

**Jim van Os en Peter Groot:**

***'Bij het beoordelen van manieren om antidepressiva af te bouwen schieten gerandomiseerde studies tekort'***

Nederlandse vertaling van de *Mad in America Podcast*  
van James Moore van 27 augustus 2021



<https://www.madinamerica.com/2021/08/jim-van-os-peter-groot-assessing-antidepressant-withdrawal-methods-rcts-fall-short/>

*Het transcript op de volgende bladzijdes  
is een geredigeerde vertaling van  
het Engelse transcript van de Podcast*

## Jim van Os en Peter Groot: 'Bij het beoordelen van manieren om antidepressiva af te bouwen schieten gerandomiseerde studies tekort'

Mad in America Podcast 27 augustus 2021 door James Moore

<https://www.madinamerica.com/2021/08/jim-van-os-peter-groot-assessing-antidepressant-withdrawal-methods-rcts-fall-short/>

*Dit transcript is een geredigeerde vertaling van het Engelse transcript van de Podcast*

Deze week praten we met Prof. Jim van Os en Dr. Peter Groot over hun laatste onderzoek naar de effectiviteit van taperingstrips om mensen te helpen om met antidepressiva te kunnen stoppen. Jim van Os is hoogleraar Psychiatrische Epidemiologie en Publieke Geestelijke Gezondheid bij UMC Utrecht en Peter Groot is verbonden aan het User Research Center van UMC Utrecht. Peter en Jim zijn allebei betrokken bij de ontwikkeling van en de studie naar taperingstrips, waarin de dosering geleidelijk kan worden verlaagd om geleidelijke afbouw van psychiatrische medicijnen mogelijk te maken. In dit interview bespreken we hun laatste onderzoek waarin taperingstrips in de praktijk werden onderzocht.

**James Moore:** Jim en Peter, welkom. Heel erg bedankt dat jullie hier zijn voor deze Mad in America Podcast. We zijn hier om te praten over jullie recente studie getiteld "*Succesvol gebruik van taperingstrips voor hyperbolische verlaging van de dosis antidepressiva: een cohortstudie*" die net is gepubliceerd in het wetenschappelijke tijdschrift *Therapeutic Advances in Psychopharmacology*.

**Ik geloof dat dit de derde studie is naar de effectiviteit van taperingstrips en, belangrijker nog, naar gebruik in de dagelijkse praktijk. Peter, kun je de studie voor ons samenvatten? Hoeveel deelnemers waren er aan de studie, hoe is de studie verlopen en wat waren de resultaten?**

**Peter Groot:** Dat doe ik graag. Ik zal beginnen met uit te leggen hoe we het onderzoek hebben gedaan. Ons onderzoek was een retrospectief cohortonderzoek en we konden dit doen omdat in Nederland vanaf 2013, toen de eerste taperingstrips beschikbaar kwamen, een groeiende groep patiënten in Nederland taperingstrips had gebruikt omdat de artsen ze hadden voorgeschreven om antidepressiva af te bouwen.

Dit gaf ons de unieke kans om deze mensen te vragen om een korte vragenlijst in te vullen nadat ze de laatste voorgeschreven taperingstrip hadden afgemaakt. Om een hoge respons te krijgen hebben we de vragenlijst bewust zo kort mogelijk gehouden. Een belangrijke vraag die we stelden was '*had u last van onttrekkingsverschijnselen tijdens het afbouwen?*' Het antwoord was een getal tussen één en zeven, waarbij één '*helemaal niet*' is en zeven '*zeer veel*'. Dit gaf ons een indicatie van het optreden en de ernst van onttrekkingsverschijnselen tijdens het afbouwen.

De tweede belangrijke vraag die we stelden was '*Hoe ging het afbouwen?*' Ook hier was het antwoord een getal van één tot zeven, waarbij één '*zeer goed*' is en zeven '*zeer slecht*'. Dit gaf ons een indicatie van hoe patiënten het afbouwen hadden ervaren toen ze dat deden met behulp van taperingstrips.

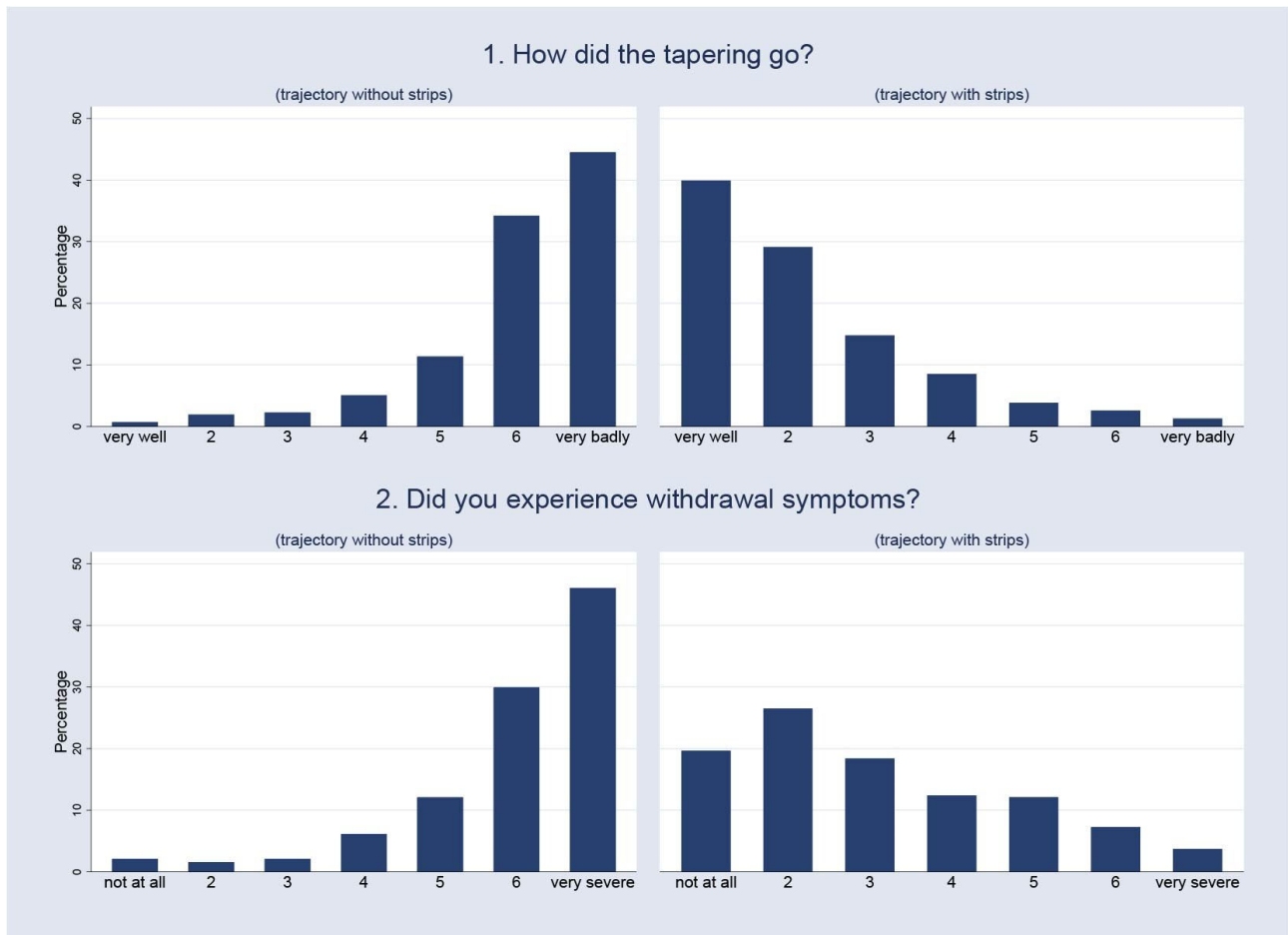
Dit was niet alles, want in onze grote steekproef had meer dan 60% van alle deelnemers in het verleden al geprobeerd hun antidepressiva af te bouwen, zonder daarbij gebruik te maken van taperingstrips. Hierdoor konden we aan al deze mensen opnieuw diezelfde twee vragen stellen, maar deze keer over die eerdere afbouwopgingen zonder taperingstrips.

Dit resulteerde in een groot cohort van patiënten die zowel hadden afgebouwd zonder als met taperingstrips en die daarom die twee manieren van afbouwen met elkaar konden vergelijken. Dit levert een zogenaamde '*within patient comparison*' op, waardoor afbouwen met en zonder taperingstrips direct met elkaar kon worden vergeleken.

Heel belangrijk hierbij is dat de resultaten die we kregen afkomstig waren van patiënten die in de gewone dagelijkse klinische praktijk werden behandeld.

**Jim van Os:** Dan stellen mensen de vraag 'hoe groot was de effectgrootte?' Want dat willen mensen weten.

Om hiervan een idee te geven, kun je kijken naar de verdeling van het oordeel over het afbouwen met en zonder taperingstrips. Als je die oordelen met elkaar vergelijkt dan zie een compleet andere verdeling, bijna een spiegelbeeld. Bij afbouwen met taperingstrips is het oordeel overwegend dat dat 'goed' tot 'heel goed' ging en bij afbouwen zonder dat dat 'slecht' tot 'heel slecht' ging, et cetera.



Een zeer overtuigende effectgrootte dus. En dan zeggen mensen "Dit is geen representatieve steekproef", wat natuurlijk waar is. Dit zijn mensen die al eerder één of twee of drie keer hadden geprobeerd om af te bouwen en die daarbij faalden. Waarna ze hun toevlucht moesten nemen tot taperingstrips om het nog een keer te proberen en toen lukte het wel. Dan heb je natuurlijk een selectie van de mensen die taperingstrips het hardst nodig hebben.

Onze redenering is dat als het werkt in juist deze groep, die de meeste zorg nodig heeft om onttrekkingsverschijnselen te voorkomen, dat het dan zeer waarschijnlijk is dat afbouwen met taperingstrips ook succes zal hebben bij mensen die minder last van onttrekkingsverschijnselen hebben.

**Moore:** Ik vond het interessant om te zien dat de resultaten van de drie onderzoeken opmerkelijk overeen komen, allemaal rond de 70%, klopt dat?

**van Os:** Dat klopt James. We waren verrast om te zien hoe consistent de effectgrootte was, vooral toen we studie 1 vergeleken met studie 3, die volledig identieke methodologie en vragenlijsten hadden, maar verschillende mensen in verschillende tijdsperiodes.

Dit is een manier om over wetenschap te denken. Sommige mensen zeggen: "Je zou een gerandomiseerde gecontroleerde studie moeten hebben". Maar een veel sterkere manier om bewijs te leveren is replicatie, zoals we allemaal weten. Replicatie over verschillende steekproeven, verschillende tijdsbestekken, verschillende huisartsen, verschillende patiënten, et cetera.

**Moore:** Ik las dat de onderzoeksgegevens anoniem waren. Mensen hoefden zich dus niet te identificeren wanneer ze reageerden op het wel of niet slagen van hun ervaringen met afbouwen.

**Groot:** Dat klopt, ja, daar weten we wel iets van, want ze hebben taperingstrips voorgeschreven gekregen, maar de opzet was zo dat ze anoniem hun gegevens gaven.

**Moore:** *Bij het doorlezen van de krant vond ik het interessant dat jullie gegevens verzamelden over hoe lang mensen antidepressiva hadden gebruikt.*

*De mediane tijdsduur van jullie steekproef was vijf tot tien jaar. Dat leek me in strijd met de opvatting dat langdurige gebruikers er maanden of jaren over moeten doen om af te bouwen, omdat de mediane tijd die in jullie onderzoek nodig was om af te bouwen geloof ik 56 dagen was, ofwel twee taperingstrips. Ik weet dat gebruikers die langer gebruikt hebben vaak meer tijd nodig hebben om af te bouwen, maar zelfs als je dat meetelt, was er in jullie studie toch een deel dat succesvol was. Is dat juist?*

**Groot:** Dat klopt. Je kunt op basis van onze gegevens zeggen dat het aantal jaren dat mensen antidepressiva hadden gebruik voorspellende waarde heeft voor hoeveel onttrekkingsverschijnselen ze kunnen krijgen als ze gaan afbouwen.

Maar het is heel belangrijk om dit niet te over interpreteren. Omdat patiënten erg van elkaar kunnen verschillen. Je hebt te maken met een zeer heterogene groep. Een groep waarin misschien een groot aantal mensen vrij snel lijkt te kunnen af bouwen zonder veel problemen. Een kleinere groep die meer problemen zal hebben en een nog kleinere groep die zeer veel problemen zal hebben.

Het probleem is dat we niet echt weten hoe groot de percentages voor deze groepen precies zijn. Want dat is nog nooit goed onderzocht. Pas de laatste jaren komen er studies waarin dit beter wordt onderzocht.

De conclusie die ik trek is dat het optreden van onttrekkingsverschijnselen in de wetenschappelijke literatuur heel lang enorm is onderschat. En dat de meeste cijfers daarom waarschijnlijk te laag zijn.

Ik denk overigens niet dat het echt een groot probleem is dat we niet precies weten hoe ernstig ontweningsproblemen zijn en hoeveel patiënten daar last van hebben. Want ook zonder die kennis moet het mogelijk zijn om patiënten die verantwoord willen afbouwen goed te helpen. Het is namelijk veel belangrijker om patiënten goed te kunnen volgen tijdens het afbouwen en om het afbouwschema aan te kunnen passen wanneer een patiënt problemen begint te krijgen.

**Moore:** Naast het kijken naar de tijd die mensen antidepressiva hadden gebruikt, hebben jullie ook naar eerdere mislukte afbouw pogingen gekeken, wat een andere belangrijke factor lijkt te zijn voor het optreden van onttrekkingsverschijnselen. Duidelijk was dat een groter aantal eerder mislukte pogingen verband hield met een lager slagingspercentage bij het afbouwen.

**Dat versterkt het argument om de best mogelijke afbouw methode zo vroeg mogelijk aan te bieden, zodat we die mislukte pogingen tot een minimum kunnen beperken. Omdat die mislukte afbouw pogingen het anders voor patiënten nog moeilijker maken om te kunnen stoppen. Nietwaar?**

**Waren er nog andere factoren die verband hielden met een kleinere kans op succes voor mensen die probeerden te stoppen?**

**van Os:** De duur van het eerdere gebruik en de ernst van onttrekkingsverschijnselen daarbij vallen echt op als de twee factoren die het meeste bijdragen. En er is een suggestie, waarvan ik denk dat die interessant is, in twee van de onderzoeken, dat paroxetine misschien moeilijker is om af te bouwen dan enig ander antidepressivum. Dat is iets wat we in de laatste studie meer overtuigend zagen, maar er was ook al een suggestie in de eerste studie. Dit is dus iets waar we naar blijven kijken.

Wat echt het meeste opvalt, is dat hoe langer antidepressiva waren gebruikt, hoe lager het slagingspercentage was. Dat is de belangrijkste factor.

**Moore:** Ik zag dat er een vrij hoog percentage vrouwen aan het onderzoek deelnam. Komt dat doordat er in Nederland meer antidepressiva aan vrouwen worden voorgeschreven? Waardoor hun aandeel groter is? Of is het voor vrouwen moeilijker om te stoppen? Hebben jullie enig idee of dat zo kan zijn?

**van Os:** In onze derde studie hebben we de demografie van onze steekproef vergeleken met de demografie van een zeer grote steekproef uit een willekeurige populatie die in Nederland is verzameld en die ook items bevat over het gebruik van antidepressiva. We ontdekten dat de demografie van onze steekproef in termen van leeftijd en geslacht vergelijkbaar was met de demografie van de gebruikers van antidepressiva in de steekproef van de algemene bevolking.

De variabelen die in onze steekproef scheef verdeeld waren, waren het type antidepressiva en dit zal u niet verbazen. De percentages venlafaxine en paroxetine waren duidelijk hoger in onze steekproef dan in de algemene bevolking. Daarom vertellen we aan huisartsen, 'schrijf alstublieft geen venlafaxine of paroxetine meer voor'. Het is niet nodig.

**Moore:** Hebt u enig antwoord op dat verzoek gehad?

**van Os:** Eigenlijk zijn mensen echt verrast. De huisartsen die ik spreek hebben nog een ander beeld als ze venlafaxine of paroxetine als zeer effectieve antidepressiva beschouwen, natuurlijk omdat ze in Nederland zeer vakkundig en professioneel op de markt werden gebracht. Ik denk dat dit zeer succesvol was in die zin dat dit een aura van deze middelen heeft gecreëerd dat die zeer succesvol waren, en dat is tot nu toe zo gebleven.

**Moore:** We weten dat zoals het er nu voor staat, mensen die duidelijk maken dat ze persé geleidelijk willen afbouwen, waarschijnlijk medicatie in vloeibare vorm zullen krijgen [James Moore spreekt hier over de situatie in Engeland]. Kent u studies waarin is gekeken naar de effectiviteit van het gebruik van vloeibare medicatie om af te bouwen?

**Groot:** Over het gebruik van vloeibare medicatie wil ik graag eerst een paar opmerkingen maken.

Mijn eerste opmerking is dat het mogelijk is om medicijnen af te bouwen met vloeibare medicatie want we weten dat er patiënten zijn die hierin slagen. Maar er zijn ook patiënten die proberen af te bouwen met vloeibare medicatie die daar niet in slagen en grote problemen hebben wanneer ze dat proberen. Maar we weten niet hoeveel mensen slagen en hoeveel mensen falen. We hebben hier alleen meningen over van artsen en we horen verhalen van patiënten. Ik hoor verhalen van patiënten die moeite hebben met het gebruik van vloeibare medicatie, en dat is vooral wanneer aan het eind van hun afbouwtraject, als de dosering heel laag wordt.

Mijn tweede opmerking is dat we, voor zover ik weet, hier geen betrouwbare gegevens over hebben. Dit is nooit goed onderzocht.

Mijn derde opmerking is dat vloeibare medicatie niet is ontwikkeld voor afbouwen en daarvoor ook niet is getest. We hebben dit aan GlaxoSmithKline gevraagd over vloeibare paroxetine. Het antwoord was: "Eigenlijk weten we het niet, vloeibare paroxetine werd 20 jaar geleden geregistreerd. Als de dosis lager wordt dan de laagste geregistreerde dosis dan kunnen we niet meer garanderen dat vloeibare medicatie goed werkt." Dus ze wisten het niet.

Ik begrijp heel goed waarom patiënten om vloeibare medicatie vragen. Dat komt omdat de lage doseringen waar ze naar zoeken gewoon niet beschikbaar zijn. Het is dus een kwestie van iets hebben dan helemaal niets hebben. Het is het enige haalbare alternatief dat patiënten en artsen nu vaak kunnen bedenken. En dat komt omdat farmaceutische bedrijven hen nooit iets beters hebben gegeven.

Mijn volgende opmerking is dat, hoewel artsen en patiënten misschien denken dat vloeibare medicatie de meeste patiënten kan helpen, niemand weet voor hoeveel patiënten dat ook zo is en voor hoeveel patiënten dit problemen oplevert. Het kan problemen geven als het moeilijk is om instructies goed op te volgen, vooral voor meer kwetsbare patiënten of voor patiënten die al een aantal verschillende medicijnen tegelijk gebruiken.

Alles bij elkaar heb ik daarom gemengde gevoelens over het gebruik van vloeibare medicatie. En ik vraag me af wat patiënten het liefst zouden hebben als ze de keuze zouden krijgen tussen vloeibare medicatie of het gebruik van taperingstrips waar veel gemakkelijker mee te werken is en wat veel gemakkelijker te begrijpen is. Veel makkelijker voor patiënten die moeite hebben om vloeibare medicatie goed te gebruiken. En ook omdat de dosering bij gebruik van taperingstrips veel nauwkeuriger is.

**Moore:** Over het probleem van het vergelijken van manieren om af te bouwen heb ik discussies op sociale media gezien waarin gesuggereerd wordt dat, totdat een zogenaamde RCT [een gerandomiseerde klinische trial] is gedaan waarin verschillende manieren om af te bouwen met elkaar worden vergeleken, we niet kunnen zeggen wat een goede manier van afbouwen is.

**Ik vroeg me af wat jullie gedachten hierover zijn. Is zo'n RCT het beste instrument om de grote verscheidenheid aan ervaringen te beoordelen van mensen die proberen te stoppen met antidepressiva?**

**van Os:** Ik denk dat dit een interessant punt is. Dit is echt een kwestie van wat patiënten zelf willen en hoe de wetenschappelijke gemeenschap daarop reageert. Hoe die gemeenschap denkt over hoe deze vraag moet worden beantwoord. Er zijn natuurlijk verschillende manieren waarop je aan een experiment kunt doen. Het experiment dat in Nederland is voorgesteld is een studie die vijf tot tien jaar kan duren en die geen antwoord zal kunnen geven. In die studie wordt één manier om venlafaxine en paroxetine geleidelijker af te bouwen vergeleken met 'tapering as usual' wat in de praktijk neerkomt op 'cold turkey' stoppen vanaf de laagst beschikbare dosis.

Dat is wat ze 'afbouw zoals gebruikelijk' noemen: gewoon in één keer stoppen met je medicatie vanaf de laagste dosis die beschikbaar is, en dat dan vergelijken met één manier van afbouwen die geleidelijker is en die 'gepersonaliseerd' wordt genoemd. Het probleem is dat mensen door deze opzet in de problemen zullen komen.

Deze week stond er een artikel in JAMA, over opioïde pijnstillers, waarin werd uitgelegd dat het waarschijnlijk onmogelijk is om een gerandomiseerde afbouwstudie te doen. Waarom? Om ethische overwegingen. Omdat de uitkomst van de RCT niet is dat je iets goed probeert te doen, zoals wanneer je kanker probeert te genezen, maar iets slechts laat gebeuren om daarna te kijken of er minder van dat slechte gebeurt als je iets minder slecht doet. Dat is volkomen onethisch.

Het interessante is dat de Amerikanen veel meer aandacht hebben voor die ethische kant, omdat dat veel vaker dan bij ons een juridische kwestie is die ook bij de rechter wordt uitgevochten. Terwijl in Nederland, en ik heb ook mensen hierover zien schrijven in de UK, de insteek is 'laten we eens kijken wie de meeste onttrekkingsverschijnselen krijgt als je dit of dat doet'. Ethisch gezien is dat gewoon niet mogelijk.

Dus de enige redelijke RCT die men zou kunnen doen, is om gepersonaliseerde afbouwen met behulp van taperingstrips te vergelijken met bijvoorbeeld gepersonaliseerd afbouwen met behulp van vloeibare medicatie. De twee armen zijn dus beide gepersonaliseerd, maar één met behulp vloeibare medicatie en één met behulp van taperingstrips. Dat zou een redelijk experiment zijn. Het probleem is dat de ethische commissie zou kunnen zeggen: 'kun je aantonen dat deze vloeibare medicatie voldoende nauwkeurig kan worden gedoseerd?' Het antwoord is dat we nu al weten dat dat niet zo is. Daarom wordt afbouwen met behulp van vloeibare medicatie in het zogenaamde Multidisciplinair Document [dat in Nederland geldt als een soort voorlopige richtlijn voor afbouw van antidepressiva] niet wordt geadviseerd. Het wordt afgeraden omdat afbouwen daarmee te rommelig gaat en omdat niet gegarandeerd kan worden dat lage doseringen in druppeltjes wel precies kloppen.

Dus, ethisch gezien, denk ik dat dit moeilijk uitvoerbaar zal zijn. En dan is er nog het wetenschappelijke argument dat al lang bekend is dat goede observationele studies en trials dezelfde resultaten opleveren als

gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken. En het voordeel van observationele studies is dat de onderzoeksgroepen daarin veel representatiever zijn dan in gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken.

Er zijn nog veel meer problemen waar ik over zou kunnen doorgaan. Ik denk niet dat er onderzoek zal worden uitgevoerd zoals het onderzoek dat nu in Nederland is voorgesteld. Dat is gewoon niet mogelijk, ethisch gezien.

**Groot:** We vinden dat afbouwen op de persoon moet worden afgestemd en dat we niet moeten uitgaan van *one size fits all* aanbevelingen in richtlijnen, ook al is dat wat er op dit moment wel gebeurt. Wat voor de ene patiënt werkt, werkt niet automatisch ook voor een andere patiënt.

Er is op dit moment geen goede manier voor een voorschrijver om betrouwbaar te voorspellen hoe iemand moet afbouwen. Daarom is het heel belangrijk om het afbouwen zelf goed te monitoren en op basis daarvan te handelen. Om zo het afbouwen zo goed mogelijk te laten verlopen.

Wat ik hier zeg, verschilt niet van wat patiënten al vele, vele jaren bepleiten. Ik wil in dit verband graag Ed White, John Read en Sherry Julo noemen die hebben laten zien dat er veel grote Facebook groepen zijn die patiënten helpen om met psychiatrische medicijnen te kunnen stoppen en ook Adele Framer, oprichtster van de website [www.survivingantidepressants.org](http://www.survivingantidepressants.org), schreef hier een heel goed artikel over. Deze artikelen zijn afgelopen jaar gepubliceerd en zouden naar mijn mening verplichte lectuur moeten zijn voor alle artsen die patiënten moeten helpen om veilig en verantwoord medicatie af te bouwen.

Wat ik beschrijf is, denk ik, in wezen ook waar iemand als professor Heather Ashton vele jaren voor heeft gepleit om mensen verantwoord met benzodiazepines te kunnen laten stoppen. Haar boodschap was: *'volg niet klakkeloos een standaardrichtlijn, maar werk samen met de patiënt om het proces van afbouwen goed te begeleiden. Neem er de tijd voor. Luister naar de patiënt en probeer bij het afbouwen niet te snel te gaan.'*

Het is ook van belang om erop te wijzen dat RCT's een vorm van groepsonderzoek zijn: als je groepsonderzoek doet, dan zijn de resultaten die je krijgt geldig voor de groep die je hebt bestudeerd. Maar dat betekent niet dat ze dan ook automatische gelden voor een individuele patiënt uit die groep.

**Moore:** Dit leert mij dat gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken waarschijnlijk zinvol zijn waar je een heel specifieke vraag stelt over een heel specifieke populatie van patiënten. Maar dat is niet zo bij onttrekkingsverschijnselen, toch? We hebben het daarbij over een verscheidenheid aan ervaringen en een grote variatie in hoe mensen de effectiviteit van een manier van afbouwen succes kunnen beoordelen. Je kunt dit niet door te vergelijken met een placebo, omdat het onethisch is om mensen te laten denken dat ze aan het afbouwen zijn terwijl je ze feitelijk placebo's geeft, die geen effect hebben maar wel onttrekkingsverschijnselen kunnen veroorzaken. Dus ik denk dat de onderzoeken die jullie doen waarschijnlijk de beste manier zijn om de effectiviteit van manieren van afbouwen te beoordelen.

**van Os:** Correct.

**Moore:** Als ik naar de toekomst kijk, dan ben ik me ervan bewust dat er nog steeds belemmeringen zijn voor het gebruik van taperingstrips. Mogelijk deels voortkomend uit het feit dat antidepressiva geen verslavende middelen zijn, maar deels uit de manier waarop de zorg wordt vergoed. Ik vroeg me af of jullie iets kunnen vertellen over wat jullie ervaringen zijn geweest bij het jullie pogingen om taperingstrips in Nederland geaccepteerd te krijgen?

**van Os:** Ja. Ik denk dat dit een heel interessant onderwerp is, dat eigenlijk een doctoraat over medische sociologie is. In de zin dat wat er in Nederland gebeurde, toen Peter in 2013 tegen 20 van de bekendste hoogleraren psychiatrie zei: *'kijk, er is een probleem met onttrekkingsverschijnselen, willen jullie een artikel steunen waarin staat dat taperingstrips daarvoor een oplossing kan zijn, als die kunnen worden voorgeschreven'*.

Iedereen was erg enthousiast. Ze dachten: dit is geweldig, dit is een noodzaak. Dus Peter publiceerde dat artikel samen met ons en toen zagen we dat mensen taperingstrips gingen gebruiken. Er was dus vraag naar, en met die vraag kwam een debat over de vraag hoe groot deze groep dan wel is.

Er waren dus fora en er waren groepen, en het leek erop dat de prevalentie veel hoger was dan mensen hadden verwacht. Daardoor kwam ook een professioneel debat op gang, in de zin dat huisartsen die verantwoordelijk zijn voor 80% van de antidepressiva-recepten zich afvroegen: *'hebben we iets verkeerd gedaan?' Is het zo ernstig?'*

Dat professionele debat leidde tot een bepaald soort onbehagen. In de zin dat toegeven dat onttrekkingsverschijnselen eigenlijk veel voorkwamen, dat die soms ernstig zijn en dat dat een andere voorschrijfp praktijk vereist, misschien kon worden gezien als toegeven *'dat we zijn helemaal niet voorzichtig geweest met die antidepressiva'*.

Tegelijkertijd zagen we dat er een groot debat was over de effectiviteit van antidepressiva. Veel mensen verwezen naar een Lancet-netwerkm-meta-analyse die veel publiciteit kreeg en zeiden: *"Kijk, hieruit blijkt dat antidepressiva effectief zijn"*, maar als je heel goed naar die netwerkm-meta-analyse kijkt, dan is het enige wat die studie laat zien dat er een niet-klinisch verschil is tussen placebo en antidepressiva.

De realiteit is dat sommige mensen waarschijnlijk een goede respons hebben [op antidepressiva], maar we kunnen niet voorspellen bij wie, en dat een zeer grote groep helemaal geen respons heeft, maar wel moeite kan hebben om weer van de antidepressiva af te komen. Het debat over onttrekkingsverschijnselen werd daarmee ook een debat over de psychiatrie zelf en over het voorschrijven van antidepressiva.

En dan zijn wij natuurlijk Nederlanders, we houden niet van geld uitgeven. We zijn erg zuinig. Dus toen de groep groter werd en de eisen hoger werden, stopten een aantal zorgverzekeraars met vergoeden. Ze vonden de taperingstrips in eerste instantie heel mooi en dachten, dit gaat maar om een paar personen, en dan kunnen we allemaal verder. Maar ineens beseften ze dat het echt een maatschappelijk probleem was. Dus ook de financiële componenten gingen meewegen. Het was een professionele en financiële kwestie geworden, en het ging ook over, denk ik, de onderliggende burgerrechtenbeweging van patiënten, die in Nederland altijd erg traag is erkend.

**Groot:** Toen de taperingstrips eenmaal beschikbaar waren, dacht ik dat ze van harte welkom zouden zijn, vooral omdat al deze professoren ons steunden. En omdat het praktisch mogelijk maakte wat richtlijnen altijd al hadden gevraagd: om patiënten geleidelijk te laten afbouwen wanneer dat nodig was. Maar tot mijn verbazing wilden de grootste zorgverzekeraars, die zo'n 90% van de markt in Nederland hebben, de taperingstrips niet meer vergoeden.

Dit heeft tot een situatie geleid waarin alle betrokken en verantwoordelijken naar elkaar wijzen in plaats van verantwoordelijkheid te nemen. Dit duurt nu in Nederland al meer dan vijf jaar, er zijn rechtszaken over gaande en we hebben geen idee wanneer daar een einde aan komt. Tegelijkertijd zien we dat er steeds meer artsen zijn die de taperingstrips voorschrijven.

Dit is wat mij betreft een zeer frustrerende situatie.

**Moore:** Ik moet zeggen dat het, als iemand met ervaring met problemen bij afbouwen, voor mij enorm teleurstellend was om in Engeland te zien dat de belangrijkste reactie op de behoefte aan een verantwoorde manier van afbouwen de opvatting was dat we pas echt iets willen gaan doen, als we precies weten hoe groot het aantal mensen is dat problemen heeft. Er is dus een behoefte, er is een oplossing, er is een manier om mensen te helpen, maar we gaan die niet helpen zolang we niet precies weten hoeveel mensen problemen hebben.

**Groot:** Dit lijkt erg op het argument dat hier ook wordt gebruikt. Waarbij wordt gezegd: als er maar een paar mensen zijn die er last van hebben, dan is die vergoeding niet nodig. Want anderen hebben die problemen niet. Ik vergelijk dat met een situatie waarin één op de 10.000 personen een specifieke vorm van kanker krijgt. Dan zeggen we dit niet. Dan zeggen we *'er is een medicijn dat 100.000 euro kost en daar moet voor betaald worden'* omdat dit een onvervulde behoefte is van deze ene patiënt. Maar als het om



afbouwen gaat, dan zeggen we: 'nee, dit is pas een probleem als minstens 20% van de patiënten er last van heeft'.

Het is alsof we zeggen dat als een groep patiënten heel klein is, dat die dan niet geholpen hoeft te worden. Dat is iets wat ik nog steeds niet kan begrijpen.

**Moore:** We zitten dus in een situatie waarin jullie nu drie onderzoeken hebben gedaan onder in totaal zo'n 2000 mensen. Jullie hebben iedere keer laten zien dat het succespercentage ongeveer 70% is. Jullie hebben zeer belangrijke en waardevolle gegevens verzameld over de kwaliteit van de ervaring en de duur van het medicijngebruik. Wat zou er volgens jullie dan nog meer moeten gebeuren om deze aanpak serieus te laten nemen door de voorschrijvende artsen?

**van Os:** Ik denk dat wat enorm heeft geholpen, is dat bijvoorbeeld de media echte beelden tonen van echte mensen die worstelen en het echte lijden daar laten zien, en ik denk dat dat in ons geval enorm heeft geholpen om veel mensen dit te laten begrijpen, mensen die dat eerder niet wisten. Het was ze nooit verteld. Als er meer algemene kennis van de bevolking hierover is, dan denk ik dat dit ook gevolgen zal hebben voor de voorschrijvers. Want dan zullen patiënten die naar de huisarts komen, zeggen: 'Ik wil geen paroxetine omdat het ernstige ontrekkingsverschijnselen kan veroorzaken'. Of patiënten die zelf vragen om taperingstrips en dan vraagt de huisarts: 'Wat bedoelt u? Wat is een taperingstrip?' En zoekt die dat op, et cetera.

Dus ik denk dat met meer bewustzijn en meer gebruik van taperingstrips het probleem zichzelf uiteindelijk zal oplossen, maar we moeten het nog vijf jaar geven, denk ik, helaas.

**Moore:** Peter, jouw gedachten over de toekomst?

**Groot:** Ik hoop dat het wat sneller gaat. Tot zolang moet ik mezelf iedere keer weer elkaar rapen en zeggen: 'We gaan door', dat is wat we doen, met de onderzoeken die we hebben gedaan, maar ook met de onderzoeken die er nog aan komen. We zullen patiënten die enige tijd geleden zijn afgebouwd blijven vragen hoe het nu met hen gaat. Zijn ze nog van hun medicatie af? Of zijn ze die weer gaan gebruiken? Het resultaat van ons tweede onderzoek, waarin we deze vraag stelden, is dat ongeveer 70% van de mensen die één tot vijf jaar geleden een antidepressivum met taperingstrips volledig hadden afgebouwd (langer konden we niet meten) de medicatie niet meer gebruikt. Er lijkt daarbij geen verschil te zijn tussen patiënten die de medicatie vijf jaar of bijvoorbeeld 20 jaar hadden gebruikt.

Dit is voor mij een veelbelovende bevinding. Omdat het suggereert dat het ook voor mensen die al heel lang antidepressiva gebruiken, als ze de kans krijgen om voorzichtig af te bouwen en daarvoor voldoende tijd krijgen, mogelijk is om met hun medicijn te stoppen en ook zonder dat medicijn te blijven.

**Moore:** Dat is echt belangrijk, nietwaar, want in steungroepen horen we zo vaak van mensen die te horen hebben gekregen dat ze af moeten bouwen volgens de standaardrichtlijnen. Dus 50% reductie elke twee weken of wat het ook is, en dat ze daarbij vreselijke problemen krijgen en weer terug moeten gaan naar hun behandelaar die dan zegt: 'ga je antidepressiva maar weer gebruiken'. Deze mensen hebben niet alleen vreselijke ontrekkingsverschijnselen gehad, maar zijn daardoor ook nog slechter af dan voor ze gingen afbouwen. Want ze zitten weer aan de antidepressiva, en een nieuwe afbouwopgave is nog moeilijker geworden. Jullie kijken daarom ook naar resultaten op langere termijn, of iemand die geleidelijker kan afbouwen daarna niet opnieuw weer gaat gebruiken. Dat is enorm belangrijk, nietwaar?

**Groot:** Dat is wat ons onderzoek suggereert en ik denk dat dat ook is wat veel mensen al dachten.

**van Os:** Ik zat net te denken dat we ook enorm geholpen worden door stemmen als van Prof. David Taylor en Dr. Mark Horowitz, die hun professionele en levenservaring gecombineerd hebben, en ons daar dan over vertellen.

Psychiaters die andere psychiaters vertellen, farmacologen die andere farmacologen vertellen dat onttrekkingsverschijnselen echt zijn en dat geleidelijk afbouwen helpt, dat helpt echt. Ik denk ook dat het helpt dat we plaats hebben voor Epistemisch onrecht zoals Mad in America, dat in feite een platform is voor de burgerrechtenbeweging, wat erg nuttig is. Ik denk, voor jou Peter, om je stem te kunnen laten horen en gehoord te worden, dat is echt geweldig. [NB: Epistemisch = betrekking hebbend op kennis, over hoe kennis wordt gebruikt]

**Moore:** Ik kan jullie allebei niet genoeg bedanken voor jullie werk. Ik ben verheugd om te zien dat dat cijfer van 70% voor de derde keer wordt herhaald en je kunt je afvragen hoeveel van deze onderzoeken met zo'n succespercentage moeten worden gedaan voordat dat mensen wakker worden en daar echt kennis van willen nemen.

**Groot:** Mag ik nog een opmerking maken? Dat 70% van de mensen erin slagen hun antidepressivum met taperingstrips volledig af te bouwen, kan de indruk wekken dat dat bij de andere 30% was mislukt.

Dat is niet zo. Een aantal van deze patiënten eindigde op een lagere dosering. Andere patiënten kwamen er achter komen dat het misschien verstandig voor hen was om het antidepressivum waarmee ze waren gestopt toch te blijven gebruiken.

**Moore:** Taperingstrips kunnen mensen dus ook helpen een minimale effectieve dosis te vinden?

**Groot:** Bijvoorbeeld. Je ziet in ons onderzoek ook dat de patiënten, zelfs de patiënten die in die 30%-groep zitten, van wie je kunt zeggen dat ze niet helemaal konden afbouwen, nog steeds aangeven dat ze veel tevredener zijn over afbouwen met behulp van taperingstrips dan zonder taperingstrips. Ik denk dat dit ook een zeer belangrijke bevinding is, die suggereert dat patiënten een beter inzicht hadden in wat ze deden.

Bronnen die in de podcast worden genoemd:

1. De nieuwe studie die in de Podcast wordt besproken:  
<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/20451253211039327>
2. Artikel waarin wordt besproken dat het (praktisch) onmogelijk is om een RCT naar afbouw van medicatie te doen:  
<https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/2782662>
3. Over Facebook groepen die mensen helpen om psychiatrische medicijnen verantwoord af te bouwen:  
[www.madinamerica.com/2021/03/online-support-groups-psychiatric-drug-withdrawal/](http://www.madinamerica.com/2021/03/online-support-groups-psychiatric-drug-withdrawal/)
4. Artikel van Adele Framer van [www.survivingantidepressants.org/](http://www.survivingantidepressants.org/):  
<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/2045125321991274>
5. Website van Prof. Heather Ashton over afbouwen van benzodiazepines:  
[www.benzo.org.uk/ashcv.htm](http://www.benzo.org.uk/ashcv.htm)
6. Eerste artikel over taperingstrips uit 2013:  
[www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/issues/470/articles/9894](http://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/issues/470/articles/9894)
7. Artikel over netwerk meta-analyse naar de effectiviteit van antidepressiva:  
[www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(17\)32802-7/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(17)32802-7/fulltext)
8. Artikel met inhoudelijk commentaar op deze studie:  
[www.madinamerica.com/2018/06/antidepressants-work-major-depression/](http://www.madinamerica.com/2018/06/antidepressants-work-major-depression/)
9. Prof. David Taylor en Dr. Mark Horowitz over afbouwen van antidepressiva  
[www.theguardian.com/commentisfree/2021/may/17/antidepressant-use-up-covid-side-effects-medication](http://www.theguardian.com/commentisfree/2021/may/17/antidepressant-use-up-covid-side-effects-medication) en  
[www.theguardian.com/society/2021/may/19/antidepressant-withdrawal-symptoms-shouldnt-be-mistaken-for-return-of-illness](http://www.theguardian.com/society/2021/may/19/antidepressant-withdrawal-symptoms-shouldnt-be-mistaken-for-return-of-illness)