

Dr. Peter C. Groot  
Onderzoeker/ervaringsdeskundige  
User Research Centre  
School for Mental Health and Neuroscience  
Maastricht University  
Postbus 616 (locatie DRT10)  
6200 MD MAASTRICHT  
Email: [p.c.groot@maastrichtuniversity.nl](mailto:p.c.groot@maastrichtuniversity.nl)

Prof.dr. Jim van Os  
Voorzitter Divisie Hersenen UMC Utrecht  
Postbus 85500  
3508 GA UTRECHT  
Email: [j.j.vanos-2@umcutrecht.nl](mailto:j.j.vanos-2@umcutrecht.nl)

Mr.drs. B. Bruins  
Minister voor Medische Zorg en Sport  
Postbus 20350  
2500 EJ Den Haag

Dr. S. Wijma  
Voorzitter Zorginstituut Nederland  
Postbus 320  
1110 AH Diemen

Prof.dr. J. Geurts  
Voorzitter ZonMW  
Postbus 93 245  
2509 AE Den Haag

Datum: Maastricht/Utrecht, 7 november 2018

Betreft: Waarom nog geen onderzoek naar stoppen met medicijnen die door meer dan 3 miljoen mensen worden gebruikt?

Onder regie van het Zorginstituut heeft een multidisciplinaire werkgroep van MIND, KNMP, NHG en NVvP gekeken naar problemen bij stoppen met antidepressiva die leiden tot onnodig gebruik<sup>1</sup>. Die problemen zijn er ook bij andere medicijnen zoals antipsychotica, centraal werkende analgetica en sedativa.

De werkgroep stelt vast dat er sprake is van een gebrek aan wetenschappelijke onderbouwing voor de manier van afbouwen van antidepressiva en dat daarom in de huidige richtlijnen geen concrete evidence-based aanbevelingen over afbouwen kunnen worden gedaan. Volgens de werkgroep is gedeelde besluitvorming (shared decision making) tussen patiënt en behandelaar mede daarom de beste manier om tot beslissingen bij het afbouwen te komen (aanbeveling 1).

Tot nu toe was gedeelde besluitvorming in de praktijk niet goed mogelijk omdat afbouw-schema's op maat van de patiënt niet konden worden voorgeschreven. Met behulp van door ons ontwikkelde afbouwmedicatie (taperingstrips), waarin gebruik wordt gemaakt van magistraal bereide doseringen, kan dat nu wel.

---

<sup>1</sup> Multidisciplinair document 'Afbouwen SSRI's & SNRI's'. September 2018.

Door ons uitgevoerd observationeel onderzoek liet zien dat afbouwen op deze wijze veel beter gaat. Van 985 patiënten die helemaal met een antidepressivum wilden stoppen slaagde 71% erin om met behulp van afbouwmedicatie volledig af te bouwen. Van hen had 62% in het verleden een of meerdere afbouw pogingen gedaan. Daarbij hadden ze heel veel last gehad van onttrekkingsverschijnselen. Door af te bouwen met behulp van afbouwmedicatie hadden ze hier veel minder last van en konden ze nu wel volledig afbouwen, in sommige gevallen nadat ze tientallen jaren antidepressiva hadden gebruikt, omdat het eerder niet gelukt was om daarmee te stoppen.

Wat ons onderzoek niet kan laten zien is wat er gebeurt nadat patiënten hun medicatie met behulp van afbouwmedicatie hebben afgebouwd. Hoeveel patiënten vallen dan nog terug of hebben nog last van onttrekkingsverschijnselen? Dit zijn belangrijke vragen waarop in de huidige wetenschappelijke literatuur geen antwoord is te vinden. De multidisciplinaire werkgroep komt daarom terecht met de aanbeveling om een goede registratie op zetten van de resultaten van het gebruik van afbouwmedicatie.

Wij willen al langer zo'n registratie opzetten omdat we willen weten hoe het patiënten vergaat die op basis van samen beslissen met behulp van afbouwmedicatie met medicatie stoppen. Zowel tijdens het afbouwen zelf als gedurende een periode van 3-4 jaar daarna. We hebben daarvoor zowel de expertise als de unieke mogelijkheid om in korte tijd een groot aantal deelnemers (>1000) voor zulk onderzoek te kunnen werven. Binnen 4-5 jaar zal dat belangrijke uitkomst informatie opleveren voor meerdere medicijnen. Bij onze pogingen om hiervoor fondsen te werven zijn we echter op een probleem gestuit waarvoor we hierbij uitdrukkelijk uw aandacht vragen.

Op 29 oktober hield een van ons (PCG) een pitch tijdens een door het Zorginstituut georganiseerde consultatiebijeenkomst over subsidie voor *'het gebruiken van uitkomst informatie voor Samen beslissen in ketens in de curatieve zorg'*<sup>2</sup>. In de bijlage bij deze brief zijn enkele figuren opgenomen die hierbij ter illustratie werden getoond.

Het door ons voorgestelde onderzoek valt volledig binnen het thema 'samen beslissen' en moet, als we kijken naar de aanbevelingen van de multidisciplinaire werkgroep, als uiterst relevant worden beschouwd. Toch bleek ons onderzoeksvoorstel niet voor subsidiëring in aanmerking te komen. De subsidie van het Zorginstituut is namelijk uitsluitend bedoeld voor onderzoek naar uitkomst indicatoren *'die al worden geregistreerd'*. Met andere woorden: ons onderzoek komt niet in aanmerking omdat wij uitkomst informatie willen gaan verzamelen die nog niet geregistreerd wordt. Terwijl de multidisciplinaire werkgroep er nu juist dringend voor pleit om dat te gaan doen.

Een soortgelijke ervaring hadden we enkele jaren geleden bij een subsidieaanvraag in het kader van het ZonMW programma Goed Gebruik Geneesmiddelen. Nadat onze aanvraag was afgewezen hadden wij hiertegen bezwaar aangetekend. Pas tijdens de bezwaarprocedure bleek dat onze aanvraag, hoe relevant ook, *'niet binnen de criteria van deze call viel'*. De voorzitter van de bezwaarcommissie stelde daarop de vraag of er dan misschien een andere call was voor ons onderzoeksvoorstel en of ZonMW ons onderzoeksvoorstel in dat geval kon doorschuiven. Het antwoord van ZonMW was dat er op dat moment helaas geen andere call was waarbinnen ons onderzoek kon vallen.

De overeenkomst tussen deze twee zaken is dat een subsidieaanvraag, ook al is de relevantie nog zo hoog, *bij voorbaat* niet voor subsidiëring in aanmerking komt omdat niet kan worden voldaan aan de min of meer arbitraire en steeds wisselende criteria die voor iedere nieuwe subsidieronde worden bedacht.

---

<sup>2</sup> [www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/subsidieregelingen/subsidieregeling-transparantie-over-de-kwaliteit-van-zorg/thema-2019-het-gebruiken-van-uitkomst-informatie-voor-samen-beslissen-in-ketens-in-de-curatieve-zorg](http://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/subsidieregelingen/subsidieregeling-transparantie-over-de-kwaliteit-van-zorg/thema-2019-het-gebruiken-van-uitkomst-informatie-voor-samen-beslissen-in-ketens-in-de-curatieve-zorg)

Wij ervaren dit in toenemende mate als een probleem. We horen steeds opnieuw de roep om innovatief en vernieuwend onderzoek die overal klinkt. Tegelijkertijd lopen we tegen (bureaucratische) hindernissen op die financiering van ons werk in de weg staan en waarvan we de logica niet goed begrijpen.

De ontwikkeling van afbouwmedicatie is in gang gezet door Cinderella Therapeutics, een stichting zonder winstoogmerk. Het werk hiervoor vond aanvankelijk volledig plaats op vrijwillige basis. Inmiddels is er tijdelijke financiële ondersteuning in de vorm van een 0,4 fte aanstelling voor dr. Groot bij het User Research Centre van Universiteit Maastricht. Het meeste werk, zoals het eerder genoemde observationele onderzoek, gebeurt echter nog steeds in eigen tijd, zonder financiële ondersteuning.

Omdat dit een probleem is waar meerdere partijen een rol in spelen verzoeken wij u om hiernaar te kijken en om hiervoor oplossingen te zoeken. In het belang van de zorg in Nederland in het algemeen, en in het bijzonder van alle patiënten die problemen ervaren bij stoppen met en afbouwen van medicijnen zoals antidepressiva, antipsychotica, analgetica en sedativa, die in Nederland door meer dan 3 miljoen mensen worden gebruikt.

Met vriendelijke groet,

Peter Groot

Jim van Os

Bijlage: Poster '*Samen beslissen bij stoppen/afbouwen van medicijnen*'

CC: Vaste Kamercommissie van VWS: [cie.vws@tweedekamer.nl](mailto:cie.vws@tweedekamer.nl)

Vereniging Afbouwmedicatie: [info@verenigingafbouwmedicatie.nl](mailto:info@verenigingafbouwmedicatie.nl)

# Samen beslissen bij stoppen/afbouwen van medicijnen

## Problemen bij afbouwen

1

onttrekkingsverschijnselen  
(somatische/psychische klachten)

==> - mislukte stoppogingen

- interpreteren als terugval

⇒ onnodig medicijngebruik

## Oorzaken

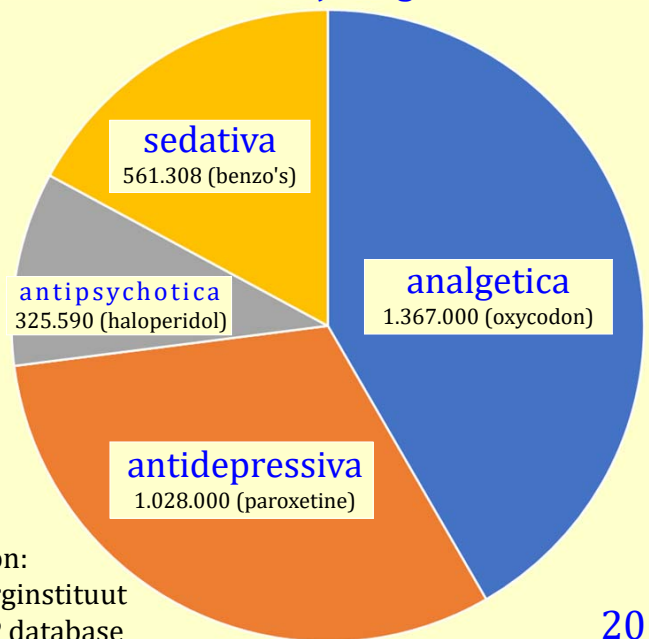
3

1. bij registratie nieuw medicijn hoeft niet te worden aangetoond of en hoe daarmee weer kan worden gestopt.  
==> *is er wel een rem?*
2. opleiding artsen: veel aandacht voor voorschrijven, veel minder voor stoppen
3. problemen zijn lang onderschat
4. problemen bij dosering



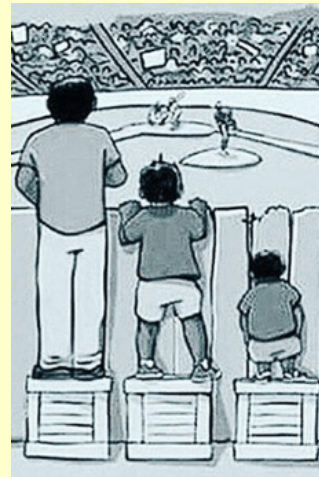
meer dan 3 miljoen gebruikers

2

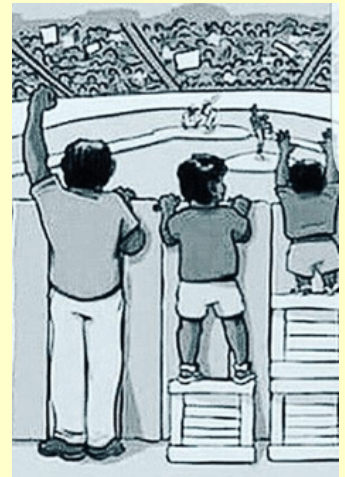


diagnose - recept

samen beslissen 4



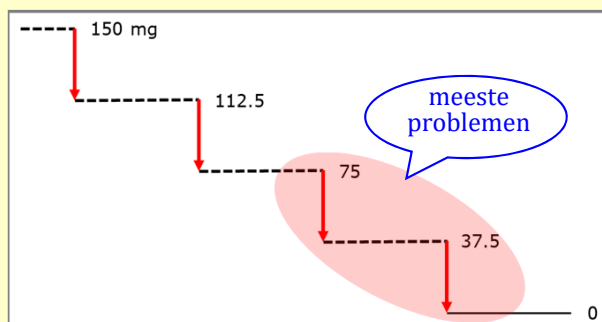
behandelaar weet niet wie wat nodig heeft



veel meer patiënten krijgen wat nodig is

## afbouwen met behulp van geregistreeerde doseringen

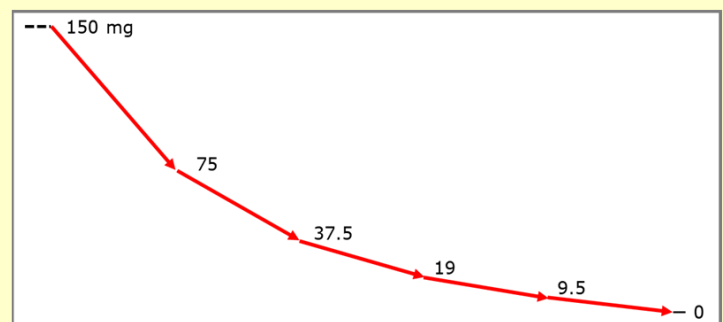
5



- te grote stappen
- maatwerk niet goed mogelijk
- vooral aan het eind problemen

## afbouwen met behulp van afbouwmedicatie

6



- afbouwschema's op maat
- naar het einde toe steeds langzamer
- veel minder ontrekkingsverschijnselen