

Dr. Peter C. Groot
Onderzoeker/ervaringsdeskundige
User Research Centre NL, UMC Utrecht
Email: P.C.Groot@umcutrecht.nl

Prof.dr. Jim van Os
Voorzitter Divisie Hersenen, UMC Utrecht
Email: j.j.vanos-2@umcutrecht.nl

Pauline Dinkelberg
Voorzitter Vereniging Afbouwmedicatie
Email: pauline@verenigingafbouwmedicatie.nl

Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg (Nivel)
Otterstraat 118
3513 CR Utrecht
per email

Utrecht, 27 maart 2020

Open brief

Afbouwmedicatie: hulpmiddel om langdurig gebruik van antidepressiva tegen te gaan

Geachte mevrouw/mijnheer

Afbouwmedicatie — taperingstrips — is een hulpmiddel waarmee ongewenst en onnodig langdurig gebruik van antidepressiva kan worden tegengegaan. Behandelaren kunnen hun patiënten hiermee beter helpen om verantwoord te stoppen dan tot nog toe mogelijk was.

Over de vergoeding van taperingstrips is al een paar jaar discussie. De uitkomst hiervan is belangrijk voor alle (huis)artsen en psychiaters die hun patiënten zo goed mogelijk willen helpen om verantwoord met antidepressiva — of met andere medicijnen die onttrekkingsverschijnselen kunnen veroorzaken — te kunnen stoppen, en natuurlijk ook voor al deze patiënten zelf. Het gaat hierbij alleen al in Nederland om meer dan 3 miljoen mensen die met problemen te maken kunnen krijgen wanneer ze proberen te stoppen met antidepressiva, antipsychotica, slaap- en kalmeringsmiddelen zoals benzodiazepines, centraal werkende analgetica zoals oxycodon, anti-epileptica en nog andere medicijnen.

Omdat deze discussie inmiddels tot in de Tweede Kamer en in de rechtszaal wordt gevoerd, vinden we het van groot belang dat wat belangrijke partijen over afbouw van medicijnen melden juist is. In het bericht '*Antidepressiva bij een op de drie patiënten langdurig voorgeschreven*' dat het Nivel op 25 februari op haar website plaatste¹ was dat volgens ons niet zo en daar vragen we in deze open brief uw aandacht voor. Het gaat ons hierbij om de volgende zaken:

1. Langdurig gebruik van antidepressiva is een belangrijk en nog onopgelost probleem

Het Nivel meldt dat 35% tot 38% van alle patiënten aan wie een antidepressivum wordt voorgeschreven dat na vijf jaar nog steeds gebruiken en trekt hieruit de conclusie '*dat het aantal patiënten dat langdurig antidepressiva gebruikt voor een depressie lager is dan in het algemeen wordt aangenomen*'. Omdat niet duidelijk wordt gemaakt wat het Nivel van deze percentages vindt kan ten onrechte de indruk worden gewekt dat het Nivel vindt dat het met dat langdurige gebruik wel meevalt. We gaan ervan uit dat dat niet zo is en hopen dat het Nivel dat in de toekomst ook duidelijk zal maken.

2. De OPERA-studie gaat behandelaars en patiënten bij afbouwen niet helpen

'Er is nog veel onduidelijkheid hoe een patiënt het gebruik van een antidepressivum het best kan afbouwen. Onder leiding van het Amsterdam UMC en met medewerking van het Nivel wordt hier momenteel uitgebreid onderzoek naar gedaan (<https://opera-project.nl/>)'.

Wat Nivel schrijft is niet juist. In het OPERA onderzoek komt de *'hoe'*-vraag namelijk helemaal niet aan de orde. Het Nivel weet dat ook of behoort dat te weten. Tot twee keer toe, in 2018 en 2019, zijn juist ook hierover vragen gesteld aan VWS, ZonMW en Zorginstituut Nederland^{2,3}. Het Nivel was ook aanwezig bij een recente expertmeeting over afbouw van antidepressiva⁴ waar Ruhé, de voorzitter van de multidisciplinaire werkgroep Afbouw SSRI's en SNRI's, dit nog een keer expliciet duidelijk maakte.⁵ Hij deed dat inmiddels ook schriftelijk: *'Wij verwachten dat de OPERA-studie naast de relevante wie? en wanneer? vragen tenminste de relatie tussen risicofactoren en het optreden van onttrekkingsverschijnselen gaat verhelderen. De uitwerking van de complexere hoe? vraag vereist extra, placebogecontroleerd, onderzoek.'*⁶ (onderstrepingen door ons).

Opvallend is hoe verhullend de woorden van Ruhé zijn. Door op te schrijven dat *extra* onderzoek vereist is wordt niet duidelijk gemaakt dat de *hoe*-vraag niet aan de orde komt waardoor lezers op het verkeerde been worden gezet, wat eerder dus ook al gebeurde^{2,3}. Terwijl de realiteit toch heel duidelijk is: in het OPERA onderzoek *komt de hoe-vraag niet aan de orde*. Voor behandelaars die patiënten willen helpen om veilig en verantwoord af te bouwen en voor alle patiënten die dat willen kunnen doen zal daarom *het OPERA-onderzoek geen enkele betekenis hebben*.

Dit geldt overigens niet alleen voor het beantwoorden van de *hoe*-vraag. Een behandelaar moet, om een patiënt die antidepressiva gebruikt goed te helpen, proberen om een zo goed mogelijk antwoord te vinden op de vragen *wanneer?* bij *wie?* en *hoe?* Maar zolang de *hoe*-vraag niet beantwoord is zal het niet lukken om de *wanneer* en de *wie* vraag goed te beantwoorden. De *hoe*-vraag is daarom de eerste die beantwoord zou moeten worden. In het OPERA onderzoek, waarvoor ZonMW 3 miljoen euro heeft uitgetrokken, wordt echter juist deze vraag overgeslagen. Daarom — maar niet alleen daarom: we hebben belangrijke kanttekeningen bij OPERA geplaatst en die met ZonMW gedeeld⁷ — *zal OPERA voor verbetering van de klinische praktijk weinig tot niets gaan opleveren*.

3. Terugdringen van ongewenste praktijkvariatie bij afbouw van antidepressiva zal leiden tot slechtere zorg

Het Nivel schrijft dat het belangrijk is *'om onwenselijke praktijkvariatie in het afbouwen van antidepressiva tegen te gaan'*. We hebben hier vragen over. Vermindering van praktijkvariatie is een goede zaak wanneer dat leidt tot meer betere en minder slechtere zorg. Voorwaarde om dit te kunnen bereiken is dat bekend is wat goede en wat slechte zorg is. Bij afbouwen is dit echter nog helemaal niet zo duidelijk.

Wat we in de afgelopen jaren hebben gezien is dat een aantal zorgverzekeraars (DSW en ENO uitgezonderd) willen dat zoveel mogelijk patiënten in zo kort mogelijke tijd hun antidepressiva gaan afbouwen: anders geen vergoeding. Als deze lijn door behandelaars wordt gevolgd — waarbij ze toelaten dat de zorgverzekeraar op hun stoel gaat zitten — dan zal dat leiden tot de door het Nivel gewenste vermindering van praktijkvariatie, in de richting van korte afbouwperiodes.

Een probleem hierbij is dat deze zorgverzekeraars hun streven naar korte afbouwperiodes niet kunnen en niet willen onderbouwen. Zilveren Kruis deed hiertoe een poging door te wijzen naar onderzoek dat door haar zou zijn uitgevoerd^{8,9}. Andere zorgverzekeraars deden dit vervolgens ook¹⁰. Maar toen bij de rechter om openbaarmaking van dit onderzoek werd gevraagd bleek dat er helemaal geen onderzoek was en dat Zilveren Kruis het onderzoek waar ze naar verwees had verzonnen^{11,12}.

In het Multidisciplinair Document en in de recente update daarvan¹³ staan arbitraire voorbeelden van afbouwschema's die, als die algemeen zouden worden voorgeschreven, praktijkvariatie zullen verminderen. Maar ook de Multidisciplinaire werkgroep heeft niet empirisch onderbouwd waarom die voorbeeldschema's beter zouden zijn dan andere afbouwschema's die met afbouwmedicatie (taperingstrips) mogelijk zijn. Terwijl daarvoor wel bewijs geleverd is¹⁴. Dat de voorbeeldschema's in het Multidisciplinair Document niet de beste afbouwschema's zijn geeft de Multidisciplinaire werkgroep impliciet ook zelf toe: wanneer een voorbeeldschema uit het Multidisciplinair Document tot ontrekkingsverschijnselen leidt, mag een patiënt alsnog gebruik maken van een meer geleidelijk (met extra tussenstappen) en dus beter, afbouwschema.

Vermijdbaar en onnodig gebruik van benzodiazepines

In de praktijk zal wat de multidisciplinaire werkgroep voorstelt leiden tot ongewenst, vermijdbaar en dus onnodig gebruik van benzodiazepines. Als afbouw volgens een voorbeeldschema tot ontrekkingsverschijnselen leidt, mag de arts van de werkgroep namelijk kortdurend benzodiazepines voorschrijven. Dit advies is afkomstig uit bestaande richtlijnen maar is volgens ons nooit bedoeld geweest om klachten op de vangen die kunnen worden voorkomen. Het is moeilijk te begrijpen waarom de Multidisciplinaire werkgroep — die bij afbouwen zelf pleit voor samen beslissen — de mogelijkheid om ontrekkingsverschijnselen te voorkomen door het voorschrijven van een meer geleidelijk afbouwschema niet meteen aan de behandelaar wil bieden. Om op die manier zoveel mogelijk te voorkomen dat patiënten benzo-diazepines gaan gebruiken waar ze daarna met behulp van een geleidelijker afbouwschema, dat ook meteen had kunnen worden voorgeschreven, weer vanaf moeten zien te komen. Benzodiazepinegebruik kan voor sommige patiënten tot grote en langdurige problemen leiden. Waarom probeert de werkgroep dat niet zoveel mogelijk te voorkomen?

We hopen dat deze uitleg duidelijk maakt dat de door het Nivel gewenste vermindering van praktijkvariatie, wanneer dat gebeurt door patiënten eerst verplicht volgens één arbitrair (want niet empirische onderbouwd) voorbeeldschema te laten afbouwen, niet tot betere maar juist tot slechtere zorg zal leiden.

Tenslotte vinden we het belangrijk om er nog een keer op te wijzen dat er brede consensus is over het feit dat geleidelijker afbouwen helpt tegen ontrekkingsverschijnselen en tegen terugval. Nog onvoldoende duidelijk is hoe geleidelijk en hoe langzaam een individuele patiënt moet afbouwen. Dat kan op dit moment niet goed worden voorspeld¹⁵ en daar zal niet snel verandering in komen.

Zolang over al deze zaken onvoldoende duidelijkheid bestaat is streven naar vermindering van praktijkvariatie als doel op zichzelf contraproductief. We nemen aan dat het Nivel dat zelf ook vindt maar lezen dat in het nieuwsbericht van 25 februari niet terug. We vertrouwen erop dat dat in toekomstige berichtgeving anders zal zijn.

met vriendelijke groet,

Peter Groot

Jim van Os

Pauline Dinkelberg

Referenties

1. Antidepressiva bij een op de drie patiënten langdurig voorgeschreven. *Nieuwsbericht Nivel 25 februari*. 2020; <https://www.nivel.nl/nl/nieuws/antidepressiva-bij-een-op-de-drie-patienten-langdurig-voorgeschreven>
2. Groot PC, van Os J. Waarom is er nog geen onderzoek naar HOE patiënten verantwoord kunnen stoppen met medicijnen die door meer dan 3 miljoen mensen worden gebruikt? ' Brief aan de Minister van Zorg & Sport, Zorginstituut Nederland en ZonMW. 5 februari 2019. www.taperingstrip.nl/wp-content/uploads/docs/GvOs_brief_HOE_stoppen_met_medicatie_5-febr-2019.pdf.
3. Groot PC, van Os J. 'Waarom nog geen onderzoek naar stoppen met medicijnen die door meer dan 3 miljoen mensen worden gebruikt?' Brief aan de Minister van Zorg & Sport, Zorginstituut Nederland en ZonMW. 7 november 2018. www.taperingstrip.nl/wp-content/uploads/docs/GvOs_brief_stoppen_medicatie_7.11.18.pdf.
4. Expertmeeting 'Afbouwen antidepressiva - hoe?' Instituut Verantwoord Medicijngebruik (IVM), 21 november 2019, Utrecht.
5. Multidisciplinair document 'Afbouwen SSRI's & SNRI's'. Samengesteld door Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering der Pharmacie (KNMP), MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid, Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP). September 2018. www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/201809_multidisciplinair_document_afbouwen_ssrissen_snrissen.pdf.
6. Ruhe HG. Auteursreactie op commentaren. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*. 2020;164(D4004). www.ntvg.nl/artikelen/het-afbouwen-van-ssris-en-snrissen/reacties#comment-8063
7. Groot PC, van Os J. Vragen over OPERA. Brief aan de directeur van ZonMW, 12 mei. 2019.
8. Machtigingsprocedure taperingstrips is niet onderbouwd en contraproductief. Ontwikkeling en rationaliteit van taperingstrips. 2017. Hfdst. 6, blz. 61-65. https://www.taperingstrip.nl/wp-content/uploads/docs/Groot_rapp_taperingstrips_tm_26-06-2017.pdf.
9. Jacobse E. Onduidelijke regelgeving antidepressiva geeft zorgverzekeraars vrij spel: 'eigen onderzoek'. *Follow The Money* 23 juni 2017. www.ftm.nl/artikelen/onduidelijke-regelgeving-antidepressiva-speelt-zorgverzekeraars-in-de-kaart?
10. Vereniging Afbouwmedicatie. Een analyse van honderden afwijzingen bij vergoedingsaanvragen van patiënten die door gebruikmaking van afbouwmedicatie willen stoppen met antidepressiva. 2018. <https://verenigingafbouwmedicatie.nl/wp-content/uploads/2019/04/18-08-18-Vereniging-Afbouwmedicatie-analyse-afwijzingen-zorgverzekeraars.pdf>
11. Rechtbank Midden Nederland, Zaaknummer C/16/468767 / KG ZA 18-644. Vonnis in het kort geding tussen van F. van Boven, de Regenboog Apotheek tegen Zilveren Kruis en FBTO. 9 januari 2019.
12. Argos. 'Taperingstrip' niet vergoed. 22 december 2018. <https://www.nporadio1.nl/argos/onderwerpen/484467-taperingstrip-niet-vergoed>
13. Ruhe HG, Horikx A, van Avendonk M, Groeneweg BF, Mulder H, Woutersen-Koch H. Het afbouwen van SSRI's en SNRI's. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*. 2020;164(D4004). www.ntvg.nl/artikelen/het-afbouwen-van-ssris-en-snrissen/volledig
14. Groot PC, van Os J. Antidepressant tapering strips to help people come off medication more safely. *Psychosis* 2018;10(2):142-145. Nederlandse vertaling: www.npfo.nl/artikel/taperingstrips-als-hulpmiddel-om-antidepressiva-verantwoord-af-te-kunnen-bouwen
15. Groot PC, van Os J. How user knowledge of psychotropic drug withdrawal resulted in the development of person-specific tapering medication. *Therapeutic advances in psychopharmacology*. 2020; manuscript under review. <https://iipdw.org/user-knowledge-psychotropic-drug-withdrawal/>