

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

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

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

## OPEN BRIEF AAN

NVvP Niels Mulder, Voorzitter  
Noortje Sax, Directeur

NHG: Eric Scheppink, Voorzitter

KNMP Aris Prins, Voorzitter  
Eric Janson, Directeur

MIND Wilma van der Scheer, Voorzitter  
Dianne Burger, Directeur

Datum: 23 mei 2023

Onderwerp: **Verzoek tot intrekking afbouwadviezen antidepressiva en ontbinding werkgroep**

Geachte dames en heren,

Volgens de NVvP, het NHG, KNMP en MIND is een belangrijke stap gemaakt om afbouw van antidepressiva te verbeteren<sup>1</sup>. Wij delen die mening niet. Integendeel, we maken ons grote zorgen over het verschijnen van het *Multidisciplinair Document overige antidepressiva*<sup>2</sup>. Omdat dit document vol staat met gratuite en niet onderbouwde open-deur aanbevelingen waar huisartsen, psychiaters en patiënten in de praktijk niets mee kunnen. Zij zullen daar alleen maar last van hebben. Zoals zij ook al jaren last hebben van het *Multidisciplinair Document afbouw SSRIs en SNRIS uit 2018*<sup>3</sup>. De werkgroep die voor beide documenten verantwoordelijk is laat opnieuw zien dat ze niet in staat en niet bereid is om ervaringen van patiënten serieus te nemen. We vragen u daarom om de Multidisciplinaire Werkgroep te ontbinden en om beide Multidisciplinaire Documenten in te trekken. Verantwoord afbouwen is zonder die documenten ook mogelijk, en zelfs veel beter. We lichten dit toe.

In juli vorig jaar vroeg u ons om inhoudelijk commentaar op het nieuwe document omdat we ons, als ontwikkelaars van en onderzoekers naar afbouwmedicatie (taperingstrips), en als patiëntenvereniging, al meer dan 10 jaar inzetten om verantwoord afbouwen van antidepressiva, en ook andere medicijnen, praktisch mogelijk te maken. Ons commentaar was gebaseerd op werk van jaren, om afbouwen voor patiënten en hun behandelaars makkelijker, beter en veiliger te maken. Dat is gelukt: taperingstrips, in Nederland sinds 2013 beschikbaar, zijn door huisartsen en psychiaters al aan meer dan 10.000 patiënten voorgeschreven.

<sup>1</sup> <https://nos.nl/artikel/2474658-belangrijke-stap-gezet-om-afbouwen-antidepressiva-te-verbeteren>  
<https://www.trouw.nl/binnenland/nieuwe-richtlijn-moet-afbouw-van-alle-antidepressiva-makkelijker-gaan-maken~b114fd9ef/>  
<https://www.ad.nl/gezond/nieuwe-adviezen-om-te-stoppen-met-antidepressiva-mensen-schrikken-van-klachten-tijdens-afbouwen~a803128f/>

<sup>2</sup> <https://www.nvvp.net/website/nieuws/2023/afbouwadvies-voor-alle-antidepressiva-beschikbaar>

<sup>3</sup> <https://www.nhg.org/thema/psychische-huisartsenzorg/afbouwen-ssris-snr/s/>

### *Waarom taperingstrips?*

Wereldwijd hebben patiënten geprobeerd, en proberen ze nog steeds, om verantwoord af te bouwen door thuis zelf met hun medicatie te prutsen. Ze moeten wel wanneer ze met beschikbare doseringen niet verantwoord kunnen stoppen. Wat ze willen, is de dosis tijdens het afbouwen in kleine stapjes verlagen, om hun lichaam na ieder stapje voldoende tijd te geven om aan de lagere dosis te wennen, om zo onttrekkingsklachten te voorkomen. Precies dát maken taperingstrips mogelijk. Uit het net verschenen vierde onderzoek naar afbouwen met behulp van taperingstrips<sup>4</sup> blijkt opnieuw dat dit goed werkt. Hoe geleidelijker deelnemers afbouwden, des te minder klachten ze hadden. Van een grote groep patiënten, die vaak al jaren antidepressiva hadden gebruikt en één of meerdere mislukte stoppogingen hadden gedaan, lukte het 70 procent alsnog om te stoppen. Tijdens het afbouwen hadden ze veel minder of helemaal geen onttrekkingsklachten. Nog geleidelijker kunnen afbouwen dan in deze studies mogelijk was zal tot nog betere resultaten leiden.

### *Luisteren naar patiënten en naar de praktijk*

In de berichten over de nieuwe richtlijn lezen we dat heel goed naar patiënten is geluisterd. Onze ervaring is anders. Met onze praktische kennis heeft de werkgroep juist niets gedaan. In onze brieven van 24 augustus 2022<sup>5</sup> en 9 januari 2023<sup>6</sup> lichten we dat uitgebreid toe. Wat we al hebben uitgelegd hoeven we niet allemaal te herhalen. We beperken ons tot de belangrijkste punten.

### *Voorkomen is beter dan schade achteraf herstellen*

Toen het dragen van veiligheidsgordels verplicht werd maakten sommigen daar bezwaar tegen. Die gordels kostten geld en wie had die nu eigenlijk nodig? De meeste mensen krijgen geen ongeluk als ze van A naar B gaan en dan hebben ze die gordels dus helemaal niet nodig. De verplichting om ze te dragen is echter gebleven. Inmiddels weten we niet beter, we doen die gordels automatisch om. Als we dat per ongeluk een keer vergeten voelen we ons ongemakkelijk. Al was het maar omdat auto's van nu dan onaangenaam beginnen te piepen. Wat bij de invoering van die draagplicht gold geldt echter nog steeds: meestal hebben we die gordels niet nodig. Dat we ze toch altijd gebruiken is omdat we weten dat we daardoor schade voorkomen en levens redden. Al kunnen we niet voorspellen van wie.

Bij afbouw van medicatie zou ook zo moeten worden geredeneerd. De werkgroep doet dat echter niet. Mensen kunnen volgens de werkgroep sneller afbouwen als ze geen risicofactoren hebben en hoeven pas langzamer te gaan als ze ernstige klachten krijgen. Hoe de werkgroep weet dat de door haar *veronderstelde* risicofactoren hiervoor kunnen worden gebruikt maakt de werkgroep niet duidelijk. Dat kan de werkgroep ook niet, want de risicofactoren waar ze mee komt zijn hiervoor nooit getest

### *Verzekeraars en risicofactoren*

Verzekeraars gebruiken ook risicofactoren. Bijvoorbeeld om te voorspellen of bepaalde **groepen** mensen een grotere of kleinere kans lopen om bij een ongeluk betrokken te raken. Maar verzekeraars gebruiken die risicofactoren niet om voor te schrijven of iemand wel of geen veiligheidsgordel moet dragen. Omdat ze weten dat dat heel dom zou zijn. Wie een grotere kans heeft om brokken te maken hoeft daarom nog geen ongeluk te krijgen. Wie een kleinere kans heeft kan nog steeds verongelukken. De voorspellende waarde van risicofactoren op **groepsniveau** is te laag om op **individueel** niveau te kunnen voorschrijven of iemand wel of geen veiligheidsgordels om moet doen. Daarom moeten we die gordels altijd om doen.

---

<sup>4</sup> van Os & Groot. Outcomes of hyperbolic tapering of antidepressants. Ther Adv Psychopharmacol, 13. 9 mei 2023. [www.bit.ly/3I9KlTR](http://www.bit.ly/3I9KlTR)

<sup>5</sup> Groot, Dinkelberg & van Os, 24 aug 2022: Afbouw psychofarmaca veiliger en beter door afbouwmedicatie, niet door nog een document dat niemand gaat helpen. [www.bit.ly/3Co54It](http://www.bit.ly/3Co54It); Oproep tot beter beleid: afbouw van psychiatrische medicijnen zoals antidepressiva kan veel beter. [www.bit.ly/3pYaHWt](http://www.bit.ly/3pYaHWt)

<sup>6</sup> Groot, van Os & Dinkelberg, 9 jan 2023: Oproep om het document 'afbouwen overige antidepressiva' niet te autoriseren. 'Patiënten, ervaringsdeskundigen, huisartsen en psychiaters worden door de multidisciplinaire werkgroep 'afbouwen overige antidepressiva' niet serieus genomen'. [www.bit.ly/3WsbZbs](http://www.bit.ly/3WsbZbs)

Wat voor veiligheidsgordels geldt, geldt ook afbouwen. We kunnen proberen om door onderzoek risicofactoren te vinden die ons kunnen vertellen hoe langzaam verschillende **groepen** patiënten gemiddeld genomen veilig kunnen afbouwen. Maar die risicofactoren kunnen en mogen niet gebruikt worden om aan behandelaars voor te schrijven hoe **individuele** patiënten dat moeten doen. Nog meer onderzoek gaat daar niets aan veranderen.

#### *Dure RCTs gaan niet helpen*

In de afgelopen decennia is binnen de psychiatrie heel veel onderzoek gedaan om *personalised medicine* - behandeling op maat - mogelijk te maken. Thomas Insel, voormalig directeur van het Amerikaanse National Institute of Mental Health, zei over de zeer teleurstellende opbrengst hiervan het volgende:

*I spent 13 years at NIMH really pushing on the neuroscience and genetics of mental disorders, and when I look back on that I realize that while I think I succeeded at getting lots of really cool papers published by cool scientists at fairly large costs - I think \$20 billion - I don't think we moved the needle in reducing suicide, reducing hospitalizations, improving recovery for the tens of millions of people who have mental illness. I hold myself accountable for that.*<sup>7</sup>

Ondanks al dat dure onderzoek is het in de dagelijkse praktijk nog steeds niet mogelijk om aan een **individuele** patiënt precies de juiste behandeling voor te schrijven. Dat geldt ook voor afbouwen. De dure onderzoeken waar de werkgroep steeds opnieuw op heeft gewezen, de OPERA RCT van 3 miljoen euro - waarvan ZonMw de financiering heeft ingetrokken omdat die is mislukt<sup>8</sup> - en de TEMPO RCT van 1.5 miljoen euro gaan hier niets aan veranderen. De werkgroep suggereert ten onrechte dat dit wel zo is.

#### *Zinsbegoochelend*

De werkgroep wijst er in haar multidisciplinaire documenten uit 2018 en 2023 meerdere keren op dat in de wetenschappelijk literatuur over verantwoord afbouwen heel weinig is te vinden:

*'vanwege de beperkte wetenschappelijke literatuur . . ', 'een gebrek aan wetenschappelijke onderbouwing . . ', 'het beperkte bewijs voor . . ', 'dat er geen wetenschappelijke onderbouwing bestaat voor . . ', 'er is geen bewijs om te bepalen of . . '*

Omdat er in de (oudere) literatuur zo weinig staat mag van de werkgroep verwacht worden dat ze daarom aandacht heeft voor de meest recente wetenschappelijke literatuur, omdat door de toegenomen aandacht voor afbouwen daarover in hoog tempo nieuwe artikelen verschijnen. Die aandacht heeft de werkgroep niet. De literatuursearch die ze heeft uitgevoerd loopt tot 31 maart 2021. Literatuur die daarna is verschenen wordt door de werkgroep bewust genegeerd.

Omdat de werkgroep erkent dat we aan die oudere literatuur heel weinig hebben mogen we van de werkgroep veel aandacht verwachten voor ontwikkelingen die nu plaatsvinden en voor ervaringen van patiënten die nu beschikbaar zijn. Volgens de werkgroep is die aandacht er ook: '*Vanwege de beperkte wetenschappelijke literatuur zijn de aanbevelingen gebaseerd op (..) patiënten perspectief en praktijkervaring*'. Deze belofte wordt niet waargemaakt. Op 24 september 2018 liet de werkgroep ons weten dat '*Ongepubliceerde bevindingen niet naar voren kunnen worden geschoven als hogere categorie wetenschappelijk bewijs. Dat gaat namelijk voorbij aan de gangbare normen van literatuurselectie voor richtlijnen*'.<sup>19</sup>

<sup>7</sup> <https://www.wired.com/2017/05/star-neuroscientist-tom-insel-leaves-google-spawned-verily-startup>. 11 mei 2017

<sup>8</sup> <https://www.zonmw.nl/nl/nieuws/zonmw-stopt-financiering-opera-studie-vanwege-te-weinig-deelnemers>. 22 sept 2022

<sup>9</sup> Brief van de NVvP aan de Vereniging Afbouwmedicatie: 'Betreft: Reactie op commentaar op het Consensus document afbouwen SSRI's & SNRI's. 24 sept 2018. Kenmerk: LK/lh/2952/18.

Wij vinden dit zinsbegoochelend: de werkgroep erkent dat in (oudere) literatuur vrijwel niets is te vinden maar wil geen kennis nemen van nieuwe ontwikkelingen en praktijkervaringen *omdat die daar niet in staan*. Is het niet de taak van de werkgroep om van nieuwe ontwikkelingen, juist omdat die nog niet in de literatuur staan, kennis te nemen en om daarover na te denken?

We merken hierbij op dat de ongepubliceerde bevindingen die de werkgroep in 2018 niet wilde meenemen, omdat die nog niet in de wetenschappelijke literatuur terecht waren gekomen, daar nu wel in staan. Inmiddels zijn 4 studies naar afbouwen met behulp van taperingstrips gepubliceerd en een review over het ontstaan van taperingstrips<sup>10</sup>. De werkgroep wil hiervan echter nog steeds geen kennis nemen. Dat taperingstrips bestaan, beschikbaar zijn en kunnen worden voorgeschreven, wordt door de werkgroep niet vermeld. Dat gebeurt ook niet in interviews die de voorzitter hierover geeft<sup>11</sup>. Het bestaan van een belangrijk hulpmiddel wordt verzwegen voor behandelaars en patiënten die verantwoord willen kunnen (laten) afbouwen. Volgens ons is dat in strijd met de artseneed.

#### *Verantwoord afbouwen met taperingstrips kan vanaf 2013, de werkgroep houdt dat tegen*

De rationele en verstandige aanpak om antidepressiva, en andere medicijnen die onttrekkingsklachten kunnen veroorzaken, verantwoord en veilig af te bouwen is om een behandelaar en een patiënt de mogelijkheid te bieden om samen te beslissen hoe het afbouwen zal gaan. Het is onlogisch, contraproductief en schadelijk om een behandelaar te dwingen om een patiënt snel te laten afbouwen en langzamer afbouwen pas toe te staan als problemen ontstaan die voorkomen hadden kunnen worden. Toch is dat precies wat de werkgroep al vanaf 2018 voorstelt. Wat te vergelijken is met tegen iemand die veiligheidsgordels om wil doen zeggen dat dat pas hoeft nadat een ongeluk heeft plaatsgevonden of nadat iemand is verongelukt.

Zonder onderbouwing wil de werkgroep patiënten in grote stappen laten afbouwen terwijl kleinere stappen mogelijk zijn. Waarbij de werkgroep impliciet erkent dat die kleinere stappen nodig kunnen zijn. Maar die mogen van de werkgroep pas nadat eerst grote stappen zijn geprobeerd en tot problemen hebben geleid. Waarbij de behandelaar, als zulke vermijdbare problemen optreden, van de werkgroep wel de mogelijkheid krijgt om die problemen op te vangen door eventueel kortdurend een benzodiazepine voor te schrijven. Dat kan inderdaad helpen maar kan ook voor nieuwe problemen gaan zorgen. De gedachte dat het beter is om problemen, net als bij het dragen van veiligheidsgordels, zoveel mogelijk te voorkomen, komt bij de werkgroep niet op.

#### *De werkgroep zit patiënten en behandelaars in de weg*

Dat voorkomen beter is dan genezen lijkt de werkgroep niet te beseffen. De werkgroep komt met adviezen waarvoor geen onderbouwing is. Adviezen die door sommige zorgverzekeraars worden gebruikt als argument om afbouwmedicatie niet te vergoeden. Aan het oordeel van de behandelaar wordt daarbij door de zorgverzekeraar, onder verwijzing naar de niet onderbouwde adviezen van de werkgroep, geen waarde gehecht. Patiënten die hierover een klacht indienen bij de klachtencommissie van de zorgverzekeraars SKGZ hebben in de afgelopen jaren gemerkt dat hun klachten allemaal worden afgewezen. Want ook de SKGZ heeft geen boodschap aan het oordeel van de behandelaar over de **individuele** patiënt, maar volgt het advies van het Zorginstituut. Dat advies was tot nog toe altijd negatief. Omdat ook het Zorginstituut aan het oordeel van de behandelaar geen boodschap had en wees op de niet onderbouwde **generieke** adviezen van de werkgroep.

<sup>10</sup> Vier studies+ een review over taperingstrips: [www.bit.ly/2TRsjmP](http://www.bit.ly/2TRsjmP), [www.bit.ly/38brugM](http://www.bit.ly/38brugM), [www.bit.ly/3n38TLr](http://www.bit.ly/3n38TLr); [www.bit.ly/3I9KltR](http://www.bit.ly/3I9KltR)

<sup>11</sup> [www.ad.nl/gezond/nieuwe-adviezen-om-te-stoppen-met-antidepressiva-mensen-schrikken-van-klachten-tijdens-afbouwen~a803128f/](http://www.ad.nl/gezond/nieuwe-adviezen-om-te-stoppen-met-antidepressiva-mensen-schrikken-van-klachten-tijdens-afbouwen~a803128f/)

*Waarom we u vragen op werkgroep te ontbinden en haar documenten in te trekken*

We hebben hiervoor uitgelegd waarom we u vragen om de Multidisciplinaire werkgroep op te heffen en de Multidisciplinaire Documenten van de werkgroep uit 2018 en 2023 in te trekken. Die documenten hebben namelijk niet geholpen om verantwoord afbouwen makkelijker te maken. Integendeel, ze hebben ervoor gezorgd dat grote schade is en nog iedere dag wordt aangericht. De werkgroep heeft afbouwen niet makkelijker of beter gemaakt, maar heeft ervoor gezorgd dat behandelaars die hun patiënten veilig en verantwoord willen afbouwen daarbij worden gehinderd.

*Voorkomen is beter dan genezen: verantwoord afbouwen is nu mogelijk*

Er is een praktische oplossing voor verantwoord afbouwen die aantoonbaar werkt. Een verplichting zoals bij veiligheidsgordels is voor het gebruiken van die oplossing niet nodig. Wat volstaat is dat behandelaars en patiënten de mogelijkheid krijgen om samen te beslissen of en hoe ze die oplossing willen gebruiken. Zonder dat ze daarbij gehinderd worden door op niets gebaseerde aanbevelingen die alleen maar voor onnodige en vermijdbare schade zorgen. Angst dat behandelaars en patiënten van de vrijheid om samen te beslissen misbruik zullen maken door eindeloos lang over afbouwen te gaan doen hoeft niemand te hebben. Patiënten die willen stoppen met een medicijn willen dat graag zo snel mogelijk kunnen doen, maar wel op manier die veilig is en verantwoord. Dat gaat alleen lukken als patiënten daarover zelf, samen met hun behandelaar, die hiervoor tenslotte is opgeleid, en die de patiënt beter kent dan de werkgroep of de adviseur van de zorgverzekeraar, over mogen beslissen.

Meer dan 7 jaar onduidelijkheid over de vraag of verantwoord afbouwen wel of niet is toegestaan is wat ons betreft genoeg<sup>12</sup>. Iedere dag langer is voor patiënten, hun huisartsen, psychiaters of andere hulpverleners, hun familie en hun naasten, een dag te veel.

We verzoeken u vriendelijk om binnen 14 werkdagen met een reactie te komen.

met vriendelijke groet,

Peter Groot, Jim van Os en Pauline Dinkelberg

cc: Zorginstituut, ZN, Minister Kuipers VWS, Vaste Kamercommissie VWS, ZonMw, SKGZ, IGJ, NZa, Akwa GGz, IVM

---

<sup>12</sup> Help ons van de pillen af. Volkskrant 12 december 2015. [www.volkskrant.nl/wetenschap/~b74cbfcb/](http://www.volkskrant.nl/wetenschap/~b74cbfcb/)