

PAWS (Post Acute Withdrawal Syndrome, postakutes Entzugssyndrom) – Der letzte Schritt der Genesung wird zum letzten Schritt im Leben

Wie das anhaltende unerträgliche Leid durch dauerhaftes Absetzen von Antipsychotika, die als Schlafmittel verordnet wurden, zur Inanspruchnahme von Sterbehilfe führte

Von der MitN-Redaktion – 23.02.2024



Foto Anniek Lemmens: Unendlichkeit

Ich freue mich, Anniek (40 Jahre) wiederzusehen. Sie sieht zerbrechlicher aus als im vergangenen Frühjahr. Ich sehe, dass sie leidet. Als ich ihr ein Stofftier gebe, spüre ich, wie unsere Nervensysteme mit einem tiefen Seufzer der gemeinsam erlebten Entspannung aufeinander reagieren. Sie hätte ich sein können und ich sie. Vor vier Jahren befanden wir uns an demselben Punkt eines unmenschlichen Horrorzustands, der durch ein (zu rasches?) Ausschleichen eines Antipsychotikums und, in Annieks Fall, auch eines Antidepressivums verursacht worden war. Heute bin ich – immer noch ohne Medikamente einnehmen zu müssen und immer noch unter vielen verschiedenen anhaltenden Absetzbeschwerden leidend, aber auch mit einer gewissen Lebensqualität – als Redakteurin von Mad in the Netherlands bei einer meiner Ausschleichkameradinnen, um ihre Geschichte aufzuschreiben, weil sie wegen anhaltendem Leid Sterbehilfe in Anspruch nehmen wird. Sie geht nicht, weil sie sterben will. Sie geht, weil sie so nicht mehr leben kann.

In dieser Geschichte geht es darum, wie eine falsche Betreuung beim Ausschleichen und eine falsche Vorstellung von der tatsächlichen Gegebenheiten Menschen enormen Schaden zufügen können. Diese Geschichte soll versöhnlich sein und versteht sich als Aufruf, gemeinsam etwas zu verbessern. Trotz der Tatsache, dass man den verordnenden Ärzten sicherlich auch manches vorwerfen kann. Auch wenn die Folgen für Anniek und ihre Liebsten aufgrund ihres bevorstehenden Tods drastischer sind als für die verschreibenden Ärzte, die damit leben müssen, nicht gut informiert gewesen zu sein und daher die Patienten oftmals nicht gut informiert und daher nicht sorgfältig genug behandelt zu haben, darf gesagt werden, dass alle zusammen in demselben System gefangen sind. Gefangen, bis wir gemeinsam den Mut haben, zu beschließen, es anders zu machen. Für Anniek und all die Opfer verordneter Psychopharmaka sowie ihre Liebsten.

Von Monique Timmermans – 1. Februar 2024

Monique Timmermans: Ich kenne dich erst seit dem Zeitpunkt, als das Ausschleichen bereits auf schrecklich Art und Weise schiefgegangen war. Wie war dein Leben davor?

Anniek Lemmens: Ich bin von Natur aus abenteuerlustig. Trotz der Schwierigkeiten, mit denen ich im Laufe meines Lebens konfrontiert war, war ich immer in vielfältiger Weise aktiv. Ich liebe soziale Kontakte, Abwechslung und auch eine gewisse Betriebsamkeit. In den Jahren 2009 und 2010 hatte ich es ziemlich schwer. Außerdem wurde ich damals, nachdem ich verschiedene Medikamente ausprobiert hatte, auf Quetiapin (Seroquel) und Citalopram (Cipramil) eingestellt. Danach hatte ich mein Leben jedoch wieder ziemlich im Griff. Ich vermisse mein Leben vor dem Ausschleichen und insbesondere meine damaligen Aufgaben und Aktivitäten enorm. Ich habe es genossen, Tante zu sein, zu studieren und zu arbeiten, mit Freunden auszugehen, joggen zu gehen, gemeinsam mit anderen Musik zu machen und als Hundesitterin lange Spaziergänge zu machen. Ich liebte es, zu kochen und zu backen, und ich hatte eine Leidenschaft fürs Fotografieren.

Zur Erinnerung an diese Zeit haben wir eine Collage gemacht. Sie steht im Zimmer. Zuerst konnte ich sie mir fast nicht ansehen. Sie wühlt mich sehr auf...

Gelegentlich fotografiere ich noch. Die übrigen Dinge, auch die kleinen, die mein Leben lebenswert machten, kann ich nicht mehr auf die Art und Weise tun, wie ich das gerne würde. So mochte ich es etwa immer sehr, gemeinsam mit meinem Mann das Geschirr zu spülen. Nun liege ich, notgedrungen mit aufgesetztem Gehörschutz gegen die Geräusche, in meinem Stuhl, während er die Küche aufräumt.

Monique: Das steht tatsächlich in starkem Kontrast zu der Anniek, die ich kenne. Möchtest du etwas über deine Erfahrungen mit der psychischen Gesundheitsfürsorge berichten, bevor du mit dem Ausschleichen begonnen hast?

Anniek: Ich wurde mit 16 Jahren zum ersten Mal stationär aufgenommen und bekam dort Paroxetin (Seroxat) und Fluoxetin (Prozac) verschrieben. Das hat mir nicht gutgetan. Was Fluoxetin betrifft, wurde kürzlich festgestellt, dass der Placeboeffekt und nicht das Medikament dafür verantwortlich ist, dass sich manche Jugendliche von Depressionen erholen. Paroxetin darf Jugendlichen aktuell nicht mehr verschrieben werden, da es zu Selbstmord führen kann. Mit Recht, denn wegen dieser Mittel habe ich Dinge gemacht, die ich sonst nie tun würde. Ich lief etwa mit geschlossenen Augen bei dichtem Verkehr über eine Kreuzung. Auch die stationäre Aufnahme in die Einrichtung war nicht gut für mich, da sie mir dort abgesehen von der Verschreibung von Psychopharmaka keine einzige Therapie anbieten konnten(?). Mein Vater war schwer krank und lag im Sterben und der Kontakt zu meiner Mutter war zu der Zeit noch recht mühsam. In diesem Zustand habe ich dann einen Selbstmordversuch unternommen. Im Nachhinein glaube ich, die Pillen haben mich dazu getrieben, anstatt mich davor zu bewahren. Es ist eigenartig, dass man sich sehr wohl darüber Gedanken macht, welche Auswirkungen Alkohol auf das sich entwickelnde Gehirn von Pubertierenden hat, aber kaum darüber, was solche Medikamente anrichten.

Nach der stationären Aufnahme lebte ich bei einer Pflegefamilie. Als mein Vater nach einem halben Jahr starb, habe ich ziemlich bald mit der Medikamenteneinnahme aufgehört und hatte danach nur eine Woche Absetzerscheinungen.

2009 und 2010 ging es mir aufgrund einer Kombination aus extremer Schlaflosigkeit, einem stark verschlechterten Selbstbild, Rückschlägen in verschiedenen Bereichen und dem Wegfallen von Teilen meines sozialen Netzwerks nicht gut. Ich kam deshalb in ein Kriseninterventionszentrum, wo das Ziel

lautete: „medikamentöse Einstellung“. Angesichts meines Zustands und der Umstände zu diesem Zeitpunkt hatte ich jedoch nur in sehr eingeschränktem Maß eine Mitsprachemöglichkeit in Bezug auf die verschriebenen Medikamente. Während dieser Zeit wurden verschiedenen Medikamente ausprobiert, deren Absetzen mir anfänglich auch recht wenige Probleme bereitete. Außerdem habe ich neben Citalopram auch mit der Einnahme von Quetiapin (Seroquel) begonnen, um besser schlafen zu können. Damals geriet der Einsatz von Benzodiazepinen für diesen Zweck in die Kritik (wegen möglicher Abhängigkeit). Deshalb gingen Ärzte damals vermehrt dazu über, bei Schlafproblemen Quetiapin off-label zu verschreiben (ein Antipsychotikum gegen Unruhe). Was ich bedauerlich finde, ist, dass ich damals nicht wusste, wie stark das Medikament ist, und dass die Dosis außerdem innerhalb von 3 Tagen auf 200 mg erhöht wurde. Am ersten Tag, als ich noch 50 mg nahm, habe ich auch bereits sehr gut geschlafen. So steht es in meiner Patientenakte. Dennoch wurde die Dosis planmäßig erhöht. Unter Berücksichtigung des heutigen Stands der Wissenschaft, was die Schwierigkeiten beim Ausschleichen betrifft, fallen diese zusätzlichen 150 mg, die nicht nötig gewesen wären, natürlich besonders ins Gewicht. Umso mehr, als mittlerweile bekannt ist, dass Frauen anders auf Antipsychotika reagieren als Männer (de Boer, Brand, Sommer 2022).

Ich will jedoch ganz klar sagen, dass ich überhaupt nicht negativ gegenüber psychiatrischer Behandlung eingestellt bin. Jahrelang war ich froh über die Unterstützung durch die Fachleute, weil ich feststellte, dass sich mein Gesundheitszustand verbesserte. Ich habe eine achtsamkeitsbasierte Therapie, KVT (kognitive Verhaltenstherapie), PMT (Psychomotoriktherapie), Konfrontationstherapie, EMDR, ACT (Akzeptanz- und Commitmenttherapie), systemische Therapie, Bewegungs- und Lebensstiltherapie, Aktivierungstherapie (Graded Activity) und Peer-Beratung – dazu zählte auch ein WRAP (Wellness Recovery Action Plan) – gemacht. Aufgrund verschiedener Therapien und sozialer Faktoren konnte ich ein positives Selbstbild und Resilienz entwickeln, weshalb ich das Leben wirklich wieder lebenswert fand. Im Laufe der Jahre wurden die diagnostizierten Störungen immer weniger. Beinahe bei allen jemals festgestellten Störungen kam es zu einer umfassenden Remission. Ich nahm jedoch noch immer Medikamente (Quetiapin, Citalopram), weil ich bei jedem Versuch des Ausschleichens heftige Absetzerscheinungen bekam. Ich hatte körperliche Beschwerden wegen der Medikamente, obwohl ich mich um einen gesunden Lebensstil bemühte. Die Beschwerden entsprachen den auf der Packungsbeilage genannten Nebenwirkungen der Medikamente. Als ich es schaffte, die Dosis etwas zu verringern, merkte ich sofort eine Verbesserung meines Gesundheitszustands. Deshalb beschloss ich 2019, noch einmal mit dem Ausschleichen zu beginnen. Ich habe wirklich alles unternommen, um die Umstände so optimal wie möglich zu gestalten, damit es diesmal erfolgreich verläuft.

Monique: Wie bist du dann an das Ausschleichen herangegangen?

Anniek: Ich habe mir einen Zeitraum von einem halben Jahr genommen, um mich optimal der Selbstfürsorge widmen zu können. Der Grund, warum ich wieder mit dem Ausschleichen beginnen wollte, war klar. Außerdem hatte ich einen WRAP (Wellness-Recovery-Action-Plan) erstellt, mir Stützen gesucht und einen Krisenplan für psychische Krisen bei Auftreten von Absetzbeschwerden gemacht. Ich war äußerst motiviert, das Ausschleichen durchzuziehen. Ich wusste, dass es kein Honiglecken werden würde. Deshalb habe ich meinen Psychiater auch gebeten, mich nicht „zu sanft“ zu behandeln, um mich im Falle von Schwierigkeiten beim Durchhalten zu unterstützen. Im Nachhinein habe ich das jedoch bereut...

Monique: Weil du gesagt hattest, dass sie während des Ausschleichens nicht „zu sanft“ mit dir umgehen sollen?

Anniek: Ja! Das Ausschleichen von Citalopram fand von Oktober 2019 bis Januar 2020 mittels Tapering-Strips statt. Mit Formularen zur Selbstüberwachung dokumentierte ich meine Beschwerden. Ich litt unter Niedergeschlagenheit, Müdigkeit, Schmerzen, schlechtem Schlaf und Esszwang. Ich merkte, dass mein Körper um sein Gleichgewicht kämpfen musste. Das fand ich nach 10-jähriger Medikamenteneinnahme auch nicht verwunderlich. Geholfen hat mir, dass ich während des Ausschleichens nicht gearbeitet habe. Dadurch verlief alles relativ gut. Mein Psychiater wollte nie meine Selbstüberwachungsformulare sehen. Deshalb dachte er, dass ich keine Absetzerscheinungen und keinen Rückfall bei den Angstzuständen oder Stimmungsschwankungen habe. Die gab es aber sehr wohl. Da ich jetzt weiß, wie wichtig es ist, dies Beschwerden ernst zu nehmen, hätte ich damals den Psychiater selbst mehr über meine Beschwerden informieren müssen, um doch noch auf ein langsames Ausschleichschema umzustellen. Möglicherweise hat er aufgrund der Tatsache, dass ich so stark war und nicht viel über Beschwerden klagte, einige Anzeichen übersehen und deshalb nicht ausreichend nachgefragt. Jedoch stellt sich die Frage, ob das etwas geändert hätte. Denn als zwischen Februar und April das Ausschleichen von Quetiapin stattfand (ebenfalls mit Ausschleichmedikation), sagte ich ihm eindringlich, dass es nicht gut läuft, und er reagierte trotzdem nicht angemessen darauf.

Im ersten Monat litt ich unter Müdigkeit, schlechtem Schlaf, Albträumen, Kopfschmerzen, Lustlosigkeit, Niedergeschlagenheit und Weinkrämpfen. Das Ausschleichen des Antipsychotikums war schwerer für mich als das Ausschleichen des Antidepressivums. Im zweiten Monat kamen Muskelschmerzen, Rückenschmerzen und extreme Müdigkeit hinzu. Im dritten Monat kam noch dazu, dass ich schnell überreizt war, mich verkrampfte und mir schwindlig wurde, ich hatte Konzentrationsprobleme, konnte mit den Augen nicht mehr fokussieren und kaum mehr schlafen, wodurch ich immer labiler wurde. Durch die starken Absetzerscheinungen konnte ich mit Ereignissen, die mir sonst nicht viel ausmachten, plötzlich nicht mehr umgehen. Weil es mir irgendwann so schlecht ging, dass ich nicht mehr stehen, sitzen, essen oder trinken konnte, habe ich um eine Krisenaufnahme gebeten. Es war ein Hilfeschrei, der nicht gehört wurde. Mein Psychiater sagte, dass es nicht möglich sei, mich einfach so aufzunehmen, und ich durchhalten müsse.

Ich habe mich dann noch einmal aufgerappelt und die deutlichen Signale meines Körpers ignoriert. Ein Kalender, von dem ich jeden Tag ein Blatt abreißen konnte in der Vorstellung, dass sich nach 60 furchtbar langen Tagen meine Lebensqualität wieder verbessern würde, hielt mich damals aufrecht. Ich nahm das „Wissen“ meines Psychiaters wichtiger, als das, was mein Körper mir sagte. Während sich der Psychiater auf meine psychische Labilität konzentrierte, übersah er vollkommen die Ursache für meine verminderte Resilienz und meine immer geringere Belastungsfähigkeit, nämlich das Absetzen der Medikamente. Laut meinem Psychiater war ich zum Beispiel deshalb labil, weil meine Katze krank war. Ich war jedoch durch die Absetzerscheinungen so durcheinander, dass mir der Besuch beim Tierarzt zu viel war und ich daraufhin enorm labil wurde. Ich konnte dem Tier nicht geben, was es brauchte. Das bedrückte mich und das versuchte ich, zu erklären.

Das Problem war der „nicht zu sanfte“ Umgang mit dem Absetzen. Die Selbstüberwachungsformulare dienen dazu, dass der behandelnde Arzt rechtzeitig erkennen kann, ob beim Ausschleichen neue Beschwerden auftreten, oder bestehende Beschwerden sich verschlimmern. Sobald das der Fall ist, kann gemeinsam besprochen werden, wie es nun am besten weitergeht: langsames Ausschleichen, Stabilisierung unter Beibehaltung der Dosis, um abzuwarten, ob die Beschwerden weniger werden oder verschwinden, Rückkehr zur letzten Dosierung, mit der es noch ganz gut lief, oder ein Abbruch des Ausschleichens. Was nicht geschehen darf, wenn die Beschwerden stärker werden, ist, das Ausschleichen trotzdem fortzusetzen. Auch nicht passieren darf, dass ein Arzt dann noch den Fehler macht, zu glauben: „Hier habe ich es mit einer von Haus aus

psychisch labilen Person zu tun und das ist die Ursache für die Beschwerden und nicht das Absetzen der Medikamente.“ Der Grund für eine Medikation nach Maß besteht ja gerade darin, ein angenehmeres Ausschleichen zu ermöglichen, weil bekannt ist, dass gerade bei niedrigeren Dosierungen das Ausschleichen mehr Probleme verursacht. Die Chance auf ein erfolgreiches Ausschleichen steigt, wenn in kleineren Dosen über einen längeren Zeitraum ausgeschlichen werden kann. Ich habe mich lange schuldig gefühlt. Vielleicht bin ich selbst dafür verantwortlich, dass ich jetzt nicht mehr gesund werden kann, weil ich gesagt hatte, dass man nicht „zu sanft“ mit mir umgehen soll.

Monique: Bist du da nicht zu streng mit dir? Man kann doch davon ausgehen, dass ein Psychiater, der weiß, wie man Pillen verschreibt, auch weiß, wie man sicher wieder davon wekommt. Du hast das Quetiapin off-label bekommen, das heißt, nicht wegen der Gefahr einer Psychose, sondern um schlafen zu können. Das ist doch nicht etwas, was man sein Leben lang einnehmen kann. Meiner Meinung nach darf ein solches Mittel nicht wiederholt verschrieben werden. Schon gar nicht dann, wenn man nicht weiß, wie man ein sicheres und zeitgerechtes Ausschleichen für die Patienten gewährleisten kann.

Anniek: So entschieden würde ich das nicht sagen. Nicht jeder hat so extreme Beschwerden, wie ich sie jetzt habe. Weil ich alles geplant hatte, um für ein möglichst gutes Ausschleichen zu sorgen, habe ich mir die Latte zu hoch gelegt. Ich war bereit, alles zu tun, um das Ausschleichen zu überstehen. Mein Psychiater hatte mir erklärt, dass Absetzbeschwerden nur von kurzer Dauer sind. Ich habe mir daher immer gedacht: „Einfach durchhalten.“ Im Rückblick war das die dümmste Strategie. Die Absetzbeschwerden waren relevant. Das nehme ich dem Psychiater im Nachhinein schon übel, dass er sich hinter Richtlinien versteckt hat, die auf veralteter „Wissenschaft“ beruhen und den Eindruck erwecken, dass das Absetzen nicht so schlimm ist. Als verschreibender Arzt hätte er zu dem Zeitpunkt, als meine Beschwerden so stark wurden, seine Richtlinien beiseite legen und sich selbst auf die Suche nach Informationen machen müssen, die auch damals schon verfügbar waren. Wenn man voll und ganz auf eine Richtlinie vertraut, nimmt man jene Patienten, bei denen es nicht so gut läuft, vielleicht nicht ausreichend ernst. Bei mir war das sicher der Fall.

Mein Psychiater schien sich vorwiegend auf psychische Beschwerden zu konzentrieren, die beim Ausschleichen der Medikamente wieder zum Vorschein kommen können, weil sie vorher durch die Medikamente unterdrückt wurden. Dass ich keine Selbstmordabsichten hatte und keine Psychose entwickelte, waren wichtigere Indikatoren als die körperlichen Beschwerden, die ich ihm mitteilte. Ich hatte tatsächlich niemals eine Psychose, mir wurde das Medikament nur verschrieben, um schlafen zu können. Deshalb ist es nicht verwunderlich, dass ich keinen Psychose-Rückfall hatte. Das, worunter ich wirklich litt, wurde als unangenehm, aber unbedeutend erachtet. Es wurde zu jenen somatischen Beschwerden gezählt, die ich vorher als Grund dafür angegeben hatte, mit dem Ausschleichen beginnen zu wollen. Aber das war überhaupt nicht vergleichbar. Die (körperlichen) Absetzbeschwerden waren wirklich sehr vielfältig und heftig. Dass ich sie ausgehalten habe, sagt mehr über meine Willenskraft als über die Heftigkeit der Beschwerden aus. Ich möchte daher betonen, dass es wichtig ist, solche Hinweise wirklich ernst zu nehmen. Wenn man rechtzeitig reagiert, ist die Chance groß, dass man sich durch eine kleine Veränderung des Ausschleichenschemas wieder vollkommen stabilisiert. Dabei geht es um eine gemeinsame Verantwortung des verschreibenden Arztes, desjenigen, der sich dem Ausschleichen unterzieht, sowie der Personen, die dem Patienten nahestehen. Es ist wichtig, dass alle Beteiligten mittun. Der verschreibende Arzt übernimmt hier natürlich eine führende Rolle.

Monique: In jedem Blog, in jedem Artikel und in jedem Video, in dem es um das Ausschleichen und das Absetzen von Medikamenten geht, wird geraten, dies niemals ohne Abstimmung mit dem behandelnden Arzt zu tun. Angesichts der Heftigkeit deiner und auch meiner Absetzerscheinungen kann ich dem nur zustimmen. Natürlich ist es äußerst wichtig, dass sich die verschreibenden Ärzte über die neuesten Erkenntnisse informieren und nicht blind auf Richtlinien vertrauen. Das sollte vor allem dann nicht der Fall sein, wenn die neuesten wissenschaftlichen Entwicklungen in den Richtlinien nicht berücksichtigt sind, wie von der Stichting Pill in ihrer Reaktion auf das multidisziplinäre Dokument zum Ausschleichen sonstiger Antidepressiva (*Multidisciplinair Document „Afbouwen Overige Antidepressiva“*) aus dem Jahr 2023 detailliert dargelegt. So findet sich etwa auf den Websites www.theinnercompass.org und www.survivingantidepressants.org ein großer einschlägiger Erfahrungsschatz. Auf unserer Website gibt es ein gut verständliches Informationsvideo des IIPDW über sicheres Ausschleichen und Absetzerscheinungen, das von Dr. Mark Horowitz, einem Experten im Bereich der klinischen Forschung mit viel Praxiserfahrung, erstellt wurde. Der niederländische Verein für Ausschleichmedikation (Vereniging Afbouwmedicatie) hat ein Dokument erstellt, in dem verschiedene Möglichkeiten zum Erhalt einer maßgeschneiderten Medikation genannt werden. (www.taperingstrip.de)

Während des Ausschleichens hast du deine Absetzerscheinungen aufgrund deiner Willenskraft ausgehalten, weil dir dein Psychiater erzählte, dass sie nur von kurzer Dauer sein würden. War diese Annahme richtig?

Anniek: Nach der letzten Tablette hat mir meine Schwiegermutter eine Karte geschickt. Sie gratulierte mir und wünschte mir viel Kraft für die „neue Zeit“, was wohl etwas darüber sagt, wie es mir damals ging. Nach dem vollständigen Ausschleichen war ich vor allem komplett erschöpft. Die Bezeichnung „Schiffbrüchige“ ging mir regelmäßig durch den Kopf. Ich konnte mich jedoch noch für einen halben Tag mit Leuten verabreden, ein bisschen im Haushalt mithelfen, kurze Strecken mit dem Auto und dem Rad fahren und spazieren gehen. Es gab noch keine Überreizung durch Geräusche und visuelle Eindrücke, ich hatte noch keine Weinkrämpfe. Ich spürte vor allem eine Verschlimmerung der chronischen Müdigkeit, mit der ich all die Jahre, in denen ich Medikamente nahm, gelebt hatte.

Zwischen April 2020 (letzte Tablette) und August (4 Monate später) machte ich mir noch nicht so große Sorgen. Ich war der Ansicht, dass meine verbleibenden Absetzerscheinungen schon noch verschwinden werden. Man verlangte noch nicht so viel von mir, sodass ich noch das eine oder andere tun konnte, etwa als Ehrenamtliche gemeinsam mit anderen einen Ausschleichkurs am Enik Recovery College abhalten. Mittlerweile denke ich etwas anders über den Inhalt des von mir selbst verfassten Selbsthilfekurses. Ich wollte den Teilnehmern keine Vorgaben machen, hatte jedoch immer mehr das Bedürfnis, sie vor dem Ausschleichen zu warnen.

Am 8. August 2020 merkte zu ersten Mal, dass in meinem Kopf etwas nicht stimmte. Gemeinsam mit meinem Mann und seinen Eltern besuchten wir meinen Schwager. Als wir im Auto dorthin fuhren, war ich bereits auf eine mir bis dahin unbekannt Weise erschöpft. Ich konnte den Gesprächen nicht mehr folgen und mich nicht mehr konzentrieren. Meine Gesichts- und Kopfmuskulatur war derart verkrampft, dass ich zu keiner Mimik mehr in der Lage war. Ich musste mich nach unserer Ankunft ins Bett legen. Unter normalen Umständen hätte ich mich dadurch erholt. Diesmal kam ich nach etwa einer Stunde wieder nach unten. In meinem Kopf hatte sich jedoch nichts verändert. Es ging einfach nicht. Von da an ging es sehr schnell bergab mit mir.

Am 9. begann meine Rehabilitation bei Winnock. Die Aktivierungstherapie fand ich sehr gut. Sie gab mir viel mehr Hilfsmittel an die Hand als alles, was ich bisher aus im Bereich Psychosomatik kannte.

Jedoch stellte sich bald heraus, dass mir alle Aktivitäten, so kurz ich ihnen auch nachging, schnell zu viel wurden. In der ersten Woche fuhr ich noch mit meinem normalen Rad die 4 km dorthin. In der zweiten Woche musste ich das E-Bike nehmen und schaffte die kurze Strecke trotzdem kaum noch (vor dem Ausschleichen konnte ich ohne Probleme 50 bis 100 km pro Woche mit einem normalen Rad zurücklegen). Gegen Ende der zweiten Woche konnte ich nicht mehr in der Vierergruppe sitzen. Ich konnte überhaupt nicht mehr sitzen. Ich konnte nur mehr liegen und weinen. Nicht aus Kummer; ich verstand es nicht. Ich weinte aus Erschöpfung.

Monique: Ich weiß, wovon du sprichst. Ich hatte erwartet, dass ich mich nach 6 Wochen „Detox“ viel besser fühlen würde. Das Gegenteil war der Fall. Ich war danach kränker als je zuvor. Nach 7 Monaten habe ich mit einer Rehabilitation bei CIR Revalidatie begonnen. Dazu gehörten auch Übungen. Anstatt Kraft aufzubauen, ging es mir jeden Tag schlechter. Ich war zu immer weniger Übungen in der Lage, konnte sie weniger oft wiederholen und immer kürzer ausführen. Es war einfach eine Abwärtsspirale. Glücklicherweise sind wir dann gemeinsam zu dem Schluss gekommen, dass es offenbar noch zu früh für das Training war. Somit haben wir den Schwerpunkt auf Achtsamkeit gelegt und darauf, herauszufinden, was mir Energie verleiht, was mir Energie entzieht, was mir wichtig ist, sowie auf Körperbewusstseins- und Sanftheitsübungen. Ich hatte auch einen wunderbaren Psychologen, der meine Wut verstand, wodurch Platz für Trauer war. Wir sind oft spazieren gegangen. Schön langsam durch den Park. Das ging gut. Ich erlernte auch Selbstregulation. Dabei geht es darum, die Signale meines Körpers zu verstehen und darauf zu reagieren, ohne zu berücksichtigen, was andere darüber denken.

Neben dem Durchhalten beim Ausschleichen ungeachtet der Tatsache, dass der Körper mitteilte, dass es ihm zu viel wird, war das meiner Meinung nach ein ausschlaggebender Moment für das Gelingen oder Misslingen. Findest du nicht?

Anniek: Ja. Ich habe im September jenes Jahres mit meinem Mann noch einige Tage Urlaub auf einer Wattinsel gemacht. Radfahren war damals schon nicht mehr möglich. Ich konnte noch spazieren gehen, im Bus sitzen, und wir sind auch noch gemeinsam essen gegangen. Zum letzten Mal, aber das wusste ich damals noch nicht... Wir haben das Beste daraus gemacht. Im Zug, auf dem Weg nach Hause, passierte es wieder. Die immense Erschöpfung kehrte zurück, die ein Denken und Handeln unmöglich machte.

Ab diesem Zeitpunkt ging es wie verrückt mit mir bergab und auch der Kampf um eine geeignete Pflege begann. Ich wurde so krank, dass ich nicht mehr sitzen, stehen, essen und trinken konnte. Eine Viertelstunde lang ein Gespräch zu führen, war mir bereits zu viel. In wenigen Monaten habe ich rund 8 Kilo abgenommen. Abgesehen davon, dass ich Flüssignahrung bekam, geschah in Bezug auf Pflege praktisch nichts. Ich bekam zunehmend Angst und machte mir Sorgen wegen der extremen Intensität meiner Krankheit, die nicht ausreichend an(erkannt) wurde. Ich konnte nicht verstehen, was mit mir geschah. So etwas Heftiges hatte ich noch nie erlebt und ich spürte, dass ich ernsthaft Schaden nehme. Ich war vollkommen überwältigt von einer gigantischen Erschöpfung und großen Schmerzen. Zu meinem großen Entsetzen und Leidwesen wurde ich von den Gesundheitsdiensten auch noch stigmatisiert und meinem Schicksal überlassen. Ob daran die Richtlinie schuld ist, laut der ich nach dem Ausschleichen unter keinen lang anhaltenden ernsthaften Beschwerden hätte leiden sollen, oder ob das auf meine Vorgeschichte zurückzuführen ist, aufgrund derer automatisch von einer „psychischen“ Ursache ausgegangen wurde, das kann ich nicht sagen.

Ich glaube, dass die Monate August und September ausschlaggebend waren. Wäre mir damals geraten worden, so schnell wie möglich wieder die Medikamente einzunehmen, hätte ich diese Abwärtsspirale vielleicht aufhalten können. Es ist unbeschreiblich, wie krank ich von September bis

Januar war. Ich glaube, dass ich es nicht überlebt hätte, wenn ich schließlich nicht doch wieder Medikamente genommen hätte.

Monique: Das ist interessant. Ich habe eigenartigerweise genau das entgegengesetzte Gefühl; dass ich mit Tabletten nicht überlebt hätte. Ich hatte damals in Berichten von anderen Menschen mit Akathisie gelesen, dass es zu unterschiedlichen Ergebnissen führt, wenn man nach einer längeren Zeit ohne Medikamente (mehr als einen Monat) ein gestörtes Zentralnervensystem wieder mit Medikamenten konfrontiert. Für mich war es deshalb undenkbar, wieder Medikamente einzunehmen. Mein Körper reagierte so extrem auf jede Substanz, dass ich nicht traute, ihn weiteren Dingen auszusetzen, deren Auswirkungen ich nicht vorhersagen konnte. Ich kenne aber jemanden, bei dem die Absetzerscheinungen fast vollkommen verschwanden, als er nach beinahe 2 Jahren Pause wieder mit Quetiapin anfang. Und ich kenne dich. Bei dir ist der Absetzprozess stehen geblieben (keine Verbesserung oder Verschlechterung). Was mich betrifft, weiß ich jetzt, dass sich mein Zustand verbessert, auch wenn ich nicht erneut Medikamente nehme.

Ich bekomme Schuldgefühle, wenn ich dir das erzähle. Obwohl ich natürlich weiß, wie furchtbar auch ich gelitten habe und wie viel es mir abverlangt hat, dort hinzukommen, wo ich jetzt bin. Es fühlt sich ganz einfach ungerecht an. Du hast genauso hart gearbeitet wie ich...

Wie auch immer, es gibt offensichtlich keine eindeutige Erklärung für die extremen Absetzerscheinungen, die wir durch das zu schnelle Ausschleichen hatten. Du sagst, dass du ohne Medikamente nicht mehr hier sitzen würdest. Dann war es deine einzige Chance, wieder mit den Medikamenten zu beginnen.

Anniek: Leider ist mehr Zeit vergangen, als gut für mich war, bis ich wieder mit Medikamenten begonnen habe. Ich habe bereits ab Oktober 2020 versucht, die Sache in den Griff zu bekommen, indem ich zuerst meinen letzten Psychiater erneut kontaktierte. Der und genauso ein Kollege von der Pharmakogenetik-Abteilung rieten mir allerdings davon ab, wieder Medikamente zu nehmen. Im November erkundigte ich mich bei einem Apotheker, der mir ebenfalls davon abriet. Danach war ich bei einem einfühlsamen Internisten, der mich zu einem Neurologen schickte, der mir (weniger einfühlsam) empfahl, eine psychosomatisch orientierte Physiotherapie zu machen (wenngleich sich kurz davor herausgestellt hatte, dass mein Körper gerade darauf eben nicht gut reagiert). Weil dieser Neurologe auch der Meinung war, dass ich selbst verantwortlich dafür bin, dass es mir besser geht, und ich die Hoffnung auf eine geeignete Unterstützung verlor, habe ich rein aus Verzweiflung im Dezember 2020 wieder mit Quetiapin angefangen. Mein Hausarzt hatte das bereits früher einmal als Möglichkeit genannt. Damals bin ich darauf aber nicht eingegangen, weil ich gegenteilige Aussagen gehört hatte und es als „Rückschlag“ empfand, wieder mit Medikamenten zu beginnen. Schlussendlich ging ich das Risiko dann doch ein. Das Mittel begann nach vier Wochen zu wirken. Auch wenn sich meine Zustände ab damals nicht mehr verschlechterten, blieben echte Verbesserungen leider aus. Ich hatte noch immer überhaupt keine Unterstützung, was meine anhaltenden Absetzerscheinungen betraf, und mir fehlte ein Arzt, der aktiv mit mir über die zu diesem Zeitpunkt möglichen Untersuchungen oder Lösungen nachdenkt. Ich fühlte mich wirklich meinem Schicksal überlassen.

Monique: Wie musst du dich einsam gefühlt haben... Ich erinnere mich noch, dass es mir so ähnlich ging. Niemand hatte eine Lösung parat, deshalb musste ich selbst eine finden. Ich hatte allerdings keine Ahnung, wo und wonach ich suchen sollte. Eigentlich war mein damaliges Gefühl, das ich bei dieser einsamen, hoffnungslosen Suche hatte, während ich sterbenskrank war, der Ausgangspunkt für *Mad in the Netherlands* (dafür, Informationen auffindbar zu machen).

Du hast gesagt, dass sich dein Zustand nicht weiter verschlechterte, aber auch nicht verbesserte, als du wieder mit der Einnahme von Medikamenten begonnen hast. Wie sieht dein Krankheitsbild seither aus?

Anniek: Ich habe ständig Schmerzen. Mein Körper reagiert so extrem heftig auf Geräusche, dass es sich wie Folter anfühlt. Wenn zum Beispiel der Heizkessel anspringt, ist das ein Anschlag auf meinen Körper. Mit wird übel, ich muss würgen, klappe zusammen und muss grundlos weinen. Dadurch bin ich so müde und es geht immer weiter bergab mit mir. Das Schlimmste ist, dass ich nicht mehr mit und nicht mehr ohne Menschen sein kann. Sobald mehrere Geräusche gleichzeitig auftreten (Wasserkocher, Telefon piepst), bin ich vollständig überreizt. Aus diesem Grund ist ein entspanntes Gespräch mit Freunden oder Familie nicht mehr möglich. Deshalb kann ich meine geliebten Neffen und Nichten nicht mehr sehen. Ich kann nicht mehr ins Dorf gehen, um einzukaufen, ein Eis zu essen oder spazieren zu gehen. Die Überreizung durch Geräusche ist ständig da, es gibt keine guten Tage. Vier bis acht Mal pro Tag muss ich mich in ein dunkles, schallgedämmtes Zimmer zurückziehen. Eigentlich ist alles, was mein Leben schön machte (Musik, joggen, als Hundesitterin spazieren gehen, Gespräche mit Freunden, arbeiten) unmöglich geworden. Ich erkenne mich in der invaliden Frau, die ich geworden bin, selbst nicht wieder.

Eigentlich leide ich gleichzeitig an einer Überreizung und einem Mangel an Reizen. Wenn ich etwas tue, dann gelingt es mir nicht aufgrund der Überreizung. Wenn ich nichts tue, dann werde ich unglücklich aufgrund des Mangels an Reizen. Ich langweile mich, vermisse die Abwechslung und fühle mich von allem und allen isoliert. Wir haben sogar untersucht, ob es eine Lösung wäre, mich taub machen zu lassen. Davon wurde uns jedoch stets abgeraten, weil die Überreizung nicht von den Ohren, sondern vom Gehirn verursacht wird. Ich habe alles versucht, aber den Gedanken, dass es noch schlimmer werden könnte, mag ich nicht.

***Monique:* Gab es wirklich nichts, was dir geholfen hat?**

Anniek: Doch, etwas. Aufgrund einer Bemerkung in einer Facebook-Gruppe für Menschen mit einer erworbenen Hirnschädigung, die an Überreizung leiden, habe ich mich im Februar 2021 in die Krisenabteilung aufnehmen lassen, um eine neuropsychologische Untersuchung durchführen zu lassen. Ich hoffte, ernster genommen zu werden, wenn bewiesen wäre, dass meine Beschwerden nicht psychischer Natur sind. Ein Neuropsychologe der Ambulanz, der mich nicht stigmatisierte, hat dafür gesorgt, dass ich Unterstützung von Fachleuten für erworbene Hirnschädigungen bekam. So wie ich selbst es immer gesagt hatte, wurden tatsächlich keine Hinweise auf zugrunde liegende psychische Probleme festgestellt. Daraufhin wurde ich ab Juli 2021 in der Tat von Fachleuten für erworbene Hirnschädigungen betreut. Ihre Hilfe war Gold wert. Leider war es damit vorbei, als wir im April 2022 in den äußersten Norden zogen in der Hoffnung, dass mir die Stille dort eine echte Chance auf Besserung bietet. Der erste Facharzt, den ich danach aufsuchte, glaubte wieder nicht an einen Medikamentenschaden.

***Monique:* Wie frustrierend muss das gewesen sein, so viele Fachleute..., und du musst immer wieder beweisen, dass deine Beschwerden nicht psychischer Natur sind. Der notgedrungene Kampf um Anerkennung deiner Probleme bedeutet aufgrund der Überreizungsbeschwerden doch eine dauernde Belastung?**

Bei deinem allerersten Kontakt mit der psychischen Gesundheitsfürsorge aufgrund psychischer Probleme wurde zweifellos alles, was du sagtest, unglaublich ernst genommen. Nach Jahren wirkungsvoller therapeutischer Behandlung, durch die du dich persönlich ganz offensichtlich enorm weiterentwickelt hast, wird jedoch jede weitere Absetzerscheinung, die du benennst, nicht mehr ernst genommen bzw. als „Wiederauftreten der ursprünglichen Erkrankung“ aufgefasst. Es

ist doch eigenartig, wenn man durch die enorme persönliche Weiterentwicklung seine Glaubwürdigkeit verliert.

Es geht aber auch umgekehrt. Als ich selbst wegen einer gestörten Trauer (die ich selbst als mentales Problem betrachtete) zum Psychiater kam, bekam ich ein Psychopharmakon verschrieben (weil ein Botenstoff fehlt, weshalb ich lebenslang Medikamente einnehmen muss). Beim Ausschleichen des Medikaments waren meine Absetzerscheinungen auf einmal psychischer Natur.

Ich bin mir selbst ziemlich sicher, dass es sich um eine chemisch induzierte traumatische Hirnschädigung (auf Englisch „TCBI“ abgekürzt) handelt. Eigentlich ein Befund, der mit dem Ergebnis deiner neuropsychologischen Untersuchung übereinstimmt. In den Ausschleichgruppen verwenden sie auch oft Begriffe wie PAWS bzw. postakutes Entzugssyndrom oder PWS bzw. Langzeitentzugssyndrom (anhaltende Ausschleicherscheinungen).

Hätte es für dich etwas verändert, wenn du nicht so dafür kämpfen hättest müssen, Abhilfe für deine Beschwerden zu finden?

Anniek: Sicherlich... es wird immer von meinem Wunsch, Sterbehilfe in Anspruch zu nehmen, gesprochen. Aber es geht nicht um einen Wunsch. Es ist eine Alternative, damit ich es nicht an einem unerträglichen Tag, an dem ich es endgültig nicht mehr aushalte, selbst tue. Seit ich weiß, dass ich sterben werde, bin ich mehr damit beschäftigt, wie ich mein Leben gut abschließen kann, als mit dem Wunsch, mein altes Leben zurückzubekommen. Als mich unlängst ein Betreuer für mentale Gesundheit fragte, wie es so weit gekommen ist, habe ich schon festgestellt, dass es einen enormen Unterschied gemacht hätte, wenn mir die Ärzte einfach geglaubt und für mich überzeugend das Beste für mich getan hätten. Jetzt habe ich so viel Energie dafür verschwendet, sie zu überzeugen.

Deshalb finde ich es so wichtig, zu betonen, dass Ausschleicherscheinungen UND Patienten ernst genommen werden müssen.

Es war niemals mein Ziel, den Kampf mit meinen verschreibenden Ärzten aufzunehmen. In einem normalen Gespräch schienen sie mir jedoch nicht zuhören zu wollen. Sie bezogen sich ständig auf ihre Richtlinien mit veralteten Informationen und es war kaum Platz für ein bisschen Verständnis oder Mitgefühl. Aber von einem Menschen, der zig Jahre an Ausbildung genossen hat, kann man doch erwarten, dass er, wenn ihm ein Patient erzählt, welche schlimmen Beschwerden er hat, begreift, dass man das nicht zum Spaß sagt. Und dass so ein Spezialist sich dann auf die Suche macht nach den möglichen Gründen dafür, dass die Beschwerden von der Richtlinie abweichen, und danach, was man gegen die Beschwerden unternehmen kann. Weil man aber immer zuerst in die Patientenakte geschaut hat, konnte man nicht mehr unvoreingenommen sehen. Man hat meine Beschwerden immer einer nicht objektivierbaren Persönlichkeitsstörung zugeschrieben, die laut DSM nicht dauerhaft sein muss und die sich bereits seit 10 Jahre in Remission befand. Die Möglichkeit eines Zusammenhangs mit den Medikamenten wurde immer bedenkenlos weggeschoben, weil ich es nicht beweisen konnte. Es spielte keine Rolle, dass ich sechs wissenschaftliche Artikel über das Absetzsyndrom und seine oft falsche Interpretation vorlegte. Ich war nur eine Patientin und offenbar verlor ich damit meine Stimme...

Ich wollte niemals streiten. Für mich war es wichtig, dass aus meinem Fall Lehren gezogen werden. Ich wollte den Ärzten keinen Schaden zufügen. Wenn allerdings niemand zuhören will, kommt es dennoch oft zu einem Streit. Wie soll man sonst auf sich aufmerksam machen?

In 2020 protestierte Charlotte Bouwman mit einem Sitzstreik im niederländischen Gesundheitsministerium. Ich habe auch einmal daran gedacht, mich dort hinzusetzen. In meinem Zustand hätte ich das jedoch nicht gekonnt. Man hätte mich wie ein überreiztes Häufchen Elend vom Binnenhof (Standort des Ministeriums) entfernt.

Ich fühle mich so unmündig. Über Jahre hinweg habe ich Journalisten kontaktiert, aber irgendwie darf meine Geschichte nicht erzählt werden, so scheint es. Deshalb bin ich dankbar, dass du sie für *Mad in the Netherlands* aufschreibst. Ich will wirklich keine Psychiater anschwärzen. Ich sehe durchaus ein, dass meine Version der Geschichte nur EINE Version ist und es auch andere gibt. Das ist mir wirklich klar. Aber seit ich krank bin, habe ich das Gefühl, dass ich wie Abfall behandelt werden. Das gilt nicht für die Menschen, die um mich sind. Die stehen nach wie vor zu mir. Sie glauben mir aufs Wort. Sie sehen einfach, wie unerträglich mein Leben geworden ist. Die Ärzte mache jedoch den Eindruck, als wollten sie mich meinem Schicksal überlassen. Gerade jenen Menschen, die in der Lage gewesen wären, mir zu helfen, schien ich egal zu sein. Jedenfalls hat es sich für mich so angefühlt.

Was ich so furchtbar mühsam finde, ist, dass beinahe jeder Arzt, der mir sagte, dass es schon plausibel sei, dass der Schaden durch die Tabletten verursacht wurde, das nicht in meiner Patientenakte vermerkte, sodass beim nächsten Arzt der Kampf wieder von vorne begann. So sagte etwa einmal ein Spezialist zu mir, dass es logisch sei, dass ich Beschwerden habe, da die Medikamente eine Art sedierenden Filter darstellen würden, und wenn dieser plötzlich wegfalle, das zu einer Überreizung des Nervensystems führen könne. Ich fühlte mich da wirklich verstanden. Leider schrieb der Spezialist das nicht in meine Patientenakte, sodass ich beim nächsten Besuch bei einem anderen Arzt den Kampf in Bezug auf den Medikamentenschaden wieder erneut aufnehmen musste.

Ich begreife nicht, wie man so mit mir umgehen konnte.

Monique: Ich kann deinen Kummer verstehen. Offensichtlich sind Ärzte aufgrund ihrer Haftpflichtversicherung etwas zurückhaltend dabei, einen mutmaßlichen Fehler einzugestehen. Die Versicherungsbestimmungen scheinen den Versicherten dazu zu verpflichten, jede Zusage, Erklärung oder Handlung zu unterlassen, aus der die Anerkennung einer Haftung abgeleitet werden könnte bzw. die den Interessen des Versicherers schaden könnte. Dennoch hat der Arzt gemäß der medizinischen Behandlungsvereinbarung auch eine Informationspflicht. Vielleicht haben deine Ärzte dir deshalb etwas anderes gesagt, als sie dann auf Papier festgehalten haben.

Anniek: Aber dann kommt man doch in einen Teufelskreis! Wenn man aufgrund eines Leidens um Hilfe bittet und nicht gehört wird, weil angenommen wird, dass noch keine Notwendigkeit besteht, dann wird man um Hilfe schreien, um diese Notwendigkeit deutlich zu machen. Dann wird man jedoch gleich als psychischer Kranker abgestempelt. Dann wird man wütend und erhebt Anschuldigen, um gehört zu werden. Dadurch zwingt man seinen Helfer in eine Verteidigungsposition und er ist dann plötzlich ein Gegner und keine Helfer mehr. Während es mir um die Anerkennung meines Problems geht, geht es dem Arzt darum, seine Versicherungsbestimmungen zu erfüllen. Da geht es dann schon lange nicht mehr um mich. Welche Reaktion ist dann noch okay? Wie kann ich mir Gehör verschaffen?

Monique: Für mich war die Lösung, mich von Medizinern fernzuhalten, meine Energie nicht in den Kampf um Recht und Anerkennung zu stecken, sondern ganz auf Selbstfürsorge zu setzen, mir selbst Anerkennung zu zollen und meinen Wünschen zu entsprechen. Dadurch wurde ich allerdings schrecklich einsam. Und kann man das realistisch von todkranken Menschen verlangen? Aufgrund finanzieller, logistischer, kognitiver, sozialer, körperlicher oder irgendwelcher anderer Probleme ist dazu nicht jeder in der Lage. Außerdem steht wirklich überall, dass man einen

verschreibenden Arzt kontaktieren muss. Auch ich wünsche mir, dass sich jeder verschreibende Arzt Wissen in Bezug auf PAWS aneignet.

Das Ausschleichen hat so unterschiedliche Folgen, dass es unmöglich ist, auf Richtlinien zu vertrauen, vor allem nicht im Hinblick auf Antipsychotika, weil sie sich auf unterschiedliche Neurotransmitter auswirken (und/oder auf andere Kommunikationswege zwischen Gehirnzellen), und daraus ergeben sich jeweils unterschiedliche Nebenwirkungen.

(<https://madinthenetherlands.org/antipsychotica>) Außerdem sind sie zwar dazu bestimmt, das Gehirn zu beeinflussen, sie wirken sich jedoch darüber hinaus auch auf Rezeptoren im gesamten Körper aus. Antipsychotika der zweiten Generation können deshalb eine unheimlich breite Palette an physischen, emotionalen und kognitiven Problemen verursachen.

Die Lösung kann schlussendlich nicht sein, dass wir alle zu streiten beginnen und aus Angst voreinander jeder auf seiner eigenen Insel bleibt.

Anniek: Ich fand es typisch, dass gerade die nichtärztlichen Fachleute (Physiotherapeuten, Diätassistenten) viel besser zugehört und meine Aussagen akzeptiert haben. Sie gehen natürlich ein geringeres Risiko ein. Ich verstehe auch, dass es nicht einfach ist, so vielen Bestimmungen gerecht zu werden, jedoch sollte dabei die menschliche Komponente nicht zu kurz kommen. Wenn durch dieses Interview mehr Verständnis in dieser Berufsgruppe geweckt wird, dann hat mein Leiden... und mein bevorstehender Tod irgendwie Sinn. Doch noch.

Ich weiß, dass ich noch etwas tun muss im kommenden Monat, bevor ich mich damit abfinden kann.

***Monique:* Das gönne ich dir von Herzen, dass du dich damit abfinden kannst, aber ist das nicht ein bisschen viel verlangt? Ich kann das nicht. In diesem Punkt bin ich ehrlich. Ich kann mich nicht damit abfinden. Auch deshalb nicht, weil ich dann auch aufhören müsste, für meine Genesung zu kämpfen. Ich respektiere deine Entscheidung aber sehr wohl. Das schon. Ich weiß, wie unerträglich sich Leid anfühlt. Besteht wirklich keine Chance, dass ich dir noch helfen kann?**

Anniek: Mein Leben ist eine Kombination aus Überreizung und einem Mangel an Reizen. Die Überreizung durch Geräusche und Licht führt dazu, dass ich nichts mehr erlebe, weshalb ich kaum noch Glückserfahrungen habe. Das macht es mir auch schwer. Ich hatte kein leichtes Leben, aber ich hatte es vor dem Ausschleichen wirklich im Griff – mit einer Arbeit, Ausbildung, netten Kontakten und kleinen Beschäftigungen. Und jetzt liege ich in meinem Bett und denke darüber nach, was ich tun kann. Dann überkommt mich Begeisterung, ich stehe auf und sofort bin ich wieder „auf dem Boden der Tatsachen“. Ich konnte schon einige Dinge erledigen; es hat jedoch viel Zeit in Anspruch genommen und Tränen gekostet, weil ich vor allem spürte, dass mir das, was ich tun wollte, nicht gelang. Wir sind damals nach Groningen umgezogen, weil ich in Utrecht inmitten von all dem Lärm noch schneller erschöpft war, als es hier der Fall ist. Nur hier konnten wir ein freistehendes Haus bezahlen. Es ist kein idealer Ort, aber einen solchen gibt es auch nicht. Wir haben rund 3 Jahre vergeblich nach Lösungen gesucht, dabei auch uns nahestehende Menschen um Hilfe gebeten und auch bekommen. In den Niederlanden, mit all den vielen Menschen und dem Lärm, ist mir zu viel los, und außerhalb der Niederlande sind sowohl mein soziales Netzwerk als auch meine staatliche Unterstützung weg. Überall, wohin ich hinkomme oder -kam, ist oder war es mir zu laut. Immer ist irgendetwas los, sowohl drinnen als auch draußen. So abgelegen ein Ort auch ist, es geht zehn von zehn Mal schief, wenn ich mich nach draußen wage. Es gibt keine Fortschritte und dabei bin ich so furchtbar gern draußen.

Monique: Glaubst du, dass das Angebot der Sterbehilfe eine einmalige Chance ist?

Anniek: Nein, aber ich glaube auch nicht daran, dass es einfacher wird, wenn ich es hinausschiebe. Ich gönne mir Ruhe, trotz der Schuldgefühle, die ich gegenüber den Menschen habe, die ich zurücklasse. Sterbehilfe in Anspruch zu nehmen ist wirklich das Schwierigste, was ich jemals getan habe. Um das tun zu können, musste ich erneut Ärzten vertrauen. Auch dieses Bewusste der Sterbehilfe, das Leid der Menschen, die ich zurücklasse, zu sehen, das finde ich so furchtbar schwer. Auch deshalb, weil ich am liebsten eigentlich mein Leben zurückhaben will. Eigentlich will ich leben können. Deshalb wäre es eigentlich viel einfacher, aus einem Impuls heraus dem Leben ein Ende zu setzen. Das fände ich allerdings widerwärtig gegenüber meinen Liebsten, das kann ich ihnen auch nicht antun. Außerdem wäre ich dann offiziell als eine Psychatriepatientin gestorben, die Selbstmord begangen hat, und das könnte ich auch nicht verkräften...

Monique: Wenn du das so erklärst, kann ich deine Entscheidung verstehen. Gibt es noch etwas, das du zum Abschluss sagen möchtest?

Anniek: Ich bin unglaublich froh, dass mir meine Liebsten sofort geglaubt haben, als ich krank wurde. Sie fanden den Unterschied, was meinen Zustand vor und nach dem Ausschleichen betrifft, so gravierend, dass sie meine Schilderungen nicht anzweifelten. Mein Mann, meine Verwandten und Freunde standen mir also unterstützend und tröstend zu Seite. Ich lernte auch neue Menschen kennen, die mit anhaltenden Absetzerscheinungen zu kämpfen hatten. Gegenseitig zollten wir uns jene nötige Anerkennung, die uns viele Fachleute oft verwehrt hatten.

Ich fand es schön, dass da Menschen waren, die lange nach Lösungen gesucht hatten, und Menschen, die geholfen haben, meinem Anliegen Gehör zu verschaffen. Auch wenn es nicht das gebracht hat, was ich mir erhofft habe. Ohne sie wäre alles noch viel schlimmer gewesen...

Am 16. Februar 2024 hat eine meiner Ausschleichkameradinnen wegen ihres anhaltenden Leids Sterbehilfe in Anspruch genommen. Sie ist gegangen, weil sie mit den täglichen Qualen, die das dauerhafte Absetzen von Psychopharmaka bei ihr ausgelöst hatte, nicht mehr leben konnte. Das Interview war für mich nicht nur ein Abschied von ihr, sondern auch ein Abschied von meiner schrecklichen Einsamkeit, die mit einem unbekanntem und nicht anerkannten Krankheitsbild einhergeht. Irgendwann hatte ich die Hoffnung, Anniek helfen zu können. Schließlich begriff ich jedoch, dass ich ihr bereits am meisten dadurch geholfen habe, dass ich ihr ihre Schilderungen einfach geglaubt habe, ihr Leid nachvollziehen konnte und bei ihr blieb, so lange ich konnte. Ich hoffe, dass jene Menschen, die Psychopharmaka verschreiben und über die Erstattung kleinerer Dosen zur Vermeidung von Leid entscheiden, ihre Aufgabe wahrnehmen werden.

Dieser Blogeintrag wurde erstmals am 24. Februar 2024 auf *Mad in the Netherlands* veröffentlicht

Dieser Artikel wurde unter anderem von Pauline Dinkelberg und der Patientenorganisation Vereniging Afbouwmedicatie aus den Niederlanden (www.verenigingafbouwmedicatie.nl) ermöglicht.

Diese Patientenorganisation vertritt die Anliegen von Menschen, die auf eine verantwortungsvolle Weise die Dosierung ihrer Medikamente senken wollen bzw. diese ganz absetzen wollen. Sie bemüht sich sehr darum, Aufklärungsarbeit im Hinblick auf das verantwortungsvolle Ausschleichen von Medikamenten zu leisten sowie darum, Ausschleichmedikamente im Rahmen der Basiskrankenversicherung erstattet zu bekommen.



*Lasst mich gehen, in Liebe,
dorthin, wo es still, ganz still ist,
wo ich wieder frei sein kann.
In Räumen ohne Schmerzen,
ohne Lärm.*

*Ich ziehe fort,
meine Liebe bleibt bei euch.
Werde eins mit der Natur.
Ihr Leben, unsere Freude
ihre Stürme, unsere Stimme.*

*Wenn möglich,
lebt auch ein Stück für mich.*

*Seht euch nicht satt.
Lasst eure Ohren schmausen.
Kümmert euch um Verletzliches.
Lacht für zwei, nehmt mich überall hin mit.*

Lebt wohl, ihr Liebsten.