

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

Pauline Dinkelberg  
Voorzitter Vereniging Afbouwmedicatie  
Email: [pauline@verenigingafbouwmedicatie.nl](mailto:pauline@verenigingafbouwmedicatie.nl)

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

Open brief aan NVvP, NHG, KNMP en Patiënten koepel MIND  
(per email en per post)

Datum: 24 augustus 2022

Open brief: **Oproep tot beter beleid: afbouw van psychiatrische medicijnen zoals antidepressiva kan veel beter**

Wereldwijd vragen patiënten al decennia aandacht voor klachten die ze krijgen als ze met medicijnen zoals antidepressiva proberen te stoppen. Om hier iets aan te doen kwamen er in Nederland in 2013 taperingstrips, die inmiddels flexibel, op maat en op basis van samen beslissen en goede zelfmonitoring aan patiënten kunnen worden voorgeschreven om psychiatrische medicijnen verantwoord af te bouwen. Medicijnen die door steeds meer mensen - in Nederland meer dan 3 miljoen - steeds langer en steeds vaker in combinaties worden gebruikt, wat voor veel problemen zorgt. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat patiënten met deze afbouwmedicatie veel minder onttrekkingsklachten krijgen en veel vaker op een goede manier kunnen stoppen. Wie verwacht dat deze afbouwmedicatie in 2022 omarmd zal worden vergist zich, want in Nederland moeten daarvoor eerst verschillende instanties allemaal hun eigen plasje doen. Misschien ook wel omdat deze innovatie niet van binnenuit kwam, maar van buiten, van een stelletje 'complete amateurs'. We danken die term aan Sir Humphrey, die 34 jaar geleden in de BBC serie 'Yes, Minister' aan ambtenaar Bernard uitlegde waarom 'local government' een slecht idee is:

**Complete amateurs!** (Yes, Prime Minister 'Power to the people'. BBC, 7 jan 1988. [www.bit.ly/3ODMcsZ](http://www.bit.ly/3ODMcsZ))

Sir Humphrey: *Bernard, what happens at the moment if there is some vacant land in, say, Nottingham, and there are rival proposals for its use, a hospital, a college or an airport?*

Bernard: *Well, we set up an interdepartmental committee, Department of Health, Department of Education, Department of transport, the Treasury, Environment, ask for papers, hold meetings, propose, discuss, revise, report back, redraft, all those things.*

Sir Humphrey: *Precisely, months of fruitful work. Leading to a mature and responsible conclusion. But if you have regional government they decide it all in Nottingham, probably in a couple of meetings, **complete amateurs!***

Bernard: *It is their city.*

Sir Humphrey: *And what happens to us?*

Bernard: *Well, much less work.*

Sir Humphrey: **Yes, much less work!**  
*So little that Ministers might almost be able to do it on their own.*

## **'Jaren vruchtbaar werk'**

In de afgelopen 6 jaar is er over afbouwen van antidepressiva een technische briefing geweest, een scoping: er werd een Multidisciplinaire Werkgroep ingesteld die de onmogelijke opdracht kreeg om te bepalen hoe afbouwen in de praktijk dient te gaan en daarbij rekening moest houden met wat bepaalde Zorgverzekeraars daaraan wel of niet wilden gaan betalen, er was een rondetafelgesprek in de Tweede Kamer, er was een expertmeeting, er waren Kamervragen, Kamerbrieven, documenten en rapporten, er waren meerdere rechtszaken. Hiervoor moesten allemaal concepten worden geschreven, becommentarieerd en herzien, wat kennelijk allemaal nodig is om uiteindelijk 'a mature and responsible conclusion' te kunnen trekken.

'Jaren vruchtbaar werk', zou Sir Humphrey goedkeurend zeggen. Dat inmiddels steeds meer en vaak duurbetaalde mensen aan het werk houdt, waaronder een groeiend aantal juristen, ambtenaren, adviseurs, beleidsmedewerkers en voorlichters. En voorlopig zijn we nog niet klaar. Minister Kuipers wil wachten op een onderzoek van 1.5 miljoen euro waarvan hij hoopt dat in het najaar van 2022 kan worden gestart met het includeren van patiënten<sup>1</sup>. Onderzoek dat, als het er komt, op zijn vroegst in 2028 resultaten kan opleveren, die dan geen duidelijkheid zullen bieden<sup>2</sup>, waarna de bewindsman die er dan zit om nog meer onderzoek kan vragen. Van een ander onderzoek van 3.5 miljoen euro waar voorgangers van Minister Kuipers en het Zorginstituut steeds op wezen als ze vragen kregen (hewt OPERA-onderzoek) weten we inmiddels uit WOB stukken dat dat is mislukt en dat ZonMw bezig is om daarmee te stoppen<sup>3</sup>.

## **Wat zorgverleners en patiënten hiervan merken**

Wat huisartsen, psychiaters en andere zorgverleners hiervan merken is dat Zorgverzekeraars ZK, VGZ, Menzis en CZ, die gesteund worden door het Zorginstituut, VWS en de klachtencommissie van de Zorgverzekeraars SKGZ, in de praktijk op basis van willekeur mogen bepalen of hun verzekerden verantwoord en op maat mogen afbouwen. Als dat niet van mag dan moeten ze, als ze toch verantwoord willen kunnen afbouwen, daar zelf maar voor betalen. Ook als hun zorgverzekeraar geen alternatief kan aanwijzen. Patiënten moeten hierdoor opdraaien voor schade door problemen die uiteindelijk door farmaceutische bedrijven zijn veroorzaakt en waarvan ze nu het slachtoffer zijn geworden. Problemen waarvoor die bedrijven geen oplossing leveren terwijl ze al tientallen jaren weten dat die problemen er zijn en ze daarvoor ook makkelijk een oplossing voor zouden kunnen bieden. Bij medische apparatuur<sup>4</sup> zoals de slaapapneu apparaten van Philips of bij auto's waarvan de remmen niet goed werken<sup>5</sup> is zoiets ondenkbaar.

## **Wat 'complete amateurs' allemaal al hebben gedaan**

Om duidelijk te maken wat 'complete amateurs' allemaal al hebben gedaan om verantwoord afbouwen mogelijk te maken geven we een kort overzicht. In 2004 beschreef Harry Leurink in NRC Handsblad zijn idee voor een 'medicijntonwenningstrips'<sup>6</sup>. Hij was hierop gekomen omdat het hem steeds maar niet lukte om met benzodiazepines te stoppen. In 2007 schreef Peter Groot over zijn antidepressivagebruik<sup>7</sup>, waardoor hij zich bewust werd van problemen die patiënten hadden als ze probeerden te stoppen. In 2012 schreef hij hierover samen met de gepensioneerde huisarts Jan van Ingen Schenau in Medisch Contact<sup>8</sup> en zette daarmee niet alleen de problemen bij afbouwen

<sup>1</sup> Kamerbrief Minister Kuipers: 'Reactie op petitie afbouwen psychoactieve medicatie'. 8 juli 2022. [www.bit.ly/3yVX2o5](http://www.bit.ly/3yVX2o5)

<sup>2</sup> Groupthink bij afbouwmedicatie die zich niet liet corrigeren: ZonMW funding voor ethisch problematisch onderzoek dat alle vragen zou beantwoorden. 14 februari 2022. [www.bit.ly/3xICE87](http://www.bit.ly/3xICE87)

<sup>3</sup> WOB stukken ZonMw. 11 juli 2022; Dossiernr 10-10700-21-2022; Kenmerk 2022/14164/ZONMW

<sup>4</sup> <https://nos.nl/artikel/2426456-philips-trekt-opnieuw-vele-miljoenen-uit-voor-problemen-met-apneu-apparaten>

<sup>5</sup> Afbouwen medicijnen wordt onmogelijk gemaakt. Telegraaf, 24 juni 2022. [www.bit.ly/3Olq2Bs](http://www.bit.ly/3Olq2Bs)

<sup>6</sup> [www.nrc.nl/nieuws/2004/12/31/de-medicijntonwenningstrips-7716777-a1039826](http://www.nrc.nl/nieuws/2004/12/31/de-medicijntonwenningstrips-7716777-a1039826)

<sup>7</sup> Maandblad Geestelijke volksgezondheid 2007;62: 1056-1062. [www.bit.ly/39tmjvm](http://www.bit.ly/39tmjvm)

<sup>8</sup> Groot, P. (2012). Afbouw antidepressiva kan veel beter. Medisch Contact 12 dec. [www.bit.ly/2enmbMU](http://www.bit.ly/2enmbMU)

op de kaart, maar ook de noodzaak van het zoeken naar oplossingen voor die problemen. Dat 'de psychiatrie' die problemen heel lang niet zag blijkt uit een brief van Minister Schippers uit 2016 waarin ze liet weten 'dat de NVvP geen problemen ervaart bij het afbouwen van psychofarmaca en vindt dat de huidige behandelrichtlijnen voor het afbouwen van psychofarmaca toereikend zijn'.<sup>9</sup>

Dat stuk in Medisch Contact en het bijbehorende rapport werd gelezen door emeritus hoogleraar Dick van Bekkum<sup>10</sup> die de stichting Cinderella had opgericht om nuttige medicijnen en behandelingen waarvoor de industrie of de medische professie geen belangstelling had toch voor patiënten beschikbaar te maken. In 2010 startte van Bekkum, op basis van het idee van Leurink uit 2004, een project om één medicijnontwenningstrip voor paroxetine te laten maken en hij vroeg Groot om dat idee als vrijwilliger te realiseren. Samen zochten en vonden ze hiervoor een apotheker die zo'n strip kon en wilde maken: Paul Harder van de Regenboog Apotheek in Bavel. Een apotheker was nodig om afbouwmedicatie te maken en op recept aan patiënten te kunnen verstrekken.

Afbouwmedicatie is in de loop der jaren verder ontwikkeld en verbeterd door (duizenden) vragen en suggesties, van zowel patiënten als van behandelaars, serieus te nemen, door daar goed over na te denken en door die vragen zo goed mogelijk te beantwoorden. Dit heeft ons een uniek inzicht gegeven in de praktische problemen waar patiënten, psychiaters en huisartsen in de praktijk van alledag bij afbouwen mee worstelen. Andere 'complete amateurs' spelen hierbij ook een rol, zoals Pauline Dinkelberg, voorzitter van de Vereniging Afbouwmedicatie en Jim van Os, die als hoogleraar psychiatrie weliswaar moeilijk als amateur kan worden beschouwd, maar die bij afbouwen nu al jarenlang wel zo wordt behandeld. Want zelfs hij mocht niet deelnemen aan bepaalde bijeenkomsten of deel uitmaken van een werkgroep over afbouwen. Dat mochten alleen daartoe speciaal aangewezen professionals en patiënten, waarvan wij ons inmiddels oprecht afvragen of ze allemaal wel echt iets weten over problemen bij afbouwen in de praktijk.

### **Gefragmenteerde aanpak van problemen**

De huidige aanpak van problemen bij afbouwen is om die per medicijn(groep) en gefragmenteerd aan te pakken. In 2018 kwam er een 'Multidisciplinair' Document voor afbouwen van SSRI's en SNRI's en nu, in 2022, ligt er een concept van een tweede document voor 'andere antidepressiva'. Meedenken en meeschrijven mochten wij niet. Van de kennis en ervaring die wij hebben opgebouwd werd geen gebruik gemaakt. In dat eerste document uit 2018 staan wetenschappelijk niet verantwoorde aanbevelingen die niet tot duidelijkheid hebben geleid maar wel tot verwarring en rechtszaken. Wat er volgens ons in het nieuwe concept document allemaal niet klopt leggen we uitgebreid uit in een open brief aan de NVvP<sup>11</sup>.

### **Contraproductief en wereldvreemd**

Patiënten die antidepressiva gaan afbouwen gebruiken in de praktijk naast hun antidepressivum vaak nog één of meerdere andere medicijnen, zoals benzodiazepines, een antipsychoticum, lithium of nog andere medicijnen. De kans hierop wordt groter naarmate iemand langer gebruikt. Dit geldt net zo voor patiënten die een antipsychoticum willen afbouwen, of een benzodiazepine, of een opioïde pijnstiller. Ook daarbij zijn vaak nog andere medicijnen in het spel. Niet zelden is ook sprake van een geschiedenis van afwisselend gebruik van verschillende medicijnen, en van wisselingen van behandelaars, waardoor vaak niet of moeilijk is te achterhalen wat er bij een bepaalde patiënt allemaal precies is gebeurd. Omdat dit de patiënten zijn die huisartsen en

<sup>9</sup> Kamerbrief Minister Schippers, 13 juni 2016. [www.bit.ly/3KYJgnU](http://www.bit.ly/3KYJgnU)

<sup>10</sup> [https://en.wikipedia.org/wiki/Dick\\_van\\_Bekkum](https://en.wikipedia.org/wiki/Dick_van_Bekkum)

<sup>11</sup> *Afbouw psychofarmaca veiliger en beter door afbouwmedicatie, niet door nog een document dat niemand gaat helpen*  
Brief Groot, Dinkelberg, van Os aan de NVvP, 24 aug 2022. [www.bit.ly/3pYaHWt](http://www.bit.ly/3pYaHWt)

psychiaters in de praktijk van alledag bij afbouwen moeten helpen vinden we het naïef en wereldvreemd om te denken dat een werkgroep die zich alleen maar richt op het afbouwen van een aantal antidepressiva (in 2018 SSRIs en SNRIs en in 2022 'overige antidepressiva') en zich alleen maar wil baseren op - deels verouderde en achterhaalde - wetenschappelijke literatuur, waarin gewerkt werd met groepen patiënten die niet representatief zijn voor de dagelijkse praktijk, en die zich niets gelegen laat liggen aan wat er in de praktijk gebeurt en wat patiënten over hun ervaringen zelf melden, tot valide aanbevelingen kan komen om de praktijk te verbeteren.

### **Veel meer naar de praktijk zelf kijken**

Om werkende oplossingen te vinden en tot goede aanbevelingen te komen moet naar de praktijk zelf worden gekeken. Veel meer dan nu gebeurt. Omdat dat veel sneller tot praktische oplossingen leidt waar patiënten en hun behandelaars echt wat aan hebben. Niet alleen voor antidepressiva, maar ook voor antipsychotica, benzodiazepines, benzodiazepines, opioïde pijnstillers zoals tramadol en oxycodon, anti-epileptica en nog andere medicijnen die onttrekkingsklachten kunnen veroorzaken. Het is veel zinvoller is en zal veel meer opleveren als gemeenschappelijke problemen die bij al die medicijnen spelen worden aangepakt. Dat gebeurt nu niet.

Aanpakken van die gemeenschappelijke problemen is wat wij, als '*complete amateurs*', hebben gedaan. Waarbij we gewoon zijn begonnen om te werken aan oplossingen die volgens ons meteen konden worden toegepast. Zonder op te gaan in bureaucratische overlegstructuren die in de praktijk vaak enorm remmend werken. Vergelijkbaar met de manier waarop Jos de Blok in Nederland Buurtzorg van onderaf heeft opgebouwd. Door afbouwmedicatie beschikbaar te maken en door daarbij handvatten te bieden waar patiënten en behandelaars echt wat mee kunnen. De praktijk van het afbouwen in Nederland wordt hierdoor nu al een aantal jaren steeds beter. Steeds meer huisartsen en psychiaters willen afbouwmedicatie aan hun patiënten voorschrijven. Dat doen ze volgens ons omdat ze merken dat hun werk daardoor makkelijker en beter wordt, omdat ze hun patiënten beter kunnen helpen dan voorheen.

We snappen niet waarom dit initiatief 'van onderaf' nu al zo lang 'van bovenaf' wordt tegengewerkt en willen heel graag dat dat gaat veranderen. In het belang is van alle huisartsen, psychiaters, psychiatrisch verpleegkundigen en andere zorgverleners die hun patiënten allemaal zo goed mogelijk willen kunnen helpen. Zonder dat ze daarbij worden gehinderd door zorgverzekeraars die zonder onderbouwing op hun stoel gaan zitten.

We hebben laten zien dat we, bij wijze van spreken '*in a couple of meetings*', afbouwen beter en veiliger hebben gemaakt. Dat het omarmen van onze initiatieven voor een aantal mensen, in de woorden van Sir Humphrey, '*much less work*' kan opleveren, mag volgens ons geen reden zijn om dit afbouwmedicatie niet te omarmen. Er is in de zorg genoeg ander nuttig werk te doen.

### **Oproep om te komen tot een beter beleid**

We eindigen deze brief met onze oproep aan alle betrokken partijen om te komen tot ander en beter beleid bij afbouwen. Beleid dat gericht is op daadwerkelijke samenwerking en niet langer op uitsluiting van juist de mensen die in de afgelopen 20 jaar voor de grootste veranderingen bij afbouw van antidepressiva en andere psychiatrische medicatie hebben gezorgd en die heel veel weten over wat er bij afbouwen in de dagelijkse praktijk allemaal speelt. Beleid dat er op gericht is om problemen in samenhang en in de praktijk op te lossen. Door niet langer alleen van de theorie uit te gaan maar door juist de praktijk serieus te nemen. Beleid kortom, waarin het belang van patiënten en hun behandelaars centraal staat.

met vriendelijke groet,

Pauline Dinkelberg,  
Jim van Os,  
Peter Groot

cc: Het Zorginstituut  
Minister Kuipers van VWS  
Vaste Kamercommissie van VWS  
Zorgverzekeraars Nederland, ZK, VGZ, MENZIS, CZ, DSW  
Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ)  
Instituut voor Verantwoord Medicijngebruik (IVM)  
ACM, NZa, IGJ