

PAWS (Post Acute Withdrawal Syndrome, post-akut abstinenssyndrom) – det sidste skridt på vejen mod bedring blev det sidste skridt i livet

Hvorledes konstante uudholdelige lidelser på grund af vedvarende abstinenser fra antipsykotika, ordineret som sovemedicin, førte til aktiv dødshjælp

Af redaktøren på MitN – 23/02/2024



Foto af Anniek Lemmens: Uendelighed

Jeg er glad for at se Anniek (40 år) igen. Dette forår ser hun mere skrøbelig ud end nogensinde før. Jeg kan se, at hun lider. Da jeg giver hende et knus, kan jeg mærke, hvordan vores nervesystemer påvirker hinanden i et dybt suk af afslappende genkendelse. Hun kunne have været mig, og jeg kunne have været hende. For fire år siden befandt vi os begge i en umenneskelig rædselstilstand efter (for hurtig?) nedtrapning af antipsykotisk medicin, og i Annieks tilfælde også antidepressiv medicin. Jeg er redaktør på Mad in the Netherlands og medicinfri. Jeg kæmper dog stadig med et stort antal konstante abstinenssymptomer, men har også en vis livskvalitet. I dag er jeg på besøg hos en af mine nedtrappingsvenner for at nedfælde hendes historie, før hun på grund af sine kontinuerlige lidelser skal dø ved aktiv dødshjælp. Hun har ikke valgt det, fordi hun ønsker at dø. Hun har valgt det, fordi hun ikke længere kan holde ud at leve.

Hendes historie handler om, hvor meget skade og smerte forkert vejledning om medicin nedtrapning og fejlagtig fremstilling af kendsgerningerne kan påføre et menneske. Historien er ment til at fremme forsoning og er en opfordring til fælles handling. Selvom de ordinerende lægers ansvarlighed helt sikkert kan diskuteres. Med Annieks snarlige død er konsekvenserne for hende og hendes nærmeste yderst drastiske i forhold til følgerne for de ordinerende læger, der skal forholde sig til, at de ikke har været korrekt informeret og derfor alt for ofte har givet patienterne forkerte oplysninger og ikke har behandlet dem omhyggeligt nok. Men man kan sige, at de alle sidder fast i det samme kvælende system. Vi er alle fanget, indtil vi sammen tør beslutte os for at gøre tingene anderledes. Denne historie er dedikeret til Anniek og alle andre ofre for ordinerede psykofarmaka samt deres pårørende.

Af Monique Timmermans – 1. februar 2024

Monique Timmermans: Jeg lærte dig først at kende, da nedtrappingsforløbet allerede var gået grueligt galt. Hvordan var dit liv inden da?

Anniek Lemmens: Jeg er eventyrlysten af natur. Jeg har altid søgt spænding og udfordringer på trods af de vanskeligheder, jeg er stødt på i mit liv. Jeg kan godt lide socialt samvær, variation, og at der sker noget. Jeg havde det meget svært i 2009-2010. Det var også dengang, jeg blev ordineret quetiapin (Seroquel) og citalopram (Cipramil) efter at have prøvet forskellige psykofarmaka. Men bagefter havde jeg fået bragt mit liv på ret køl igen. Jeg savner utrolig meget det liv, jeg havde, inden jeg begyndte på nedtrappingen, og de roller, jeg havde. Jeg nød at være tante, studere og arbejde, være sammen med mine venner, løbetræne udenfor, spille musik sammen med andre og gå lange ture med hundene, som jeg passede. Jeg holdt af at lave mad og bage og har altid været vild med at fotografere.

Vi har lavet en collage over minder fra dengang. Den hænger inde på værelset. I begyndelsen var det svært for mig at kigge på den. Det var konfronterende.

Jeg fotograferer dog stadig af og til. Alt det andet, også de små ting, som gjorde livet værd at leve, kan jeg ikke længere, som jeg gerne vil. Jeg har for eksempel altid synes det var hyggeligt at tage opvasken sammen med min mand. Nu ligger jeg nødtvunget i min stol med høreværn på mod lydene, mens min mand rydder op i køkkenet.

Monique: Det er virkelig en helt anden Anniek end hende, jeg kender. Vil du fortælle lidt om, hvordan du oplevede at være i det psykiatriske system, inden du startede på nedtrapping?

Anniek: Jeg kom for første gang i døgnbehandling som 16-årig, hvor jeg fik ordineret paroxetin (Seroxat) og fluoxetin (Prozac). Det hjalp overhovedet ikke. Ved fluoxetin er det for nylig konstateret, at det er placeboeffekten og ikke selve lægemidlet, der fremmer en eventuel bedring hos unge med depression. Paroxetin må i dag ikke længere ordineres til unge, fordi midlet kan gøre patienten suicidal. Med rette, for disse lægemidler fik mig til at gøre ting, jeg ikke havde kontrol over. For eksempel gik jeg gennem et trafikeret vejkryds med lukkede øjne. Indlæggelsen på den psykiatriske afdeling fungerede heller ikke for mig, da de ikke kunne (?) tilbyde mig nogen form for terapi ud over at udskrive psykofarmaka. Min far var alvorligt syg og døende, og kontakten med min mor var stadig vanskelig på det tidspunkt. I den tilstand forsøgte jeg at begå selvmord. Set i bakspejlet tror jeg, at pillerne snarere drev mig til det end forhindrede mig i det. Det er mærkeligt, at vi er så opmærksomme på, hvad alkohol gør ved den endnu ikke færdigudviklede teenagehjerne, mens der sjældent sættes spørgsmålstejn ved, at denne type medicin udskrives til unge.

Efter indlæggelsen boede jeg hos en plejefamilie. Da min far døde et halvt år senere, stoppede jeg ret hurtigt med medicinen og var abstinensfri efter en uge.

Som nævnt havde jeg det ikke godt i 2009-2010. Jeg kæmpede med en blanding af ekstrem søvnløshed, stærkt reduceret selvværd, masser af modgang generelt og delvist tab af mit sikkerhedsnet. Jeg endte derfor i akutmodtagelsen med det formål, at jeg skulle medicineres. I betragtning af min tilstand og de omstændigheder, jeg befandt mig i på daværende tidspunkt, følte jeg, at min frihed til selv at vælge, hvad jeg fik ordineret, var utrolig begrænset. I den periode blev der afprøvet forskellige typer medicin, som jeg til at starte med nemt kunne stoppe med igen. Det var også der, jeg begyndte at få quetiapin (Seroquel) som supplement til citalopram for at kunne sove bedre. På det tidspunkt var benzodiazepiner kommet i miskredit som middel mod søvnløshed på grund af risikoen for afhængighed. Derfor var læger i stigende grad begyndt at ordinere quetiapin

(et antipsykotisk middel, der kan modvirke uro) mod søvnløshed, selvom midlet ikke er godkendt til det. Det ærgrer mig utrolig meget, at jeg ikke var klar over, hvor farligt sådan et middel er, og at jeg desuden endte på en dosis på 200 mg i løbet af blot tre dage. Jeg sov ganske udmærket på 50 mg den første dag, hvilket også er noteret i min journal. Alligevel blev dosis øget i henhold til planen. Med den viden, vi har i dag om, hvor svært det er at trappe ned fra dette middel, er det ekstra frustrerende at tænke på de 150 ekstra milligram, som ikke var nødvendige. Især fordi vi nu ved, at kvinder reagerer anderledes på antipsykotika end mænd (de Boer, Brand, Sommer 2022).

Ikke desto mindre vil jeg gerne gøre det klart, at jeg på ingen måde er modstander af psykiatrien. Jeg har i årevis og med åbne arme taget imod den støtte, jeg blev tilbudt i det psykiatriske system, fordi jeg kunne mærke, at jeg fik det bedre af det. Jeg dyrkede mindfulness, og gik til KAT (kognitiv adfærdsterapi), PMT (psykomotorisk terapi), eksponeringsterapi, EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing), ACT (Acceptance and Commitment therapy), systemterapi, terapi med fokus på bevægelse og livsstilsændring, graded activity og peer support, herunder WRAP (Wellness-Recovery-Action-Plan). Takket være en lang række terapiformer og sociale faktorer var det lykkedes mig at udvikle et positivt selvbillede og en robusthed, der gjorde livet værd at leve igen. Som årene gik, forsvandt diagnoserne én efter én. Så godt som alle lidelser, jeg nogensinde var blevet diagnosticeret med, var fuldstændig på retur. Men jeg var stadig fanget i min medicinering (quetiapin, citalopram), fordi jeg fik alvorlige abstinenssymptomer ved ethvert forsøg på at trappe ned. Jeg fik fysisk ubehag af det, selvom jeg levede sundt. Jeg kunne sammenkæde alt mit ubehag med de bivirkninger, der er nævnt på indlægssedlerne for lægemidlerne. Når det lykkedes mig at trappe en smule ned, mærkede jeg øjeblikkelig en bedring i mit velbefindende. Derfor valgte jeg i 2019 at forsøge at stoppe endnu en gang. Jeg gjorde virkelig alt, hvad jeg kunne, for at gøre betingelserne så optimale som muligt, for at det skulle lykkes denne gang.

Monique: Hvordan greb du nedtrapningen an?

Anniek: Jeg havde sat et halvt år af til at praktisere optimal egenomsorg. Grunden til, at jeg ønskede at nedtrappe, var tydelig for mig. Jeg havde også lavet en WRAP-plan, fundet støttesøjler og lavet et krisekort til psykiske kriser, som kan forårsages af abstinenser. Jeg var absolut motiveret for at begynde at trappe ned. Jeg vidste, at det ikke ville blive nogen fornøjelse. Derfor bad jeg også min psykiater om ikke at være 'for vattet' over for mig for at hjælpe mig med at fortsætte, når det blev svært. Det har jeg dog fortrudt set i bagklogskabens lys.

Monique: At du bad din psykiater om ikke at være 'for vattet' over for dig under nedtrapningen?

Anniek: Ja, lige præcis! Jeg nedtrappede min dosis af citalopram mellem oktober 2019 og januar 2020 ved hjælp af tapering strips (også kaldet nedtrappingsstrimler, red.). Jeg noterede mine symptomer på selvmonitoreringsskemaer. Jeg kæmpede med nedtrykthed, træthed, smerter, dårlig søvn og spisetrang. Jeg kunne mærke, at min krop skulle arbejde hårdt for at forblive i balance. Det er heller ikke så underligt efter 10 års medicinering. Det hjalp dog meget, at jeg havde taget fri fra arbejde i nedtrappingsperioden. Det gjorde forløbet mere udholdeligt. Min psykiater bad aldrig om at se mine selvmonitoreringsskemaer. Derfor troede han ikke, at jeg havde abstinenssymptomer eller tilbagevendende angstanfald og humørsvingninger. Men det havde jeg. Nu, hvor jeg ved, hvor vigtigt det er at tage disse symptomer alvorligt, skulle jeg måske have gjort min psykiater opmærksom på mine symptomer dengang, så vi kunne have valgt en langsommere nedtrappingsplan. Det er muligt, at han overså nogle signaler, og derfor ikke stillede spørgsmål, fordi jeg gjorde alt for at virke stærk og beklage mig så lidt som muligt. Det er dog spørgsmålet, om det ville have gjort nogen forskel. For da jeg nedtrappede min dosis af quetiapin mellem februar og april (også med nedtrappingsmedicin), fortalte jeg ham faktisk, at det ikke gik godt, men det reagerede han heller ikke på.

I den første måned led jeg af træthed, sov dårligt, havde mareridt og hovedpine, var apatisk og trist og havde grådanfald. Sammenlignet med antidepressivum var det sværere for mig at nedtrappe min brug af antipsykotikum. I den anden måned opstod der muskelsmerter, rygsmerter og ekstrem træthed. I den tredje måned blev jeg desuden nemt overstimuleret, havde kramper og koncentrationsbesvær, var svimmel, kunne ikke længere se klart og sov næsten ikke, hvilket gjorde mig mere og mere ustabil. Hændelser, som jeg normalt kunne håndtere fint, var pludselig for meget for mig på grund af de ekstreme abstinenser. På et tidspunkt bad jeg om akutindlæggelse, fordi jeg var for syg til at stå, sidde, spise og drikke. Det var et råb om hjælp, som ikke blev hørt. Min psykiater sagde, at jeg ikke bare uden videre kunne blive indlagt, og at jeg var nødt til at holde ud.

Så jeg tog mig sammen endnu engang og ignorerede alle tydelige signaler fra min krop. Jeg havde en afrivningskalender, som jeg rev en side af hver dag, i den tro at min livskvalitet ville blive bedre efter de 60 forfærdelig lange dage. Det holdt mig i gang. Jeg tog min psykiaters "ekspertise" mere seriøst end det, jeg mærkede på min egen krop. Min psykiater fokuserede på min mentale labilitet og ignorerede fuldstændig den årsag, der drænedes min modstandskraft og fik mig til at kunne klare mindre og mindre, nemlig medicinabstinenserne. Ifølge min psykiater var jeg for eksempel uligevægtig, fordi min kat var syg. Men jeg var så rundt på gulvet af abstinenserne, at jeg ikke kunne klare dyrlægebesøget og reagerede på det på en meget uligevægtig måde. Jeg kunne ikke give min kat, hvad den havde brug for. Det påvirkede mig meget, og det havde jeg forsøgt at forklare.

Den 'ikke for vattede' håndtering af min nedtrapning var dråben, der fik bægeret til at flyde over. Med selvmonitoreringskemaer kan behandleren i tide se, om der opstår nye symptomer under nedtrapningen, og/eller om eksisterende symptomer forværres. Hvis det er tilfældet, kan det diskuteres, hvad der er den bedste løsning: at gøre nedtrapningen langsommere, stabilisere på samme dosis for at vente og se, om symptomerne reduceres tilstrækkeligt eller forsvinder, vende tilbage til den seneste dosis, hvor det stadig gik godt, eller vælge ikke at nedtrappe yderligere. Det eneste, man ikke må gøre, er at fortsætte nedtrapning, hvis symptomerne forværres. Det er også vigtigt, at lægen ikke falder i den fælde, hvor han tænker: "Jeg har at gøre med en tidligere psykisk ustabil person, så det er det, der er årsagen til symptomerne, ikke abstinenserne". Man bruger netop individuel tilpasset nedtrapning for at give patienten mulighed for at nedtrappe dosis langsommere, fordi man ved, at nedtrapningen er sværere ved lavere doser. Sandsynligheden for, at nedtrapningen lykkes, øges, hvis nedtrapningen sker med mindre doser over længere tid. Jeg har længe følt mig skyldig. Måske er det min egen skyld, at min tilstand ikke længere kan forbedres, fordi jeg bad om ikke at blive behandlet 'for vattet' under forløbet.

Monique: Er du ikke for streng ved dig selv? Man bør vel kunne gå ud fra, at en psykiater, der ved, hvordan man ordinerer piller, også ved, hvordan man stopper med dem på en sikker måde? Du fik quetiapin off-label, dvs. du fik medicinen mod søvnløshed og ikke mod psykose, som den er godkendt til. Det er jo ikke medicin, man skal tage resten af sit liv, vel? Efter min mening bør du derfor ikke få ordineret sådan et lægemiddel gentagne gange. Især ikke, når man ikke ved, hvordan man efterfølgende nedtrapper dosis sammen med sin patient på en sikker måde og i tide.

Anniek: Så direkte vil jeg ikke sige det. Det er selvfølgelig ikke alle, der får så ekstreme symptomer som dem, jeg har nu. Jeg satte simpelthen barren for højt, da jeg planlagde alt, for at forløbet skulle gå så godt som muligt. Jeg var forberedt på at gå igennem det værste for at slippe af med abstinenserne. Min psykiater havde forklaret mig, at abstinenssymptomer kun varer i kort tid. Derfor blev jeg ved med at tænke: "Jeg skal bare fortsætte". Jeg kan nu se, at det var det dumme at gøre. Abstinenssymptomer er et særdeles relevant tegn. Set i bakspejlet bebrejder jeg min psykiater for fuldstændig at gemme sig bag et sæt retningslinjer, som er baseret på gammel 'videnskab', og som giver det indtryk, at abstinenser ikke er så slemme endda. Da mine symptomer blev så ekstreme,

kunne han som ordinerende læge have tænkt ud over retningslinjerne og selv have søgt information, som faktisk var tilgængelig allerede dengang. Hvis man stoler fuldt ud på retningslinjerne, tager man det måske ikke alvorligt, når nedtrapningen forløber mindre godt. Det har helt sikkert været tilfældet for mit vedkommende.

Det virkede, som om min psykiater var mere fokuseret på psykiske symptomer, der kan dukke op igen under nedtrapning af medicinen, fordi medicinen tidligere har undertrykt netop disse symptomer. Jeg blev ikke suicidal og udviklede ingen psykoser, hvilket blev set som vigtigere markører end mine fysiske symptomer. Men jeg aldrig haft psykoser; jeg fik ordineret medicinen mod søvnløshed. Så det er ikke så underligt, at jeg ikke fik et psykotisk tilbagefald. Det, jeg kæmpede med, blev betragtet som forstyrrende, men uden betydning. Det blev anset som en del af de somatiske symptomer, som jeg tidligere angav som grund til at trappe ned. Men det kunne overhovedet ikke sammenlignes. De (fysiske) abstinenssymptomer var meget forskellige og virkelig intense. At jeg kunne holde til det, siger mere om min viljestyrke end om intensiteten. Jeg vil derfor meget gerne understrege, hvor vigtigt det er at tage denne type indikationer særdeles alvorligt. Når der reageres i tide, er der stor sandsynlighed for, at patienten kan stabiliseres igen med en mindre justering i nedtrappingsplanen. Det er et fælles ansvar, som ligger hos både den ordinerende læge, patienten på nedtrapning og de pårørende. Det er vigtigt, at alle parter involveres. Dog har den ordinerende læge som fagperson naturligvis en styrende rolle i dette.

Monique: I alle blogs, artikler og videoer, der handler om nedtrapning og abstinenser, anbefales det, at man aldrig trapper ned uden at konsultere sin behandlende læge. Set i lyset af intensiteten af dine og mine abstinenser kan jeg kun være enig. Det er naturligvis vigtigt, at ordinerende læger undersøger, hvad der findes af ny information, og ikke stoler blindt på eksisterende retningslinjer, især når disse ikke følger den seneste videnskabelige udvikling, hvilket Stichting Pill (nederlandsk fond, som arbejder på at øge bevidstheden om ansvarlig ordinerer og brug af psykiatrisk medicin) omhyggeligt har underbygget i deres reaktion på det tværfaglige dokument 'Tapering Other Antidepressants' fra 2023. Der kan for eksempel findes et væld af erfaringsbaseret viden på hjemmesiderne www.theinnercompass.org og www.survivingantidepressants.org. På Mad in the Netherlands har vi en fremragende og letforståelig informationsvideo fra IIPDW, hvor klinisk forsker og erfarings ekspert dr. Mark Horowitz fortæller om sikker nedtrapning og abstinenssymptomer. Vereniging Afbouwmedicatie (nederlandsk patientforening, som varetager interesserne for mennesker, der ønsker at reducere doseringen af deres medicin på en ansvarlig måde) har udarbejdet en liste over muligheder for at få individuelt tilpasset medicin. (<https://dk.taperingstrip.com>)

Under din nedtrapning udholdt du dine abstinenser med viljestyrke, fordi din psykiater fortalte dig, at de kun ville være kortvarige. Havde han ret i den antagelse?

Anniek: Efter den sidste pille fik jeg et lykønskingskort af min svigermor, hvor hun ønskede mig styrke til at gå 'den nye tid' i møde. Det siger noget om, hvordan jeg havde det på det tidspunkt. Da jeg var gennem mit nedtrappingsforløb, var jeg fuldstændig udmattet. Ordet "skibbruden" faldt mig ofte uvilkårligt ind. Men jeg var stadig i stand til at mødes med folk i løbet af dagen, lave lidt i huset, køre korte afstande i bil, cykle og gå ture. Der var endnu ingen alvorlig auditiv og visuel overstimulering, og jeg var ikke ramt af grådanfald. Problemet var primært en kraftig forværring af den kroniske træthed, jeg havde levet med i alle årene på medicin.

Mellem april 2020 (sidste pille) og august (fire måneder senere) var jeg ikke specielt bekymret. Jeg var overbevist om, at mine tilbageværende abstinenser ville forsvinde. Der blev stadig ikke stillet så store krav til mig, hvilket gjorde, at jeg stadig kunne overskue at gøre forskellige ting. For eksempel

underviste jeg som frivillig ved et nedtrappingskursus på Enik Recovery College (nederlandsk kursuscenter og mødested for mennesker med psykisk sårbarhed og tidligere afhængighed, red.). Jeg var dog begyndt at ændre mening om indholdet af det selvhjælpskursus, jeg underviste i. Jeg ønskede ikke at dirigere deltagerne, men jeg følte et stigende behov for at advare dem om nedtrappingen.

Den 8. august 2020 mærkede jeg for første gang, at der var noget galt i mit hoved. Jeg skulle besøge min svoger sammen med min mand og hans forældre. Allerede i bilen på vej derhen var jeg udmattet på en måde, som jeg ikke havde oplevet tidligere. Jeg kunne ikke længere følge med i samtalerne, kunne ikke fokusere og manglede koncentration. Musklerne i mit ansigt var så forkrampede, at jeg ikke længere kunne lave ansigtsudtryk. Da vi ankom hos min svoger, var jeg nødt til at lægge mig. Normalt ville jeg komme mig rimeligt hurtigt. Men denne gang, da jeg kom nedenunder igen efter cirka en time, havde intet ændret sig i mit hoved. Det gik overhovedet ikke. Fra det tidspunkt gik det meget hurtigt ned ad bakke for mig.

Den 9. august begyndte mit rehabiliteringsforløb på Winnock (nederlandsk center for mennesker med kroniske lidelser, red.). Forløbet med graded activity tiltalte mig meget og omfattede mange flere konkrete værktøjer, end hvad jeg tidligere havde oplevet i det psykiatriske system. Men meget hurtigt blev enhver aktivitet for meget for mig, uanset hvor kortvarig den var. Den første uge cyklede jeg de fire kilometer til centret på min almindelige cykel. Den anden uge var jeg nødt til at tage elcyklen, og det lykkedes mig knap nok at komme frem (inden mit nedtrappingsforløb kunne jeg nemt cykle 50-100 km om ugen på en almindelig cykel). I slutningen af anden uge kunne jeg ikke længere holde ud at sidde sammen med gruppen på fire medlemmer. Jeg kunne overhovedet ikke sidde. Jeg kunne kun ligge og græde. Ikke af tristhed; jeg forstod ingenting. Jeg græd af udmattelse.

Monique: Det, du fortæller, er meget genkendeligt. Jeg forventede selv at få det meget bedre efter seks ugers 'detox'. Det modsatte var tilfældet. På det tidspunkt var jeg mere syg end nogensinde tidligere. Efter syv måneder begyndte jeg på et rehabiliteringsforløb hos CIR Revalidatie (nederlandsk smerterehabiliteringscenter). Forløbet bestod bl.a. af øvelser. I stedet for at opbygge styrke fik jeg det værre dag for dag. Jeg kunne lave færre og færre øvelser – mindre hyppigt og i kortere tid. Det var en ren negativ spiral. Heldigvis besluttede vi i samråd, at det tilsyneladende var for tidligt at lave disse øvelser. I stedet fokuserede vi mere på mindfulness, på at finde ud af, hvad der giver mig energi, dræner mig for energi, og hvad der er vigtigt for mig, samt på at træne kropsbevidsthed og nænsomhed. Jeg havde også en rigtig god psykolog, som forstod min vrede, og det gav plads til min sorg. Vi gik ofte ture udenfor i parken. Det kunne jeg godt klare. De lærte mig også 'selvstyring'; dvs. at træffe mine egne beslutninger med hensyn til mit liv og gav mig omsorg og støtte til at gøre det, samt at forstå og reagere på mine kropssignaler, uanset hvad andre tænker om det.

Jeg tror, at ud over at fortsætte nedtrappingen, selvom din krop viste, at det var ved at blive for meget, så var dette endnu et afgørende øjeblik. Passer det?

Anniek: Ja, helt sikkert. I september det år var jeg på ferie med min mand i et par dage på en af vadehavsøerne. På det tidspunkt kunne jeg ikke længere cykle. Det lykkedes mig dog at gå nogle ture, det gik også fint at køre i bus, og vi var ude at spise sammen. For sidste gang – men det vidste jeg ikke dengang. Vi fik det bedste ud af det. I toget på vejen hjem kom nedturen. Den ekstreme udmattelse vendte tilbage og gjorde det umuligt at tænke og handle.

Fra det øjeblik gik det for alvor ned ad bakke, og kampen for at få den rette behandling startede. Jeg blev så syg, at jeg ikke længere kunne sidde, stå, spise eller drikke. Alene et kvarters samtale var for meget. I løbet af et par måneder tabte jeg mig omkring otte kilo. Bortset fra at jeg fik

ernæringsdrikke, fik jeg stort set ingen hjælp. Min ængstelse og bekymring tog til på grund af min sygdoms ekstreme intensitet, som ikke blev taget tilstrækkelig alvorligt. Jeg forstod ikke, hvad der skete med mig. Jeg havde aldrig oplevet noget så heftigt. Jeg følte, at jeg faktisk var ved at tage skade, og blev overvældet af enorm udmattelse og virkelig mange smerter. Til min fortvivlelse og sorg blev jeg tilmed stigmatiseret og svigtet af sundhedspersonalet. Jeg tør ikke sige, om det skyldtes retningslinjerne, der forudsagde, at der ikke ville være alvorlige langtidssymptomer efter nedtrapning, eller om det skyldtes min fortid, så det automatisk blev antaget, at min tilstand var 'noget psykisk'.

Jeg tror, at august og september har været kritiske måneder. Hvis jeg bare var blevet rådet til at genoptage medicineringen så hurtigt som muligt, kunne forværringen måske være blevet stoppet i tide. Det kan ikke beskrives, hvor syg jeg var fra september til januar. Jeg tror ikke, jeg ville have overlevet, hvis jeg ikke til sidst var begyndt at tage medicinen igen.

Monique: Jeg ved, hvad du mener. Mærkeligt nok havde jeg den præcis modsatte følelse: At jeg ikke ville have overlevet med pillerne. På det tidspunkt havde jeg læst i beretninger fra andre mennesker med akatysi, at resultatet kan variere, når man starter op med et forstyrret centralnervesystem efter længere tid uden medicin (mere end en måned). For mig var det utænkeligt at starte med medicin igen. Min krop reagerede så ekstremt på hver eneste lille substans, at jeg var bange for at tilføje noget, jeg ikke kunne forudsige resultatet af. Men jeg kender én, som nærmest ikke havde abstinensproblemer, da vedkommende begyndte at tage quetiapin igen efter næsten to års pause. Og så kender jeg dig, hvor abstinenserne så at sige 'frøs fast' (hverken blev bedre eller værre). Min egen erfaring er, at jeg fik det bedre uden at begynde på medicinering igen.

Når jeg siger det sådan, får jeg dårlig samvittighed over for dig. Dette selvom jeg ved, hvor forfærdeligt jeg selv led, og hvor meget det krævede af mig at komme dertil, hvor jeg er nu. Det virker bare så uretfærdigt. Du har arbejdet præcis lige så hårdt ...

Uanset hvad lader det til, at der ikke findes et entydigt svar på, hvorfor vi fik så ekstreme abstinenser af at nedtrappe for hurtigt. I dit tilfælde ville du ikke have været her længere uden medicin, fortæller du. Du havde altså ingen andre muligheder end at starte op med medicinen igen.

Anniek: Der gik desværre længere tid, end der var godt for mig, før jeg genstartede medicineringen. Jeg havde forsøgt siden begyndelsen af oktober 2020 ved først at henvende mig til min seneste psykiater. Psykiateren frarådede mig dog at begynde igen, og det samme gjorde en kollega fra den farmakogenetiske afdeling. I november henvendte jeg mig til en farmaceut, som også frarådede mig at begynde igen. Derefter talte jeg med en empatisk internmediciner, som henviste mig til en neurolog, der (mindre empatisk) anbefalede psykosomatisk fysioterapi (som jo førhen havde været noget, min krop ikke reagerede positivt på). Neurologen mente desuden, at jeg selv skulle tage ansvar, hvis jeg ville have det bedre. Jeg mistede derfor håbet om at få den rette hjælp og begyndte i ren og skær desperation at tage quetiapin igen i slutningen af december 2020. Min egen læge havde tidligere foreslået det som en mulighed. Jeg havde hidtil sagt nej til det, fordi jeg fik modstridende oplysninger, og fordi jeg følte, det ville være et nederlag at starte op igen. Til sidst tog jeg chancen og begyndte igen. Medicinen begyndte at virke efter fire uger. Det satte en stopper for tilbagegangen, men det reelle fremskridt udeblev desværre også. Samtidig havde jeg stadig ikke fundet nogen, der kunne støtte mig i forhold til mine vedvarende abstinenssymptomer. Jeg manglede en læge, der aktivt ville overveje, hvilke undersøgelser eller løsninger der var mulige på daværende tidspunkt. Jeg følte mig fuldstændig overladt til mig selv.

Monique: Du må have følt dig utrolig ensom. Jeg kan huske, at jeg havde den samme følelse. Ingen kunne komme med en løsning, så jeg måtte selv finde en. Men jeg havde ingen anelse om, hvor jeg skulle lede, og hvad jeg skulle lede efter. Faktisk blev den følelse – den ensomme håbløse søgen, mens jeg var dødssyg – grundlaget for Mad in the Netherlands (fordi jeg ville gøre det muligt at finde oplysninger).

Du nævnte, at der blev sat en stopper for tilbagegangen, da du begyndte med medicinen igen, men også, at du ikke fik det bedre. Hvordan har dit sygdomsbillede efterfølgende set ud?

Anniek: Jeg har konstant smerter. Min krop reagerer så intenst på lyde, at det føles, som om jeg bliver tortureret. Det føles som et angreb på min krop, når for eksempel centralvarmeanlægget tænder. Jeg får kvalme og opkastningsreflekser, bryder sammen og græder uden grund. Det gør mig så utrolig træt, og jeg får det hele tiden en smule værre. Det værste er, at jeg ikke længere kan holde ud at være sammen med mennesker, men jeg kan hellere ikke holde ud at være alene. Så snart lyde blandes sammen (kedel, bip fra telefon osv.), bliver jeg fuldstændig overstimuleret. Derfor er det ikke længere muligt at føre en afslappet samtale med venner og familie. Det betyder, at jeg ikke kan se mine nevøer og niecer, som jeg holder så meget af. Jeg kan ikke holde ud at købe ind, spise en is eller bare gå en tur i landsbyen, hvor jeg bor. Den overstimulering, der opstår ved lyde, er der konstant; der er ingen gode dage. Hver dag er jeg nødt til at trække mig tilbage fire til otte gange i et mørkt rum med lydisolering. Faktisk er næsten alt det, der gjorde mit liv værd at leve (musik, løb, gåture med hundene, samtaler med venner, arbejde) blevet umuligt. Jeg kan ikke genkende mig selv i den handicappede kvinde, jeg er blevet til.

Jeg er faktisk både overstimuleret og understimuleret på samme tid. Hvis jeg gør noget, mislykkes det på grund af overstimulering. Hvis jeg ikke gør noget, bliver jeg ulykkelig af understimulering. Jeg keder mig, savner afveksling og føler mig isoleret fra alt og alle. Vi har endda undersøgt, om det kunne være en løsning at gøre mig frivilligt døv. Det er vi dog blevet frarådet, fordi overstimulering ikke forårsages af hørelsen, men af hjernen. Jeg ville gerne have prøvet det, men tanken om, at det måske ingen forskel gør, holder mig tilbage.

Monique: Er der da intet, der har hjulpet?

Anniek: Jo, der er én ting. En kommentar i en facebookgruppe for mennesker med erhvervet hjerneskade og overstimulering førte til, at jeg i februar 2021 lod mig indlægge via akutmodtagelsen for at få foretaget en neuropsykologisk undersøgelse. Jeg håbede, at jeg ville blive taget mere alvorligt, hvis det blev bevist, at mine symptomer ikke var psykiske. En neuropsykolog på ambulatoriet, som ikke stigmatiserede mig, sørgede for, at jeg fik støtte fra fagfolk inden for erhvervet hjerneskade. Som jeg selv gentagne gange havde påpeget, var der faktisk ingen tegn på underliggende psykiske problemer. På den baggrund begyndte jeg at få rådgivning fra fagfolk inden for erhvervet hjerneskade i juli 2021. Deres hjælp var guld værd. Desværre stoppede det, da vi flyttede til den nordligste del af Nederlandene i april 2022 med det håb, at roen der ville give mig en reel chance for bedring. Den efterfølgende specialist, jeg gik hos, mente igen ikke, at jeg havde skader forårsaget af medicin ...

Monique: Hvor må det have været frustrerende med så mange specialister ... og igen og igen at skulle forsøge at overbevise dem om, at dine symptomer ikke er psykiske. At være nødsaget til at kæmpe med overstimulering for at få anerkendt sit problem er jo ensbetydende med langvarig elendighed.

Da du første gang blev indlagt i det psykiatriske system, fordi du kæmpede med psykiske problemer, blev alt, hvad du sagde, uden tvivl taget særdeles alvorligt. Men efter mange års

effektiv terapeutisk behandling, hvor du har udvist en enorm personlig udvikling, bliver ethvert abstinenssymptom, som du nævner i forbindelse med nedtrapningen, ikke længere taget alvorligt eller bliver tilskrevet "tilbagevenden til en oprindelig lidelse". Det er da underligt, at du, trods en enorm personlig udvikling, mister din troværdighed?

Jeg kan også sige det på en anden måde: Da jeg gik hos en psykiater for sorgforstyrrelse (som jeg selv mente var et mentalt problem), viste det sig, at min tilstand kunne forbedres med kemisk medicinering (fordi jeg manglede et stof og derfor skulle tage medicin resten af livet). Men da jeg nedtrappede den kemiske medicinering, var mine abstinenssymptomer pludselig psykiske.

Jeg er selv ret sikker på, at der er tale om en traumatisk kemisk hjerneskade (TCBI). En konklusion, der faktisk stemmer overens med resultatet af din neuropsykologiske undersøgelse. I nedtrapningsgrupper bruger man ofte udtryk som PAWS, Post Acute Withdrawal Syndrome (post-akut abstinenssyndrom) eller PWS, Protracted Withdrawal Syndrome (vedvarende nedtrapningssymptomer).

Ville det have gjort en forskel for dig, hvis du ikke havde skullet kæmpe så hårdt for at finde hjælp mod dine symptomer?

Anniek: Ja, det ville det helt sikkert. Folk taler ofte om mit ønske om aktiv dødshjælp. Men det er ikke et ønske. Det er et alternativ til, at jeg ender med selv at tage livet af mig, fordi jeg på en uudholdelig dag ikke længere kan klare det. Nu hvor jeg ved, at jeg skal dø, har jeg været mere optaget af, hvordan jeg kan afslutte mit liv ordentligt, end af ønsket om at få mit gamle liv tilbage. Da en åndelig vejleder for nylig spurgte mig, hvordan det var kommet så vidt, følte jeg dog, at det ville have gjort en kæmpe forskel, hvis lægerne havde troet på mig og gjort deres bedste for mig på en overbevisende måde. Jeg har spildt så meget energi på at forsøge at overbevise dem.

Derfor mener jeg, at det er meget vigtigt at gøre opmærksom på, at nedtrapningssymptomer og patienten skal tages alvorligt.

Det har aldrig været min hensigt at tage kampen op med mine ordinerende læger. Men det virkede, som om de ikke ville høre, hvad jeg havde at sige, under vores samtaler. De blev ved med at vende tilbage til deres retningslinjer med forældet information, hvilket gjorde, at der ikke var meget plads til forståelse eller medfølelse. Dog må man kunne gå ud fra, at en fagperson, der har gennemgået en lang uddannelse, forstår, at når en patient sidder og fortæller, hvor meget hun lider, så er det ikke for sjov. Og at man som specialist undersøger årsagen til, at symptomerne afviger fra retningslinjerne, og hvad man eventuelt kan gøre ved det. Men fordi de altid tjekkede journalen først, kunne de ikke længere se tingene objektivt. De blev ved med at tilskrive mine symptomer en ikke-objektiverbar personlighedsforstyrrelse, som ifølge DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, red.) ikke nødvendigvis er varig, og som desuden havde været i bedring i 10 år. Muligheden for, at der var en forbindelse til medicinen, blev altid uden videre fejlet af bordet, fordi jeg ikke kunne bevise det. Det gjorde ingen forskel, at jeg kunne fremvise seks forskningsartikler om nedtrapningssyndromet og om, hvordan det ofte bliver fortolket forkert. Jeg var patient i det psykiatriske system og havde derfor åbenbart mistet retten til at blive hørt.

Jeg ønskede ikke en konflikt. For mig var det ikke vigtigt at skade lægerne, men at man tog ved lære af min sag. Men når ingen vil lytte, ender det nemt i konflikt. Hvordan skal man ellers gøre sig synlig?

I 2020 gennemførte Charlotte Bouwman (nederlandsk aktivist inden for mental sundhed, red.) en sit-down-aktion i sundhedsministeriet. Det overvejede jeg også på et tidspunkt at gøre. Men jeg var ikke

i stand til det i min tilstand. Jeg ville skulle fejles op fra gulvet som en sammenfaldet, overstimuleret, hulkende bunke i Binnenhof (sædet for den nederlandske regering i Haag, red.).

Jeg føler mig så umyndiggjort. Jeg har henvendt mig til journalister i årevis, men på en eller anden måde lader det til, at min historie ikke må blive fortalt. Derfor er jeg taknemmelig for, at du fortæller den på Mad in the Netherlands. Jeg ønsker virkelig ikke at sværte psykiaterne til. Jeg er godt klar over, at min side af historien kun er én side, og at der også er andre sider. Det forstår jeg virkelig. Men siden jeg blev syg, har jeg følt, at jeg er blevet smidt ud som et stykke affald. Det gælder ikke for de mennesker, jeg har omkring mig. De står alle ved min side. De tror på det, jeg siger. De kan se, hvor uudholdeligt mit liv er blevet. Men det virkede, som om lægerne bare overlod mig til mig selv. Netop de mennesker, der burde have været i stand til og villige til at hjælpe mig, virkede ligeglade. Sådan følte det i hvert fald for mig.

Det, jeg synes er så forfærdelig foruroligende, er, at næsten alle de læger, der fortalte mig, at skaden sandsynligvis skyldtes pillerne, ikke noterede det i min journal, så kampen startede forfra hos den næste fagperson, jeg mødte. For eksempel fortalte en specialist mig engang, at det var klart, jeg havde symptomer, fordi medicinen var en slags beroligende filter. Når dette filter pludselig blev fjernet, kunne det forårsage overstimulering af nervesystemet. Det følte virkelig som en anerkendelse. Desværre noterede denne specialist intet om det i min journal, så ved et efterfølgende besøg hos en anden læge måtte jeg starte forfra med at forsøge at overbevise lægen om, at det var en lægemiddelskade.

Jeg forstår ikke, hvordan de har kunnet behandle mig sådan ...

Monique: Jeg forstår din sorg. Det virker, som om læger nogle gange er tilbageholdende med at indrømme en påstået fejl på grund af deres ansvarsforsikring. Forsikringsbetingelserne synes at kræve, at den forsikrede afholder sig fra enhver forpligtelse, erklæring eller handling, som kan føre til indrømmelse af ansvar, eller som kan skade forsikringsselskabets interesser. Men i henhold til behandlingsaftalen har lægen også oplysningspligt. Derfor kan din læge have sagt noget andet end det, der er noteret på papir.

Anniek: Men så opstår der jo et cirkulært problem, ikke? Hvis man ikke bliver hørt, når man kommer til lægen for at få hjælp mod sin lidelse, fordi lægen mener, at der endnu ikke er behov for det, vil man som patient automatisk begynde at råbe om hjælp for at gøre opmærksom på, hvor vigtigt det er. Men denne reaktion kan hurtigt blive stemplet som psykisk, hvilket gør, at man bliver vred og anklagende over ikke at blive hørt. Det medfører så igen, at lægen tvinges ind i en defensiv rolle og ender med at være en modspiller i stedet for en medspiller. Alt imens jeg længes efter anerkendelse, har lægen travlt med at imødekomme sine forsikringsbetingelser. Det er for længst holdt op med at handle om mig som patient. Men hvilken reaktion er så på sin plads? Hvordan kan jeg blive hørt?

Monique: Min løsning var at tage fuldstændig afstand fra lægerne, ikke bruge min energi på at kæmpe for retfærdighed og anerkendelse, men i stedet udelukkende fokusere på egenomsorg og på at anerkende og tage hensyn til mig selv. Det gjorde mig i øvrigt frygtelig ensom. Og er det realistisk at forlange det af et dødssygt menneske? Af økonomiske, logistikmæssige, kognitive, sociale, fysiske og andre årsager er det langt fra muligt for alle. Desuden står der jo overalt, at man skal henvende sig til en ordinerende læge. Mit ønske er også, at alle ordinerende læger fordyber sig i erfaringsbaseret viden om PAWS.

Nedtrapning er så individuelt, at man umuligt kan stole på retningslinjerne, især når det gælder antipsykotika, fordi de påvirker en række neurotransmittere (og/eller andre former for kommunikation mellem hjerneceller) og har hver sin bivirkningsprofil

(<https://madinthenetherlands.org/antipsychotica/>). Og ud over at de er beregnet til at påvirke hjernen, påvirker de også receptorer i resten af kroppen. Andengenerations-antipsykotika kan således forårsage en svimlende række fysiske, følelsesmæssige og kognitive bivirkninger.

I sidste ende bliver intet løst, ved at man bekriger hinanden, og ved at alle stædigt bliver stående i hver sin lejr af frygt for hinanden.

Anniek: Jeg oplevede typisk, at f.eks. fysioterapeuten og diætisten lyttede meget mere og accepterede det, jeg sagde. De løber naturligvis også en mindre risiko. Jeg forstår godt, at det ikke er nemt at skulle opfylde så mange betingelser, men samtidig bør det menneskelige aspekt altid bevares. Hvis dette interview betyder, at der skabes en større forståelse blandt de professionelle, vil det give mine lidelser og min forestående død fred, en form for mening. Men alligevel.

Jeg må konstatere, er der stadig er en del arbejde, der skal gøres i løbet af den næste måned, før jeg kan finde fred.

***Monique:* Jeg under dig fred af hele mit hjerte, men er din beslutning ikke at tage det for vidt? Jeg kan ikke – og nu er jeg helt ærlig – jeg kan ikke finde fred med det. Det kan jeg ikke, for så ville jeg holde op med at kæmpe for at få det bedre. Men jeg respekterer dit valg. Det skal du vide. Jeg ved, hvordan uudholdelige lidelser føles. Men er der virkelig ingen måde, jeg kan hjælpe dig på?**

Anniek: Mit liv er en blanding af overstimulering og understimulering på samme tid. Overstimulering forårsaget af lyd og lys gør, at jeg ikke længere kan noget, hvilket fører til, at jeg nærmest ikke kan føle glæde længere. Det gør det så svært. Jeg har ikke haft et nemt liv, men jeg havde styr på mit liv med arbejde, uddannelse, hyggeligt samvær og ting, jeg holdt af at lave, inden jeg begyndte på nedtrapningen. Nu ligger jeg i min seng og får ideer til, hvad jeg kan lave. Og så bliver jeg entusiastisk og rejser mig op, hvorefter jeg omgående 'går i gulvet'. Jeg har kunnet lave lidt småting, men det har kostet masser af tid og mange tårer, fordi jeg følte, at jeg ikke kunne opnå det, jeg ønskede. Vi flyttede jo til Groningen, fordi jeg var omgivet af støj i Utrecht og blev endnu mere smadret, end jeg gør her. Det var det eneste sted, hvor vi havde råd til et parcelhus. Det er ikke et ideelt sted, men sådan et sted findes ikke. Vi søgte forgæves efter en løsning i omkring tre år, hvor vi også bad vores nærmeste om hjælp, og de hjalp os. I Nederlandene er der alt for mange mennesker og alt for meget støj, og uden for landets grænser mister jeg både mit sikkerhedsnet og mine sociale ydelser. Uanset hvor jeg befinder mig, er der for meget støj for mig. Der er altid noget, både inde og ude. Lige meget hvor afsidesliggende vi bor, går det galt 10 ud af 10 gange, når jeg vover mig udenfor. Der sker ingen fremskridt, og jeg elsker så utrolig meget at være udenfor.

***Monique:* Føler du, at aktiv dødshjælp er den eneste mulighed?**

Anniek: Nej, men jeg tror heller ikke, at det bliver lettere for mig, hvis jeg udsætter det. Jeg under mig selv fred på trods af den skyldfølelse, jeg føler over for de mennesker, jeg efterlader. Aktiv dødshjælp er oprigtigt talt det sværeste valg, jeg nogensinde har skullet træffe. For at kunne gøre det skal jeg stole på lægerne igen. Men det at vælge døden bevidst til – og sorgen hos de mennesker, jeg efterlader – det synes jeg er så forfærdeligt svært. Også fordi jeg mest af alt ønsker at få mit liv tilbage. Jeg vil gerne kunne leve. Derfor ville det egentlig være nemmere at dø impulsivt. Men det synes jeg heller ikke, jeg kan gøre mod mine nærmeste. Desuden ville jeg så officielt dø som en psykiatrisk patient, der begår selvmord, og den tanke ville jeg ikke kunne holde ud.

Monique: Når du forklarer det på den måde, forstår jeg bedre dit valg. Er der andet, du gerne vil sige som afslutning?

Anniek: Jeg er usigelig glad for, at mine nærmeste omgående troede på mig, da jeg blev syg. De kunne se, hvor stor kontrasten var mellem den, jeg var, og den, jeg blev efter nedtrappingsforløbet, og satte ikke spørgsmålstegn ved min historie. Jeg vidste hele tiden, at jeg kunne søge støtte og trøst hos min mand, min familie og mange venner. Jeg har mødt nye mennesker på min vej, som også kæmpede med vedvarende abstinenssymptomer. Hos hinanden fandt vi til tider den nødvendige anerkendelse, vi så ofte manglede fra fagfolkene.

Jeg er glad for, at der har været mennesker, der har arbejdet hårdt for at finde løsninger, og mennesker, der har hjulpet mig med at blive hørt. Også selvom det ikke resulterede i det, jeg håbede på. Uden dem havde det været meget, meget værre.

Den 16. februar 2024 døde en af mine nedtrappingsvenner ved aktiv dødshjælp som følge af vedvarende lidelser. Hun gik bort, fordi hun ikke længere kunne leve med den daglige tortur, som den kontinuerlige nedtrapping af psykofarmaka havde påført hende. Under interviewet tog jeg ikke kun afsked med Anniek, men også med den frygtelige ensomhed, der er knyttet til det at have et ukendt og ikke-anerkendt sygdomsbillede. Jeg håbede engang, at jeg kunne gøre en forskel for Anniek. Til sidst forstod jeg, at jeg allerede havde gjort den største forskel for hende ved blot at tro på hende og på det, hun sagde. Ved at anerkende hende i hendes lidelse og stå ved hendes side, så længe jeg kunne. Jeg håber, at de, der er ansvarlige for at ordinere psykofarmaka, samt de, der træffer beslutninger om økonomisk tilskud til mindre doser, vil tage ansvar, så al denne lidelse fremover kan undgås.

Dette blogindlæg er offentliggjort første gang på webstedet Mad in the Netherlands, 24. februar 2024

Artiklen er skrevet i samarbejde med Pauline Dinkelberg og Vereniging Afbouwmedicatie fra Holland (www.verenigingafbouwmedicatie.nl)

Denne patientforening repræsenterer interesserne hos mennesker, der på ansvarlig vis ønsker at nedtrappe deres medicindosis eller helt stoppe med at tage medicinen. De arbejder hårdt på at øge bevidstheden om ansvarlig nedtrapping af medicin og på at få nedtrappingsmedicin refunderet gennem basissygesikringspakken i Nederlandene.



*Lad mig gå med kærlighed
Derhen, hvor stilheden er stilnet
Hvor jeg igen kan være fri
På et sted uden smerte
Uden lyd*

*Jeg lader mig gå
Efterlader min kærlighed hos jer
Bliver ét med naturen
Hendes liv, vores glæde
Hendes storm, vores stemme*

*Hvis du kan,
så lev en smule mere for mig*

*Se med dine øjne
Lyt med dine ører
Ker dig om det, som er skrøbeligt
Smil for to, og tag mig med overalt*

Lev vel, mine kære