

PAWS: Post Acute Withdrawal Syndrome, El síndrome de abstinencia postagudo (SAPA): cuando la última etapa de la recuperación se convierte en la última etapa de la vida

Cómo el sufrimiento persistente e insoportable debido a la abstinencia continuada de los fármacos antipsicóticos recetados para dormir condujo a la eutanasia

Por la redacción de MitN - 23/02/2024



Foto de Anniek Lemmens: Infinito

Me alegro de ver de nuevo a Anniek (40 años). Parece mucho más frágil que en esta primavera. Puedo ver que está sufriendo. Cuando le doy un abrazo, siento que nuestros sistemas nerviosos reaccionan al unísono en un profundo suspiro de reconocimiento relajante. Ella podría ser yo, y yo podría ser ella. Hace cuatro años estábamos las dos en el mismo punto, en un estado de horror inhumano debido a la retirada (¿demasiado rápida?) de un antipsicótico y, en el caso de Anniek, también de un antidepresivo. Hoy soy redactora de Mad in the Netherlands, sigo estando libre de medicación, todavía con diversos problemas relacionados con la abstinencia pero, desde luego, con calidad de vida, y he venido a ver a una de mis compañeras durante la retirada de la medicación para escribir su historia antes de que ella fallezca por medio de la eutanasia, debido a su sufrimiento permanente. No lo hace porque quiere morir. Lo hace porque no puede vivir así.

Esta historia trata sobre cómo una orientación incorrecta sobre la retirada gradual y una representación errónea de la realidad pueden causar un daño enorme a las personas. Esta historia pretende tener un carácter conciliador, y es una llamada de atención para la actuación conjunta, a pesar de que hay cuestiones que son directamente imputables a los prescriptores. Porque las consecuencias son mucho más dramáticas para Anniek y para sus familiares, por su muerte inminente, que para los médicos prescriptores, que deben asumir la idea de que no disponían de la información adecuada, y que, por ello, a menudo proporcionaron información errónea a los pacientes y no los trataron con el debido cuidado, aunque se podría decir que solo forman parte del mismo sistema asfixiante en el que estamos atrapados, y que nos asfixiará hasta que nos atrevemos a actuar de forma diferente. Para Anniek y para todas las víctimas de psicofármacos prescritos, y para sus seres queridos.

Por Monique Timmermans – 1 de febrero de 2024

Monique Timmermans: Solo te conozco desde que la retirada gradual salió terriblemente mal. ¿Cómo era tu vida antes de ese momento?

Anniek Lemmens: Soy aventurera por naturaleza. A pesar de las dificultades con las que he tenido que enfrentarme a lo largo de mi vida, siempre he disfrutado de una amplia gama de actividades. Me gustaba mantener contactos sociales, la variedad y algo de bullicio. En 2009-2010 pasé por unos momentos muy duros. Ese momento, después de probar diversos fármacos, me recetaron quetiapina (Seroquel) y citalopram (Cipramil). Pero después logré recuperar mi vida. Echo mucho de menos mi vida anterior y, sobre todo, todo lo que hacía. Disfrutaba ejerciendo de tía, estudiando y trabajando, saliendo con amigos, corriendo al aire libre, haciendo música con otras personas y dando largos paseos con perros de acogida. Me gustaba cocinar y la repostería, y la fotografía...

Hemos hecho un collage de recuerdos de esos tiempos. Está en el dormitorio. Al principio, me resultaba difícil mirarlo. Verlo supone todo un reto...

Todavía hago fotos de vez en cuando. Ya no puedo hacer ninguna de las demás cosas, ni siquiera las más pequeñas, que hacían que la vida valiera la pena. Por ejemplo, siempre disfrutaba mucho lavando los platos con mi marido. Ahora, me veo obligada a quedarme tumbada en el sofá con tapones para los oídos, mientras él recoge la cocina.

Monique: Desde luego, este es un gran contraste con la Anniek que yo conozco. ¿Quieres contarnos cómo era para ti la atención de salud mental antes de empezar con la retirada de los fármacos?

Anniek: Cuando tenía 16 años, ingresé por primera vez en un hospital, donde me recetaron paroxetina (Seroxat) y fluoxetina (Prozac). No me sirvieron de nada. Con el paso del tiempo, se ha determinado que es el efecto placebo, y no el fármaco, el responsable de la eventual recuperación de la depresión en adolescentes. En la actualidad, la paroxetina ya no se receta a los jóvenes, porque puede desencadenar tendencias suicidas. De hecho, estos fármacos me obligaron a hacer cosas que yo no quería hacer, como atravesar un cruce con mucho tráfico con los ojos cerrados. Por otra parte, mi ingreso en esa institución no me fue bien, porque, aparte de darme psicofármacos, no me ofrecieron ninguna terapia. Mi padre estaba gravemente enfermo, se estaba muriendo, y la relación con mi madre era muy difícil. En ese momento, tuve un intento de suicidio. Cuando miro hacia atrás, creo que el intento de suicidio se debió a la medicación, en lugar de protegerme de ello. Es bastante raro que se preste tanta atención a lo que hace la bebida con el cerebro aún en desarrollo de los adolescentes, mientras que no se cuestiona la prescripción de este tipo de medicación.

Tras el ingreso, pasé a vivir en un hogar de acogida. Cuando falleció mi padre, después de medio año, dejé muy rápido de medicarme, y tras una semana, quedé libre de efectos secundarios por la retirada.

En 2009-2010 no estuve bien, debido a una combinación de falta de sueño extrema, problemas graves de autoconfianza, contratiempos desde todos los ámbitos, y la desaparición gradual de mis redes de apoyo. Por lo tanto, acabé en un departamento de crisis con el objetivo de «empezar con la medicación». Dada la situación y las circunstancias en las que me encontraba en ese momento, sentí que tenía una libertad de elección muy limitada en lo que respecta a la medicación prescrita. En este período, probaron diversos fármacos, que dejé de tomar luego con bastante facilidad. En ese momento fue cuando comencé a tomar citalopram con quetiapina (Seroquel) para dormir mejor. Entonces, las benzodiazepinas estaban bastante cuestionadas para este fin, debido al riesgo de

adicción. Para los problemas del sueño, los médicos cada vez recetaban más quetiapina (un antipsicótico para combatir la ansiedad) como un uso no aprobado. Lamento no haberme dado cuenta del aspecto negativo de ese fármaco, y que, además, en tres días me pusieran a tomar 200 mg. En realidad, dormí perfectamente el primer día, cuando solo tomaba 50 mg, según consta en mi historial. Sin embargo, incrementaron la dosis según lo establecido. Con los conocimientos actuales, sabiendo lo difícil que es retirar un fármaco, estos 150 mg extra que yo no necesitaba eran una barbaridad. Además, ahora se sabe que las mujeres reaccionan a los antipsicóticos de forma distinta a los hombres (de Boer, Brand, Sommer 2022).

Sin embargo, me gustaría dejar claro que no tengo nada en contra de la atención psiquiátrica. He aceptado el apoyo para la salud mental, porque me daba cuenta de que era lo mejor para mí. Participé de actividades de *mindfulness*, CGT (terapia cognitiva-conductual), PMT (terapia psicomotriz), exposición, EMDR, ACT (terapia de aceptación y compromiso), terapia sistémica, terapia de movimiento y estilo de vida, actividad graduada y apoyo entre iguales, incluido el WRAP (Wellness-Recovery-Action-Plan, Plan de Acción para la Recuperación del Bienestar). Gracias a todas estas terapias y factores sociales, conseguí tener una autoimagen positiva y desarrollar resiliencia, lo que hizo que comenzara a sentir que realmente la vida valía la pena. Con el transcurso de los años, los diagnósticos habían ido sucediéndose uno a otro. Casi todos los trastornos prescritos estaban totalmente en remisión. Sin embargo, todavía seguía tomando la medicación (quetiapina, citalopram), porque sufría efectos de abstinencia severos cada vez que intentaba reducirlos. Me hacían enfermar físicamente, a pesar de que llevaba un estilo de vida saludable. Ahora veo claro que estos síntomas estaban relacionados con los efectos secundarios descritos en los prospectos. Cuando lograba reducir algo el consumo, enseguida sentía una mejora directa en mi estado de salud. Por ello, en 2019 decidí dejarlos de forma gradual. Tomé todas las medidas para que las circunstancias fueran las mejores posibles para tener éxito esta vez.

Monique: ¿Cómo afrontaste la eliminación gradual?

Anniek: Pedí una baja de seis meses, para poder dedicar este tiempo a mi atención personal de forma óptima. Tenía muy claras las razones por las que deseaba dejar los fármacos. También organicé un plan de acción para la recuperación del bienestar, busqué elementos de apoyo, y realicé una carta de crisis para las crisis psicológicas debidas a la abstinencia. Estaba supermotivada para la retirada. Sabía que no iba a ser ninguna broma. Por eso, le dije a mi psiquiatra que no fuera demasiado blando conmigo, para ayudarme a continuar cuando me resultase más duro. Después me he arrepentido de ello...

Monique: ¿De decirle que no fuera demasiado blando contigo durante la retirada?

Anniek: ¡Desde luego! Entre octubre de 2019 y enero de 2020 fui reduciendo la dosis de citalopram por medio de las tiras de reducción gradual. Con ayuda de un formulario de automonitorización, documenté mis síntomas. Sufría de depresión, cansancio, dolor, insomnio y falta de apetito. Me daba cuenta de que mi cuerpo tenía que esforzarse mucho para mantener el equilibrio, pero no me extrañaba, después de 10 años de consumo de fármacos. Durante el periodo de eliminación gradual, me vino muy bien haber organizado estar sin trabajar. Eso hizo que todo fuera relativamente bien. Mi psiquiatra no me preguntó nunca por los formularios de automonitorización. Por eso, pensó que no tenía síntomas de abstinencia, ni recurrencia de la ansiedad ni de los problemas mentales. Sin embargo, sí que los había. Ahora ya sé que es importante tomar estos síntomas en serio, y que probablemente debería haber implicado más al psiquiatra en mis dolencias, porque quizás podríamos haber optado por un plan de retirada gradual más lento. Es posible que debido a que yo me hacía la valiente y me quejaba poco, no pudo ver las señales y no preguntó lo suficiente. Sin

embargo, me pregunto si habría supuesto alguna diferencia, ya que cuando fui disminuyendo la quetiapina entre febrero y abril (también con medicación para la retirada), le comenté que no me encontraba bien, y tampoco reaccionó de forma adecuada.

Durante el primer mes, experimenté cansancio, insomnio, pesadillas, dolores de cabeza, letargo, depresión y ataques de llanto. La retirada del antipsicótico me resultó más dura que la del antidepresivo. En el segundo mes, aparecieron dolores musculares, dolores de espalda y un cansancio extremo. En el tercer mes, me sentía sobreexcitada, sentía calambres, fatiga, dificultad para concentrarme, dificultad para enfocar la vista, y apenas dormía, lo que me hacía cada vez más inestable. De repente, las actividades que antes podía realizar sin dificultades eran demasiado para mí, debido a los graves síntomas de la abstinencia. En un determinado momento, solicité un ingreso de urgencia, porque estaba demasiado enferma como para estar levantada, sentarme, comer o beber. Fue una petición de ayuda que no fue escuchada, mi psiquiatra dijo que no era posible ingresarme, y que tenía que seguir adelante.

Me obligué a seguir de nuevo, ignorando las claras señales de mi organismo. Me ayudó mucho a seguir adelante un calendario del que arrancaba una página cada día, imaginándome que después de estos horribles 60 días, mi calidad de vida iba a mejorar. Me tomé más en serio los «conocimientos científicos» de mi psiquiatra que lo que sentía mi propio cuerpo. Mientras que el psiquiatra se centró en mi estabilidad psicológica, ignoraba por completo la causa que estaba agotando mi capacidad de recuperación, y de que fuera cada vez menos válida: la retirada de la medicación. Así, por ejemplo, según mi psiquiatra, yo estaba mal porque mi gato estaba enfermo. Pero yo misma estaba tan mal debido a los síntomas de abstinencia que no podía afrontar una visita al veterinario, y reaccionaba de forma extremadamente inestable. No podía ofrecerle al gato lo que necesitaba. Eso me angustiaba, e intenté explicárselo claramente.

Abordar la abstinencia de forma tan agresiva ha sido mi cruz. Los formularios de autocontrol permiten al terapeuta ver a tiempo si durante la retirada aparecen nuevos síntomas, o si los síntomas existentes se agravan. Tan pronto como esto ocurre, se puede decidir de mutuo acuerdo el mejor procedimiento a seguir: escalonar la retirada, estabilizarse en la misma dosis esperando que los síntomas se reduzcan lo suficiente o desaparezcan, volver a la última dosis en la que todo iba bien, o decidir no seguir con la retirada gradual. Lo que nunca debe ocurrir es que, en caso de que los síntomas empeoren, se siga reduciendo la dosis. Y lo que tampoco es bueno es que un médico caiga en la trampa, que piense «Estoy tratando con una persona psíquicamente inestable, por lo tanto, esa es la causa de los síntomas y no la retirada de la medicación». La razón para adaptar la medicación es precisamente ofrecer la posibilidad de poder reducir la dosis más lentamente, ya que se sabe que es justo en las dosis más bajas cuando es más difícil el proceso de retirada. Las probabilidades de éxito aumentan si se pueden consumir dosis más reducidas durante un período superior. Me he sentido culpable durante mucho tiempo. Quizás al decir a los demás que no quería que me trataran con demasiada blandura, conseguí hacer que ahora ya no pueda recuperarme.

Monique: ¿No estás siendo demasiado dura contigo misma? ¿No debemos suponer que un psiquiatra que sabe cómo recetar una medicación sabría cómo retirarla de forma segura? Te dieron la quetiapina para un uso no aprobado, es decir, no para combatir la ansiedad, sino para poder dormir. No es algo que se supone que debes consumir el resto de tu vida, ¿no? Creo que no deberían prescribir esta medicación repetidamente, sobre todo si no saben cómo retirarla de forma adecuada y segura para sus pacientes.

Anniek: Yo no lo expresaría tan rotundamente. Por supuesto, no todo el mundo tiene síntomas tan extremos como los que tengo yo. Como había programado todo para que saliera lo mejor posible,

puse el listón demasiado alto. Estaba dispuesta a tocar fondo para superar la abstinencia. Mi psiquiatra me explicó que los efectos de la retirada serían de corta duración. Por ello, siempre pensaba: «Tengo que continuar». Si miro hacia atrás, esto fue lo menos indicado. Los efectos de la retirada eran relevantes. Cuando pienso en ello, creo que mi psiquiatra tuvo la culpa, por esconderse detrás de modelos terapéuticos basados en conocimientos obsoletos, y que hacían pensar que la abstinencia no era tan mala. Como médico prescriptor, viendo que mis síntomas eran tan graves, tendría que haber dejado de lado los modelos terapéuticos y buscar más información, que ya estaba disponible en ese momento. Al confiar totalmente en unos modelos terapéuticos, es posible que no tomen en serio la situación cuando las cosas no van bien. Desde luego, ese fue mi caso.

Mi psiquiatra parecía centrarse sobre todo evitar que reaparecieran los problemas psicológicos por la retirada de la medicación, que previamente me había recetado para suprimir estos problemas. Que yo no tuviera tendencias suicidas o que no desarrollase ninguna psicosis eran marcadores más importantes que los síntomas físicos manifestados. Sin embargo, yo nunca tuve ninguna psicosis, me recetaron la medicación para poder dormir, así que no es extraño que no recayera en una psicosis. Los síntomas que padecía se consideraron molestos pero irrelevantes. Se incluyeron entre los síntomas somáticos que padecía anteriormente, como razones para reducir la dosis. Pero no eran lo mismo, en absoluto. Los síntomas (físicos) debidos a la abstinencia eran muy variados y severos. El hecho de que yo perseverase dice mucho más sobre mi fuerza de voluntad que sobre la severidad de las mismas. Me gustaría destacar que es importante tomarse muy en serio este tipo de indicadores. Si reaccionas a tiempo, hay grandes probabilidades de que puedas estabilizar por completo tu programa de retirada de la medicación. Se trata de una responsabilidad que deben asumir conjuntamente el prescriptor, la persona que disminuye la dosis y sus seres queridos. Es importante que todas las partes se impliquen en ello. Aquí el prescriptor tiene un papel de liderazgo como profesional.

Monique: En todos los blogs, artículos o vídeos relacionados con la reducción de la dosis y la abstinencia, se recomienda no reducir nunca la dosis sin el asesoramiento del médico responsable del tratamiento. Dada la gravedad de tus síntomas de abstinencia, y también de los míos, solo puedo estar de acuerdo con ello. Por supuesto, es muy importante que los médicos prescriptores conozcan la información más reciente disponible, y que no confíen ciegamente en los modelos terapéuticos, sobre todo cuando no siguen los avances científicos más importantes, tal como argumentó detalladamente la Fundación Pill en su respuesta al Documento Multidisciplinar «Reducción de dosis de otros antidepresivos» de 2023. Por ejemplo, los sitios web www.theinnercompass.org y www.survivingantidepressants.org contienen una gran cantidad de conocimientos derivados de la experiencia. En nuestro sitio web figura una información en vídeo del Instituto Internacional para la Retirada y la Abstinencia de Psicofármacos (IIPDW, por sus siglas en inglés) sobre el abandono de forma segura y sobre los síntomas de abstinencia del investigador clínico y experto en la materia Dr. Mark Horowitz. La Asociación para la Retirada de la Medicación ha elaborado un documento en el que se mencionan diversas posibilidades para obtener una medicación adaptada (<https://www.taperingstrip.es/>)

Durante la reducción, soportaste los síntomas de abstinencia gracias a tu fuerza de voluntad, debido a que tu psiquiatra te dijo que serían de corta duración. ¿Fue esta suposición correcta?

Anniek: Tras la última pastilla, recibí una tarjeta de mi suegra. Me felicitaba, y me deseaba fuerza con el «nuevo tiempo», algo que dice mucho sobre el momento en el que me encontraba. Cuando dejé de tomar la medicación, me encontraba totalmente exhausta. A menudo me venía a la mente involuntariamente la palabra «náufrago». Sin embargo, durante momentos del día, todavía podía hablar con la gente, hacer cosas en casa, y conducir, montar en bicicleta o pasear un rato. Aún no

había sobreestimulación auditiva o visual grave, ni tampoco ataques de llanto. Sobre todo, había un empeoramiento grave de la fatiga crónica que había experimentado durante los años con medicación.

Entre abril de 2020 (última pastilla) y agosto (4 meses después) no estaba muy preocupada. Tenía la idea de que los síntomas de abstinencia restantes terminarían por desaparecer. Todavía no tenía mucho que hacer, lo que significaba que podía hacer otras cosas, como ofrecerme de voluntaria para impartir un curso sobre la retirada de la medicación en el centro Bij Enik Recovery College. Entonces, comencé a pensar de otra forma sobre el contenido de la guía de autoayuda que escribí para mí misma. No quería dirigir a los participantes, pero sentía una necesidad cada vez mayor de advertirles sobre la retirada de la medicación.

El 8 de agosto de 2020, me di cuenta por primera vez de que tenía un grave problema. Con mi marido y mis suegros, fuimos a visitar a mi cuñado. Ya en el coche empecé a sentirme exhausta, por primera vez, de una forma hasta entonces desconocida. No podía seguir las conversaciones, no podía mantener el enfoque, y me fallaba la concentración. Los músculos faciales y craneales estaban tan contraídos que ya no podía hacer expresiones faciales. Al llegar a casa de mi cuñado, tuve que meterme en la cama. Pensé que con un rato de reposo se me pasaría. Esta vez, cuando bajé después de una hora, en mi mente no había cambiado nada; algo no iba bien. Desde entonces, todo retrocedió de forma acelerada.

El día 9 empecé un programa de rehabilitación en el centro Winnock. El programa de actividad gradual me gustó, me aportó muchas más herramientas que las que había encontrado para los problemas psicósomáticos en la atención de salud mental. Pero muy pronto cualquier actividad, incluso la más reducida, me resultó excesiva. La primera semana recorrí los 4 km hasta allí en mi bicicleta de siempre. La segunda semana, tuve que coger una bicicleta eléctrica y me costó mucho recorrer esa distancia (antes de la retirada de la medicación, hacía fácilmente 50-100 km por semana en una bicicleta ordinaria). A finales de la segunda semana, ya no resistía estar en un grupo de cuatro. Ya no podía sentarme. Solamente podía estar tumbada y llorar. No era por tristeza; no entendía nada. Lloraba de cansancio.

Monique: Lo que dices me parece tan reconocible. Yo esperaba que tras 6 semanas de «detox», me sentiría mejor. Lo que ocurrió fue lo contrario. Me sentía más enferma que nunca. Después de 7 meses, empecé un programa de rehabilitación en el centro CIR. Parte del programa eran varios ejercicios. En lugar de desarrollar más fuerza, cada día tenía menos. Cada vez podía hacer menos ejercicios, con menor frecuencia, y durante menos tiempo. Se trataba de una espiral puramente negativa. Afortunadamente, decidimos de común acuerdo que era demasiado pronto para hacer ejercicio, y nos centramos en el «mindfulness», el descubrimiento de las cosas que me aportaban y que me agotaban la energía, lo que me parecía más importante, el conocimiento del cuerpo y ejercitar la delicadeza. Tuve la suerte de tener un psicólogo muy bueno, que entendió mi angustia y que me dio espacio para el dolor. Con frecuencia paseábamos al aire libre, tranquilamente por el parque. Esto me hacía bien. Y aprendí a autocontrolarme, a entender las señales de mi cuerpo y a responder a ellas, independientemente de lo que pensarán los demás.

Creo que, además de seguir con la retirada de la medicación a pesar de que parecía que estaba forzando demasiado, este fue un momento decisivo esencial. ¿Estás de acuerdo?

Anniek: ¡Desde luego! En septiembre de ese año, fui un par de días de vacaciones con mi marido a una de las islas Wadden. Entonces ya no podía montar en bicicleta. Allí pude pasear a ratos, ir en autobús y salir a cenar con él. Esa fue la última vez, aunque entonces no era consciente de ello... Lo

disfrutamos lo mejor que pudimos. En el tren de vuelta a casa, llegó el ataque. Me invadió un inmenso cansancio, que me hacía imposible pensar o hacer nada.

Desde ese momento, comencé un franco deterioro, y la lucha por obtener una atención adecuada. Estaba tan enferma que ya no podía sentarme, ni estar de pie, ni comer ni beber. Una conversación de un cuarto de hora era ya demasiado. En pocos meses, perdí unos 8 kg. Aparte de proporcionarme nutrición líquida, no recibí ninguna otra ayuda. Mi ansiedad y preocupación se incrementaron, debido a la extrema gravedad de mi enfermedad, que no se reconocía lo suficiente. No entendía lo que me pasaba. No había experimentado nunca nada tan intenso, y me sentía realmente mal y superada por un inmenso cansancio y mucho dolor. Con gran inquietud y tristeza, comprobé que los proveedores de atención médica me abandonaron a mi suerte. No sé si fue por los modelos terapéuticos que determinaban que no debía tener síntomas de larga duración tras la retirada de la medicación, o si fue por mi pasado, por el que asumieron automáticamente que mis síntomas «eran de origen psicológico»; no me atrevo a decirlo.

Creo que los meses de agosto y septiembre fueron los más críticos para mí. Si me hubieran recomendado volver a empezar con la medicación lo antes posible, quizás hubiera podido parar el deterioro a tiempo. Estuve tan enferma de septiembre a enero que es indescriptible. Creo que no hubiera sobrevivido si no hubiera empezado de nuevo a tomar la medicación.

Monique: Entiendo lo que estás diciendo. Lo más raro de todo es que yo tengo justo la sensación contraria, que no habría sobrevivido con las pastillas. Luego leí en mensajes de otras personas con acatisia que cuando se reinician las tomas después de un largo tiempo sin medicación (más de un mes) con un sistema nervioso alterado, los resultados pueden ser muy variables. Para mí, volver a medicarme era impensable. Mi cuerpo reaccionaba de una forma tan extrema a cada sustancia, que me aterraba añadir alguna cuyos resultados no podía predecir. Sin embargo, conozco a alguien que apenas experimentó problemas de abstinencia tras reiniciar la quetiapina después de haber estado dos años sin tomarla. Y también a alguien cuyos síntomas se estancaron (ni mejoraron ni empeoraron). En mi caso, ahora sé que mejoré sin reiniciar la medicación.

Quando digo esto, me siento culpable respecto a ti. Al mismo tiempo, sé lo terriblemente mal que lo he pasado y cuánto he tenido que trabajar para poder estar donde estoy ahora. Sencillamente, es muy injusto. Has luchado tanto...

En cualquier caso, evidentemente no hay una respuesta clara a la respuesta extrema que sufrimos debido a la retirada demasiado rápida de la medicación. En tu caso, no habrías podido seguir sin la medicación, según nos dices. Por lo tanto, volver a tomarla era tu única respuesta.

Anniek: Desafortunadamente, volver a medicarme me llevó más tiempo del esperado. Intenté organizarlo desde principios de octubre de 2020, poniéndome en contacto con mi último psiquiatra. Sin embargo, este me desaconsejó empezar a medicarme de nuevo, al igual que un compañero del departamento de farmacogenética. En noviembre consulté a un farmacéutico, quien también me recomendó no volver a medicarme. A continuación, visité a un especialista de medicina interna muy empático, que me remitió a un neurólogo que (menos empático) recomendó fisioterapia psicósomática (a la que recientemente se había comprobado que mi cuerpo no respondía bien). En vista de que este neurólogo también pensaba que debía asumir mi responsabilidad si quería mejorar, y de que había perdido la esperanza de recibir una ayuda adecuada, por pura desesperación, a finales de diciembre de 2020 decidí volver a tomar quetiapina. Mi médico de cabecera me había sugerido anteriormente esta opción. No me había animado a hacerlo, por recibir mensajes contradictorios, y porque para mí volver a empezar era como un «fracaso». Finalmente, decidí probar a medicarme de nuevo. La medicación empezó a hacer efecto después de cuatro semanas. Aunque a partir de

entonces se detuvo el declive, sin embargo, no se produjo ningún avance real. Mientras tanto, seguía sin apoyo para mis persistentes síntomas debidos a la abstinencia, y no tenía un médico que estudiara activamente qué estudios o soluciones eran posibles en ese momento. Me sentía abandonada a mi suerte.

Monique: Qué sola te debías sentir... Recuerdo que yo tenía el mismo sentimiento. Nadie conseguía encontrar una solución inmediata, así que tenía que buscarla por mí misma. Lo malo es que no tenía ni idea de dónde buscarla. Finalmente, este sentimiento de entonces, esta búsqueda solitaria y sin esperanza mientras que estaba mortalmente enferma, fue la base de Mad in the Netherlands (hacer que la información fuera accesible).

Nos cuentas que tu deterioro se detuvo tras volver a la medicación, pero que no mejoraste. ¿Cuál ha sido tu cuadro clínico desde entonces?

Anniek: Tengo dolor permanente. Mi cuerpo reacciona de una forma tan extrema al sonido que siento como si me estuvieran torturando. Por ejemplo, cuando se enciende la caldera, lo siento como un ataque a mi cuerpo. Siento náuseas, arcadas, me mareo y lloro sin motivo. Estoy muy cansada, y voy cada vez peor. Lo peor es que ya no puedo estar con la gente, ni sin la gente. Tan pronto como se produce algún ruido (el hervidor de agua, el tono del móvil) me sobreestimo por completo. Por esto, ya no puedo ni siquiera mantener una charla tranquila con amigos o familiares. Tampoco puedo estar con mis adorados sobrinos y sobrinas. Tampoco puedo ir al pueblo a hacer un recado, a tomar un helado o a dar un paseo. La sobreestimulación por el sonido es permanente; no hay días buenos. Cada día tengo que retirarme de 4 a 8 veces a una habitación a oscuras, con tapones para los oídos. Al final, casi todo lo que hacía agradable mi vida (música, correr, pasear con perros de acogida, salir con los amigos, trabajar) se ha convertido en imposible. Ya no me reconozco a mí misma en la mujer inválida en la que me he convertido.

De hecho, sufro al mismo tiempo por la sobreestimulación y por la subestimulación. Cuando hago algo, no estoy bien debido a la sobreestimulación. Cuando no hago nada, me siento mal debido a la subestimulación. Me aburro, echo de menos la variedad, y me siento aislada de todos y de todo. Incluso he investigado si convertirme en sorda voluntariamente sería una solución. Sin embargo, me lo han desaconsejado, ya que la sobreestimulación no proviene de los oídos, sino del cerebro. Me habría gustado probarlo, pero la idea de que todavía pueda ir a peor me ha hecho dejarlo de lado.

Monique: ¿No había nada que te ayudase?

Anniek: Sí, había algo. Gracias a un comentario en un grupo de Facebook para «personas con lesiones cerebrales adquiridas y sobreestimulación (NAH, por sus siglas en neerlandés)», en febrero de 2021 ingresé en el departamento de urgencias para que me hicieran un NPO (estudio neuropsicológico). Esperaba que me tomaran más en serio, cuando se comprobara que mis dolencias no eran psicológicas. Un neuropsicólogo de la clínica, que no me estigmatizó, se encargó de que recibiera apoyo de profesionales en NAH. Por supuesto, como yo misma había dicho siempre, no encontraron ninguna indicación de problemas psíquicos subyacentes. Realmente, la orientación por parte de los profesionales de NAH comenzó en julio de 2021. Su ayuda fue muy valiosa. Desgraciadamente, se terminó cuando en abril de 2022 nos mudamos al norte del país, con la esperanza de que la tranquilidad allí me diera una oportunidad real para recuperarme. El siguiente especialista que visité no creía que sufriera ningún daño por la medicación...

Monique: Qué frustrante debe haber sido, tantos especialistas... tener siempre que demostrar de nuevo que tus dolencias no eran psicológicas. Verte obligada a luchar en un estado de sobreestimulación para que reconocieran tu problema, ¿no supuso demasiada exigencia a largo plazo?

Quando accedí por primera vez a especialistas en salud mental debido a que tenía problemas psicológicos, sin duda, todo lo que yo decía se tomaba muy en serio. Sin embargo, tras años de tratamientos terapéuticos efectivos, en los que pude experimentar un enorme crecimiento personal, a continuación, cualquier síntoma que experimentaba debido a los síntomas de la retirada del fármaco ya no se tomaba en serio, o se achacaba a que «había recaído en la dolencia original». ¿No te parece raro que, a pesar de este enorme crecimiento personal, hayas perdido credibilidad?

También está la situación contraria. Cuando yo misma fui al psiquiatra debido a problemas durante un duelo (que yo misma consideré un problema mental), me recetaron para ello una medicación química (por carecer de una sustancia, para la cual necesitaría medicación de por vida). Pero cuando reduje esta medicación química, los síntomas de la abstinencia de pronto se convirtieron en psicológicos.

En mi caso, estoy bastante segura de que tengo una lesión cerebral química traumática (TCBI, por sus siglas en inglés). En realidad, se trata de una conclusión bastante similar a la de tu estudio neuropsicológico. En los grupos de retirada utilizan también frecuentemente términos como PAWS, Post Acute Withdrawal Syndrome o PWS, Protracted Withdrawal Syndrome (síntomas permanentes de la retirada de la medicación).

¿Habría supuesto alguna diferencia para ti no tener que luchar tanto para encontrar ayuda para tus problemas?

Anniek: Desde luego... La gente habla regularmente sobre mi deseo de eutanasia. Pero no es ningún deseo. Es una alternativa, antes de que yo misma lo haga en un día de sufrimiento insoportable, porque no puedo seguir así. Desde que sé que voy a morir, he estado más centrada en poder terminar mi vida adecuadamente que en los deseos de recuperar mi antigua vida. Cuando un consejero espiritual me preguntó recientemente cómo había llegado a esto, le contesté que pienso que si los médicos me hubieran creído e intentado ayudarme, esto habría supuesto una gran diferencia. He desperdiciado una gran cantidad de energía intentando convencerlos.

Por ello, creo que es muy importante expresar los problemas con la retirada de la medicación, y que se tome en serio a los pacientes.

Nunca he tenido la intención de entrar en una batalla con mis prescriptores. En una conversación normal, no parecían querer escucharme. Se aferraban a sus modelos terapéuticos, con información obsoleta, que dejaba poco espacio a la comprensión o a la compasión. Pero cabe suponer que cuando un paciente le cuenta los síntomas que está padeciendo, un médico con muchos años de experiencia debe entender que no se queja porque sí, ¿no? Y que este especialista buscará las causas por las cuales los síntomas se desvían de lo establecido, y lo que se puede hacer para solucionarlos, ¿verdad? Pero como siempre consultaban mi historial médico anterior, ya no miraban el caso de forma objetiva. Trataban siempre mis síntomas como un trastorno de personalidad no objetivable, que según el DSM no tendría que ser permanente, y que en 10 años estaba en remisión. La posibilidad de que mis síntomas estuvieran relacionados con la medicación fue siempre descartada, porque yo no podía demostrarla. No importaba que hubiera encontrado 6 artículos de investigación

sobre el síndrome de retirada de la medicación, y sobre cómo frecuentemente se malinterpreta. Era una paciente de salud mental, y aparentemente eso hizo que ya no tuviera voz...

Nunca quise luchar. Para mí, lo más importante es que se aprenda de mi caso, y no perjudicar a los médicos. Pero si nadie quiere escucharte, es fácil que te lances a la lucha. Si no, ¿cómo puedes hacerte visible?

En 2020, Charlotte Bouwman organizó una sentada ante el Ministerio de Sanidad neerlandés. En aquel momento, yo también pensé en unirme, pero no podía hacerlo tal como estaba. Al final me tendrían que sacar de delante del ministerio sobreexcitada y llorando.

Me sentía tan impotente. Me he puesto en contacto durante muchos años con periodistas, pero por un motivo o por otro, nadie quiere contar mi historia. Por eso te agradezco que la vayas a contar en Mad in the Netherlands. No quiero hablar mal de los psiquiatras. Soy consciente que solo es mi versión de la historia, y que hay otras versiones. Eso lo entiendo. Pero desde que empecé a estar enferma, me he sentido tratada como si fuera basura. Esto no fue así con las personas de mi entorno. Estaban siempre a mi lado. Creían lo que les decía. Veían lo insoportable que se había vuelto mi vida. Pero parece que todos los médicos decidieron dejarme a mi suerte. Justo las personas que tendrían que haber ayudado, y que podrían haberlo hecho, parecían las menos interesadas en mi caso. Al menos, eso es lo que yo siento.

Lo que me resulta terriblemente duro es que casi ningún médico de los que me dijeron que mis síntomas probablemente procedían de la medicación lo anotaron en mi expediente, así que tenía que empezar la batalla con el siguiente profesional. Por ejemplo, un especialista me dijo una vez que era lógico que tuviera síntomas, ya que la medicación era una especie de filtro sedante, que una vez retirado podía llevar a la sobreestimulación del sistema nervioso. Esto me pareció una especie de reconocimiento. Desafortunadamente, este médico no escribió nada en mi historial, así que en la siguiente visita a otro médico tuve que empezar de nuevo la lucha para demostrar que mis síntomas se debían a los fármacos.

No entiendo por qué me trataron de esta manera...

Monique: Entiendo tu tristeza. Me parece que a veces los médicos son reacios a admitir sus errores, debido a su seguro de responsabilidad civil. Las condiciones de la póliza parecen obligar al asegurado a abstenerse de cualquier admisión, declaración o actuación de la que se pueda deducir un reconocimiento de responsabilidad, o que pueda perjudicar los intereses de la aseguradora. Sin embargo, según el acuerdo de tratamiento médico, el profesional también tiene un deber de información. Posiblemente, por eso tus médicos te decían una cosa y apuntaban otra en el papel.

Anniek: Pero entonces es una especie de círculo vicioso, ¿no? Si pides ayuda porque te sientes mal, y no te escuchan porque creen que no te pasa nada, por supuesto, te pondrás a gritar pidiendo ayuda, para dejar claro que te pasa algo. Pero entonces inmediatamente se considera un problema mental, por lo que te enfureces y protestas para que te oigan. Pero con esto, obligas a que el profesional sanitario adopte una postura defensiva, oponiéndose a la tuya. Y mientras que yo quiero que me escuchan, el médico se preocupa de respetar las condiciones de la póliza. Ya no se ocupa de mí. Entonces, ¿qué reacción habría sido la adecuada? ¿Cómo podría haber conseguido que me oyeran?

Monique: Mi solución fue distanciarme totalmente de los médicos, no gastar mi energía en pelearme por mis derechos y por el reconocimiento, y dedicarme sobre todo a cuidarme, y reconocermelo y a hacerme justicia a mí misma. En algunos momentos, me sentí tremendamente sola. Y, ¿es realista exigir esta postura a pacientes terminales? Por razones financieras, logísticas,

cognitivas, sociales, físicos y de todo tipo, esto no es posible para todo el mundo. Además, literalmente en todas partes te dicen que debes dirigirte a un prescriptor. Yo también quiero que todos los prescriptores profundicen en el conocimiento experto en torno al PAWS.

La retirada de la medicación es un proceso tan personal que es imposible confiar en modelos terapéuticos, sobre todo en lo que respecta a antipsicóticos, porque actúan sobre una amplia variedad de neurotransmisores (u otras formas de comunicación entre las células cerebrales), cada uno de ellos con su propio perfil de efectos secundarios.

(<https://madinthenetherlands.org/antipsychotica/>) Además, están destinados a influir en el cerebro, pero también afectan a los receptores en todo el organismo. Por tanto, los antipsicóticos de segunda generación pueden causar una amplia gama de problemas físicos, emocionales y cognitivos.

En última instancia, la solución no puede ser que nos enfrentemos unos a otros, o que cada uno siga en su propio territorio por miedo a los demás.

Anniek: Me parece muy típico que solo los paramédicos (fisioterapeutas, nutricionistas) me escucharan con mayor facilidad, y aceptaran lo que yo decía. Por supuesto, corrían menos riesgos. Desde luego, entiendo que no es fácil tener que cumplir con tantas condiciones, pero habría que seguir preservando el trato humano. Si mi entrevista contribuye a más comprensión por parte de este sector profesional, le daría a mi sufrimiento... a mi próximo fallecimiento algo de paz, una especie de sentido, a pesar de todo.

Siento que todavía me queda trabajo por hacer antes del próximo mes, antes de que pueda descansar.

***Monique:* Descansar, te lo deseo de corazón, pero ¿no es demasiado pedir? Yo no podría. Te lo digo sinceramente. No puedo resignarme. Tampoco querría hacerlo, porque entonces dejaría de luchar por mi recuperación. Pero respeto tu elección. Eso sí. Sé lo que es un sufrimiento insoportable. Pero, ¿no hay ninguna posibilidad de poder seguir ayudándote?**

Anniek: Mi vida es una combinación de sobreestimulación y subestimulación, simultáneamente. La sobreestimulación por el sonido y por la luz hacen que ya no pueda hacer ninguna actividad, porque ya no las disfruto. Esto lo hace muy difícil. No he tenido una vida fácil, pero antes de dejar la medicación, mi vida estaba en orden con mi trabajo, formación, buenos amigos y aficiones. Y ahora, estoy tirada en la cama pensando en cosas que poder hacer. Y entonces me entusiasmo y me levanto e inmediatamente me siento agotada. Puedo hacer algunas cosas sencillas, pero me cuestan demasiado tiempo y lágrimas, porque finalmente no consigo hacer lo que yo querría. En un momento nos mudamos a Groningen, porque al estar en Utrecht rodeada de ruido, me sentía mucho peor que ahora. Solo aquí pudimos comprar una vivienda aislada. No es ningún lugar ideal, pero el lugar ideal no existe. Durante unos 3 años buscamos soluciones en vano, solicitando y obteniendo la ayuda de nuestras familias. Residir dentro de los Países Bajos suponía demasiada presión en términos de gente y de ruido, y hacerlo fuera de los Países Bajos estaba tanto fuera de mi red de seguridad como de mis posibilidades financieras. Dondequiera que iba, había demasiado ruido para mí. Siempre ocurría algo, tanto en el interior como en el exterior. Por muy lejos que esté, las cosas siempre acaban mal cuando me aventuro a salir al exterior. No ha habido ningún avance, y a mí me encantaba estar al aire libre.

Monique: ¿Crees que la eutanasia es tu última oportunidad?

Anniek: No, pero tampoco creo que sea más fácil para mí posponer las cosas. Me permitirá descansar, a pesar del sentimiento de culpa que siento frente a las personas que dejo atrás. La eutanasia es directamente lo más difícil que he hecho nunca. Tuve que volver a confiar de nuevo en los médicos para ponerla en marcha. Además, el acto consciente de la eutanasia, la tristeza de las personas que dejo atrás, creo que es terriblemente duro. Sobre todo porque lo que yo querría sobre todo es recuperar mi vida. Realmente, yo quiero vivir. Por eso, en realidad es mucho más fácil morir de forma impulsiva, pero me sentiría mal por mis seres queridos, y tampoco quiero hacerles pasar por ello. Y además, en este caso moriría oficialmente como una paciente psiquiátrica que se suicidó, y eso sí que no puedo soportarlo...

Monique: Si lo explicas de esta forma, entiendo tu elección. Finalmente, ¿hay algo que nos quieres decir para terminar?

Anniek: Me alegro mucho de que mis familiares me creyeran cuando estaba enferma. Veían un contraste tan grande entre cómo estaba yo y mi estado tras dejar de tomar la medicación, que nunca dudaron de mi historia. Yo sabía que mi marido, nuestra familia y muchos amigos estaban allí para brindarme apoyo y consuelo. Y también encontré nuevas personas en mi camino que luchaban con constantes problemas de abstinencia. Todos juntos, nos brindamos el apoyo y reconocimiento necesarios que a menudo no recibíamos de los profesionales.

Creo que es maravilloso haber encontrado personas que han buscado soluciones con ahínco, y personas que me han ayudado a que se pudiera oír mi voz, incluso aunque no resultase como yo esperaba. Sin ellos, todo hubiera sido mucho más difícil...

El 16 de febrero de 2024, una de mis compañeras de retirada de la medicación falleció por medio de la eutanasia. Se fue porque ya no podía soportar más la tortura diaria provocada por la retirada permanente de los psicofármacos. A través de la entrevista, además de despedirme de ella, también pude decir adiós a la terrible soledad de una enfermedad desconocida y no reconocida. En su momento, esperé poder ayudar a Anniek. Finalmente, comprendí que lo que supuso la mayor ayuda para ella fue sencillamente poder ver que yo la creía, que reconocía su sufrimiento, y que la apoyaba lo mejor que podía. Espero que las personas responsables de prescribir los psicofármacos y de la decisión de reembolsar dosis más reducidas para evitar el sufrimiento asuman su papel.

Este blog se publicó por primera vez en Mad in the Netherlands, el 24 de febrero de 2024

Este artículo ha sido redactado con la colaboración de Pauline Dinkelberg y de la Asociación para la Retirada de la Medicación de Holanda (www.verenigingafbouwmedicatie.nl)

Esta asociación de pacientes representa los intereses de las personas que desean reducir responsablemente la dosis de su medicación, o suspenderla por completo. También promueven la concienciación de una reducción responsable de la dosis, y para conseguir que el paquete de seguro de salud básico reembolse la retirada gradual de los fármacos.



*Déjame ir, con amor
Hacia donde hay silencio, hay calma
Donde pueda ser libre de nuevo
En un espacio libre de dolor
Sin ruidos*

*Me dejo llevar
Dejo atrás mi amor por ti
Me haré una con la naturaleza
Su vida es nuestra alegría
Sus tormentas nuestra voz*

*Si tengo suerte,
Vive un poco más por mí*

*Disfruta con los ojos
Goza con tus oídos
Preocúpate de lo que es vulnerable
Ríe por los dos, llévame a todas partes contigo*

Vivid bien, queridos