

Reactie op voorstel ZiN voor scopingsbijeenkomst taperingstrips

20 juni 2017

Peter C. Groot en Jim van Os

Dr. Peter C. Groot is onderzoeker/ervaringsdeskundige bij User Research Center, Universiteit Maastricht, en vrijwilliger bij de Stichting Cinderella Therapeutics. Prof.dr. Jim van Os is hoofd van de Vakgroep Psychiatrie en Psychologie in Maastricht. Contact: p.c.groot@maastrichtuniversity.nl.

Verwijzingen naar bladzijdes en hoofdstukken betreffen het rapport 'Ontwikkeling en rationaliteit van taperingstrips'¹.

In het kader van de beoordeling van de rationaliteit van taperingstrips heeft ZiN voorgesteld om een scopingsbijeenkomst te organiseren met het NHG, de NVvP, de KNMP, MIND/LPGGz, ZN en VWS, maar zonder ons als ontwikkelaars en de Regenboog Apotheek als producent. Het is de bedoeling dat die pas later in het beoordelingsproces zullen worden betrokken, tijdens de consultatie van het conceptrapport dat na de scopingsbijeenkomst moet worden geschreven. Volgens ZiN is dit de gebruikelijke procedure.

Wij vinden dit een onbegrijpelijk voorstel waar we niet mee akkoord willen en kunnen gaan. We leggen uit waarom.

1. Waarom wil ZiN niet op de NVvP wachten?

De officiële houding van ZiN tot nu kan als volgt worden gekarakteriseerd: 'zolang anderen niets doen, doen wij ook niets'. Na de bijeenkomst van 29 maart is dit plotseling veranderd en moet er opeens zo snel mogelijk duidelijkheid komen omdat 'deze zaak al zo lang voortsleept'. De snelste manier voor ZiN om dit te bereiken is om gewoon het standpunt van de NVvP af te wachten. Tijdens de bijeenkomst op 29 maart heeft MIND aangegeven om samen met de NVvP tot een oordeel over de taperingstrips te komen. Als dit volgens ZiN niet snel genoeg gaat, waarom doet ze dan niet (alsnog) een officieel verzoek aan de NVvP om dit zo snel mogelijk te doen? Waarom heeft ze dat dan al niet veel eerder gedaan? Wij hebben daar meerdere malen expliciet om gevraagd maar ZiN ontweek die vraag en vond zo'n verzoek niet nodig, ondanks dat ze, zoals uit WOB-stukken is gebleken, achter de schermen zeer actief heeft geprobeerd om aan de NVvP een uitspraak over de taperingstrips te ontlokken en hierover zowel VWS als de SKGZ onjuist heeft geïnformeerd (Blz. 232-236 'Reconstructie'). Duidelijkheid hierover wil ZiN niet geven.

Een scopingsbijeenkomst organiseren zoals ZiN nu voorstelt zal deze zaak niet versnellen maar juist vertragen: er moet een rapport worden geschreven, gevolgd door consultatierondes die nog veel meer papieren stukken op zullen leveren dan er nu al zijn en die ons zullen dwingen om onze tijd nog langer te besteden aan het schrijven van steeds weer nieuwe stukken, waar we tot nu steeds opnieuw geen inhoudelijke reacties op krijgen. Ook op onze laatste notitie waarin we geantwoord hebben op vragen van ZiN krijgen we in dit voorstel van ZiN geen antwoord.

Verzekerden die gebruik willen maken van de taperingstrips wachten al veel te lang op een goede oplossing voor het verantwoord afbouwen van hun medicatie. Door te doen wat ZiN voorstelt zal dat alleen nog maar veel langer gaan duren.

2. De gebruikelijke procedure?

Op 16 augustus 2016 liet ZiN ons het volgende weten: 'Wel kan ik bevestigen dat het Zorginstituut bij haar beoordelingen fabrikanten (ontwikkelaars), wetenschappelijke verenigingen en patiëntenverenigingen van meet af aan betreft' (Blz. 201). We constateren dat wat hier volgens ZiN 'gebruikelijk' is bij de taperingstrips niet is gebeurd. ZiN wilde niet met ons praten over de inhoud en bij het nu door ZiN voorgestelde overleg zijn we zelfs niet welkom (zie punt 3). Het argument van ZiN dat de voorgestelde scopingsbijeenkomst de 'gebruikelijke' procedure is kunnen we daarom onmogelijk serieus nemen.

3. **Waarom wil ZiN ons weren bij overleg over de taperingstrips?**

Als ontwikkelaars hebben wij bij de verstrekking van de taperingstrips geen enkel financieel belang. We zijn onderzoekers en hebben in de afgelopen tijd over het afbouwen van medicatie en over de taperingstrips heel veel kennis opgedaan, die we vanaf het begin hebben gedeeld, in de vorm van ideeën, publicaties en het rapport dat we voor 29 maart hebben samengesteld¹. We hebben die kennis gebruikt om een aantal fouten aan het licht te brengen in argumenten van ZiN en zorgverzekeraars. We zien niet in dat het nut kan hebben om inhoudelijk over de taperingstrip te overleggen zonder ons daarbij te betrekken. Dat is een recept om bestaand onbegrip en wantrouwen nog verder te vergroten.

4. **Waarom wil ZiN de Regenboog Apotheek weren?**

De Regenboog heeft een financieel belang bij de verstrekking van de taperingstrips en beschikt als mede ontwikkelaar over grote inhoudelijke kennis over de taperingstrips. Dat financiële belang zou een reden kunnen zijn om de Regenboog Apotheek bij overleg over de taperingstrip te weren maar die inhoudelijke kennis pleit juist voor deelname.

Hier doemt het klassieke probleem op van een partij met twee petten op. De vraag is dan of die partij in staat is om daartussen onderscheid te maken. We stellen vast dat dit pettenprobleem bij de zorgverzekeraars net zo goed speelt omdat zij verplicht **moeten** overleggen over de inhoud van het basispakket maar, op straffe van hoge boetes, **niet mogen** overleggen over zaken die met mededinging te maken hebben. Bij de taperingstrips kunnen die twee zaken makkelijk botsen en wij hebben redenen om aan te nemen dat dat ook gebeurt. We constateren dat ZiN van mening is dat Zorgverzekeraars Nederland bij het door ZiN voorgestelde overleg wel aanwezig zouden moeten zijn. Onze vraag is: waarom ZN wel en de Regenboog Apotheek niet?

5. **Waarom zou VWS moeten deelnemen?**

In onze communicatie met VWS heeft VWS steeds naar het Zorginstituut gewezen als de partij waar we moeten zijn. Ook in zijn antwoord op Kamervragen verwijst de Staatsecretaris naar ZiN. Welke redenen heeft ZiN om VWS voor het door haar voorgestelde overleg toch uit te nodigen?

6. **Angst voor voldongen feiten**

Een belangrijke reden om het voorstel van ZiN met kracht af te wijzen is dat we niet willen dat door de voorgestelde opzet een voldongen feit in de vorm van rapport wordt gecreëerd, dat er toe kan leiden dat patiënten, waarbij de behandelaar van mening is dat taperingstrips geïndiceerd is, de taperingstrips toch niet vergoed krijgen, ook als er in dat rapport dingen staan die niet juist zijn.

Het argument dat we na de totstandkoming van een rapport op de inhoud daarvan commentaar mogen leveren weegt niet op tegen het ervaringsfeit feit dat het heel moeilijk is en dat het heel veel tijd kost om onjuistheden in een eenmaal uitgebracht rapport recht te zetten. Daardoor zullen in de praktijk onwenselijke situaties ontstaan die we juist willen voorkomen.

Onze angst dat dit zal gebeuren komt voort uit wat we zien gebeuren in drie SKGZ procedures die inmiddels over de vergoeding van taperingstrips zijn gevoerd²⁻⁴, en in een vierde procedure die nog loopt⁵. In al deze zaken hadden de verzekerden aangegeven dat afbouwen met alleen de beschikbare geregistreerde standaarddoseringen voor paroxetine⁴ en venlafaxine^{2,3} niet lukte en hadden hun behandelaren laten weten dat taperingstrips geïndiceerd waren. Dat vergoeding desondanks werd afgewezen is een direct gevolg van onjuiste en onvolledige adviezen die ZiN gaf. In de laatste zaak liet ZiN in haar advies van 11 april² bijvoorbeeld na om de informatie die wij in ons rapport¹ hebben gegeven mee te nemen, en gaf ze mede daarom (opnieuw) een advies waarvan ze diende te weten dat dat onjuist was. Verzoeken van ons om het eerste SKGZ advies dat op grond van onjuiste adviezen van ZiN tot stand was gekomen te laten

vernietigen werden door ZiN genegeerd en niet gehonoreerd (Blz. 232-236 'Reconstructie'). Patiënten betalen hiervoor nu de prijs, zowel materieel als immaterieel. Materieel als ze (de medicatie in) de taperingstrips zelf moeten betalen. Immaterieel en materieel als ze ervoor kiezen om toch met behulp van de beschikbare medicatie af te bouwen en als ze als gevolg daarvan (onnodig) last krijgen van onttrekkingsverschijnselen en alle gevolgen daarvan (Hfdst. 5). We constateren dat zowel ZiN als de zorgverzekeraars tot nu toe weinig oog hebben voor de belangen van patiënten.

7. De medicatie in de taperingstrip voldoet al aan de eisen voor rationele farmacotherapie.

Zowel de zorgverzekeraars als ZiN hebben steeds opnieuw geprobeerd om aan te tonen dat taperingstrips niet aan de eisen voor rationele farmacotherapie voldoen. Daarbij wordt steeds gesproken over de rationaliteit van 'de taperingstrip' en wordt als argument tegen de rationaliteit daarvan bijvoorbeeld genoemd dat taperingstrips (nog) niet in richtlijnen of farmacotherapeutisch kompas zijn opgenomen.

Vanaf het begin is er verwarring geweest over het onderscheid tussen de medicatie in de taperingstrips en de taperingstrips zelf. De taperingstrip en het modulaire systeem dat we in de praktijk hebben ontwikkeld is een interventie die artsen en patiënten eindelijk in staat stelt om in een proces van samen beslissen medicatie op een verantwoorde wijze te kunnen afbouwen. Dat is in de huidige klinische praktijk voor veel patiënten en bij veel medicijnen niet goed mogelijk. In 2012 constateerde ZiN dit zelf ook.⁶

Voor de vergoeding van de taperingstrips is echter alleen **de medicatie in de taperingstrips** van belang. De baxterrol waarin de medicatie wordt verpakt wordt niet gedeclareerd en maakt geen deel uit van de vergoeding. Dat taperingstrips (nog) niet in richtlijnen of farmacotherapeutisch kompas zijn opgenomen is voor de beoordeling van de rationaliteit van de medicatie in de taperingstrip niet relevant.

Dat deze verwarring zo lang heeft kunnen voortduren is voor een deel verklaarbaar uit het feit dat wij geen juristen zijn en (daardoor?) minder op de regels gefixeerd zijn dan ZiN en de zorgverzekeraars. Daardoor heeft het een tijd geduurd voordat dit onderscheid, dat voor de praktijk van het afbouwen niet, maar voor de regels omtrent de vergoeding wel heel belangrijk is, voor onszelf helemaal helder was. Een groot probleem voor ons was en is daarbij het feit dat tot op de dag van vandaag normale communicatie over de taperingstrips met ZiN en de zorgverzekeraars niet mogelijk lijkt te zijn. Alle argumenten die we aandroegen, alle vragen die we beantwoord hebben, alle vragen die we stelden, daar werd helemaal niet, of procedureel, of ontwijkend op gereageerd. We zijn er van overtuigd dat bovenstaande onduidelijkheid, als wel inhoudelijk overleg mogelijk was geweest, niet zolang had kunnen voortbestaan.

Drie vragen over de rationaliteit

De beoordeling van de rationaliteit van de taperingstrip dient te gaan over de vraag of de medicatie daarin een vorm van rationele farmacotherapie is. Om die vraag te beantwoorden moet aan de volgende drie eisen, die ons door zorgverzekeraars en ZiN in hun communicatie (vooral in afwijzingsbrieven aan verzekerden) steeds opnieuw zijn voorgehouden, worden voldaan:

1. Is de werkzame stof wetenschappelijk bewezen?

Het antwoord op de vraag of de werkzame stof van de medicatie in de taperingstrip effectief is tegen onttrekkingsverschijnselen is per definitie JA, omdat onttrekkingsverschijnselen verdwijnen na het wederom toedienen ervan. Dat geldt voor alle medicijnen waarbij onttrekkingsverschijnselen kunnen optreden.

2. Is de medicatie op maat van de patiënt gemaakt?

Het antwoord op deze vraag is JA, omdat de arts samen met de patiënt een afbouwtraject kan kiezen waarbij rekening kan worden gehouden met de wensen en behoeften van de patiënt ('shared decision making', Hfdst. 2), in overeenstemming met wat de huidige behandelprotocollen, richtlijnen, FTK en SmPC's vragen (Hfdst. 3).

Uit WOB-stukken die ZiN heeft moeten verstrekken blijkt dat men intern bij ZiN deze mening zelf ook is toegedaan, maar desondanks (of juist daarom?) kregen zorgverzekeraars het volgende advies: 'probeer het vraagstuk van werkzaamheid/effectiviteit te ontlopen en gooi het over de boeg van doelmatigheid van afleveringsvorm'⁷. Opmerkelijk is dat ZiN haar eigen rapport 'Pakketscan Depressie' uit 2012⁶, waarin de problemen bij het afbouwen goed staan beschreven, tot nu volledig heeft genegeerd⁷.

3. Is afbouwen met de (medicatie in de) taperingstrip het meest economisch voor de zorgverzekeraar?

Deze vraag is niet opportuun, omdat op dit moment wereldwijd geen alternatief beschikbaar is dat met de taperingstrips vergelijkbaar is⁸. Op basis van haar eigen rapport uit 2012⁶ had ZiN die conclusie al in 2012 zelf kunnen en moeten trekken. Zodra zich wel een vergelijkbaar alternatief aandient is het niet aan ons, maar aan de ontwikkelaars daarvan om aan te tonen dat die net zo goed werken als de taperingstrips. Het is niet juist om dat aan ons te vragen of van ons te eisen⁵.

Omdat het antwoord op deze drie vragen in alle gevallen ja is, moet de conclusie zijn dat de medicatie in de taperingstrips voldoet aan de eisen voor rationele farmacotherapie. Het antwoord van Staatssecretaris van Rijn op de Kamervragen over de taperingstrip⁹, dat de inhoud van de taperingstrip — dat wil zeggen: de medicatie daarin — 'nu al vergoed kan worden', is hiermee in overeenstemming.

Conclusies

Op grond het bovenstaande komen wij tot de conclusie dat de medicatie in de taperingstrips aan de eisen van rationele farmacotherapie voldoet en dat die daarom vanuit het basispakket dient te worden vergoed als een voorschrijver dat — in overleg met de patiënt — geïndiceerd acht. We hebben nog geen steekhoudende argumenten gehoord waaruit zou blijken dat dat niet zo is.

De snelste manier om verder te komen is dat de NVvP over (de medicatie in) de taperingstrips eindelijk een uitspraak doet en dat ZiN, als ze vindt dat dit te lang duurt, aan de NVvP een officieel verzoek doet om die uitspraak zo snel mogelijk te doen.

Het voorstel om een scopingsbijeenkomst te organiseren wijzen we af omdat dat alleen maar tot onnodige vertraging zal leiden. En tot escalatie als wij bij die bijeenkomst niet welkom zouden zijn.

We eindigen met een dringend verzoek aan ZiN om niet langer alleen over procedures en regels te praten maar ook over de inhoud. En om niet alleen oog te hebben voor de korte termijn economische belangen van zorgverzekeraars maar ook voor die belangen op langere termijn. En vooral ook om meer oog te hebben voor de materiële en immateriële belangen van patiënten en de samenleving¹⁰.

Referenties

1. Ontwikkeling en rationaliteit van taperingstrips. Rapport met informatie voor de bijeenkomst over taperingstrips die op 29 maart 2017 is gehouden op initiatief van Zorginstituut Nederland. Samensteller: P.C. Groot.
2. SKGZ 201602636. Anoniem bindend advies GcZ; A te B, tegen OWM Centrale Zorgverzekeraars groep Zorgverzekeraar U.A. en OWM Centrale Zorgverzekeraars groep Aanvullende Verzekering Zorgverzekeraar U.A., beide te Tilburg; Zaak: Farmaceutische zorg, magistrale bereiding, taperingstrips, venlafaxine; Zaaknummer 201602636; Zittingsdatum 10 mei 2017; uitspraak 7 juni 2017. (www.kpzv.nl, zoekterm: 201602636).
3. SKGZ 201601491. Anoniem bindend advies GcZ; A te B, tegen OHRA Zorgverzekeringen N.V. en OHRA Ziektekostenverzekeringen N.V., beide te Tilburg. Zaak : Farmaceutische zorg, magistrale bereiding, Regenboog Apotheek, Venlafaxine retard; Zaaknummer 201601491; Zittingsdatum en uitspraak 12 oktober 2016 (www.kpzv.nl, zoekterm: 201601491).

4. SKGZ 201601423. Anoniem bindend advies GcZ; A te B, tegen Anderzorg N.V. te Groningen en Menzis N.V. te Wageningen. Zaak: Farmaceutische zorg, magistrale bereiding, taperingstrips, paroxetine. Zaaknummer 201601423. Zittingsdatum 22 februari 2017. Uitspraak 22 maart 2017. (www.kpzv.nl, zoekterm: 201601423).
5. Groot PC, van Os J. Notitie n.a.v. reactie Delta Lloyd inzake SKGZ-procedure taperingstrips. Met bijlage 'verweer Delta Lloyd 1 juni'. Notitie, 19 juni 2017.
6. Mullenders P, van Vlaardingen F. College voor zorgverzekeringen: Pakketscan depressie. Gevraagde, aangeboden en verzekerde zorg vergeleken. 12 april. www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2012/04/12/pakketscan-depressie. 2012.
7. Groot PC, van Os J. Tweede inhoudelijke reactie op de notitie 'Onderzoek naar effectiviteit taperingstrips bij afbouw antidepressiva'. Notitie 16 mei 2017.
8. Moore J. Podcast Let's talk withdrawal, episode 24, 6 juni 2017: Doctor Peter Groot from Maastricht University talks about his own experiences of antidepressant drugs and his novel, practical solution for those who want to withdraw safely: Tapering Strips. <http://bit.ly/2scftDc>; Youtube: www.youtube.com/watch?v=oKhh2FMw4ml.
9. Sazias L. Kamervragen 50PLUS aan de Minister van VWS over antidepressiva en taperingstrips. Ingezonden 13 april 2017; Antwoorden 31 mei: <http://bit.ly/2qDom4V>.
10. De zorgagenda voor een gezonde samenleving. Raad voor Volksgezondheid en Samenleving. Rapport 21 april 2017. www.raadrvs.nl/publicaties/item/de-zorgagenda-voor-een-gezonde-samenleving.