

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

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

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

Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
t.a.v. Prof.dr. Niels Mulder, voorzitter
Postbus 20062, 3502 LB Utrecht

Datum: 24 augustus 2022

Open brief: **Afbouw psychofarmaca veiliger en beter door afbouwmedicatie, niet door nog een document dat niemand gaat helpen**

In 2013 kwamen er taperingstrips om antidepressiva verantwoord af te bouwen. Bedacht en ontwikkeld door patiënten die al decennialang aandacht hadden gevraagd voor problemen bij afbouw van antidepressiva. Heel lang werd niet naar hen geluisterd: nog in 2016 liet de NVvP weten dat er bij afbouw van psychofarmaca eigenlijk geen problemen waren en dat de bestaande richtlijnen voldeden. Een jaar later waren die problemen er volgens de NVvP toch wel, bleken er toch geen goede richtlijnen te zijn¹ en moest daarom gewerkt gaan worden aan verantwoord afbouwen van antidepressiva. Onder regie van Zorginstituut kwam er in 2017 een werkgroep die bestond uit vertegenwoordigers van NVvP, NHG, KNMP en patiënten koepel MIND. De mensen die in 2013 afbouwmedicatie (taperingstrips, stabilisatiestrips) hadden ontwikkeld en daardoor veel over de praktijk wisten mochten niet meedoen.

In 2018 kwam de werkgroep met de eerste 'handvatten' voor afbouwen van SSRIs en SNRIs. Die handvatten waren gebaseerd op theorie, onderbouwing was er niet. Voor de praktijk en de ervaringen van patiënten zelf had de werkgroep geen aandacht. Omdat er geen onderbouwing voor is zijn beslissingen over (vergoeding van) behandelingen op basis van de handvatten van de werkgroep gebaseerd op willekeur.

Op 14 juli ontvingen we een uitnodiging van de NVvP om te reageren op een conceptdocument met nieuwe handvatten van de werkgroep, deze keer voor afbouw van 'overige' antidepressiva. Dit nieuwe document is voor een groot deel een kopie van het document uit 2018, waarin wat namen zijn veranderd, opnieuw concrete adviezen worden gegeven waarvoor geen onderbouwing is en waarin de praktijk en alle nieuwe ontwikkelingen sinds het vorige document worden genegeerd.

¹ Sørensen et al. (2022). Ther Adv Psychopharmacol, 12, doi 10.1177/20451253211067656

Wij hebben bezwaren tegen de manier waarop in Nederland problemen bij afbouw van psychofarmaca worden aangepakt. Dat gebeurt nu per medicijn en op basis van theorie zonder naar de praktijk te kijken. In een wereld waarin steeds meer patiënten meerdere psychofarmaca tegelijk gebruiken is dat onlogisch en contraproductief. Juist bij afbouwen zijn er tussen verschillende medicijnen - hoe groot die verschillen verder ook zijn - grote overeenkomsten in hoe verantwoord kan worden afgebouwd. Een integrale aanpak is daarom niet alleen logischer maar zal ook meer opleveren. Dat dit zo is laat de komst van afbouwmedicatie (taperingstrips, stabilisatiestrips) vanaf 2013 zien. Die afbouwmedicatie wordt inmiddels gebruikt om niet alleen antidepressiva, maar ook antipsychotica, benzodiazepines, opioïde pijnstillers zoals tramadol en oxycodon, lithium, anti-epileptica en nog andere medicijnen verantwoord, geleidelijk en op maat af te bouwen.

Deze medicatie wordt door een groeiend aantal huisartsen, psychiaters, psychiatrisch verpleegkundigen of andere zorgverleners voorschreven. Dat gebeurt op maat, op basis van samen beslissen en goede (zelf)monitoring. Drie grote observationele studies (en een vierde op weg naar publicatie) laten zien dat patiënten hierdoor minder last hebben van onttrekkingsklachten waardoor het ze veel vaker dan voorheen lukt om volledig af te bouwen. Van een grote groep patiënten die in het verleden één of meerdere keren tevergeefs had geprobeerd om af te bouwen slaagde 70% daar alsnog in toen ze het nog een keer probeerden, maar nu met taperingstrips.

We roepen de NVvP op om de toelichting op het al het bovenstaande die hierna volgt goed te lezen. We geven daarin ook een aantal voorbeelden van handvatten zoals die nu al in de praktijk worden gebruikt en waar patiënten en behandelaars echt wat aan hebben. We hopen dat de NVvP, en ook de andere betrokken partijen, tot de conclusie zullen komen dat de huidige aanpak niet werkt en dat er alle reden is om te kiezen voor een andere, integrale aanpak die wel werkt omdat die niet alleen van de theorie uitgaat maar ook van de praktijk. Om op een praktische manier verantwoord afbouwen nu mogelijk te maken. Waarbij mensen die veel van die praktijk weten en oplossingen die aantoonbaar werken niet langer worden genegeerd maar worden omarmd.

met vriendelijke groet,

Pauline Dinkelberg,
Jim van Os,
Peter Groot

cc: Nederlands Huisartsengenootschap (NHG)
Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)
Patiënten koepel MIND
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

1. Afbouwen was tot 2017 volgens de NVvP geen probleem

Dat afbouw van antidepressiva door de psychiatrie nog maar kort geleden niet als probleem werd gezien blijkt uit een brief van voormalig Minister Schippers uit 2016 waarin zij aan de Kamer 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'*.²

Psychiaters en huisartsen hebben heel lang onvoldoende mogelijkheden gehad om patiënten die met antidepressiva gaan stoppen goed te helpen. Inmiddels is duidelijk en is er consensus dat er geen goede richtlijnen waren waar ze wat aan hadden en dat ze niet voldoende mogelijkheid hadden, en vaak nog steeds niet hebben, om (afbouw)medicatie voor te schrijven die hiervoor nodig is. Dat dit een groot probleem was begrepen patiënten eerder en beter dan de meeste psychiaters en huisartsen. Waarschijnlijk omdat zij onttrekkingsklachten, die gemakkelijk ten onrechte kunnen worden aangezien voor iets anders, zelf aan den lijve ondervonden. Pas vanaf 2017 ging de NVvP anders denken over afbouwen en kwam voor het eerst de erkenning dat afbouw van antidepressiva - en ook van andere psychofarmaca die onttrekkingsklachten kunnen veroorzaken - een probleem kon zijn voor patiënten, en ook voor de huisartsen, psychiaters, psychiatrisch verpleegkundigen en andere zorgverleners die hen bij stoppen en afbouwen moeten helpen.

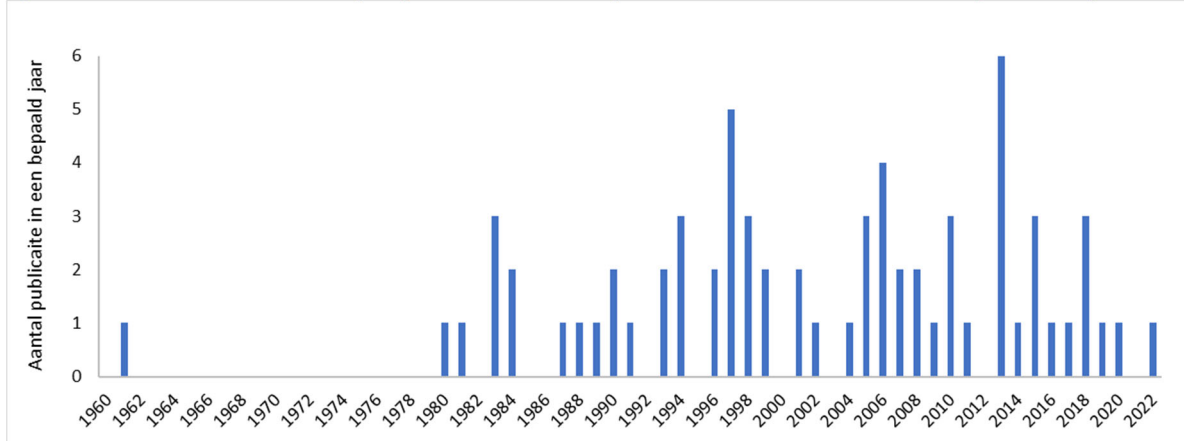
Wij waren hier blij mee omdat wij zelf al jaren om oplossingen hadden gevraagd en vanaf 2013 zelf, door het ontwikkelen van taperingstrips (afbouwmedicatie) ook een praktische oplossing beschikbaar hadden gemaakt. Waar we niet blij mee zijn is de manier waarop de NVvP, samen met het NHG, de KNMP en patiënten koepel MIND, vanaf 2017 naar een oplossing heeft gezocht. Dit gebeurde door het instellen van een multidisciplinaire werkgroep *'afbouw SSRIs en SNRIs'* waar Dr. Peter Groot en Prof. Jim van Os geen deel van mochten uitmaken. Waarom dat niet mocht is moeilijk te begrijpen omdat zij meer dan wie ook in Nederland hebben gedaan om verantwoord afbouwen van antidepressiva praktisch mogelijk te maken. Ze hebben hiervoor in drie wetenschappelijke studies bij bijna drieduizend patiënten ook overtuigend bewijs geleverd - een vierde studie verschijnt binnenkort. Door hun werk hebben zij veel geleerd over de problemen waar patiënten, huisartsen, psychiaters en andere zorgverleners die patiënten die gaan afbouwen proberen te helpen, in de praktijk mee worstelen.

2. De werkgroep heeft geen aandacht voor nieuwe ontwikkelingen

Dat werkgroep die in 2017 werd ingesteld wilde van deze nieuwe ontwikkelingen niets weten. Uit het concept voor commentaar voor een tweede Multidisciplinair Document *'afbouwen overige andere antidepressiva'* blijkt dat dat in 2022 nog steeds zo is. Van de 70 referenties die de werkgroep noemt zijn er slechts 3 van na 2018 (Figuur 1). De meest recente referentie uit 2022 is een zelfcitatie van de voorzitter van de werkgroep.

² Kamerbrief Minister Schippers, 13 juni 2016. www.tweedekamer.nl/kamerstukken/detail?id=2016D36821&did=2016D36821

Figuur 1. Aantal referenties per jaar in het concept document 'afbouwen overige antidepressiva'



Omdat we de literatuur over afbouwen van antidepressiva, antipsychotica, benzodiazepines, opioïde pijnstillers zoals oxycodon en tramadol, anti-epileptica, lithium en andere medicijnen die onttrekkingsklachten kunnen veroorzaken al jarenlang zo goed mogelijk proberen bij te houden, weten we dat dit niet kan kloppen. Juist in afgelopen jaren is er steeds meer aandacht voor (problemen bij) afbouwen en stoppen van psychiatrische medicatie, en voor het zoeken van oplossingen hiervoor. Zoveel dat het veel tijd kost om dat allemaal goed bij te houden.

Dat de werkgroep hier niets over zegt vinden we onbegrijpelijk en onaanvaardbaar. De werkgroep zegt dat ze, mede op basis van patiënten-perspectief en praktijkervaringen, met 'handvatten' wil komen die in nieuwe richtlijnen kunnen worden opgenomen. Dat kan niet als er voor nieuwe ontwikkelingen geen aandacht is.

3. Ontwikkelingen in het buitenland

De Engelse zustervereniging van de NVvP, het *Royal College of Psychiatrists*, heeft in de afgelopen jaren belangrijke stappen gezet door met nieuwe aanbevelingen te komen (waarvan sommige in strijd zijn met aanbevelingen van de werkgroep) die in de plaats komen van oude aanbevelingen, waarvan het Royal College heeft erkend dat die niet juist waren³. Ook het Engelse *Institute of Health and Care Excellence* (NICE) kwam met nieuwe aanbevelingen. En er gebeurde nog veel meer. De werkgroep zwijgt hierover.

4. In Nederland werd afbouwmedicatie ontwikkeld

In Nederland vonden ook belangrijke ontwikkelingen plaats. Dat begon niet pas in 2018, toen het eerste Multidisciplinair Document verscheen, maar al veel eerder, in 2004. In dat jaar beschreef Harry Leurink in NRC Handsblad zijn idee voor een 'medicijnontwenningstrip'⁴. Hij was op dit idee gekomen omdat het hem steeds maar niet lukte om met benzodiazepines te stoppen. In 2007 schreef Peter Groot over zijn eigen antidepressivagebruik⁵, waardoor hij zich bewust werd van problemen die patiënten hadden wanneer ze probeerden te stoppen. In 2012 schreef hij hierover samen met de gepensioneerde huisarts Jan van Ingen Schenau in Medisch Contact⁶. Samen zetten zij daarmee de problemen bij afbouwen in Nederland op de kaart, en ook het belang van het vinden van praktische oplossingen voor afbouwen.

³ Burn, W. (2020) Medical community must ensure that those needing support to come off antidepressants can get it. BMJ, 25 Sept. www.bit.ly/3JRfQZt

⁴ www.nrc.nl/nieuws/2004/12/31/de-medicijnontwenningstrip-7716777-a1039826

⁵ Maandblad Geestelijke volksgezondheid 2007;62: 1056-1062. www.bit.ly/39tmjvm

⁶ www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/afbouw-antidepressiva-kan-veel-beter.htm

Dat stuk in Medisch Contact en het bijbehorende rapport⁷ werd gelezen door emeritus hoogleraar Dick van Bekkum⁸ die de stichting Cinderella had opgericht om nuttige medicijnen en behandelingen voor patiënten beschikbaar te maken waar de industrie of de medische professie geen belangstelling (meer) voor had. In 2010 startte van Bekkum, op basis van het idee van Leurink uit 2004, een project om één medicijnontwenningstrip voor paroxetine te laten maken. In 2012, na het lezen van dat stuk in Medisch Contact, vroeg hij Groot of hij dat idee als vrijwilliger wilde 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 op recept aan patiënten te kunnen verstrekken. Het idee voor de taperingstrip, zoals de medicijnontwenningstrip nu heet, is dus niet, zoals ten onrechte wel wordt gedacht, afkomstig van de Regenboog Apotheek maar van een patiënt.

5. Afbouwmedicatie verder verbeterd en steeds meer voorgeschreven

Afbouwmedicatie (taperingstrips, stabilisatiestrips) is in de loop der jaren verder ontwikkeld en verder verbeterd door het voor behandelaars mogelijk te maken om die flexibel, op maat en op basis van samen beslissen en goede (zelf)monitoring aan patiënten te kunnen voorschrijven. Wat hierbij hielp waren (duizenden) vragen en suggesties, afkomstig van zowel patiënten als van behandelaars. Al die vragen worden serieus genomen door daar goed over na te denken en te proberen om die zo goed mogelijk te beantwoorden. Dat gebeurt nu onder andere op het Espreekuur van Psychosenet, waar mensen anoniem vragen kunnen stellen, onder andere over medicatie en afbouwen van medicatie. In de afgelopen twee jaar werden over afbouwen al meer dan 2500 vragen gesteld en beantwoord. Sommige antwoorden worden - als de vragensteller die anoniem blijft daar geen bezwaar tegen heeft - openbaar gemaakt in de kennisbank van Psychosenet. Zodat ook anderen met die antwoorden hun voordeel kunnen doen. Dit heeft ons een uniek inzicht gegeven in de praktische problemen waar patiënten en behandelaars in de praktijk van alledag bij gebruik en afbouwen van (psychiatrische) medicatie mee worstelen.

Naast Leurink, Groot en van Ingen Schenau spelen nog andere personen een rol bij het verbeteren van de huidige afbouwpraktijk. Zoals Pauline Dinkelberg, voorzitter van de Vereniging Afbouwmedicatie, Ewout Kattouw, die over zijn jarenlange ervaringen met (te) overvloedig psychiatrische medicatiegebruik een boek schreef en de Stichting Pill oprichtte⁹ om mensen bij te staan die door medicatiegebruik in de problemen zijn gekomen, en Carol Vlugt, die de Stichting Opiaten Afbouwen¹⁰ oprichtte om stoppen met opioïde pijnstillers beter en veiliger te maken.

Afbouwmedicatie wordt inmiddels in Nederland steeds meer voorgeschreven, omdat patiënten hier zelf om vragen en inmiddels vooral ook omdat behandelaars dit uit eigen beweging doen.

6. Werkgroep mag over deze nieuwe ontwikkelingen niet zwijgen

De werkgroep mag van al deze nieuwe ontwikkelingen van alles vinden. Bijvoorbeeld dat alle huisartsen, psychiaters en andere zorgverleners die taperingstrips en stabilisatiestrips aan hun patiënten (willen) voorschrijven niet goed begrijpen wat ze doen en dat de werkgroep veel beter dan zijzelf weet wat goed voor hen is en voor hun patiënten. Dat mag en als de werkgroep kan aantonen dat dat zo is dan moet dat zelfs. De werkgroep heeft dan echter wel de plicht om aan al die behandelaars en al die patiënten uit te leggen waarom afbouwmedicatie niet de oplossing

⁷ Groot & v Ingen Schenau. (2013). Antidepressiva beter afbouwen. Pleidooi voor een richtlijn 'afbouwen van antidepressiva'. Een knelpuntenanalyse. eBook. www.bit.ly/2lduXFI

⁸ https://en.wikipedia.org/wiki/Dick_van_Bekkum

⁹ Ewout Kattouw (2022). Wie is er nou eigenlijk gek? De cliënt, de psychiatrie of de maatschappij? www.stichting-pill.nl

¹⁰ www.opiatenafbouwen.nl

is, en waarom ze er beter aan zouden doen om de adviezen van de werkgroep, waarover de werkgroep zelf zegt dat ze die niet kan onderbouwen, op te volgen.

7. Gefragmenteerde aanpak lost problemen niet op

De huidige aanpak van problemen bij afbouwen is om per medicijn, en dus gefragmenteerd, aan te pakken. De komst van het eerste Multidisciplinair Document in 2018 laat dat goed zien. De werkgroep gaat er, zonder dat te benoemen, vanuit dat zinvolle adviezen ('handvatten') voor afbouw van SSRIs en SNRIs mogelijk zijn door voor ieder afzonderlijk medicijn te kijken naar wat daarover in (oudere en deels achterhaalde) wetenschappelijke literatuur staat. Waarbij de meeste aandacht uitgaat naar resultaten van gerandomiseerde en liefst dubbelblinde klinische studies en naar theoretische beschouwingen over de biochemie, farmacokinetiek en farmacodynamiek van dat medicijn. Aandacht voor praktische problemen waar behandelaars in de praktijk mee worstelen heeft de werkgroep niet.

Dat de praktijk heel anders is dan de theorie waarop de werkgroep zich baseert blijkt uit de vele vragen die wij vanaf 2013 van patiënten en ook van behandelaars hebben gekregen en ook uit vele duizenden meldingen van patiënten die al jaren op goed gemodereerde serieuze websites zijn te vinden maar die tot voor kort niet in de wetenschappelijke literatuur terecht kwamen¹¹. Wat we bij veel patiënten die problemen hebben bij afbouw van een antidepressivum zien is dat die naast dat ene antidepressivum vaak ook nog één of meer andere (psychiatrische) medicijnen gebruiken. Nog een tweede antidepressivum of een antipsychoticum, een benzodiazepine, een opioïde pijnstiller, lithium, een ADHD medicijn of een anti-epilepticum, en niet zelden meerdere van deze medicijnen tegelijk. Uit de praktijk blijkt dat de gekste combinaties voorkomen. Zeker bij patiënten die al vele jaren psychiatrische (en andere) medicijnen gebruiken en waarbij in het verleden sprake is geweest van soms vele medicatiewisselingen, (mislukte) stoppogingen, enzovoorts, enzoverder^{12,13}.

Hoeveel van deze patiënten er zijn is lastig te zeggen omdat voor problemen door polyfarmacie, in ieder geval tot voor kort, vanuit de psychiatrie weinig aandacht was. Dat de werkgroep die aandacht niet heeft blijkt uit deze uitspraken:

'dat de slagingskans van afbouw van antidepressiva mede afhankelijk is van de begeleiding door de behandelaar ten tijde van het afbouwproces. Hierbij zijn voorlichting over mogelijk optredende symptomen, afspraken over het afbouwtempo en de doseringsstappen, bereikbaarheid voor tussentijds overleg en geregelde contacten (face-to-face, telefonisch, anderszins) belangrijke onderdelen. Het afbouwtraject moet door behandelaar en patiënt (en eventueel diens naaste) gezamenlijk zo worden vormgegeven dat daaruit voor de patiënt de beste beslissingen volgen.' (regel 190-194).

Wat de werkgroep hier ongeveer zegt, is **dat de behandelaar samen met de patiënt de juiste dingen moet doen**. Geen woord over het mogelijke effect van het gelijktijdig gebruiken van twee of meer medicijnen, van medicatiewisselingen en wisselingen in voorgeschreven doseringen. Wij vinden ook dat de juiste dingen moeten worden gedaan maar gratis en niet concrete aanbevelingen waarin geen rekening wordt gehouden met wat er in de praktijk allemaal kan gebeuren gaan niet helpen om dat doel te bereiken.

¹¹ White et al (2021), 'The role of Facebook groups in the management and raising of awareness of antidepressant withdrawal: is social media filling the void left by health services?' Ther Adv Psychopharmacol, 11. <https://doi.org/10.1177/2045125320981174>

¹² Ewout Kattouw (2022). Wie is er nou eigenlijk gek? De cliënt, de psychiatrie of de maatschappij? www.stichting-pill.nl

¹³ www.newyorker.com/magazine/2019/2004/2008/the-challenge-of-going-off-psychiatric-drugs

8. Problemen bij afbouw van verschillende medicijnen hangen samen

Bij patiënten die meerdere (psychiatrische) medicijnen tegelijk en langdurig gebruiken of gebruikt hebben is niet duidelijk wat dat voor afbouwen betekent. Voor huisartsen, psychiaters en andere zorgverleners die patiënten bij stoppen en afbouwen moeten helpen levert dit problemen op waar de werkgroep over zou moeten nadenken om met goede adviezen of handvatten te kunnen komen. De werkgroep doet dat niet en heeft gekozen voor een onvruchtbare eendimensionale aanpak waarin niet naar de context van de patiënt wordt gekeken. Waardoor er na een eerste document over afbouwen voor SSRIs en SNRIs in 2018 nu een nieuw document voor 'afbouwen van overige antidepressiva' komt dat voor een groot deel een kopie is van dat eerste document.

En wat moet hierna dan nog komen? Een nieuwe werkgroep en een nieuw document voor antipsychotica, eerst voor de klassieke en dan voor de moderne? En daarna voor benzodiazepines, voor opioïde pijnstillers, en voor nog meer medicijnen? Allemaal apart en zonder te kijken naar de context van de patiënt en de behandelaar? Moeten hier dan allemaal verschillende werkgroepen voor worden ingesteld met allemaal verschillende 'experts', die allemaal voor vergelijkbare problemen die bij het afbouwen van al deze medicijnen spelen opnieuw dezelfde wielen moeten gaan uitvinden?

Wij voorzien dat alle zorgverleners die patiënten bij afbouwen moeten helpen hierdoor geen handvatten aangereikt zullen krijgen die ze gaan helpen, maar handboeien die het voor hen juist moeilijker zullen maken om hun werk goed te doen. Want welk document moet een behandelaar raadplegen, naar welke werkgroep moet die luisteren om een patiënt goed te kunnen helpen die een antidepressivum, een antipsychoticum én een benzodiazepine gebruikt en die in het verleden ook nog andere medicijnen heeft gebruikt in wisselende doseringen en die nu graag die medicijnen wil gaan afbouwen? Is het advies dat de werkgroep in regel 33-36 geeft misschien bedoeld om dit probleem te adresseren:

'Raadpleeg voor indicaties voor het starten of redenen voor het afbouwen van antidepressiva en het voorkomen van terugval of een recidief de beschikbare literatuur, multidisciplinaire richtlijnen, zorgstandaarden en/of NHG-Standaarden voor depressie en angststoornissen'.

Geloof de werkgroep echt dat er zorgverleners zijn die na het lezen van dit directieve advies besluiten om de avond voor het consult van zo'n patiënt alle beschikbare Multidisciplinaire Documenten, Standaarden en Richtlijnen die van toepassing zouden kunnen zijn op tafel te leggen om die eens rustig te gaan bestuderen? Volgens ons hebben de meeste zorgverleners, die nu al vaak (bureaucratisch) zwaar overvraagd worden, wel wat beters te doen. Van zorgverzekeraars krijgen ze hier ook de tijd niet voor.

Is het niet juist de taak van de werkgroep om met een document te komen dat er voor zorgt dat een zorgverlener al die aparte documenten, standaarden en richtlijnen juist niet hoeft te raadplegen? Volgens ons is dat mogelijk door in zo'n document praktische handvatten te bieden waar behandelaars en patiënten echt wat mee kunnen. In punt 10 geven we een voorbeeld. Voorwaarde hierbij is dat behandelaars de afbouwmedicatie moet kunnen voorschrijven die een patiënt nodig heeft om verantwoord en op maat af te kunnen bouwen.

9. Onzekerheden en disclaimers

Bij het doorlezen van het conceptdocument vallen de vele woorden en frases op die onzekerheid uitdrukken en/of interpretatie vereisen, zoals: "zelden", "beperkt", "meeste", "meestal", "vaak",

"minder vaak", "ongebruikelijk", "waarschijnlijk", "hoogstwaarschijnlijk", "niet goed bekend", "sommige", "variabele", "zeer uiteenlopende", "lijkt", "lijkt het erop", "mogelijk", "vaak voldoende", "indien nodig", "zou verklaren", "zou kunnen verklaren", "suggereert", "mogelijk" "zou kunnen maken", "zou kunnen zijn", "zou kunnen worden gedaan", "kan worden ervaren als", "kunnen leiden tot", "geen nadere aanwijzing mogelijk", "subjectief", "verschilt per patiënt", "nu beschikbare informatie", "geen nadere aanwijzing mogelijk", "gebaseerd op expert-opinion" (zie figuur 2). We hebben ook gezocht naar woorden en frases die zekerheid uitdrukken waarbij duidelijk is dat die zekerheid ook echt gebaseerd is op feiten en resultaten van onderzoek maar konden die niet vinden.

Als de werkgroep als samenvatting van haar conceptdocument had opgeschreven dat gezocht is naar duidelijkheid en zekerheid maar dat die niet is gevonden, en dat het daarom niet mogelijk is om concrete aanbevelingen te doen, dan hadden wij ons daarin kunnen vinden. Omdat behandelaars en patiënten dan beter waren geholpen dan nu het geval is.

Figuur 2 Woorden en frases van de werkgroep die onzekerheid uitdrukken

. . vanwege de **beperkte** wetenschappelijke literatuur (regel 21); . . ontstaat **meestal** binnen een paar dagen (99); of, **minder vaak**, na . . . (100); . . tijdstip van aanvang hangt **meestal** af van (r100); . . ontstaan van ADS . . is **ongebruikelijk** (103); Symptomen van ADS verdwijnen **meestal** snel (103); . . De **meeste** symptomen . . verdwijnen spontaan (105); . . is er **hoogstwaarschijnlijk** sprake van (110); . . is er **mogelijk** sprake van (112); . . pathofysiologie van ADS **is niet goed bekend** . . **waarschijnlijk** sprake van . . **variabele** betrokkenheid (115); . . **kan** het gevolg zijn van . . (119); . . **kan** als ADS ervaren worden . . (121); . . Hoe vaak . . voorkomen **is niet goed bekend** . . (134); . . worden **zeer uiteenlopende** cijfers gemeld (16-100%) . . (136); . . **zodat een schatting** . . **niet mogelijk is** . . (142); . . kwam **onvoldoende bewijs** naar voren **om** . . (153); . . wordt **zelden** ADS gerapporteerd . . (151); . . **lijkt** een risicofactor . . (157); . . kunnen . . **mogelijk** risicofactoren zijn . . (157); . . die het risico . . **mogelijk** verhogen . . (161); . . is er **volgens de nu beschikbare** informatie . . (182); . . **kunnen** leiden tot . . (183); . . is . . **geen nadere aanwijzing in mogelijk** . . (186); . . over **mogelijk** optredende symptomen . . (190); . . het **mogelijk** optreden van . . (195); . . het **meestal** voorbijgaande karakter . . (196); . . **is subjectief en verschilt per patiënt** . . (202); . . is geruststelling . . **vaak** op zijn plaats . . (207); . . zullen dan **gewoonlijk** . . . (213); . . **er is geen systematisch vergelijkend onderzoek** . . (219); . . alle adviezen zijn **gebaseerd op expert-opinion** . . (221); . . Op grond van de literatuur **kunnen geen specifiekere aanbevelingen geformuleerd worden** . . (234); . . **zou . . . kunnen** worden gedaan door . . (253, 260, 267, 273, 280, 288); . . is geruststelling **vaak** voldoende . . (292); . . **kan** in afstemming met de patiënt de volgende verlaging **worden uitgesteld** . . (293); . . **indien nodig** aanvullende behandeling . . (299); . . **kunnen** kortdurend . . worden gebruikt . . (303); . . **kan mogelijk** worden behandeld met . . (305); . . veroorzaakt het **meestal** (309); . . **kan** daarom **nuttig zijn** . . (309); . . symptomen, die **mogelijk** veroorzaakt worden door . . (311); . . door antidepressiva veroorzaakte (hypo)manie **meestal** zelflimiterend is . . (317); **kan . . worden overwogen** . . (318); . . een manie **kunnen** veroorzaken . . (320); . . uitleg over het **mogelijk** kunnen optreden van . . (333); . . dat er een **gebrek aan wetenschappelijke onderbouwing** voor bestaat . . ; . . dat er . . **geen concrete evidence-based aanbevelingen gedaan kunnen worden** . . (Noot 1); . . Craving en terugval in gebruik **kunnen** ook nog voorkomen na . . ; . . **is er geen bewijs dat** . . (Noot 2); . . In **sommige gevallen** kan TCA-ontwenning leiden tot . . ; . . worden **meestal** gerapporteerd in . . ; . . **zelden** symptomen van ADS lijkt te veroorzaken . . (Noot 3); . . **wordt aangenomen** dat deze afname . . ; . . **zou** dan resulteren in . . ; . . **zou . . kunnen verklaren** . . ; . . hypothese **suggereert** . . ; . . veroorzaken ze **mogelijk** . . ; . . met een **veronderstelde** . . ; . . **zou . . verklaren** . . (Noot 4); . . kwam **onvoldoende bewijs naar voren om** . . ; . . **lijkt** een risicofactor voor . . ; . . **bewijs** voor . . **is laag** . . ; . . zegt dosering **waarschijnlijk** minder . . ; . . is er **onvoldoende data**. beschikbaar om . . ; . . Hoewel **de gegevens onvoldoende zijn om** . . ; . . is het **waarschijnlijk** dat . . ; . . **zou . . kunnen zijn** . . ; . . **Naar onze mening moet . . ; . . kunnen . . ook risicofactoren zijn.** . . (Noot 5); . . adviezen . . zijn **gebaseerd op expert-opinion** . . ; . . Fava en collega's . . **suggereren** . . ; . . **zou dit over het algemeen . . ; . . zou** een afname van . . ; . . wat theoretisch **zou kunnen** leiden tot . . ; . . **zou . . kunnen worden gedaan** . . ; . . alternatieve optie . . **zou kunnen zijn** . . (Noot 6); . . **Sommige** auteurs bevelen aan'. . . ; . . die bij het stoppen met MAO-remmers **kunnen optreden** . . ; . . Halle en Dilsaver [1993] **suggereren** . . ; . . **lijkt** een redelijk advies . . (Noot 7); . . **beperkte bewijs . . suggereert . . ; . . lijkt het erop dat . . ; . . in de meeste gevallen . . ; . . kan** het a priori lage risico . . **mogelijk** . . ; . . **geen bewijs om** te bepalen of . . ; . . **beperkte bewijs** voor . . **suggereert** . . ; . . waardoor abrupt stoppen bij de **meeste** mensen . . ; . . **mogelijk** verder worden geminimaliseerd . . ; . . **geen bewijs om** te bepalen of . . ; . . het **veronderstelde** lage risico . . ; . . **mogelijk . . zou kunnen maken** ; . . **zou . . kunnen zijn** . . (noot 8).

10. De werkgroep discrimineert op basis van willekeur

De werkgroep discrimineert - maakt onderscheid - op basis van een redenering die wetenschappelijk niet verantwoord is. Dit gebeurt door zogenaamde 'risicofactoren voor ADS' te gebruiken om patiënten in twee groepen op te delen: een groep mét risicofactoren voor ADS en een groep zonder die risicofactoren. Onderzoek naar die risicofactoren is echter niet gedaan. Over de voorspellende waarde daarvan, over de specificiteit en de sensitiviteit, is niets bekend. De werkgroep maakt dit zelf, ook in het Multidisciplinair Document uit 2108, duidelijk:

- *'Vanuit de systematische literatuursearch kwam onvoldoende bewijs naar voren om klinisch relevante risicofactoren voor de ontwikkeling van ADS voor TCA's of MAO-remmers noch voor de overige moderne antidepressiva aan te wijzen. (Regel 152; Noot 5, blz. 16)*
- *'Hier is op basis van de beperkt beschikbare literatuur geen nadere aanwijzing in mogelijk' (regel 181);*
- *'Het bewijs voor de 'hogere dosis' risicofactor is laag voor TCA's en MAO-remmers ' (Noot 5, blz. 16);*
- *'wat theoretisch zou kunnen leiden tot een hoger risico op ADS' (Noot 6, p17);*
- *'Hoewel het veronderstelde lage risico op ADS na stopzetting van . . . ' (Noot 8, p18).*

Om duidelijk te maken waarom het niet juist is om op deze manier onderscheid maken tussen patiënten kijken we naar gebruik van risicofactoren bij suicide, omdat daar wel onderzoek naar is gedaan. Dat is zo omdat men binnen de psychiatrie graag gebruik zou willen maken van risico assessment instrumenten waarmee toekomstig suïcidaal gedrag van patiënten beter kan worden voorspeld. Dit doel is vergelijkbaar is met het doel van de werkgroep om door gebruik te maken van risicofactoren voor ADS afbouwen beter te kunnen voorspellen of individuele patiënten last zullen krijgen van onttrekkingsklachten.

Bij suicide is inmiddels duidelijk dat deze risico assessment instrumenten **niet kunnen en niet mogen worden gebruikt om onderscheid te maken tussen patiënten**. De Engelse nationale adviseur suicide preventie Prof. Louis Appleby, zegt hierover, samen met andere experts, dat **'risk assessment should not be seen as a way to predict future behaviour and should not be used as a means of allocating treatment'**.¹⁴ Een richtlijn over zelfbeschadigen bij patiënten van het Engelse National Institute of Clinical Excellence uit 2011 komt met een vergelijkbare ondubbelzinnige aanbeveling: **'Do not use risk assessment tools and scales to determine who should and should not be offered treatment or who should be discharged'**¹⁵.

Wat dit duidelijk maakt is dat het niet wetenschappelijk verantwoord en niet juist is om op deze manier onderscheid te maken tussen patiënten mét en patiënten zonder risicofactoren voor ADS. Omdat er geen empirische onderbouwing is voor risicofactoren voor ADS en omdat het gebruik hiervan niet in de praktijk is getest.

Risicofactoren voor ADS mogen dus niet worden gebruikt om te bepalen hoe patiënten wel of niet mogen gaan afbouwen. Wanneer dat toch gebeurt is er sprake van het maken van onderscheid op basis van willekeur. Wat te vergelijken is met de manier waarop in de kindertoeslag-affaire mensen werden opgedeeld in een groep mensen die niet, en een groep die mogelijk wel frauduleus zou hebben gehandeld. We weten inmiddels dat hierdoor een zeer groot aantal mensen ernstig - en niet alleen financieel - zijn beschadigd en dat dat onze samenleving nu

¹⁴ Suicide risk assessment in UK mental health services: a national mixed-methods study. *Lancet Psych* 2020;7:1046-1053.

¹⁵ NICE clinical guideline, 23 Nov 2011: Self-harm in over 8s: longterm management. www.nice.org.uk/guidance/cg133

enorm veel geld kost. Door de wetenschappelijk niet verantwoorde en onjuiste manier waarop de werkgroep onderscheid tussen patiënten maakt overkomt patiënten in Nederland die verantwoord willen afbouwen nu al een aantal jaren wat mensen in de Kindertoeslagaffaire eerder overkwam. Er wordt nu niet naar hen of naar hun behandelaars geluisterd omdat alleen aan wetenschappelijk niet verantwoorde en onjuiste uitspraken van een werkgroep waarde wordt gehecht.

11. Doseringen die niet onderbouwd kunnen worden horen niet in richtlijnen

De werkgroep noemt concrete doseringen voor het afbouwen van een aantal antidepressiva. Ten onrechte, omdat de werkgroep die doseringen niet kan onderbouwen.

- *De werkgroep adviseert [voor TCA's zoals clomipramine, imipramine en amitriptyline] **dosiverlagingen van 25 mg per stap**, in stappen van ≥ 2 weken. In het geval van risicofactoren voor ADS adviseren wij een tragere afbouw en daarnaast **een extra laatste stap van 25 naar 10 mg/dag** (beschikbaar voor amitriptyline, clomipramine, nortriptyline), gedurende 2-4 weken. Als ADS optreedt bij afbouwstappen van doseringen van 25 mg/dag kunnen ook tussenliggende stappen gemaakt worden **met 10 mg tabletten**. (Regel 224-235)*
- *Agomelatine kan abrupt worden gestopt vanwege een lage kans op ADS. Indien de patiënt daar de voorkeur aan geeft, of als de patiënt eerder ADS heeft gehad kan een geleidelijke afbouw gewenst zijn. **Hoewel niet gebaseerd op onderliggende literatuur**, zou dit afbouwen kunnen worden gedaan door de aanvangsdosis elke 2-4 weken **te verlagen met 25 mg agomelatine**. (Regel 250-255)*
- *Bupropion kan abrupt worden gestopt vanwege een lage kans op ADS. Indien de patiënt daar de voorkeur aan geeft, of als de patiënt eerder ADS heeft gehad kan een geleidelijke afbouw gewenst zijn. **Hoewel niet gebaseerd op onderliggende literatuur**, zou dit afbouwen kunnen worden gedaan door de aanvangsdosis elke 2-4 weken **te verlagen met 150 mg bupropion**. (Regel 258-262)*
- *Mianserine kan abrupt worden gestopt vanwege een lage kans op ADS. Indien de patiënt daar de voorkeur aan geeft, of als de patiënt eerder ADS heeft gehad kan een geleidelijke afbouw gewenst zijn. **Hoewel niet gebaseerd op onderliggende literatuur**, zou dit afbouwen kunnen worden gedaan door de aanvangsdosis elke 2-4 weken **te verlagen met 30 mg mianserine**. (Regel 264-268)*
- *Mirtazepine kan abrupt worden gestopt vanwege een lage kans op ADS. Indien de patiënt daar de voorkeur aan geeft, of als de patiënt eerder ADS heeft gehad kan een geleidelijke afbouw gewenst zijn. **Hoewel niet gebaseerd op onderliggende literatuur**, zou dit afbouwen kunnen worden gedaan door de aanvangsdosis elke 2-4 weken **te verlagen met 15 mg mirtazepine**. (Regel 271-275)*
- *Trazodon kan abrupt worden gestopt vanwege een lage kans op ADS. Indien de patiënt daar de voorkeur aan geeft, of als de patiënt eerder ADS heeft gehad kan een geleidelijke afbouw gewenst zijn. **Hoewel niet gebaseerd op onderliggende literatuur**, zou dit afbouwen kunnen worden gedaan door de aanvangsdosis elke 2-4 weken **te verlagen met 50 mg trazodon**. (Regel 278-282)*
- *Vortioxetine kan abrupt worden stopgezet vanwege een lage kans op ADS. Indien de patiënt daar de voorkeur aan geeft, of als de patiënt eerder ADS heeft gehad kan een geleidelijke afbouw gewenst zijn. **Hoewel niet gebaseerd op onderliggende literatuur**, zou dit afbouwen kunnen worden gedaan door de aanvangsdosis elke 2-4 weken **te verlagen met 10 mg vortioxetine**. (Regel 285-290)*

Wij hebben tegen het noemen van die concrete doseringen, omdat daar geen onderbouwing voor is, meerdere bezwaren. Het eerste bezwaar is principieel en geldt niet alleen voor het

noemen van concrete doseringen in een Multidisciplinair Document, maar voor alle concrete adviezen waarvan geen onderbouwing is:

12. Concrete adviezen die niet onderbouwd (kunnen) worden horen in richtlijnen, standaarden en multidisciplinaire documenten volgens ons niet thuis.

Behandelaars en patiënten worden door niet onderbouwde concrete adviezen niet geholpen maar kunnen daardoor wel worden geschaad. Omdat concrete adviezen, ook als duidelijk wordt gemaakt dat daarvoor geen onderbouwing is, in de praktijk een heel andere, juridische en tuchtrechtelijke betekenis krijgen zodra ze in een Multidisciplinair Document, een Standaard of een Richtlijn staan. Dan verandert een advies dat dat iets op een bepaalde manier **zou kunnen** in gebod dat zegt dat iets op een bepaalde manier **zou moeten**. Dat dat zo is hebben veel patiënten en behandelaars bij afbouwen in de afgelopen jaren aan den lijve ondervonden.

In het Multidisciplinaire Document uit 2018 staan tabellen met afbouwschema's die behandelaars volgens de werkgroep kunnen voorschrijven aan patiënten met of zonder 'risicofactoren op ADS'. Volgens de werkgroep gaat het hierbij om voorbeeldschema's. In de praktijk hebben een aantal Zorgverleners, het Zorginstituut, de klachtencommissie van de Zorgverzekeraars SKGZ en ook achtereenvolgende bewindslieden van VWS hier echter geen enkele boodschap aan. Waarom niet? Omdat die adviezen, waarvoor geen onderbouwing is, in een Multidisciplinair Document staan waarover overstemming zou zijn.

De handvatten die de werkgroep zegt te willen aanreiken blijken hierdoor in de praktijk te zijn veranderd in een handvat dat nog iedere dag door een aantal zorgverzekeraars wordt gebruikt om hun adviseurs op stoel van de behandelaar te laten zitten. Adviseurs die het professionele oordeel van de behandelaar naast zich neerleggen en al helemaal niet willen luisteren naar het verhaal van de verzekerde zelf.

13. Onjuiste informatie over het voorkomen van onttrekkingsverschijnselen

Volgens de werkgroep komen onttrekkingsklachten bij 'overige antidepressiva' nauwelijks voor. Goede onderbouwing levert de werkgroep niet. Studies waarnaar verwezen wordt zijn vrijwel allemaal meer dan 15 jaar oud. De laatste jaren wordt steeds duidelijker dat patiënten ook bij afbouw van 'overige antidepressiva' grote problemen kunnen hebben. Zo blijkt uit een studie uit 2021¹⁶ dat er meerdere supportgroepen zijn voor mensen die problemen hebben bij afbouw van mirtazapine. Op 5 mei 2020 hadden die groepen meer dan 2000 leden en dat aantal is daarna alleen nog maar verder gegroeid. Het gaat hier over het topje van een ijsberg waarvan we de omvang nog niet kennen. Uit data waar wij zelf over beschikken en uit vragen die mensen stellen omdat ze problemen kregen toen ze mirtazapine probeerden af te bouwen, blijkt heel duidelijk dat hierbij veel vaker problemen zijn dan de werkgroep suggereert. De werkgroep had dit kunnen weten als ze de beschikbare literatuur had bestudeerd.

14. Goede en slechte handvatten

Het onderbreken of abrupt staken van antidepressiva kan volgens de werkgroep leiden tot een complex fysiologisch en neuro psychiatrisch syndroom, het **antidepressivumdiscontinuerings-syndroom** of **ADS**. (regel 42). Volgens ons is het voor het bieden van handvatten voor afbouwen

helemaal niet nodig om zo'n ingewikkeld begrip te gebruiken. Door andere woorden te gebruiken die beter aansluiten bij de beleving van patiënten (en volgens ons ook van behandelaars) krijgen

¹⁶ White et al (2021), 'The role of Facebook groups in the management and raising of awareness of antidepressant withdrawal: is social media filling the void left by health services?' Ther Adv Psychopharmacol, 11. doi: 10.1177/2045125320981174

klachten bij afbouwen eerder de aandacht die ze verdienen en wordt begeleiding bij afbouwen makkelijker. Om dit duidelijk te maken leggen we eerst uit wat onze bezwaren zijn tegen het gebruik van een begrip als ADS en daarna hoe het gebruik van minder ingewikkelde woorden gesprekken over afbouwen veel makkelijker maakt, voor zowel de behandelaar als de patiënt.

Het Engelse woord voor onttrekkingsverschijnselen is '*withdrawal symptoms*' of kortweg '*withdrawal*'. Omdat het woord withdrawal associaties kan oproepen met lichamelijke afhankelijkheid van een middel, of met verslaving, was er vanuit de farmaceutisch grote weerstand tegen gebruik van de term '*withdrawal*' omdat men niet wilde dat mensen zouden denken dat antidepressiva verslavend konden zijn. Er was immers geen sprake van '*craving*': het dwangmatig op zoek zijn naar een middel om dat zo snel mogelijk in te kunnen nemen. Dat er door het optreden van onttrekkingsverschijnselen wel sprake kon zijn van lichamelijke afhankelijkheid, daar wilde men het liever niet over hebben.

In 1996 heeft het farmaceutische bedrijf Eli Lilly, de producent van Prozac (fluoxetine) hiervoor een oplossing bedacht door tijdens een door Lilly gesponsorde bijeenkomst, die een serie publicaties opleverde in *The Journal of Clinical Psychiatry*, het woord *Antidepressant Discontinuation Syndrome* te (laten) introduceren. Dat klinkt veel onschuldiger dan '*withdrawal syndrome*', ook al maakt dat laatste begrip beter duidelijk dat onttrekkingsverschijnselen - withdrawal symptoms - de problemen veroorzaken waar patiënten last van hebben. Dat Lilly tot op de dag van succes heeft met het voor patiënten verborgen houden van de oorzaak van hun klachten blijkt uit het feit dat de werkgroep er voor heeft gekozen om het begrip *antidepressivumdiscontinueringssyndroom* te gebruiken en niet het betere, want informatieve begrip '*onttrekkingssyndroom*' of '*withdrawal syndrome*'. Als de werkgroep patiënten en behandelaars eerlijk wil informeren zou ze voor één van deze twee begrippen moeten kiezen. Ook omdat in de recente literatuur het woord *Antidepressant Discontinuation Syndrome* terecht steeds minder wordt gebruikt.

Beter nog is het volgens ons om het begrip '*onttrekkingssyndroom*' bij het begeleiden van patiënten helemaal niet te gebruiken. Dat woord heeft een specifieke betekenis in het kader van wetenschappelijk onderzoek maar zorgt in gesprekken met patiënten over afbouwen voor meer verwarring dan verduidelijking. Het woord '**syndroom**' kan door patiënten bovendien worden geïnterpreteerd als iets waar je als patiënt last van kunt hebben: een aandoening of een ziekte waarvan je de oorzaak bij jezelf kunt of zelfs moet zoeken: '*wat is er verkeerd met mij dat ik last heb van al deze klachten*'?

Bij onttrekkingsklachten ligt de oorzaak echter niet bij de patiënt zelf maar bij de manier waarop de patiënt medicijnen gebruikt of heeft gebruikt. Schade door onttrekkingsverschijnselen kan of moet daarom worden beschouwd als *iatrogeen schade*: schade als gevolg van medisch handelen. Waarbij we er nadrukkelijk op willen wijzen dat dit huisartsen, psychiaters en andere zorgverleners die patiënten bij afbouwen moeten begeleiden niet zomaar mag worden aangerekend, omdat ze geen richtlijnen hadden waar ze wat aan hadden en geen afbouwmedicatie konden voorschrijven om onttrekkingsklachten te voorkomen.

Verwarring hierover wordt voorkomen door woord 'syndroom' bij gesprekken over afbouwen helemaal niet te gebruiken (in het kader van wetenschappelijk onderzoek kan dat nog wel). Dat hoeft ook niet omdat er volgens ons een veel beter begrip is dat de lading heel goed dekt: '*onttrekkingsverschijnselen*', '*klachten door onttrekkingsverschijnselen*', of kortweg '*onttrekkingsklachten*'. Wat klachten zijn begrijpen mensen heel goed, veel beter dan wat het betekent om een *syndroom* te hebben. Om te laten zien dat goed mogelijk is om uitleg over afbouw te geven aan een patiënt en om uit te leggen hoe behandelaar en patiënt daarbij goed kunnen samenwerken geven wij een voorbeeld. Waarin we ernaar streven om handvatten te

bieden waar patiënt en behandelaar allebei iets mee kunnen. Handvatten die ze helpen om samen een goede oplossing te vinden voor de problemen waar de patiënt mee worstelt:

'Als je medicatie gebruikt raakt je lichaam daaraan gewend. Over wat er dan in je lichaam allemaal kan gebeuren is al een heleboel bekend maar nog lang niet genoeg om te kunnen voorspellen of en wanneer en hoe snel iemand last zal krijgen van onttrekkingsklachten en hoelang die dan kunnen duren en hoe erg die dan kunnen zijn. Wat voor de een heel goed werkt om geen last te krijgen van onttrekkingsklachten kan voor een ander heel slecht werken.

Het beste wat we samen kunnen doen is deze onzekerheid accepteren en naar een goede manier zoeken om toch verantwoord af te kunnen bouwen. Dat kunnen we doen door de dosis in kleine stappen te verlagen en er voor te zorgen dat die stappen steeds kleiner wordt naarmate de dosis lager wordt. Dat wordt hyperbolisch afbouwen genoemd en is te vergelijken met hoe je van een glijbaan af gaat: in het begin snel en naar het einde toe steeds langzamer. Hoe snel je bij afbouwen precies moet gaan kunnen we allebei niet weten. Wat we kunnen doen is kiezen voor een afbouwschema dat voor de meeste patiënten geleidelijk genoeg is. Als je volgens dat afbouwschema gaat afbouwen dan moet je proberen om iedere dag een zelfmonitoringformulier in te vullen waarop je kunt aangeven hoe het afbouwen voor jou gaat. Dat is niet moeilijk en kost je niet veel tijd. Als je dat doet kun je veel beter zien hoe het afbouwen voor jou gaat en als je mij jouw ingevulde formulier laat zien (je kunt eventueel een foto daarvan opsturen) dan kan ik dat ook zien. Dat is voor mij belangrijk omdat ik niet de tijd heb en van de zorgverzekeraar ook niet krijg om jou van dag tot dag te volgen.

Als het afbouwschema dat we samen hebben gekozen voor jou geen problemen oplevert, geen klachten door onttrekkingsverschijnselen, dan zul je in één keer kunnen afbouwen volgens het schema dat we hadden gekozen.

*Als je merkt dat je tijdens het afbouwen wel (onttrekkings)klachten begint te krijgen en als die snel erger worden **dan moet je niet zomaar doorgaan met het verder verlagen van de dosis**. Omdat onttrekkingsklachten dan nog erger zullen worden. **Wat je wel moet doen** is zelf nadenken of je niet beter een tijdje op dezelfde dosis zal blijven. Om zo jouw lichaam de tijd te geven om aan de lagere dosis te wennen en onttrekkingsklachten daardoor weer te laten verdwijnen. Als dit je overkomt op een moment dat je mij niet kunt bereiken dan kun je of moet je daar zelf over beslissen, als ik wel bereikbaar ben dan kunnen we daar samen over overleggen om een goed besluit te nemen.*

Als je je door te stabiliseren weer goed gaat voelen dan kun je daarna weer verder gaan met afbouwen, maar dan kiezen we wel voor een meer geleidelijk schema, omdat we dan weten dat de stappen waarmee de dosis eerder werd verlaagd voor jou te groot waren.

Als we op deze manier goed samenwerken dan kunnen we er samen voor zorgen dat je op veilige manier kunt afbouwen en dan zullen we vanzelf merken of het voor jou mogelijk is om helemaal af te bouwen of dat je je medicatie misschien beter kunt blijven gebruiken, mogelijk in een lagere dosering waarbij je beter voelt en minder last van bijwerkingen zult hebben.

Met behulp van de standaarddoseringen die farmaceutische bedrijven nu leveren is het voor mij niet goed mogelijk om je bij het afbouwen goed te helpen zoals ik hiervoor heb uitgelegd. Omdat het jou dan niet zal lukken om de dosis volgens die glijbaan methode te verlagen. Met afbouwmedicatie die ik aan jou kan voorschrijven kan dat gelukkig wel. Daarbij zit altijd zo'n formulier dat je zelf iedere dag moet invullen.

In dit voorbeeld van een mogelijke uitleg worden woorden als withdrawal syndrome, serotonine, serotonine transporter of andere technische begrippen niet gebruikt. Volgens ons hebben huisartsen, psychiaters, psychiatrische verpleegkundigen en andere zorgverleners die patiënten goed willen helpen die woorden ook helemaal niet nodig. Belangrijk is dat behandelaars en patiënten een gesprek kunnen voeren dat helpt om elkaar goed te begrijpen en om het afbouwen voor de patiënt zo goed mogelijk te laten verlopen.

Volgens ons biedt een antwoord zoals hierboven een beter handvat aan zowel behandelaars als patiënten dan de 'handvatten' waar de werkgroep tot nog toe mee is gekomen.

15. Wie ontwikkelde de informatie voor patiënten, wat waren de uitgangspunten?

De werkgroep meldt dat 'Simultaan aan de ontwikkeling van dit document ook informatie voor patiënten is ontwikkeld' (regel 324). We concluderen uit deze woorden met verbazing dat deze informatie er kennelijk al is en zouden hierover graag willen weten 1) wie deze informatie heeft ontwikkeld en 2) wat bij het ontwikkelen van deze informatie de uitgangspunten waren en 3) waarom wij en anderen die zich al jaren inzetten voor verantwoord afbouwen hier niet bij betrokken werden?

16. Vragen over literatuursearch

De werkgroep schrijft dat een literatuursearch is gedaan die 1362 publicaties opleverde waarvan 302 publicaties door de werkgroep relevant werden geacht en waarvan er 70 als referentie in het concept document zijn opgenomen. Omdat we niet kunnen geloven dat de werkgroep zoveel relevante recente publicaties over afbouwen allemaal gemist heeft (zie punt 2) vragen we de werkgroep om de bestanden met de resultaten van de volledige literatuursearch die is uitgevoerd, van de selectie die de werkgroep daaruit heeft gemaakt en de redenen voor die selectie, openbaar te maken, en om daarbij ook te vermelden tot welke datum is gezocht.

17. Theoretische benadering zonder naar de praktijk te kijken

We vragen ons wat het nut is van de uitgebreide en gedetailleerde beschouwing van de werkgroep over pathofysiologische mechanismen en hersengebieden waarover nog steeds veel onzekerheid is en waarin de recente literatuur helemaal niet is meegenomen. Wat hebben behandelaars die een patiënt met afbouwen moet helpen hier in de praktijk aan? In de vragen die we van patiënten krijgen gaat het hier vrijwel nooit over. Waar het wel over gaat is wat een patiënt (samen met de behandelaar) kan doen om het afbouwen zo goed mogelijk te laten verlopen. Volgens ons hebben zowel patiënten als hun behandelaars dan veel meer aan een goede uitleg over wat en hoe ze samen kunnen of moeten doen (zie punt 14). Veel meer dan aan kennis over de naam van een specifieke neurotransmitter, receptor, transportmolecuul of hersengebied. Dat is allemaal heel interessant en daarmee kunnen misschien accreditatiepunten worden verdiend, maar in praktische zin worden zowel behandelaars als patiënten met deze kennis volgens ons niet echt geholpen.

Volgens ons is door de komst van afbouwmedicatie en de veel betere uitleg over afbouwen die het kunnen gebruiken van deze afbouwmedicatie mogelijk is afbouwen voor zowel behandelaars als voor patiënten makkelijker en beter geworden. Voor die betere uitleg, waarvan we in punt 14 een voorbeeld gaven, zijn (moeilijke) wetenschappelijke woorden en begrippen niet of nauwelijks nodig. Zoals het ook niet nodig is dat patiënten precies begrijpen wat er hun lichaam, in hun zenuwcellen en in hun hersenen allemaal precies gebeurt. Dat zou ook helemaal niet kunnen, wat daarvan begrijpen wetenschappers ook nog te weinig.

Er zijn verschillen tussen medicijnen waar bij afbouwen rekening mee moet worden gehouden. Maar er zijn, als het gaat over afbouwen, ook een heleboel overeenkomsten en problemen die gemeenschappelijk kunnen worden aangepakt. In grote lijnen, daarover is inmiddels wel consensus, geldt dat verschillende medicijnen die onttrekkingsverschijnselen kunnen veroorzaken, het beste volgens een geleidelijk en op maat hyperbolisch afbouwschema kunnen worden afgebouwd. Door de dosis in een groter aantal stappen te verlagen, en ervoor te zorgen dat die stappen naar het einde toe, naarmate de dagelijkse dosis lager wordt, steeds kleiner worden. Dat dit in de dagelijkse praktijk mogelijk is hebben de studies die door ons zijn uitgevoerd naar afbouwen met behulp van taperingstrips, duidelijk aangetoond.

18. Informatie over switchen is onvolledig en in ieder geval voor een deel onjuist

Onder de kop 'Switchen tussen antidepressiva of afbouwen bij het starten van elektroconvulsieve therapie' verwijst de werkgroep naar switchschema's die op de website www.psychiatrienet.nl zijn te vinden. De werkgroep laat na om te vermelden dat deze schema's niet gevalideerd zijn en in een aantal gevallen (venlafaxine, paroxetine) aantoonbaar niet goed zijn omdat patiënten die volgens deze schema's switchen daardoor grote problemen kunnen krijgen.

We stuiten hier, net als bij afbouwen, opnieuw op het merkwaardige verschijnsel dat onofficiële protocollen die in de praktijk veelvuldig worden gebruikt en waarvan de oorsprong onduidelijk is, kritiekloos worden geaccepteerd als goede zorg, zonder dat wordt nagegaan of er voor zulke protocollen eigenlijk wel onderbouwing is.

19. Geschiedvervalsing

De werkgroep schrijft in Noot 1 op bladzijde 14 in een passage die gekopieerd is uit het Multidisciplinaire Document uit 2018:

'In die publicatie werd door hoogleraren en experts op het gebied van de behandeling van stemmingsstoornissen opgeroepen om speciale afbouwmedicatie beschikbaar te maken (hierbij werd de term taperingstrips geïntroduceerd als een methode van geleidelijk afbouwen)'.

Die publicatie uit 2013 in Tijdschrift voor Psychiatrie¹⁷ was door Peter Groot op eigen initiatief geschreven. Hij deed dat als patiënt en ervaringsdeskundige. Zijn initiatief werd gesteund door 18 hoogleraren psychiatrie, 2 psychiaters en de gepensioneerde huisarts van Ingen Schenau, waarmee hij samen in 2012 een oproep had gedaan om beter afbouwen mogelijk te maken. Al deze hoogleraren en psychiaters worden als medeauteur boven het artikel opgevoerd als *de consensusgroep tapering*, hun namen staan in een voetnoot. De oproep om speciale afbouwmedicatie te beschikbaar te maken was dus niet, zoals de werkgroep ten onrechte suggereert, afkomstig van 'hoogleraren en experts op het gebied van de behandeling van stemmingsstoornissen' maar kwam van buiten. Het idee voor het maken van afbouwmedicatie kwam van een patiënt en stamt uit 2004 (zie punt 4). Door dit onjuist op te schrijven maakt de werkgroep zich schuldig aan een vorm van geschiedvervalsing en het zich ten onrechte toe-eigenen van ideeën die door anderen zijn bedacht.

¹⁷ Groot P.C. & Consensusgroep (2013). Taperingstrips voor paroxetine en venlafaxine. Tijdschrift voor Psychiatrie, 55:789-794. www.bit.ly/3S154Z5