Mind Ypsilon kennissessie 4

Clozapine

Zoveel méér dan laatste redmiddel

24 juni 2021

kennissessies
MIND ypsilon

Gespreksleider:

Marjo Markx

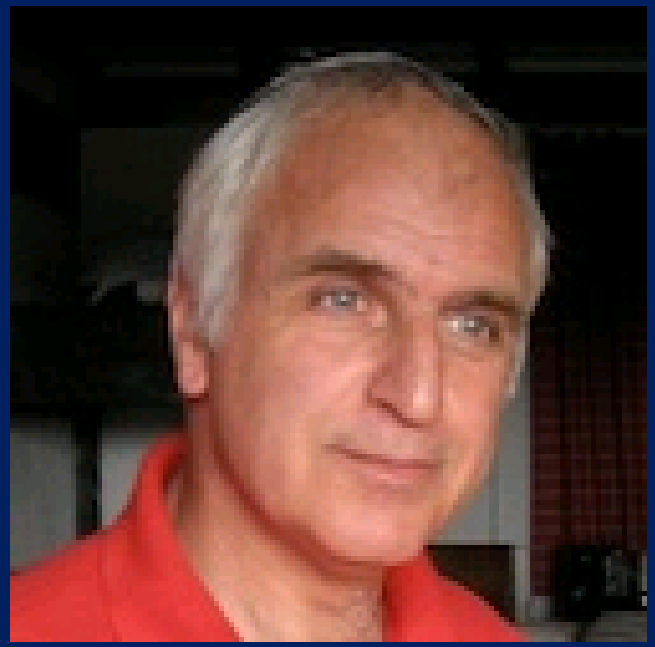
medewerker landelijk bureau Ypsilon
en
psychiatrisch verpleegkundige

‘Van mijn ervaring op de polikliniek heb ik nog altijd plezier’

kennissessies
MIND ypsilon

‘Ik beschouw mijzelf als onbezoldigd evangelist. Ik predik het evangelie van clozapine. Omdat het vaak helpt!‘

Klik hier voor de presentatie van Dan Cohen



Dan Cohen is psychiater en bestuurslid van de Clozapinepluswerkgroep

kennissessies MIND ypsilon

‘Mijn behoefte aan wiet is totaal verdwenen’

Clozapinegebruiker

Hij is 29 jaar. Hij had ernstige psychotische klachten en was verslaafd aan wiet. Hij vertelt hoe hij bij andere medicijnen heel veel klachten hield. Toch twijfelde hij erg of hij wel clozapine zou proberen. Nu is hij blij dat hij het gedaan heeft. Clozapine heeft zijn leven veranderd. Klik hier voor zijn verhaal.

kennissessies
MIND ypsilon

Clozapinepluswerkgroep

‘De werkgroep stelt zich tot doel het gebruik van antipsychotica in de psychiatrische praktijk te optimaliseren. Daar hoort de behandeling met clozapine bij, evenals behandeling van clozapine-resistente psychosen.
De werkgroep doet dat door behandelingen praktisch te ondersteunen, door het geven van voordrachten, het beantwoorden van vragen en door te publiceren.’

Vragen over clozapine?

Stel ze aan de Clozapinepluswerkgroep via:

https://www.clozapinepluswerkgroep.nl/vraag-en-antwoord/

Toegankelijk voor patiënten, naasten en hulpverleners

Betrouwbare informatie over clozapine vind je op de site van de Clozapinepluswerkgroep

Klik hier voor de ‘Richtlijn voor het gebruik van clozapine’

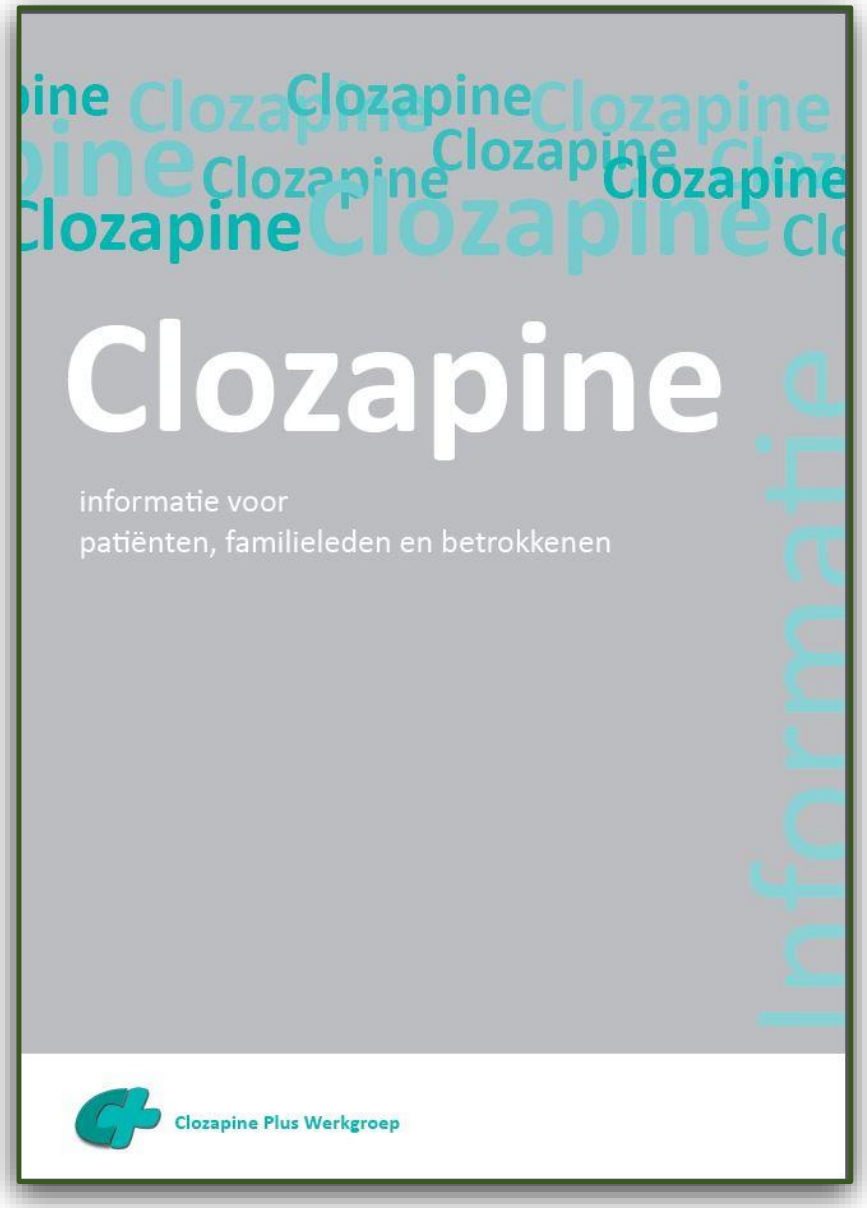
Clozapinepluswerkgroep genomineerd voor Ria van der Heijdenprijs

De Clozapinepluswerkgroep was een van de genomineerden voor de Ria van der Heijdenprijs 2019
Uit het juryrapport:

… De aanmoedigingsprijs, behorend bij de Ria van der Heijdenprijs, gaat naar een groep mensen die zich al sinds 2004 inzet voor de toepassing van een middel dat bij een grote groep patiënten beter werkt dan alle andere middelen, dat werkt als niets anders meer werkt: clozapine.
Clozapine wordt te laat of helemaal niet toegepast. De werkgroep spreekt zelfs over een clozapinefobie waardoor artsen het niet aandurven en patiënten hun laatste redmiddel onthouden. Een middel dat de psychose verbetert, werkt bij verslaving, suïcidaliteit vermindert en dus de kwaliteit van leven verbetert.
De ClozapinePlusWerkgroep zet zich belangeloos en onafhankelijk in voor patiënten met psychose en hun familieleden die immers meelijden …

kennissessies
MIND ypsilon

Klik hier voor de informatiefolder over het gebruik van clozapine voor patiënten, familieleden en betrokkenen



‘Het instellen op clozapine is een klus, maar dat is toch geen reden om het niet te proberen’

Lees in YN2-2020 het artikel van Selene Veerman *‘Stabiel slecht is niet goed genoeg.’*

kennissessies
MIND ypsilon

Psychiater en gebruiker geven antwoord

Is er iets te doen aan bijwerkingen?
- Aan sommige wel, andere niet: voor obstipatie, maagklachten, speekselvloed zijn geneesmiddelen. Om sufheid en gewichtstoename te beperken moet je je leven aanpassen: vroeg naar bed, gezond eten en veel bewegen.

Waarom is clozapine er niet in depotvorm?
- Die zal er nooit komen. Daarvoor is de hoeveelheid per dosis te groot.

Is clozapine altijd dé oplossing?
- Nee, sommige mensen verdragen het niet. Bovendien vergt het discipline. Dat kan niet iedereen opbrengen.

Wanneer wordt dit laatste redmiddel ingezet?
- Als er twee middelen zonder voldoende resultaat zijn geprobeerd.

Wat is de ideale dosis?
- Die is er niet. Er moet per persoon worden gekeken naar de voor hem of haar optimale dosis. Die zal in het begin wat hoger zijn. Kan langzaam worden afgebouwd tot de laagst mogelijke dosis die voldoende werkzaam is.

Hoe heb je je gewicht onder controle gekregen?
- Door op mijn eten te letten en veel te bewegen. Ik heb een mountainbike gekocht en fiets elke dag.

Kun je wel wakker worden ‘s morgens?
- Ja, ik neem clozapine ‘s avonds om half 8, ga ongeveer 10 uur naar bed en word rustiger dan ooit wakker.

Verlang je nog weleens naar een blowtje?
- Nee, ik mis het totaal niet en heb ook niet de drang.

Heb je de neiging om af te bouwen met clozapine?
- Ik denk het niet. Ik wil nooit meer terug naar mijn wanen en paranoïde gedachten.

Heb je niet veel last van de bijwerkingen?
- Qua bijwerkingen is dit een van de betere middelen.

Vragen die in de chat gesteld zijn worden beantwoord via www.ypsilon.org/clozapinevragen. Je kunt ze ook altijd stellen aan de Clozapinepluswerkgroep via https://www.clozapinepluswerkgroep.nl/vraag-en-antwoord/

kennissessies
MIND ypsilon

MIND Ypsilon geeft antwoord

‘Als naaste denk ik: moeten we ons nou neerleggen bij zo’n matige werking van de medicijnen en toch al die bijwerkingen?’

Hoe krijg ik mijn familielid zover dat hij clozapine probeert?

- Informeer je goed. Geef de informatie aan je naaste. Neem contact op met zijn behandelaar en probeer afspraken te maken. Wellicht helpen ‘verbindende gespreksvaardigheden’, heb geduld, respecteer het als je naaste er (nog) niet aan toe is.

Hoe kan mijn familielid het aankaarten bij zijn behandelaar?

- Vraag iemand mee. Informeer je goed. Vraag hulp bij de Clozapinepluswerkgroep. Breng het niet als feit, maar als vraag: ‘Zou het kunnen dat…’

De psychiater denkt dat mijn naaste al die controles niet aankan.

- Proberen kan altijd, maak een plan. Betrek de omgeving erbij. Vraag een second opinion.

Mijn naaste is te ziek om de problemen te benoemen of zelfs te erkennen. Wat kan ik doen?

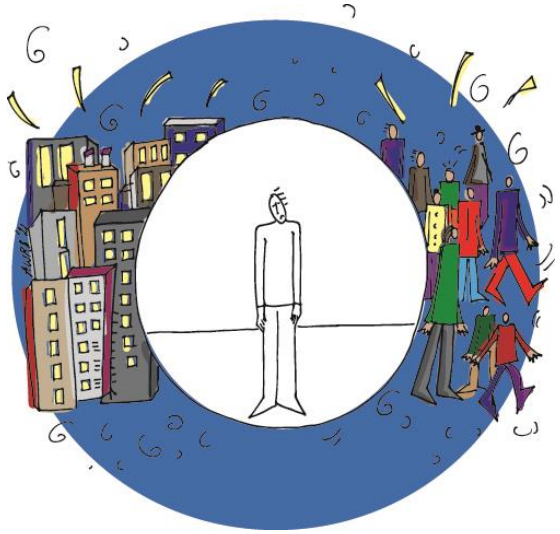
- Bespreek het met zijn behandelaar. Onderzoek andere behandelmethoden.

Clozapine is geprobeerd maar werkt niet goed genoeg. Wat nu?

- Vraag raad aan de Clozapinewerkgroep. Bespreek met de behandelaar andere methoden (Peer supported open dialogue (POD), ART, traumatherapie, enzovoort).

kennissessies
MIND ypsilon

Vraag: Kun je wat doen aan negatieve symptomen, ook bij clozapine?
In het artikel ‘De cirkel van negatieve symptomen’ in YN 2-2021 leggen onderzoekers Selene Veerman en Lieuwe de Haan uit waardoor negatieve symptomen ontstaan en wat eraan te doen is.



Vraag: Kun je via onderzoek bepalen of clozapine bij iemand zal werken?
Onderzoeker Roos van Westrhenen in YN: 'Door rekening te houden met DNA kun je de keuze voor een geneesmiddel en de dosering beter afstemmen op een individuele patiënt.’
Lees het artikel ‘Medicatie, echt op maat’ in YN 2-2021

kennissessies
MIND ypsilon

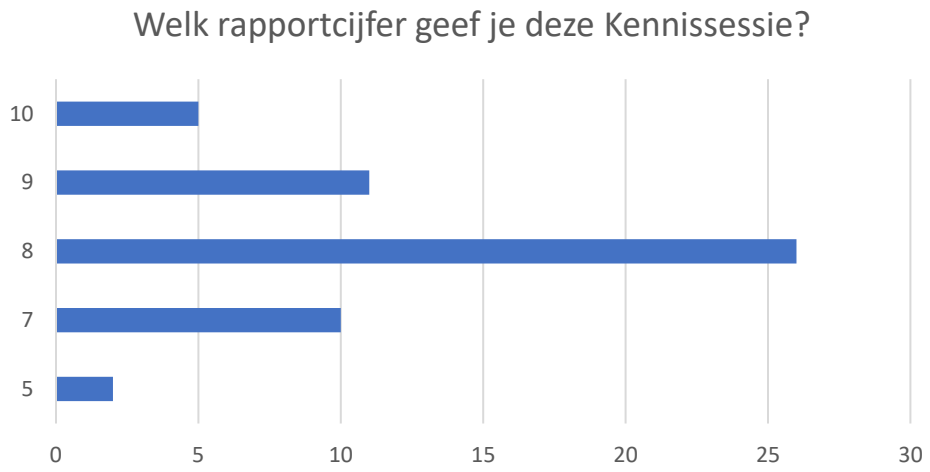
‘Heeft Ypsilon soms aandelen?’

MIND Ypsilon: Voor het geval er mensen zijn die zich dat afvragen:
Deze kennissessie wordt **niet** gesponsord door de fabrikant. Clozapine is geen merkmiddel meer en wordt door verschillende fabrikanten gemaakt. MIND Ypsilon organiseerde deze sessie omdat het zo'n bijzonder middel is.
De verhalen van behandelaar en gebruiker maken duidelijk dat ook dit middel niet zaligmakend is, maar voor velen een goed alternatief. Zorg dat je goed geïnformeerd bent, maar maak altijd een eigen afweging.

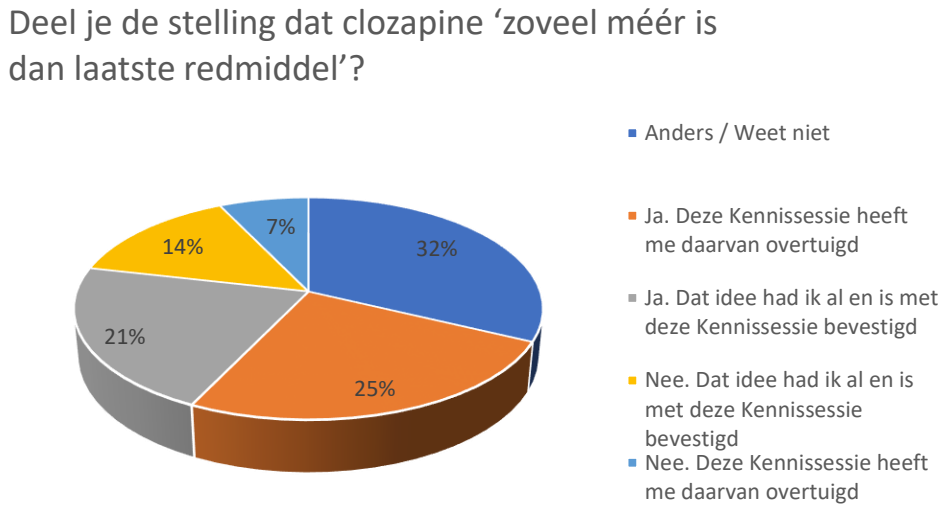
Clozapine is ooit op de markt gebracht onder de naam Leponex. De patenten zijn inmiddels verlopen.

kennissessies
MIND ypsilon

Wat vonden de deelnemers?



Deze Kennissessie:	
…zou ik aanbevelen aan anderen	91% van de bezoekers
…heeft me op ideeën gebracht	34% van de bezoekers
…zet me aan tot actie	20% van de bezoekers
…heeft me steun gegeven	34% van de bezoekers



kennissessies
MIND ypsilon

kennissessies
MIND ypsilon

Kennissessie 5

Donderdag 8 juli 2021

‘Alles wat je altijd al aan je naaste had willen vragen, maar nooit durfde’

Nog even dit....

Ypsilon komt op voor mensen met psychosegevoeligheid en hun naasten.

Al ruim 35 jaar.

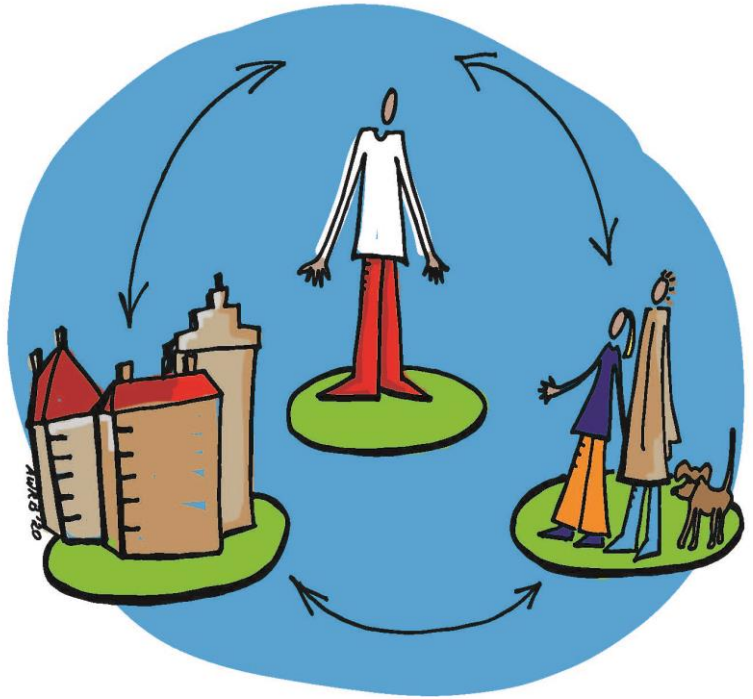
Onder andere met deze Kennissessie.

Voel jij je gesteund door Ypsilon? Steun dan ook de vereniging!
Door lid te worden, door donateur te worden of met een gift.
Met jouw lidmaatschap maak je de vereniging groot. Hoe groter hoe belangrijker.
En hoe beter we jouw belangen kunnen behartigen. En dat is hard nodig met alle bezuinigingen op de voorzieningen voor onze doelgroep. Veel dank vast!

Meer informatie

psilon

Verenigt familieleden en naasten
van mensen met psychosegevoeligheid



Advies, steun of een luisterend oor

Bel 088 000 21 20 - elke werkdag van 10 tot 16 uur

Informatie

Kijk op www.ypsilon.org/belangenbehartiging of bel 088 000 21 20

Meer kennissessies

Kijk op www.ypsilon.org/kennissessie

Doneer of word lid

Klik hier voor informatie over de mogelijkheden