

# Doe het samen met je afbouwmaatje

Leden van de wetenschapscommissie van Ypsilon zijn actief betrokken bij onderzoeksprojecten. We willen er vanaf het eerste begin bij zijn om invulling te geven aan de rol van familie en naastbetrokkenen tijdens zo'n project. Zo is Karin Groen sinds september 2017 als Ypsilonvertegenwoordiger betrokken bij de HAMLETT-studie, naar het afbouwen van antipsychotica. De gids 'Afbouwen doe je zo' is klaar.

**H**et idee voor hulp bij afbouwen kwam van Ypsilon en is opgepakt door het HAMLETT-team. Met als resultaat de praktische gids **Afbouwen doe je zo**. De gids is toegankelijk geschreven en beschrijft de voor- en nadelen van doorgaan met of afbouwen van antipsychotica. Afbouwen is een proces dat zorgvuldig moet worden begeleid door behandelaars in de ggz-instellingen.

De gids is een nuttige leidraad voor mensen die meedoen aan de studie en hun familie en naasten. Zij kennen de historie en kracht van de persoon en kunnen daarom samen met de deelnemer en behandelaar een plan maken voor ondersteuning tijdens afbouwen. Vanuit HAMLETT wordt de deelnemers aangeraden om een naaste te kiezen die hen kan ondersteunen in het afbouwproces: een 'afbouwmaatje'.

In de gids is ook een vragenlijst met mogelijke terugvalsignalen opgenomen. Op tijd contact leggen met de behandelaar is belangrijk. In de afbouw gids zijn daarvoor handvatten gegeven onder het motto: **Afbouwen doe je samen**. Voor naasten is de gids een hulpmiddel om steun te geven en een vinger aan de pols te houden.

## Dagboek

Afbouwen is een specifiek traject dat verschilt per medicijn, daarom is er per type antipsychoticum een afbouwschema. Dat geeft een beeld voor zowel de deelnemer als zijn maatje van wat men kan verwachten aan stappen in dosisvermin-

dering. En ook voor in overleg met de behandelaar stapsgewijs opbouwen als dat nodig is om de stabiliteit verbeteren. De studie gaat uit van wat het beste is voor een individuele persoon en is niet per se gericht op volledige afbouw. Door tijdens de studie een afbouw dagboek bij te houden is de deelnemer zelf actief betrokken bij het vastleggen van ervaringen om ze vervolgens te bespreken met de behandelaar.

Op deze manier kan tijdens deze studie veel informatie verkregen worden uit de individuele afbouwprocessen afgezet tegen de andere groep deelnemers voor wie het standaardprotocol van toepassing is en die ook regelmatig vragenlijsten invullen. Speciaal voor naasten is een hoofdstuk opgenomen met praktische tips voor de steun aan degene die meedoet aan de HAMLETT-studie.

Als resultaat van deze studie kunnen we meer te weten komen over de ideale dosis voor een individuele persoon die besluit medicijnen te blijven gebruiken om stabiel te blijven met behoud van persoonlijk en sociaal functioneren. Dit kan aanleiding zijn om protocollen voor behandeling flexibeler te maken en de nadruk te leggen op een gezamenlijke zoektocht naar het juiste medicijn en de optimale dosis.

## Persoonlijke noot

Tijdens de HAMLETT-studie is er veel aandacht voor de groep deelnemers. Een heel team staat klaar om de deelnemers gedurende vier jaar regelmatig te zien, met hun naasten die als afbouwmaatje aan hun zijde staan. Maar wat gebeurt er als deze studie is afgelopen? Gaan er dan niet veel ongelukken gebeuren omdat dit team niet meer beschikbaar is? Gelukkig merken we tijdens de werving voor deze studie dat behande-

laars open staan om hun cliënten te begeleiden bij geleidelijk afbouwen. De onderzoekers stimuleren nadrukkelijk om veranderingen in medicatie altijd te overleggen met de behandelaar. Door een recent ontvangen beurs, OPHELIA, kunnen de HAMLETT-deelnemers nu zelfs nog zes jaar langer gezien worden door het onderzoeksteam, dus in totaal tien jaar.

## Digitale gids

De afbouw gids is voor iedereen die inzicht wil krijgen in het proces van afbouwen van medicijnen. De gids bevat literatuurverwijzingen en websites van organisaties die steun bieden. Om de afbouw gids breed toegankelijk te maken is er een digitale versie beschikbaar op de HAMLETT-website.

Karin Groen

Informatie en afbouw gids: [www.umcutrecht.nl/subsites/hamlett/informatie](http://www.umcutrecht.nl/subsites/hamlett/informatie)

De **HAMLETT-studie** is opgezet vanuit een samenwerkingsverband tussen 23 ggz-instellingen in Nederland, onder leiding van prof. dr. Iris Sommer (UMC Groningen). Het onderzoek wordt uitgevoerd in het UMC Groningen, UMC Utrecht en GGzE te Eindhoven. Inmiddels nemen over het hele land al 228 mensen deel aan dit onderzoek. In totaal zullen 512 mensen deelnemen.

Het doel is om te onderzoeken of het persoonlijk en sociaal functioneren verbetert en bijwerkingen verminderen, als 6 maanden na remissie van een eerste psychotische episode, de antipsychotische medicijnen worden afgebouwd. Dit wordt vergeleken met het blijven gebruiken van antipsychotica voor tenminste 12 maanden volgens de huidige richtlijnen.

