

Wat is dat toch met clozapine? Het middel wordt pas voorgeschreven als andere antipsychotica falen. En tegelijk is het het enige antipsychoticum waarvoor specialisten een aparte werkgroep hebben opgericht. Het patent is er al lang vanaf, dus er is geen druk vanuit de farmacie. Selene Veerman, 'lead expert psychose' bij GGZ Noord-Holland Noord, is bestuurslid van de Clozapine Plus Werkgroep. Wat haar betreft is de slechte naam van het middel onterecht.

tekst Selene Veerman | yn@ypsilon.org illustratie Anna Wikje Roorda Boersma

Stabiel slecht is niet goed genoeg

Veerman promoveerde op behandeling met clozapine. In haar dagelijkse praktijk als psychiater werkt ze veel met mensen uit de achterban van Ypsilon. 'Ik zie hun levens voor me, die sinds de clozapinebehandeling ingrijpend zijn verbeterd.' Een pleidooi vanuit het hart en de feiten op een rijtje.

Clozapine is een sterk antipsychoticum, dat gebruikt kan worden wanneer alle andere middelen bij psychose niet lijken te werken. Het blijkt werkzaam bij kinderen, adolescenten en volwassenen.

Clozapine is niet alleen bij manische depressiviteit en psychotische depressie het aangewezen middel als de gebruikelijke medicatie onvoldoende helpt, maar ook bij de ziekte van Parkinson, wanneer de standaardbehandeling niet aanslaat. Clozapine is een laatste redmiddel bij ernstige, onbehandelbare bijwerkingen als spierstijfheid of trillingen van andere antipsychotica. Maar ook wanneer bewegingsstoornissen, die veel schaamte

oproepen, na stoppen met antipsychotica niet verdwijnen, is clozapine de volgende stap. Bij psychotische aandoeningen met verslavingsproblemen blijkt clozapine de kans om te stoppen met alcohol en drugs te vergroten. Door clozapine krijg je minder trek en dus ook minder terugval. Clozapine blijkt werkzaam bij agressie of zelfbeschadigend gedrag bij een borderline persoonlijkheidsstoornis, autisme, verstandelijke beperking of ernstige gedragsproblemen bij jongeren. Ten slotte verlaagt clozapine bij schizofrenie het risico op zelfmoord.

Kleine stapjes

Voor mij als behandelaar betekent dit niet zuiver een opsomming van indicaties voor clozapine op basis van wetenschappelijk onderzoek. Ik herinner me de specifieke gevallen, de mensen. Ik heb verbazingwekkende verbeteringen gezien bij mensen die ik in de laatste tien jaar behandeld heb met clozapine. Ik zie hun levens voor me, die sinds clozapinebehandeling ingrijpend zijn veranderd. Maar ik kan me ook de mensen nog herinneren, die het niet hebben gered en

bij wie ik nooit zal weten of clozapine een verschil zou hebben gemaakt.

Zo was clozapine het enige medicijn dat uiteindelijk hielp tegen de ernstige, onwillekeurige, gestoorde bewegingen van de tong, mond en nekspieren bij een vrouw die was behandeld met een combinatie van twee antipsychotica in torenhoge doseringen. Deze hoge doses hadden niet alleen nauwelijks effect op de psychotische klachten, maar hadden ernstige schadelijke gevolgen. Jarenlang had zij last van bewegingsstoornissen tijdens aanvallen die gepaard gingen met angst en paniek. De bewegingsstoornissen verminderden met clozapine.

Na afbouw met kleine stapjes is het gelukt om clozapine op een zeer lage dosering in te stellen zonder dat de klachten toenamen. Als zij nu het gevoel krijgt dat haar ene lichaamshelft is verdwenen in een zwart gat, weet zij dat haar ondergrens van de clozapine is bereikt.

Een lage dosering clozapine maakte ook het verschil bij de man die tweemaal een zelfmoordpoging deed. Zijn chronische



Het instellen op clozapine is een behoorlijke klus, maar dat mag geen reden zijn om het niet te proberen

doodswens, die hij onderdrukte met grote hoeveelheden alcohol, cannabis en slaaptabletten, verdween naar de achtergrond vanaf het moment dat hij clozapine kreeg. Ondanks het ontwikkelen van epilepsie na de start van clozapine, wil hij nooit meer met dit middel stoppen. Hij kreeg levenslust en voelt zich nuttig nu hij met een netwerk van familie en collega's weer onderdeel uitmaakt van de maatschappij.

De meeste mensen die zijn ingesteld op clozapine willen dit hun leven lang blijven gebruiken om terugval te voorkomen. Maar zij willen clozapine vaak wel afbouwen tot een zo laag mogelijke dosering, zodat zij minder belemmerd worden door bijwerkingen als moeite met opstaan,

sufheid, obstipatie, speekselvloed of gewichtstoename. Bij verlaging van clozapine is het verstandig om dit geleidelijk te doen, bijvoorbeeld met 25 mg per drie maanden. Bij heel ernstige klachten, in het bijzonder bij doodsgedachten en agressie, is de kans dat het lukt om clozapine te verlagen zonder toename van klachten, het grootst wanneer dit met nog kleinere stapjes van 6,25 mg per drie maanden wordt gedaan.

Een lange adem is nodig, maar cliënten beseffen maar al te goed dat bij terugval door te snelle afbouw uiteindelijk vaak juist een hogere dosis antipsychotica nodig is om weer redelijk te kunnen functioneren.

Angst voor clozapine

Clozapine wordt nog steeds onvoldoende voorgeschreven wanneer de symptomen niet genoeg verbeteren met reguliere antipsychotica. Sommige mensen zijn bang om door clozapine in een zombie te veranderen. Anderen vrezen overgewicht of zelfs suikerziekte. Angst om kwijlend door het leven te gaan of 's nachts je partner af te stoten met een doorweekt

kussen, weerhoudt mensen ervan om clozapine een kans te geven. Zeldzame bijwerkingen als agranulocytose (een gevaarlijk tekort aan witte bloedcellen), myocarditis (hartspierontsteking) of stuipen kunnen ook afschrikken.

Niet alleen voor de cliënt, ook voor familieleden en andere naasten vormen deze geduchte bijwerkingen een te grote drempel waardoor clozapine niet eens één keer wordt geprobeerd.

Clozapine heeft een slechte naam gekregen door de bijwerkingen. Sommige cliënten en familieleden associëren clozapine met een uitzichtloos perspectief. Soms is jarenlange voorlichting nodig over de voor- en nadelen en motiverende gespreksvoering om tot een gezamenlijk besluit tot instellen op clozapine te komen. Ik ken iemand die zo bang is om zijn stemmen te verliezen en geconfronteerd te worden met de realiteit, dat hij na een korte proefbehandeling met clozapine toch zijn waanwereld verkiest boven de werkelijkheid.

LEES VERDER →

→ VERVOLG

Zijn zus vreest dat hij zichzelf van het leven zal beroven als hij door clozapine beseft hoe zijn leven voorgoed is veranderd sinds zijn chronische psychose.

Weer tot leven komen

De belangrijkste bijwerking van clozapine is slaperigheid. Om die reden moet clozapine geleidelijk worden opgebouwd tot de klachten verbeteren en niet per se tot de spiegel binnen een bepaald bereik valt. De meeste bijwerkingen nemen namelijk toe als de dosis clozapine omhoog gaat.

De angst om in een gevoelloze, hersendode zombie te veranderen, is gelukkig onterecht. Integendeel, wanneer clozapine geleidelijk wordt opgebouwd en er goed wordt gelet op bijwerkingen heeft clozapine een gunstig effect op denkstoornissen én op klachten als: minder spontaniteit en uitdrukking van emoties, minder activiteit, initiatief en plezier. Juist deze symptomen belemmeren het dagelijks functioneren en het meedoen

Ik zie levens voor me die ingrijpend zijn verbeterd

in de maatschappij. Deze klachten zorgen voor uitval van opleiding en betaald werk. En juist hierdoor stijgen de gezondheidskosten.

Het schrikbeeld van gehospitaliseerde, therapieresistente patiënten, massaal ingesteld op clozapine, wegwijnend op verblijfsafdelingen op het terrein van een ggz-instelling is in schril contrast met patiënten, die dankzij clozapine redelijk functioneren en ondanks vele verlieservaringen als gevolg van de psychose hun rollen in het gezin en maatschappij weer hebben opgepakt.

Succesvolle herstelverhalen van mensen, die van 24-uurszorg opklimmen naar zelfstandig wonen, een betaalde baan hebben of zelfs een studie oppakken en in het volle leven staan, worden niet gehoord. Deze mensen treden zelf niet op de voorgrond. Maar dat betekent niet dat deze gevallen niet bestaan.

Herstel

Zo werd een jongeman, vanaf zijn achttiende opgenomen op een verblijfsafdeling, pas na drie jaar ingesteld op clozapine. Omdat hij bij normale doseringen versuft en inactief was, werd clozapine tot een zeer lage dosering teruggebracht. Dankzij intensieve, herstelgerichte behandeling en begeleiding samen met de steun en inzet van zijn vader en stief-

moeder heeft hij na tien jaar 24-uurszorg de stap gewaagd om zelfstandig te wonen. Inmiddels woont hij al vijf jaar zonder problemen zelfstandig en heeft een vast contract voor zestien uur bij een supermarkt, waar hij met plezier werkt.

Een trotse moeder exposeert samen met haar dochter, die voor zij op clozapine ingesteld was de muren van haar huurwoning vol schilderde. Moeder straalt als zij mij vertelt dat zij haar dochter, die een kunstopleiding afrondt, met een gerust hart durft los te laten. Zij vertrouwt erop dat haar dochter haar medicatie elke dag inneemt, omdat zijzelf absoluut wil voorkomen dat hun relatie weer onder grote spanning komt te staan. We kunnen nu, een paar jaar na de akelige gedwongen opnames met ernstige incidenten en isoleercel, voorzichtig lachen om de heftige discussies die we destijds hebben gevoerd over clozapine.

Een vader, die was aangevallen door zijn zoon tijdens een psychose, is dankbaar dat na jaren van verwijdering tussen beiden door achterdocht, de band met zijn zoon is hersteld. Sterker nog, sinds zijn zoon is hersteld. Sterker nog, sinds zijn zoon de clozapinetabletten zelf vizelt en zijn medicatie dagelijks trouw inneemt, kijken zij allebei uit naar de wekelijkse loogpartijen vanuit de beschermde woonvorm. Zij sporten samen in het weekend

Selene Veerman (1978) studeerde geneeskunde aan de Universiteit van Amsterdam. Na haar specialisatie psychiatrie bij GGZ inGeest, combineerde zij zes jaar lang haar werkzaamheden als psychiater in een FACT-team bij GGZ Noord-Holland Noord met onderzoek. In 2017 promoveerde zij op 'Farmacologische interventies bij clozapineresistente schizofrenie' aan de UvA. Zij is lid van het landelijke Psychose Consortium. Sinds 2017 werkt zij in een wijkteam in Alkmaar. Zij is 'lead expert psychose' binnen GGZ NHN. Sinds 2018 is zij bestuurslid van de Clozapine Plus Werkgroep. Zij herschrijft de richtlijn clozapine met een stappenplan bij falende behandeling met antipsychotica.



en leven als een hecht gezin zoals voor de periode van zijn psychose.

Onvoldoende kennis

Helaas zijn de andere indicaties voor clozapine dan 'als laatste redmiddel', als alle andere medicijnen niet werken, bij lang niet alle psychiaters voldoende bekend. Bovendien zijn zij vaak huiverig om door te pakken en in te stellen op clozapine. Er is nog relatief weinig ervaring met het instellen op clozapine bij mensen thuis, maar ook met het juiste beleid als er ernstige bijwerkingen optreden.

Het komt bijvoorbeeld nog regelmatig voor dat psychiaters de dosis clozapine verlagen bij een daling van de witte bloedlichaampjes, terwijl deze bijwerking niets te maken heeft met de dosis. Toevoeging van lithium om de aanmaak van witte bloedcellen door het beenmerg te stimuleren is wel een goede aanpak.

Om de kennis over clozapine te vergroten en het voorschrijven te stimuleren, wordt in het onderwijs voor psychiaters in opleiding tegenwoordig speciaal aandacht besteed aan de voor- en nadelen van clozapine en waar men op moet letten bij het instellen.

Gemakzucht

Clozapine moet geleidelijk worden ingesteld. De eerste 18 weken en daarna elke maand moet het bloed gecontroleerd worden om de witte bloedcellen te bepalen. Dat is in sommige gevallen een belemmering. Voor cliënten zijn de bloedcontroles inmiddels minder ingrijpend dankzij de eenvoudige vingerprik, waarmee witte bloedcellen kunnen worden bepaald. Het is sinds kort zelfs mogelijk om met een vingerprik een clozapine-spiegel te bepalen.

Voor behandelaars is het instellen op clozapine en de controles, die hierop volgen een behoorlijke klus. Maar dat mag nooit een reden zijn om het niet te proberen. Niet optimaal behandelen is op lange termijn een veel grotere klus, meer arbeidsintensief en brengt meer gezondheidskosten met zich mee. Kortom, het geeft veel meer zorgen als je clozapine niet

voorschrijft! Zorgen met terugval, meer opnames, soms zelfs gedwongen, zelfverwaarlozing en maatschappelijke teloorgang waarbij mensen uit hun huis of zelfs uit de sociale opvang gezet worden. Op langere termijn is de zorg minder intensief wanneer mensen optimaal worden behandeld.

Beter dan pillen

Sommige naasten volgen zelf nog beter dan psychiaters alle nieuwe ontwikkelingen op het gebied van behandeling van

psychose en laten zich door de Clozapine Plus Werkgroep goed informeren voor zij met de behandelaar van hun dierbare in gesprek gaan.

Deze familieleden wordt op het hart gedrukt dat niet alleen medicatie helpt. Zij worden gestimuleerd om samen met hun naaste een actieve, gezonde leefstijl na te streven. Samen sporten en muziek maken helpt beter dan allerlei pillen toevoegen aan clozapine, die ook weer bijwerkingen kunnen hebben. ✱

Clozapine Plus Werkgroep

De Clozapine Plus Werkgroep is een vraagbaak voor behandelaars, cliënten en naastbetrokkenen. Behandelaars stellen de meeste vragen over controles en behandeling bij zeldzame bijwerkingen. Helaas vragen zij weinig naar wat ze moeten doen wanneer clozapine onvoldoende werkzaam blijkt.

Familieleden en naasten zijn degenen, die geen genoegen nemen met stabiel functioneren, als dit stabiel slecht functioneren is. Moeders en vaders nemen contact met ons op, omdat zij op alle mogelijke manieren proberen om hun kind te ondersteunen en op zoek zijn naar innovatieve behandelmethoden.

De richtlijn schizofrenie stamt uit 2012 en is inmiddels achterhaald.

De behandeling van schizofrenie is met name gericht op behandeling met medicijnen. Cognitieve gedragstherapie wordt onvoldoende aangeboden, familie is te weinig betrokken en lichamelijke inspanning door sporten en muziektherapie onder professionele begeleiding wordt bijna niet gegeven.

De richtlijn voor het gebruik van clozapine wordt binnenkort herzien.

Er komt een stappenplan voor behandelaren als bij aanhoudende symptomen behandeling met clozapine of andere antipsychotica niet werkt. Dit stappenplan is reeds toegankelijk op de website van de werkgroep. De Clozapine Plus Werkgroep heeft als doel de behandeling van psychose in Nederland te verbeteren met de meest recente literatuur als bewijskracht.

Informatie: www.clozapinepluswerkgroep.nl
