde van de mensen met een psychose die stoppen met hun antipsychoticum, geen terugval krijgt.^{11,17} Degenen die stoppen, zijn vaker symptomatisch en functioneel hersteld. Deze resultaten zijn in ieder geval gedeeltelijk gedreven door bias door indicatie. Desalniettemin laten deze bevindingen wel zien dat sommige mensen psychosevrij kunnen blijven na het stoppen. Wie er veilig zouden kunnen stoppen met hun antipsychoticum is echter nog moeilijk te voorstellen.¹⁸

Gezien de huidige onzekerheden rondom het stoppen met antipsychotica, de wens van antipsychoticagebruikers om betrokken te worden bij beslissingen én een beweging naar een meer patiëntgericht zorgmodel, zijn er verschillende initiatieven gericht op gedeelde besluitvorming ontwikkeld.^{19,20} Om gedeelde besluitvorming te ondersteunen is inzicht nodig in welke vragen antipsychoticagebruikers hebben. De huidige studie heeft als doel inzicht te krijgen in welke vragen antipsychoticagebruikers en hun naasten hebben. Ook wordt onderzocht welke factoren van invloed zijn op het afbouwen van antipsychotica vanuit het perspectief van de gebruikers en hun naasten.

METHODEN

Onderzoeksontwerp en context

We maakten gebruik van een kwalitatieve onderzoeksbenadering met bestaande, openbaar beschikbare data. Daarbij benutten we data van Psychosenet.nl, een online herstelacademie voor psychose, trauma, stemming en herstel. Als onderdeel van de website wordt een online-sprekkuur aangeboden met experts. Zowel zorgprofessionals als ervaringsdeskundigen beantwoorden vragen tijdens dit eSprekkuur. Een selectie van deze vragen en antwoorden wordt door de redactie geplaatst, met toestemming van vragenstellers. De redactie redigeert de vragen om de leesbaarheid te verbeteren. Voor dit artikel analyseerden we de vragen over antipsychotica.

Gegevensextractie

Op het moment van de extractie waren er ongeveer 3000 vragen geplaatst. De eerste vragen werden in juli 2017 geplaatst en gegevensextractie eindigde in mei 2023. De vragen op Psychosenet.nl werden geanonimiseerd voor plaatsing. De vragen werden gesteld door antipsychoticagebruikers en naasten. De meeste mensen stelden één vraag, anderen stelden meerdere vragen in één. De eerste auteur (SCr, gepromoveerd in de farmacie en BSc in de psychologie) verzamelde van de website alle vragen die over antipsychotica gingen. Indien beschikbaar registreerden we de leeftijd en het geslacht van de persoon die de vraag stelde. Op de website werd de leeftijd ingedeeld in leeftijdsgroepen (18-20, 21-35, 36-50, 51-65 en 65+) om anonimiteit te garanderen.

Analyse

Gezien de relatief korte vragen en omdat vervolgvragen niet mogelijk waren, verrichtten we een inductieve inhoudsanalyse op de data. Daarmee wilden we inzicht krijgen in twee vragen:

- Welke vragen hebben antipsychoticagebruikers en hun naasten over het afbouwen van antipsychotica?
- Welke factoren beïnvloeden het proces van afbouwen vanuit de perceptie van antipsychoticagebruikers en hun naasten?

Dit resulteerde in een beschrijvende analyse in plaats van een uitgebreide interpretatie van de gegevens. De analyse voerden we uit met Atlas.ti versie 8, waarbij we hele vragen gebruikten als analyse-eenheid, variërend van een enkele zin tot meerdere paragrafen. Het coderen van de vragen was een iteratief proces dat in verschillende stappen werd uitgevoerd.

In de eerste stap werd aan elke vraag een hoofdonderwerp toegewezen. Dit deden we op een inductieve manier. Vragen werden slechts met één hoofdonderwerp gecodeerd. Als er meerdere onderwerpen in de vraag aan bod kwamen, werd de onderwerpcodes afbouwen geprioriteerd. Deze stap voerden we uit om een selectie te maken van vragen die over het afbouwen van antipsychotica gingen. We voerden geen verdere analyses uit op vragen die niet gecodeerd waren met afbouwen.

In de tweede stap voegden we codering toe aan elke vraag in meerdere iteraties. In deze stap konden meerdere codes aan één vraag worden toegewezen.

De derde stap van de analyses bestond uit het onderverdelen van de codes in categorieën. Dit gebeurde op basis van inhoudelijke samenhang tussen de codes, waarbij we zochten naar terugkerende patronen in de gestelde vragen en de factoren die van invloed waren op het afbouwen van antipsychotica vanuit het perspectief van antipsychoticagebruikers en hun naasten.

In de vierde stap splitsten we elke categorie op in meerdere subcategorieën. Triangulatie werd uitgevoerd door de derde auteur (SCa). Daarbij vergeleken we de vragen met het codeerschema om te bevestigen dat alle categorieën en codes konden worden gerechtvaardigd door de gegevens en om te bevestigen dat alle categorieën waren vertegenwoordigd in het codeerschema. Op basis hiervan werden codes toegevoegd over hoe lang het antipsychoticum werd gebruikt en over de noodzaak om de dosering van antipsychotica te verlagen na het stoppen met roken. Er werden geen wijzigingen aangebracht in categorieën of subcategorieën.

Tot slot selecteerde de eerste auteur (SCr) citaten om subcategorieën te illustreren en om de interpretaties te verankeren in de ervaringen van de deelnemers. Hiervoor kozen we citaten die verdere nuance of diepgang aan de resultaten konden geven. We gebruikten attribootcodes voor geslacht en leeftijdscategorie, en codes voor de relatie met de antipsychoticagebruiker (bijv. moeder, vader of buurman) als een vraag werd gesteld door een naaste.

Ethiek

Het huidige onderzoek is geen klinisch onderzoek met menselijke deelnemers zoals bedoeld in de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) en vereiste daarom geen WMO-goedkeuring. Onderzoek valt onder de WMO als de proefpersoon fysiek betrokken is bij het onderzoek; hier valt retrospectief onderzoek niet onder. We gebruikten alleen geanonimiseerde publiekelijk beschikbare gegevens, waarvoor toestemming voor publicatie op de website Psychosenet.nl was verkregen van alle personen die een vraag stelden. Dit onderzoek werd uitgevoerd volgens de Verklaring van Helsinki (herziene versie 2008).

RESULTATEN

Van de ongeveer 3000 gescreende vragen gingen er in totaal 426 over antipsychotica. Van deze vragen betrof er 194 afbouwen. De andere vragen gingen over bijwerkingen, interacties, keuze van antipsychoticum, dosering, hoe antipsychotica te gebruiken, hoe antipsychotica werken, hoe iemand te overtuigen een antipsychoticum te nemen en over de mogelijkheden van behandeling zonder te starten met een antipsychoticum. Vragen werden vaker gesteld door vrouwen, die gemiddeld ouder waren dan de mannen (tabel 1). Vragen van naasten werden gesteld door moeders (13), een vader (1), partner (2) en buurman (1).

De vragen over afbouwen deelden we in zes categorieën op. De vragen werden gesteld tijdens drie verschillende fasen in het proces van afbouwen. In de eerste fase probeerden mensen te beslissen of het *verstandig zou zijn om af te bouwen*. Antipsychoticagebruikers in de volgende fase, die besloten hadden om af te bouwen, vroegen *hoe ze dit moesten doen*. Degenen in de laatste fase, die in de meeste gevallen hun antipsychoticum al aan het afbouwen waren, wilden weten *wat ze konden verwachten* na het stoppen of afbouwen. Als onderdeel van deze vragen noemden antipsychoticagebruikers vaak hun *motivatie, barrières en faciliterende factoren* voor het afbouwen.

Verstandig om te stoppen?

Vragen over of het verstandig zou zijn om af te bouwen werden gesteld in algemene zin en in de context van de persoonlijke situatie (onlinebijlage 1, citaat 1). Sommigen waren al bezig met het afbouwen en vroegen zich af of ze door moesten gaan, omdat ze psychotische symptomen of ontwenningssverschijnselen ervoeren (citaat 2).

Hoe moet je antipsychotica afbouwen?

Vragen over hoe af te bouwen waren onderverdeeld in vragen over het proces en vragen over het creëren van de juiste context. De meestgestelde vraag was hoelang het stoppen zou moeten duren. Antipsychoticagebruikers vroegen naar het interval

Tabel 1. Geslacht en leeftijd in categorieën van de antipsychoticagebruikers die een vraag stelden via eSpreekuur van Psychosenet.nl

Leeftijd	Mannen	Vrouwen	Totaal
18-20, n (%)	0 (0%)	1 (1%)	1 (1%)
21-35, n (%)	24 (59%)	15 (19%)	39 (33%)
36-50, n (%)	11 (27%)	39 (50%)	50 (42%)
51-65, n (%)	4 (10%)	19 (24%)	23 (19%)
65+, n (%)	0 (0%)	4 (5%)	4 (3%)
Onbekend	2 (5%)	0	2 (2%)

*Leeftijd en geslacht waren bekend van 117/164 antipsychoticagebruikers

tussen dosisverlagingen, hoe groot de stappen moesten zijn, hoelang het in totaal moest duren (citaat 3) en hoe de laatste stap gedaan moest worden. Sommigen vroegen wat hun minimale dosering was, gezien informatie zoals diagnose, ziektegeschiedenis, gewicht of het feit dat ze probeerden te stoppen met roken. Anderen vroegen welke doseringen beschikbaar waren en of er taperingstrips beschikbaar waren. Sommigen vroegen hoe ze moesten stoppen met hun depotmedicatie (citaat 4). Tot slot vroegen antipsychoticagebruikers hoe ze moesten stoppen met meerdere psychofarmaca (citaat 3). Veel vragen over het creëren van de juiste context gingen over het vinden van steun. Vraagstellers zochten naar een psychiater die hen wilde helpen (citaat 5), ze vroegen om een second opinion of ze vroegen of het mogelijk was om opgenomen te worden in een ziekenhuis of afkickkliniek tijdens de afbouwopgave (citaat 6). In het verlengde hiervan vroegen ze hoe ze hun psychiater of familielid konden overtuigen van de noodzaak om te stoppen of de dosis te verlagen. Sommigen vroegen in het algemeen wat ze zelf konden doen vóór een poging om een terugval te voorkomen. Anderen vroegen of specifieke activiteiten of therapie konden helpen bij het afbouwen.

Wat te verwachten na het afbouwen van antipsychotica?

Vragen over wat te verwachten na het afbouwen gingen over mogelijke negatieve effecten van antipsychotica en over wat te verwachten wat betreft het risico op een terugval. Antipsychoticagebruikers vroegen hoelang het zou duren voordat bepaalde bijwerkingen zouden afnemen. Dit was vaak gerelateerd aan gewichtstoename en extrapiramidale bijwerkingen. Er werden ook vragen gesteld over de duur van bepaalde ontwenningssverschijnselen, eventuele blijvende schade van antipsychoticagebruik, of eerder antipsychoticagebruik hun levensverwachting had verminderd ondanks stoppen en hoelang het zou duren voordat het antipsychoticum helemaal uit

hun lichaam verdwenen zou zijn. Sommigen vroegen of het überhaupt mogelijk was om zonder antipsychoticum psychosevrij te blijven (citaat 7), hoelang stoppen hun risico op terugval verhoogde, en één persoon vroeg of een terugval als gevolg van stoppen erger zou zijn. Ook vroegen antipsychoticagebruikers of stoppen alsnog mogelijk was na zeer lang gebruik.

Motivatie

Bijwerkingen waren de meestgenoemde motivatie om te willen afbouwen. De bijwerkingen die het vaakst genoemd werden, waren afgevlakte emoties (n = 11), vermoeidheid (n = 10), gewichtstoename (n = 7), verminderde motivatie (n = 6) en depressieve symptomen (n = 5). Twee antipsychoticagebruikers gaven aan dat ze suïcidale neigingen ervoeren als gevolg van de afgestompte emoties of depressieve symptomen die ze toeschreven aan hun antipsychoticagebruik (citaat 8). Andere punten van zorg waren de langetermijneffecten op de lichamelijke gezondheid, de levensverwachting en het totale aantal medicijnen. Sommige antipsychoticagebruikers gaven aan dat de bijwerkingen hun functioneren beperkten, waardoor ze minder goed in staat waren om maatschappelijk volledig mee te kunnen doen. Meestal als gevolg van bijwerkingen gerelateerd aan cognitie, sedatie, emotionele afstomping en motivatie werkten ze minder of konden ze niet werken (citaat 6). Sommigen waren niet in staat om een opleiding te beginnen, een gezin te stichten of de rol van ouder volledig te vervullen. Voor twee antipsychoticagebruikers was bezorgdheid over teratogene effecten de motivatie om te willen stoppen. Twee andere antipsychoticagebruikers beschreven dat ze bepaalde positieve symptomen misten (citaat 9).

De derde reden om te willen afbouwen was het gevoel dat de medicatie niet (langer) nodig was. Sommigen redeneerden dat hun diagnose niet (meer) op hen van toepassing was en dat daarom antipsychoticagebruik niet langer geïndiceerd was (citaat 10). Anderen vonden dat ze het antipsychoticum niet langer nodig hadden, omdat ze geen positieve effecten ervoeren of vrij waren van psychotische symptomen voor wat zij beschouwden als een lange periode.

Barrières

Vaak noemden antipsychoticagebruikers als barrières in het afbouwproces dat ze terughoudend waren om door te gaan vanwege ontwenningssverschijnselen of een terugkeer van psychotische symptomen (citaat 2). Sommigen vroegen of bepaalde gezondheidsklachten veroorzaakt werden door ontwenning (citaat 11). Anderen gaven aan dat ze bang waren weer psychotisch te worden of vertelden dat ze tijdens eerdere pogingen alleen waren gestopt, in één keer of met te grote stappen, wat resulteerde in een terugval. Deze terugvallen werden vaak toegeschreven aan het te snel stoppen en ze waren bereid het opnieuw te proberen door langzaam af te bouwen. In deze gevallen werd het opnieuw proberen vaak niet ondersteund door hun zorgverlener.

Een andere belangrijke barrière was een gebrek aan steun. Vaak werd genoemd dat hun psychiater vond dat afbouwen niet verstandig was. Voor sommigen werd dit afgedwongen met een rechterlijke machtiging (citaat 8). In deze gevallen vroeg de antipsychoticagebruiker soms hoe om te gaan met hun psychiater en de rechterlijke machtiging of ze vroegen de expert om te interveniëren. Anderen gaven aan dat ze geen praktische steun van hun psychiater kregen.

Faciliterende factoren

Sommigen noemden als faciliterende factoren behandelings- en andere activiteiten die hun herstel ondersteunden, wat hen weer voorbereide of hielp bij het afbouwen (citaat 12). Voorbeelden waren traumabehandeling, mindfulnesstraining, het verbeteren van zelfinzicht, het opstellen van een terugvalpreventieplan, het verminderen van stress en alternatieve geneeswijzen. Sommigen vermeldde dat ze vermindering van bijwerkingen of psychotische symptomen ervoeren bij het afbouwen van hun antipsychoticum (citaat 11). Dit hielp bij hun poging en motiveerde hen om door te gaan. Een deel van de antipsychoticagebruikers gaf expliciet aan dat hun psychiater het er wel mee eens was en dat zij steun ontvingen.

Ongeveer 14% van de vragen werd gesteld door een naaste. In de meeste gevallen steunden zij de wens om te stoppen. Deze naasten gebruikten het eSpreekuur om informatie in te winnen namens hun naaste (citaat 13). Vragen gesteld door naasten gingen vaker over opgenomen antipsychoticagebruikers met een kortere gebruiksduur.

DISCUSSIE

In dit kwalitatieve onderzoek onderzochten wij welke vragen antipsychoticagebruikers en hun naasten hebben over het afbouwen van antipsychotica, en welke factoren dit proces beïnvloeden vanuit hun perspectief. De meestgestelde vraag was of het verstandig was om af te bouwen. Andere vragen waren gericht op hoe snel de dosis moest worden verlaagd, wat hun minimumdosis moest zijn, waar ze ondersteuning konden vinden en wat ze konden doen om een poging te ondersteunen. Ze vroegen ook hoelang het zou duren voordat de ontwenningssverschijnselen of bijwerkingen zouden verdwijnen. De meestgenoemde motivatie om af te bouwen bestond uit bijwerkingen. Sommigen noemden effecten van bijwerkingen op maatschappelijk functioneren en anderen ervoeren geen voordelen van antipsychoticagebruik. Vaak genoemde barrières waren een gebrek aan steun en het ervaren van psychotische symptomen of ontwenningssverschijnselen. Faciliterende factoren betroffen ervaren steun, verlichting van bijwerkingen en deelname aan herstelgerichte therapieën of activiteiten. In een meta-analyse van kwalitatieve studies over behandeling met antipsychotica werd onderscheid

gemaakt tussen antipsychoticagebruik in de acute fase en bij langdurig gebruik.⁶ Tijdens de acute fase hadden antipsychoticagebruikers het gevoel dat ze zich moesten overgeven aan autoriteit om met de chaos te kunnen omgaan.⁶ Op de lange termijn ontstaat er behoefte aan meer autonomie, die ze bereiken door informatie te zoeken, een persoonlijke theorie te ontwikkelen en een kosten-batenanalyse te maken.⁶

In het huidige onderzoek gaven de meeste antipsychoticagebruikers aan dat ze de acute fase van psychose voorbij waren. Ze uitten persoonlijke theorieën over de vraag of het voor hen noodzakelijk is om antipsychotica te gebruiken, bijvoorbeeld bij het in twijfel trekken van hun diagnose. Bij het maken van een kosten-batenanalyse resulteerde dit vaak in een beoordeling die niet overeenkwam met die van hun arts.

Verschillen met andere onderzoeken

Duidelijke verschillen met andere kwalitatieve onderzoeken ontstaan door de bron van de data. Een gebrek aan autonomie en zelfbeschikking zijn vaak belangrijke thema's als het gaat om antipsychoticagebruik.^{5,6} Veel van de antipsychoticagebruikers in het huidige onderzoek accepteerden niet dat ze weinig te zeggen hadden over hun antipsychoticagebruik.⁵ Via het eSpreekuur waren antipsychoticagebruikers actief op zoek naar informatie en ondersteuning. Het willen stoppen wordt door zorgverleners vaak toegeschreven aan een laag ziekte-inzicht.³ Hoewel een laag ziekte-inzicht nog steeds een rol kan spelen bij de wens om te stoppen, wilden de antipsychoticagebruikers die een vraag stelden op Psychosenet over het algemeen vooral een weloverwogen beslissing nemen.

De bron van de data beïnvloedde mogelijk ook de resultaten van de naasten. Naasten van antipsychoticagebruikers prioriteren vaak stabiliteit boven het verminderen van bijwerkingen, uit angst voor een terugval.²¹ De huidige studie liet echter het tegenovergestelde zien. Daarnaast ligt in ander kwalitatief onderzoek de nadruk meer op de positieve effecten van antipsychotica (symptoomreductie).^{5,6} In één onderzoek werden mensen na een eerste psychose geïnterviewd.²² Zelfs in deze populatie gaven antipsychoticagebruikers aan dat ze de voordelen pas waardeerden als ze zich actief herinnerden hoe ernstig de psychotische symptomen waren, voordat ze het antipsychoticum namen. De kosten-batenevaluatie van antipsychoticagebruikers die gedurende een langere periode symptomatisch hersteld zijn, zou daarom kunnen verschuiven.^{6,22} Positieve effecten wat betreft symptoomvermindering worden niet waargenomen, terwijl de bijwerkingen aanhouden, wat kan leiden tot een onrealistische perceptie van de risico's van het stoppen.

Implicaties

De resultaten van het huidige onderzoek kunnen input leveren voor initiatieven op het gebied van gedeelde besluitvorming die zich richten op het afbouwen van antipsychotica. Bij het geven van informatie kan men

rekening houden met de vragen. De gevonden barrières kan men adresseren en faciliterende factoren kan men gebruiken in de vormgeving. Bovendien kan inzicht in wat antipsychoticagebruikers motiveert het gesprek over therapietrouw openen. Behandeling gericht op het versterken van de eigen regie blijkt de therapietrouw te verbeteren, vooral bij jongere antipsychoticagebruikers en vooral in de vorm van zelfmedicatiemanagement.²³ Het bespreken van afbouwen kan mogelijk bijdragen aan dit proces. De vragen kunnen voorschrijvers bovendien helpen zich voor te bereiden op de vragen die gebruikers van antipsychotica kunnen stellen over afbouwen.

Sterktes en beperkingen

De bron van de data is een sterk punt. Door gegevens te halen uit het eSpreekuur van Psychosenet konden we een groot aantal perspectieven van antipsychoticagebruikers en hun naasten analyseren. Vernieuwend was het gebruik van vragen die spontaan werden gesteld tijdens het eSpreekuur, in tegenstelling tot eerdere studies waarbij men het onderwerp bevroeg in interviews.⁵⁻⁸ Hierdoor is de ecologische validiteit hoog.

Daar staat tegenover dat de bron van de data wel zorgt voor selectiebias. Op Psychosenet.nl wordt langzaam afbouwen en het zoeken naar de laagst mogelijke dosis sterk benadrukt. Dit kan een verklaring zijn voor de vele vragen die over deze onderwerpen gingen. Selectiebias wordt waarschijnlijk ook veroorzaakt doordat antipsychoticagebruikers die meer steun ondervonden van hun eigen arts minder geneigd zijn om op Psychosenet een vraag te stellen.

Tevens is mogelijk de generaliseerbaarheid van de resultaten beperkt. De vragen werden waarschijnlijk gesteld door relatief assertieve, goed geïnformeerde, beter functionerende en digitaal vaardige antipsychoticagebruikers.²⁵

Ten slotte analyseerden we alleen vragen over het afbouwen van antipsychotica, wat resulteerde in een relatief negatieve evaluatie van antipsychotica.

CONCLUSIE

Antipsychoticagebruikers en hun naasten blijven met veel vragen zitten over het afbouwen van antipsychotica die ze niet altijd aan hun eigen zorgverleners kunnen of durven stellen. De afbouw blijkt vaak te zijn gemotiveerd door ervaren nadelen van het medicijn, maar wordt bemoeilijkt door een gebrek aan professionele ondersteuning en begeleiding. De vragen geven inzicht in opvattingen, voorkeuren en zorgen die belangrijk zijn om aan de orde te stellen bij het bespreken van behandeling met antipsychotica. Deze bevindingen onderstrepen het belang van toegankelijke, professionele hulp bij afbouwtrajecten.

LITERATUUR

- 1 Haddad P, Brain C, Scott J. Nonadherence with antipsychotic medication in schizophrenia: challenges and management strategies. *Patient Relat Outcome Meas* 2014; 5: 43-62.
- 2 Alvarez-Jimenez M, Priede A, Hetrick SE, e.a. Risk factors for relapse following treatment for first episode psychosis: A systematic review and meta-analysis of longitudinal studies. *Schizophr Res* 2012; 139: 116-28.
- 3 Roed K, Buus N, Nielsen J, e.a. Mental health staff's perspectives on tapering of antipsychotic medication: a focus group study. *Qual Health Res* 2023; 33: 1165-76.
- 4 El Abdellati K, De Picker L, Morrens M. Antipsychotic treatment failure: a systematic review and thematic synthesis of qualitative data. *Front Neurosci* 2020; 14: 531763.
- 5 Thompson J, Stansfeld JL, Cooper RE, e.a. Experiences of taking neuroleptic medication and impacts on symptoms, sense of self and agency: a systematic review and thematic synthesis of qualitative data. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2020; 55: 151-64.
- 6 Bjornestad J, Lavik KO, Davidson L, e.a. Antipsychotic treatment –a systematic literature review and meta-analysis of qualitative studies. *J Ment Health* 2020; 29: 513-23.
- 7 Stürup AE, Hjorthøj C, Jensen HD, e.a. Self-reported reasons for discontinuation or continuation of antipsychotic medication in individuals with first-episode schizophrenia. *Early Interv Psychiatry* 2023; 17: 974-83.
- 8 Crellin NE, Priebe S, Morant N, e.a. An analysis of views about supported reduction or discontinuation of antipsychotic treatment among people with schizophrenia and other psychotic disorders. *BMC Psychiatry* 2022; 22: 1-11.
- 9 Moncrieff J, Gupta S, Horowitz MA. Barriers to stopping neuroleptic (antipsychotic) treatment in people with schizophrenia, psychosis or bipolar disorder. *Ther Adv Psychopharmacol* 2020; 10: 204512532093791.
- 10 Correll CU, Rubio JM, Kane JM. What is the risk-benefit ratio of long-term antipsychotic treatment in people with schizophrenia? *World Psychiatry* 2018; 17: 149-60.
- 11 Harrow M, Jobe TH, Faull RN, e.a. A 20-Year multi-followup longitudinal study assessing whether antipsychotic medications contribute to work functioning in schizophrenia. *Psychiatry Res* 2017; 256: 267-74.
- 12 Cooper RE, Hanratty É, Morant N, e.a. Mental health professionals' views and experiences of antipsychotic reduction and discontinuation. *PLoS One* 2019; 14: 1-18.
- 13 Ceraso A, Lin JJ, Schneider-Thoma J, e.a. Maintenance treatment with antipsychotic drugs for schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev* 2020; 8: CD008016.
- 14 Wunderink L, Nieboer RM, Wiersma D, e.a. 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: 913-20.
- 15 Hui CLM, Honer WG, Lee EHM, e.a. 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. *Lancet Psychiatry* 2018; 5: 432-42.
- 16 Tiihonen J, Mittendorfer-Rutz E, Torniainen M, e.a. Mortality and cumulative exposure to antipsychotics, antidepressants, and benzodiazepines in patients with schizophrenia: An observational follow-up study. *Am J Psychiatry* 2016; 173: 600-6.
- 17 Stürup AE, Nordentoft M, Jimenez-Solem E, e.a. Discontinuation of antipsychotics in individuals with first-episode schizophrenia and its association to functional outcomes, hospitalization and death: a register-based nationwide follow-up study. *Psychol Med* 2023; 53: 5033-41.
- 18 Lincoln TM, Sommer D, Quazzola M, e.a. Predictors of successful discontinuation of antipsychotics and antidepressants. *Psychol Med* 2023; 53: 3085-95.
- 19 Liu CC, Hsieh MH, Chien YL, e.a. Guided antipsychotic reduction to reach minimum effective dose (GARMED) in patients with remitted psychosis: A 2-year randomized controlled trial with a naturalistic cohort. *Psychol Med* 2023; 53: 7078-86.
- 20 Zisman-Ilani Y, Shern D, Deegan P, e.a. Continue, adjust, or stop antipsychotic medication: Developing and user testing an encounter decision aid for people with first-episode and long-term psychosis. *BMC Psychiatry* 2018; 18: 1-11.
- 21 Lewins A, Morant N, Akther-Robertson J, e.a. A qualitative exploration of family members' perspectives on reducing and discontinuing antipsychotic medication. *J Ment Health* 2024; 33: 333-40.
- 22 Gray R, Deane K. What is it like to take antipsychotic medication? A qualitative study of patients with first-episode psychosis. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2016; 23: 108-15.
- 23 Hsieh WL, Li IH, Liu WI. Effects of empowerment-based illness management on the medication adherence and recovery of persons with schizophrenia: A systematic review and meta-analysis. *Int J Ment Health Nurs* 2023; 32: 1008-24.

AUTEURS

Stijn Crutzen, senior onderzoeker, Lentis Research, Groningen.

Jim van Os, hoogleraar Psychiatrie en voorzitter Divisie Hersenen, UMC Utrecht.

Stynke Castelein, hoofd Lentis Research en hoogle-
raar Herstelbevordering bij EPA, faculteit Gedrags- en
Maatschappijwetenschappen, Rijksuniversiteit Groningen.

Correspondentie

Stijn Crutzen (s.crutzen@lentis.nl).

Geen strijdige belangen gemeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 18-11-2025.

Citeren

Tijdschr Psychiatr. 2026;68(02):64-69