

Zorgverzekeraars, makers, vergoeders, voorschrijvers en gebruikers over afbouwstrips

Polarisatie rondom afbouwmedicatie



Antidepressiva afbouwen met taperingstrips is een heet hangijzer in de psychiatrie. Veel psychiaters erkennen de werking ervan. Toch vergoeden veel zorgverzekeraars het niet en is het debat rondom afbouwmedicatie zwaar gepolariseerd.

Samuel Verschoor
s.verschoor@medischcontact.nl
@medischcontact

Het idee van een afbouwstrip is afkomstig van beeldhouwer Harry Leurink. Zijn idee werd eind 2004 gepubliceerd in NRC Handelsblad onder de naam 'De medicijntwenningsstrip'. Het probleem dat Leurink schetste was dat een deel van de mensen die medicatie gebruikt, moeite heeft om daar weer vanaf te komen. Doordat medicijnen in standaarddosering worden geproduceerd, moeten zij in te grote stappen afbouwen en daardoor kunnen ze last krijgen van onttrekkingsverschijnselen. Stoppen wordt hierdoor moeilijk en soms lukt het gebruikers zelfs helemaal niet om van hun medicatie af te komen. Leurink beschreef dat sommige patiënten pillen doorbreken en ampullen openmaken om zo lagere dosissen te maken. Zijn oplossing was om medicatie in een strip van honderd pillen te stoppen, waarvan de dosis iedere dag met 1 procent afneemt. De afbouwstrip was geboren.

Cinderella Therapeutics

Het idee van Leurink wordt in 2010 opgepikt door stichting Cinderella Therapeutics. De inmiddels ter ziele gegane stichting zette zich in voor geneesmiddelen en doseringen die niet genoeg opbrengen en dus niet in de handel worden gebracht. De stichting wil Leurinks idee verder uitwerken en zoekt contact met dr. Peter Groot. Groot – moleculair geneticus, psycholoog en gebruikersdeskundige – schrijft rond die tijd een opiniestuk in Medisch Contact over medicijnafbouw en brengt in 2013 een korte bijdrage uit in het Tijdschrift voor Psychiatrie met als titel: 'Taperingstrips voor paroxetine en venlafaxine'. Het woord tapering komt van het Engelse *to taper* wat 'geleidelijk doen afnemen' betekent. Deze bijdrage werd onderschreven door een twintigtal bekende namen uit de psychiatrie – onder wie: Jim van Os en Eric

Ruhé – die tot op de dag van vandaag het discours rondom afbouwmedicatie bepalen. In diezelfde periode sluit Groot zich als vrijwilliger aan bij Cinderella Therapeutics om de taperingstrip te realiseren. Al snel komt de stichting erachter dat het lastig is om een product te vinden voor de strips. Omdat de winstmarges klein zijn, haakt de farmaceutische industrie af en durven veel apothekers het risico niet aan. Ook blijkt het niet zo makkelijk te zijn om pillen te maken met een zeer lage dosis werkzame stof. De enige partij die in dit stadium deze kennis in huis heeft en met Cinderella in zee wil gaan, is de Regenboog Apotheek in Bavel van apotheker Paul Harder.

Lastig in de omgang

Harder wordt omschreven als een hoogbegaafde en geniale man, maar ook als lastig in de omgang. Dat komt niet in de laatste plaats door zijn 'activistische' manier van zaken doen. In plaats van het typisch Nederlandse polderen en de dialoog aangaan, zoekt Harder al snel de confrontatie op of kiest voor een rechtsgang om zijn gelijk te halen. Deze directe aanpak wordt hem niet altijd in dank afgenomen, zo ligt hij de afgelopen tien jaar lang met verschillende partijen in de clinch. In 2013 had hij het met de farmaceutische industrie aan de stok vanwege zijn magistrale bereiding van het ADHD-medicijn methylfenidaat. Na een rechtsgang moest Harder 2,3 miljoen euro terugbetalen. In 2016 werd hij door verzekeraars CZ en OHRA voor de rechter gesleept

Omdat de winstmarges klein zijn, haakt de farmaceutische industrie af

omdat hij patiënten verkeerd geïnformeerd zou hebben over vergoeding van medicatie. In een recentere zaak over ADHD-medicatie wordt zijn Regenboog Apotheek in mei 2021 door de rechtbank volledig in het gelijkgesteld.

Multidisciplinair document

Ook bij het vergoeden van de taperingstrips gaat het uiteindelijk mis. Bij de introductie worden de strips door enkele zorgverzekeraars vergoed, maar een deel stopt hier ook weer mee en een ander deel vergoedde helemaal niet. Deze verzekeraars vinden namelijk dat bij de strips geen sprake is van rationele farmacotherapie en dat het geen evidencebased medicine is omdat er te weinig onderzoek naar is gedaan.

Om deze impasse te doorbreken wordt een multidisciplinair document opgesteld. Een van de partijen aan de basis daarvan is de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP). Voorzitter Elnathan Prinsen: 'We wisten dat er niet genoeg wetenschappelijk bewijs was om een richtlijn op te stellen, maar we wilden wel een oplossing voor de patiënt. Daarom besloten we een consensusdocument op te stellen dat door het hele vakgebied werd ondersteund.' Naast de NVvP waren ook de KNMP, patiëntenvereniging MIND en het NHG bij het opstellen van het multidisciplinair document betrokken. Wie echter niet meededen waren de voorvechters van de taperingstrip, wat kwaad bloed zette. 'Van Os en ik waren de eersten die een meeting organiseerden over een richtlijn, maar later mochten wij niet meer aansluiten', zegt Groot. Van Os: 'Taperingstrips komen niet eens in het document voor, het wordt genegeerd.' Dat klopt niet, zeggen de opstellers van het document. 'Taperingstrips worden enkel genoemd in de noten als één van de manieren om af te bouwen, omdat het document onafhankelijk moet zijn', aldus Prinsen. Het doel van het document was om de problematiek rondom afbouwen te erkennen en een oplossing te bieden voor onttrekkingsverschijnselen. Dit leek in eerste instantie het beoogde effect te hebben, maar al gauw werd duidelijk dat passages van het document verschillend werden geïnterpreteerd. In het document staat een afbouwschema, dat volgens de opstellers als voorbeeld dient, maar verzekeraars eisen dat die stappen letterlijk worden doorlopen om voor vergoeding in aanmerking te komen. 'We hebben niet bereikt waar we op hoopten. We staan nog steeds achter de inhoud, maar we hoopten dat het genoeg handvatten zou bieden om verdere discussie te vermijden', zegt Prinsen.

Rechtszaak

Intussen klaagt de Vereniging Afbouwmedicatie, als voorstander van de taperingstrip, zorgverzekeraar VGZ aan. In deze rechtszaak worden Van Os en Groot als deskundigen opgevoerd. Wie deze rechtszaak betaalt, is onduidelijk; de vereniging heeft er de financiële middelen niet voor. In hun jaarverslagen staat dat een anonieme donor de kosten direct aan de advocaten overmaakt. 'Ik wil eerlijk gezegd ook niet weten waar dat geld vandaan komt, voor hetzelfde geld is het een grote farmaceut', zegt Pauline Dinkelberg, voorzitter van Vereniging Afbouwmedicatie. 'Dat geld komt niet van mij', meldt Harder desgevraagd. 'Hoe sympathiek ik ze ook vind, geld die kant op lijkt me een soort zelfmoord.'

Ook wordt er gelobbyd bij het rijk. Van Os en Groot sturen samen met Vereniging Afbouwmedicatie op 15 februari 2022 een brief naar minister Kuipers van VWS met daarin het verzoek om afbouwmedicatie die beschikbaar is te vergoeden uit het basispakket. En op 22 maart overhandigt de vereniging een petitie en een zwartboek met ervaringsverhalen aan de Tweede Kamer waarin de ondertekenaars oproe-



Patricia Réne/ANP

Verzekeraars die de taperingstrips niet vergoeden, vinden dat er geen sprake is van rationele farmacotherapie en dat het geen evidencebased medicine is omdat er te weinig onderzoek naar is gedaan.

'Het is onmogelijk om een controle-groep te vinden die de keur van de ethische commissie zou doorstaan'

pen taperingstrips te vergoeden, de petitie is op dat moment 1788 keer ondertekend.

Is in dit geval een duiding van het Zorginstituut Nederland dan een goed idee? Het Zorginstituut laat per mail weten dat zij op dit moment niet aan zet zijn: 'Voor zover ons bekend scharen alle opstellers van het multidisciplinair document zich nog steeds achter de inhoud. Pas als de betrokken partijen concluderen dat deze niet voldoet, zouden zij kunnen vragen om op grond van wetenschappelijk onderzoek de effectiviteit van afbouwmedicatie aan te tonen.' Ondanks alles heeft de Regenboog Apotheek volgens Harder al meer dan 10 duizend mensen, in binnen- en buitenland, met zijn taperingstrips geholpen met afbouwen.

Wetenschappelijke basis

In het Multidisciplinair Document staat ook dat wetenschappelijk onderzoek naar onttrekkingsverschijnselen en afbouwmedicatie tekortschiet. Daarom zijn psychiaters Eric Ruhé, werkzaam aan het Radboudumc en een van de opstellers van het multidisciplinair document, en Christiaan Vinkers van het Amsterdam UMC, een gerandomiseerde trial gestart, de Tempo-

studie, voor 1,5 miljoen euro gesubsidieerd door ZonMw. 'We willen erachter komen wat de optimale vorm van afbouwmedicatie is en het beste bewijs daarvoor komt uit trials', aldus Ruhé, die kwijt wil dat hij niets tegen taperingstrips heeft. 'Het is voor sommige patiënten een goede methode als normaal afbouwen niet lukt; Peter Groot en Jim van Os moeten hier zeker credits voor krijgen. We zijn het misschien niet met elkaar eens over de details rondom afbouwen, maar de grote lijn is wel duidelijk. Wat nu nog ontbreekt, is een wetenschappelijke basis.' Van Os en Groot claimen dat dergelijk RCT-onderzoek onmogelijk is. 'Een controlegroep van mensen die al eerder gefaalde afbouwproeven hebben gehad doelbewust aan onttrekkingsverschijnselen blootstellen – met alle gevolgen van dien – is hoogst onverantwoord', zegt Van Os. Groot vult aan: 'Het is onmogelijk om een controlegroep te vinden die de keur van de ethische commissie zou doorstaan.' Volgens Ruhé is de suggestie dat hun onderzoek onethisch zou zijn al absurd. 'Dan had ZonMw het onderzoek niet eens goedgekeurd.' Vinkers vult aan: 'Alles wat erover wordt gezegd, is voorbarig want de onderzoeksmethoden zijn nog niet openbaar.'

Betrouwbaar bewijs

Zal de Tempo-studie dan alle vragen beantwoorden? 'Natuurlijk niet', zegt Vinkers. 'Maar het gaat wel helpen in de bewijsvoering. Misschien komt eruit dat standaard langzamer afbouwen beter is. Dan kunnen ze zeggen "dat wisten we al", maar dan hebben we daar eindelijk goed en betrouwbaar bewijs voor.'

Maar volgens Van Os en Groot is het Tempo-onderzoek überhaupt nergens voor nodig, want wetenschappelijk bewijs is er wel degelijk. Ze beroepen zich op hun eigen peerreviewed cohortstudies. Hiervoor vulden zo'n tweeduizend gebruikers van de taperingstrip een vragenlijst in. Alle ondervraagde personen gebruikten minimaal één jaar antidepressiva, ruim 60 procent van de onderzochte personen had één of meer stoppogingen achter de rug en van deze groep ervaarde 97 procent onttrekkingsverschijnselen bij een eerdere poging. Bijna de helft noemde hun onttrekkingsverschijnselen 'ernstig'. Van de ondervraagden stelt 70 procent dat zij met behulp van taperingstrips hebben kunnen afbouwen terwijl dit daarvoor niet lukte.

Selectiebias

Kritiek op dit onderzoek is de retrospectieve benadering. De vragenlijsten zijn voorgelegd aan (oud-)gebruikers van taperingstrips die via een mailinglijst van de Regenboog Apotheek benaderd zijn, waardoor er sprake is van een selectiebias. Ook is er een kans op *confirmation bias*. 'Al die patiënten hebben een eerdere afbouwopgave gehad en hebben voor taperingstrips betaald, dan is de kans groter dat je als patiënt wil dat het werkt', zegt NVvP-voorzitter Prinsen. Wat volgens hem niet betekent dat het cohortonderzoek geen waardevolle resultaten opgeleverd heeft. 'Deze studies hebben wel antwoord gegeven op de vraag dát er een groep is die baat heeft bij taperingstrips.' Daarnaast wordt in het *Conflict of interest statement* van de cohortstudie gewezen op het feit dat het User Research Centre van het UMC Utrecht een studiebeurs heeft ontvangen van de Regenboog Apotheek. 'Klopt', zegt Harder. 'maar ik heb geen voorwaarden gesteld aan deze donatie. Ze zijn geheel vrij wat ze met dit geld doen. Ik heb op geen enkele wijze een financiële relatie met Groot of Van Os.'

Een strip voor 28 dagen gaat al gauw voor 120 euro over de toonbank

Vergoeding

VGZ schrijft per mail dat zorgverzekeraars magistrale bereiding van afbouwmedicatie vergoeden volgens het afbouwschema uit het multidisciplinair document. Als tijdens het afbouwen volgens dat schema blijkt dat dit niet lukt, omdat er onttrekkingsverschijnselen optreden, kan in een individueel geval een tussendosering worden toegevoegd of kan de dosering iets langer worden gebruikt. VGZ schrijft ook: 'Zorgverzekeraars vergoeden alleen de meest economische apotheekbereidingen. Apotheekbereidingen die niet in de vorm van tapering geleverd worden, zijn voor de zorgverzekering goedkoper.'

Twee kleine zorgverzekeraars, DSW en ENO, vergoeden taperingstrips wel, maar alleen onder voorwaarden. Zo moet de medisch adviseur van ENO goedkeuring verlenen en eist DSW dat er eerst een stoppoging is met een standaarddosering en goede ondersteuning van de therapeut. 'Met al deze checks vinden wij dat er sprake is van rationele farmacotherapie', zegt de medisch adviseur van DSW, Arjan de Kwant. Hij benadrukt dat het uiteindelijk een individuele beoordeeling is. 'Gepersonaliseerde afbouwmedicatie moet niet de standaard zijn, daarvoor is het te duur.' Een taperingstrip voor 28 dagen gaat al gauw voor rond de 120 euro over de toonbank, terwijl standaarddosering slechts een paar euro kost voor hetzelfde tijdsbestek.

WAT ZIJN DE CIJFERS?

Volgens het CBS krijgen ieder jaar iets meer dan 1 miljoen Nederlanders antidepressiva voorgeschreven. In de media wordt gezegd dat jaarlijks zo'n 300 duizend mensen proberen te stoppen of te minderen met hun medicatie. Tussen de 80 en 160 duizend van de afbouw- of stoppogingen zouden mislukken door onttrekkingsverschijnselen, variërend van koorts en hoofdpijn tot het ervaren van schokgolven in de hersenen en suïcidedachten. Dit is vooral een groot probleem bij SSRI's en SNRI's, waarvan paroxetine en venlafaxine de meest voorgeschreven boosdoeners zijn. Althans, dit is het verhaal dat vaak naar buiten komt. De waarheid is dat – buiten de 1 miljoen recepten die jaarlijks worden uitgeschreven – niemand echt goed weet wat de exacte cijfers zijn. Stop- of afbouwopgaven worden namelijk niet consequent bijgehouden, hier zijn geen duidelijke richtlijnen over en deze groep patiënten klopt vaak bij verschillende instanties aan. Sommige bouwen af met behulp van de huisarts, anderen met hun psychiater of therapeut en weer een ander deel probeert het op eigen houtje. Ook is het onduidelijk welk percentage van de afbouwers last heeft van onttrekkingsverschijnselen – schattingen lopen ver uiteen, van 10 tot 40 procent – en waarom nou juist zij deze bijwerkingen ervaren. En dan zijn de gebruikers van psychofarmaca en opiaten, bij wie afbouwen ook een probleem is, nog niet meegerekend.

Een afbouwpooging met taperingstrips kost gemiddeld drie strips, dus zonder vergoeding moeten patiënten per afbouw- of stoppooging zo'n 360 euro betalen. Voor zorgbegrippen lijkt dit een klein bedrag, maar voor patiënten die afhankelijk zijn van langdurige zorg, is 360 euro een bedrag dat ze vaak moeilijk kunnen missen. De Kwant: 'We hebben een paar honderd verzekerden die taperingstrips gebruiken. Sommige van hen zijn speciaal voor die vergoeding naar ons overgestapt.'

Stappen gezet

Los van de impasse rondom taperingstrips, worden er op het gebied van medicijnafbouw wel degelijk stappen gezet. Zo heeft farmaceut Fagron, die aan veel Nederlandse apotheken medicijnen levert, laten weten dat zij van het antidepressivum paroxetine dosissen van 1 mg in productie gaat nemen. Grootbereider Ceban levert doorgeleverde bereidingen van paroxetine, citalopram, sertraline en fluvoxamine in lage doseringen. En wordt venlafaxine in dosissen van 5 en 1 mg met gereguleerde afgifte door Transvaal Apotheek geleverd, waar zorgverzekeraar CZ een pilot mee begonnen is.

Daarnaast is er sinds een jaar een afbouwpoli van GGZ InGeest – waar Christiaan Vinkers bij betrokken is – samen met Amsterdam UMC en in samenwerking met huisartsen, apothekers en zorgverzekeraars. Samen met psychiaters, verpleegkundig specialisten en apothekers wordt bekeken of afbouwen mogelijk en wenselijk is en hoe patiënten dat het beste kunnen doen. 'Het gaat om behandeling op maat, en één van de methodes is afbouwen met kleinere doseringseenheden waaronder ook taperingstrips. Behandeling valt onder specialistische ggz, dus er is een doorverwijzing nodig', zegt Vinkers. Inmiddels zijn er zo'n honderd mensen uit heel Nederland geholpen. 'De persoonlijke aanpak wordt door patiënten erg gewaardeerd.'

Volgens Prinsen is naast de vergoeding en beschikbaarheid van afbouwmedicatie, goede begeleiding van belang. 'Ik vind dat we als artsen een verantwoordelijkheid hebben om patiënten ergens vanaf te helpen waar wij ze aan hebben geholpen:●'



→ Meer over dit onderwerp vindt u bij dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.

VELDWERK

Mark van Houdenhoven
is CEO van de Sint
Maartenskliniek



Dialect

Om mensen met elkaar te laten praten, heb je taal nodig. Liefst een taal die iedereen begrijpt om verwarring en onbegrip te voorkomen. Maar zelfs in het kleine Nederland begrijpen mensen elkaar soms moeilijk vanwege hun dialect.

Om ziekenhuizen, huisartsen, patiënten en zorginstellingen met elkaar te laten 'praten' zijn systemen nodig die allemaal dezelfde taal spreken. Dat noemen we interoperabiliteit. Een taal die ervoor zorgt dat de medische informatie die noodzakelijk is voor goede zorg naadloos wordt uitgewisseld tussen verschillende zorgverleners.

De belangrijkste eis is dat dit een taal is die we allemaal spreken en begrijpen. Die taal bestaat. Zelfs internationaal. Dat is HL7: Health Level Seven, een wereldwijde standaard voor veilige en elektronische informatie-uitwisseling. Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR) is daarbinnen het nieuwste standaardenframework.

Maar wij zouden Nederland niet zijn als we niet zouden denken dat we anders zijn. Daarom hebben we met MedMij voor de communicatie met de patiënt ons eigen dialect gemaakt. Natuurlijk maakt MedMij zoveel mogelijk gebruik van de bestaande informatiestandaarden zoals FHIR. Feitelijk zoals je in het Brabants kunt horen dat het een Nederlands dialect is.

Grote bedrijven zullen Nederland links laten liggen

Is dit erg? Ja. Grote bedrijven zullen Nederland links laten liggen omdat zij een 'vertaalmachine' moeten maken om mee te kunnen praten in de Nederlandse zorg. Het ergste is dat vertaalmachines vertaalfouten maken. In de zorg kan dat natuurlijk niet. Bovendien is de Nederlandse markt niet zo groot dat het aantrekkelijk is om hierin te investeren.

Effect is dat we hierdoor innovaties mislopen en dat we veel extra moeten investeren om met elkaar te kunnen praten. Op die manier ontstaat er ook een overbodige Nederlandse ICT-'vertaaltechindustrie'. Een industrie die geen waarde toevoegt.

Door de discussie over ontwikkeling van de grammatica en de woordenschat van ons dialect loopt de uitwisseling van patiëntgegevens steeds vertraging op. Verschrikkelijk. Laten we gewoon de internationale standaard wettelijk opleggen en van daaruit verder werken.