

PAWS (Post Acute Withdrawal Syndrom, Postakut utsättningsyndrom) – Det sista steget i tillfrisknandet blev sista steget i livet

Hur ett outhärdligt lidande orsakat av ihållande utsättningsymtom vid avvänjning från antipsykotika som ordinerats som sömnmedel ledde till eutanasi

Av redaktionen på *Mad in the Netherlands* – 23 februari 2024



Foto Anniek Lemmens: Oändlighet

*Jag är glad över att träffa Anniek (40 år) igen. Hon ser skörare ut än i våras. Jag ser att hon lider. När jag kramar henne känner jag hur våra nervsystem reagerar på varandra i en djup utandning av igenkännande avspänning. Hon hade kunnat vara jag, och jag hade kunnat vara hon. För fyra år sedan befann vi oss i samma skede av ett omänskligt skräcktillstånd till följd av (alltför snabb?) nedtrappning av ett antipsykotikum, och i Annieks fall även ett antidepressivum. I dag befinner jag mig, som redaktör för *Mad in the Netherlands*, fortfarande fri från mediciner, alltjämt med en mängd ihållande abstinenssymtom men definitivt också med livskvalitet, hos en av mina nedtrappningsvänner för att skriva ned hennes berättelse innan hon på grund av oupphörligt lidande kommer att avlida genom eutanasi. Hon lämnar inte livet för att hon vill dö. Hon lämnar det för att hon inte kan leva så här.*

Den här berättelsen handlar om hur bristfällig vägledning vid nedtrappning och en felaktig bild av verkligheten kan skada människor oerhört. Den här berättelsen är försonande till sin karaktär, och en vädjan om att tillsammans försöka få till en förändring. Trots att förskrivarna skulle kunna klandras för vissa saker. För samtidigt som följderna för Anniek och hennes närstående är mer drastiska i och med hennes förestående död än för de förskrivande läkarna, som behöver hantera insikten att de inte hade fått rätt information och därför för ofta har gett patienter felaktig information och inte varit tillräckligt noggranna i sin behandling, kan sägas att vi alla är en del av samma bakbindande system, där vi alla hamnar i kläm. Och där sitter vi tills vi tillsammans vågar bestämma oss för en förändring. För Annieks skull, för alla offer för förskrivna psykofarmaka och deras närstående.

Av Monique Timmermans – 1 februari 2024

Monique Timmermans: Jag kände dig inte innan det började gå väldigt fel med nedtrappningen. Hur såg din tillvaro ut innan dess?

Anniek Lemmens: Jag är äventyrlig som person. Så trots problemen jag upplevt i livet har jag alltid velat göra många olika saker. Jag tycker om socialt umgänge, gillar omväxling och lite liv och rörelse. Åren 2009 och 2010 var en väldigt tung tid. Det var också då som jag efter att ha provat olika läkemedel ställdes på quetiapin (Seroquel) och citalopram (Cipramil). Men efter det kom mitt liv ändå igång igen. Jag saknar livet som det var före nedtrappningen, och särskilt mina olika roller i tillvaron, som verkligen engagerade mig. Jag tyckte mycket om att vara med mina syskonbarn, att studera och jobba, umgås med vänner, löpträna ute, spela musik ihop med andra och ta långpromenader med hundarna jag passade. Jag gillade att laga mat och baka och fotograferade mycket ...

Vi har gjort ett collage av minnen från den tiden. Det står på mitt rum. Först var det jobbigt att titta på det. Det väcker känslor ...

Fotograferar jag gör fortfarande ibland. Det andra, även småsaker, som gjorde livet värt att leva kan jag inte göra längre på det sättet jag vill. Till exempel brukade jag tycka det var trivsamt att stå och diska tillsammans med min man. Nu ligger jag i min fåtölj medan han städar upp i köket, och jag måste ha hörselkåpor mot ljudet.

Monique: Det är ju verkligen en stor kontrast mot den Anniek som jag känner. Har du lust att berätta något om hur det var för dig inom den psykiatriska vården innan du trappade ned?

Anniek: Jag var 16 år när jag för första gången hamnade på en klinik, och där fick jag paroxetin (Seroxat) och fluoxetin (Prozac) förskrivna. De fungerade inte bra för mig. När det gäller fluoxetin har man nyligen konstaterat att det är placeboeffekten och inte läkemedlet som är anledningen, om ungdomarna som får det tillfrisknar från depressionen eller mår bättre. I dag får paroxetin inte skrivas ut till ungdomar längre, eftersom läkemedlet kan förorsaka självmord. Med all rätt, för de här medlen fick mig att göra saker som jag själv inte skulle ha valt att göra. Jag gick till exempel över en väldigt trafikerad gatukorsning medan jag blundade. Inläggningen på den kliniken var inte heller bra för mig, eftersom de inte kunde(?) erbjuda någon terapi alls, utan bara förskrev psykofarmaka. Min pappa var allvarligt sjuk och döende, och kontakten med mamma var inte så bra då. Och då, i det tillståndet, försökte jag begå självmord. I efterhand tänker jag att pillren snarare fick mig att göra det än skyddade mig mot det. Det är konstigt att vi uppmärksammar vad alkohol gör med tonåringars hjärnor, som fortfarande utvecklas, medan det knappt ifrågasätts alls att sådana läkemedel skrivs ut.

Efter kliniken flyttade jag in hos en fosterfamilj. När pappa dog efter ett halvår slutade jag ganska snabbt med medicinen, och efter en veckas utsättningsymtom var jag färdig med den.

Under 2009 och 2010 mådde jag väldigt dåligt på grund av en kombination av extrem sömnlöshet, väldigt negativ självuppfattning och motgångar på alla möjliga områden, och för att mitt sociala skyddsnät delvis hade försvunnit. Det ledde till att jag hamnade på en psykiatrisk akutavdelning med syftet att "ställas på läkemedel". Med tanke på hur jag mådde och situationen jag befann mig i, kände jag inte att jag hade så mycket att säga till om när det gällde vad jag ordinerades. Under den perioden provade jag många olika läkemedel som jag i början inte hade så svårt att vänja mig av vid. Det var också då jag utöver citalopram började med quetiapin (Seroquel) för att sova bättre. På den tiden hade bensodiazepiner fått dåligt rykte i det sammanhanget (på grund av risken för beroende). Därför började läkare allt oftare skriva ut quetiapin (ett antipsykotikum som kan motverka oro) off-

label mot sömnproblem. Det jag tycker är synd är att jag inte insåg hur stark den medicinen är, och att jag dessutom på tre dagar sattes på 200 mg. Jag sov redan bra dag ett, när jag bara tog 50 mg, står det i min journal. Ändå höjdes dosen enligt planen. Med tanke på vad man vet nu, om hur svårt det är att trappa ned och sluta, var de där extra 150 mg som inte behövdes lite väl häftigt. Särskilt eftersom man sedan dess har kunnat konstatera att kvinnor reagerar annorlunda på antipsykotika än män (de Boer, Brand och Sommer 2022).

Jag vill ändå vara tydlig med att jag absolut inte är negativt inställd till psykiatrisk vård. I många år tog jag tacksamt emot behandling, eftersom jag märkte att jag mådde bättre av den. Jag provade mindfulness, KBT (kognitiv beteendeterapi), psykomotorisk fysioterapi, exponering, EMDR, ACT (acceptans- och åtagandeterapi), systemisk terapi, rörelse- och livsstilsterapi, "graded activity" (gradvis ökad träning) och "peer support", bland annat WRAP (Wellness-Recovery-Action-Plan). Tack vare alla möjliga sorters behandlingsformer och sociala faktorer lyckades jag utveckla en positiv självkänsla och återhämtningsförmåga, något som gjorde att livet verkligen kändes värt att leva igen. Under åren som gått hade diagnoserna upplösts en efter en. Nästan alla tillstånd och besvär som hade registrerats var helt i remission. Men jag var fortfarande fast i medicinerna (quetiapin och citalopram) eftersom jag fick väldigt starka utsättningsymtom varje gång jag försökte trappa ned. Jag fick fysiska besvär, trots att jag levde hälsosamt. Besvären jag fick stod med som biverkningar på läkemedlens bipacksedel. Men när jag väl lyckades sänka dosen lite blev hälsan bättre med en gång. Så 2019 bestämde jag mig för att börja trappa ned igen. Jag gjorde verkligen allt för att ha bästa möjliga förutsättningar att lyckas den här gången.

Monique: Hur gjorde du när du trappade ned den gången?

Anniek: Jag hade sett till att ha ett halvår då jag kunde ägna all tid åt att ta hand om mig själv. Jag visste precis *varför* jag ville trappa ned på medicinen. Dessutom hade jag gjort upp en WRAP-plan, skaffat mina egna stöttepelare och gjort ett så kallat kriskort med information ifall utsättningsbesvären skulle leda till en psykisk kris. Jag var supermotiverad att börja trappa ned. Jag visste att det inte skulle bli lätt. Därför hade jag också bett min psykiater att inte vara "för mjäkigt" mot mig, så att jag skulle hänga i när det blev tufft. Det ångrade jag efteråt ...

Monique: Att du sa att de inte skulle behandla dig "för mjäkigt" medan du trappade ned?

Anniek: Absolut! Mellan oktober 2019 och januari 2020 trappade jag ned på citalopram med *taperingstrips*. Jag dokumenterade symtomen med hjälp av självövervakningsformulär. Jag kände mig nedstämd, trött, hade ont, starkt matbegär och sov dåligt. Jag märkte att kroppen var tvungen att jobba hårt för att hålla sig i balans. Det tyckte jag inte var konstigt efter tio års läkemedelsbruk. Men det var tur att jag hade sett till att inte behöva jobba under nedtrappningsperioden. Det gjorde att förloppet gick enklare. Min psykiater bad aldrig att få se självövervakningsformulären. Därför trodde han att jag inte hade några utsättningsymtom eller återkommande ångest eller liknande problem. Men det hade jag alltså. Nu när jag vet hur viktigt det är att ta besvären på allvar, inser jag att jag kanske borde ha berättat mer om dem för psykiatern trots att han inte frågade, så att vi ändå hade kunnat välja ett långsammare nedtrappningsschema. Han kanske missade en del signaler just för att jag försökte vara så stark och inte klagade så mycket, och därför frågade han inte vidare tillräckligt mycket. Men frågan är om det hade gjort någon skillnad. För när jag trappade ned på quetiapin mellan februari och april (med nedtrappningsläkemedel då också) sa jag faktiskt till honom att det inte gick bra, och då reagerade han inte heller riktigt på det.

Den första månaden var jag trött, sov dåligt, hade mardrömmar, huvudvärk, kände mig håglös och nere och fick gråtattacker. För mig var nedtrappningen av antipsykotika jobbigare än avvänjningen från det antidepressivum jag tagit. Under den andra månaden tillkom muskelvärk, ryggont och

extrem trötthet. Den tredje månaden blev jag dessutom snabbt överstimulerad, fick krampkänningar, blev yr, hade svårt att koncentrera mig, kunde inte fokusera blicken och sov knappt, och det gjorde mig mer och mer känslomässigt instabil. Händelser som jag normalt hanterade hur bra som helst blev plötsligt för mycket för mig, på grund av de kraftiga utsättningssymtomen. Vid ett tillfälle bad jag om att få läggas in akut, eftersom jag var för sjuk för att kunna stå, sitta, äta eller dricka. Det var ett rop på hjälp som inte fick respons. Min psykiater sa att det inte gick att läggas in utan vidare och att jag måste hänga i lite till.

Då förmanade jag bara mig själv igen och ignorerade helt alla tydliga signaler från kroppen. Det som höll mig uppe var en väggkalender med dagblock, där jag rev av ett datum varje dag och föreställde mig att livskvaliteten skulle bli bättre efter de sextio förskräckligt långa dagarna. Jag trodde mer på min psykiaters "lära" än på vad jag kände i min egen kropp. Medan psykiatern fokuserade på mitt psykiskt labila tillstånd förbisåg han helt orsaken till att jag förlorade min resiliens och klarade mindre och mindre, nämligen utsättningen av medicinen. Till exempel menade min psykiater att jag var labil för att min katt var sjuk. Men jag var så ur balans av utsättningssymtomen att jag inte klarade av ett veterinärbesök, och det gjorde mig väldigt känslomässigt instabil. Jag kunde ju inte ge katten det den behövde. Det plågade mig, och det var det som jag hade försökt förklara.

Det där att de inte skulle vara "för mjäkiga" vid avvänjningen var kruxet.

Självövervakningsformulären är till för att den som behandlar ska märka i tid om det uppträder nya symtom under nedtrappningen, eller om de tidigare symtomen blir värre. Så fort det händer kan man samråda om vad som är bäst: att trappa ned långsammare, stanna på samma dos för att se om besvären minskar tillräckligt eller försvinner, återgå till den senaste doseringen där det fortfarande fungerade bra eller besluta att inte fortsätta trappa ned. Det man inte ska göra om besvären blir värre är att bara fortsätta nedtrappningen ändå. Och det är inte heller bra att en läkare dessutom går i den fällan att han tänker: Det här handlar om en i grunden psykiskt instabil person, så det är det som är orsaken till symtomen, inte utsättningen. Meningen med individuellt anpassad medicinering är just att det ska vara möjligt att trappa ned långsammare, eftersom man vet att nedtrappningen blir svårare just vid de lägre doserna. Chansen ökar för att nedtrappningen ska gå bra om man kan trappa ned under längre tid med lägre doser. Länge kände jag mig ansvarig. Kanske är det mitt eget fel att jag inte kan bli bra nu, eftersom jag sa att jag inte ville att de skulle vara "för mjäkiga" mot mig.

Monique: Är du inte för hård mot dig själv? Man ska väl kunna utgå ifrån att en psykiater som vet hur man förskriver piller också vet hur man slutar med dem sedan, på ett säkert sätt? Du fick quetiapin off-label, det vill säga inte för risk för psykos, utan för att kunna sova. Det är väl inget som är tänkt att användas resten av livet? Enligt mig borde man därför inte få förskriva sådana läkemedel gång på gång. Särskilt inte om man inte vet hur man sedan hjälper patienterna att trappa ned säkert och i tid.

Anniek: Jag skulle inte vilja formulera det så definitivt. Det är förstås inte alla som får lika extrema besvär som jag har. Eftersom jag hade planerat allt för att det skulle gå så bra som möjligt satte jag ribban för högt. Jag var beredd att stå ut med mycket för att ta mig igenom utsättningen. Min psykiater hade förklarat att abstinenssymtom bara håller i sig en kort period. Därför tänkte jag hela tiden: Häng i lite till bara. I efterhand vet jag att det är det dummaste man kan göra. Mina abstinenssymtom sa snarare något viktigt. Det förebrår jag däremot min psykiater för i efterhand, att han gömde sig helt bakom riktlinjer som grundas på en gammal "lära" som får det att låta som om avvänjning inte är så farligt. Som förskrivande läkare hade han kunnat tänka längre än till riktlinjerna när jag fick så kraftiga symtom, och leta upp information själv, för det fanns faktiskt information om detta redan då. Om man litar helt och fullt på en viss riktlinje tar man kanske inte de fall där det inte går lika bra på tillräckligt stort allvar. Så var det säkert i mitt fall.

Min psykiater verkade framför allt fokusera på psykiska besvär som skulle kunna dyka upp igen vid nedtrappning, eftersom läkemedlen hade motverkat de besvären tidigare. Att jag inte blev suicidal eller utvecklade psykos var viktigare markörer än de fysiska besvär jag berättade om. Men jag har aldrig haft en psykos, läkemedlen ordinerades för att jag skulle kunna sova. Därför är det inte konstigt att jag inte drabbades av psykos. Det som jag däremot hade det jobbigt med, betraktades som otrevligt men oväsentligt. De sakerna räknades till de somatiska besvär som jag tidigare hade angett som skäl att trappa ned. Med det var överhuvudtaget inte jämförbart. (De kroppsliga) utsättningsbesvären var verkligen enormt olikartade och kraftiga. Att jag höll ut säger mer om min viljestyrka än om hur kraftiga symtomen var. Därför vill jag verkligen betona att det är viktigt att ta den här sortens tecken på väldigt stort allvar. Om man reagerar i tid är chansen stor att man blir helt stabil igen, genom att göra en mindre justering i nedtrappningsschemat. Detta är ett gemensamt ansvar för förskrivaren, den som trappar ned och den personens närstående. Det är viktigt att alla parter hakar på här. Men förskrivaren har en ledande roll, som expert.

Monique: I alla blogginlägg, varenda artikel och video om nedtrappning och avvänjning rekommenderas att man aldrig ska trappa ned utan att först ha rådgjort med sin behandlande läkare. Med tanke på hur kraftiga både dina och mina utsättningsymtom var kan jag bara bekräfta det. Men då är det förstås viktigt att förskrivare håller sig uppdaterade när det kommer ny information och att de inte lutar blint på riktlinjer, särskilt inte när riktlinjerna inte följer de senaste forskningsrönen, som stiftelsen Stichting Pill angav väl underbyggda skäl för i sin respons på det tvärvetenskapliga dokumentet *Afbouwen Overige Antidepressiva* (Nedtrappning av övriga antidepressiva) från 2023. Till exempel på webbplatserna www.theinnercompass.org och www.survivingantidepressants.org finns rikligt med erfarenhetskunskap. På vår webbplats finns en tydlig informationsvideo från IIPDW (International Institute for Psychiatric Drug Withdrawal) av den kliniske forskaren dr Mark Horowitz om hur man på ett säkert sätt trappar ned och om utsättningsymtom. Patientföreningen Vereniging Afbouwmedicatie har sammanställt ett dokument över olika möjligheter att få individuellt anpassad medicinering (se.taperingstrip.com)

Under nedtrappningen uthärdade du utsättningsbesvären genom ren viljestyrka, eftersom din psykiater sa att de bara skulle sitta i en kort period. Stämde det antagandet?

Anniek: Efter det sista pillret fick jag ett kort av min svärmor. Hon gratulerade mig och önskade lycka till med den "nya tillvaron", vilket säger något om hur jag hade det. När jag var färdig med nedtrappningen var jag framför allt helt utmattad. Regelbundet dök ordet "skeppsbruten" omedvetet upp i tankarna. Men jag kunde fortfarande göra upp att träffa folk några timmar, hjälpa till lite hemma, köra bil en bit, cykla, vandra. Jag kände ingen allvarlig auditiv eller visuell överstimulans än och fick ännu inga gråtattacker. Det handlade framför allt om en rejäl försämring av den kroniska trötthet som jag hade levt med under åren jag tog medicin.

Mellan april 2020 (det sista pillret) och augusti (fyra månader senare) var jag fortfarande inte så orolig. Jag trodde ändå att de återstående abstinenssymtomen skulle försvinna. Jag kunde fortfarande styra min tid ganska fritt, så jag kunde ändå göra lite saker, som att ibland delta som volontär i en nedtrappningskurs vid Enik Recovery College. Nu tänker jag annorlunda kring innehållet i den självhjälpstudien som jag skrev. Jag ville inte styra deltagarna, men fick ändå större och större behov av att varna dem för nedtrappningen.

Den 8 augusti 2020 märkte jag för första gången att något var helt fel. Jag skulle åka och hälsa på min svåger tillsammans med min man och hans föräldrar. Redan i bilen dit var jag utmattad på ett sätt jag inte hade känt tidigare. Jag kunde inte hänga med i samtalen, kunde inte fokusera och tappade koncentrationsförmågan. Musklerna i ansiktet och huvudet var så sammandragna att jag inte kunde

förändra ansiktsuttryck alls. Jag var tvungen att lägga mig på sängen hemma hos dem. Vanligtvis piggade jag till av det, men den här gången kom jag ned efter ungefär en timme, utan att något hade förändrats i mitt huvud. Det gick helt enkelt inte. Från och med då gick det utför väldigt snabbt.

Den 9:e började mitt rehabiliteringsprogram på Winnock. Upplägget med graded activity tilltalade mig verkligen, och det gav många fler verktyg än jag hade fått inom psykosomatiken i den psykiatriska vården. Men det visade sig snart att varenda aktivitet var för mycket för mig, hur kort tid jag än gjorde den. Första veckan cyklade jag de fyra kilometerna dit på min vanliga cykel. Den andra veckan var jag tvungen att ta elcykeln, och trots det lyckades jag knappt cykla den biten (före nedtrappningen cyklade jag lätt 50–100 kilometer i veckan på en vanlig cykel). Mot slutet av den andra veckan kunde jag inte längre sitta i den fyra personer stora gruppen. Jag kunde inte sitta överhuvudtaget. Jag kunde bara ligga ned och gråta. Och det var inte av sorg; jag förstod ingenting av det då. Jag grät av utmattning.

Monique: Jag känner verkligen igen det du berättar. Jag hade trott att jag skulle känna mig bättre efter sex veckors "detox". Men det blev tvärtom. Jag var sjukare än någonsin då. Efter sju månader började jag på ett rehabiliteringsprogram på rehabiliteringskliniken CIR. Där ingick olika övningar. I stället för att bygga upp styrka gick det sämre och sämre för varje dag. Jag kunde göra allt färre övningar, allt mer sällan och under kortare stund. Det var en rakt igenom negativ spiral. Som tur var enades vi om att det verkade vara för tidigt för träning, och vi la större betoning på mindfulness, att upptäcka vad som var mina energigivare och energitjuvar och vad jag tyckte var viktigt, och vi övade kroppsmedvetande och att vara kärleksfull mot sig själv. Jag hade också en väldigt bra psykolog som förstod min ilska, vilket gjorde att sorgen fick utrymme. Vi promenerade ofta utomhus. Sakta genom parken. För det gick bra. Hon lärde mig även självstyrning. För att förstå signalerna från min kropp och reagera på dem, oavsett vad andra tyckte.

Jag tänker att detta var ytterligare ett sådant där avgörande tillfälle för dig för om det skulle bära eller brista, utöver att fortsätta med nedtrappningen trots att kroppen sa ifrån att det gick för långt. Håller du med?

Annik: Absolut. I september det året åkte jag ett par dagar på semester med min man till en av de frisiska öarna. Då kunde jag inte cykla längre. Men jag lyckades ändå vandra lite där, det gick fortfarande att åka buss och vi gick ut och åt tillsammans. Det var sista gången, men det visste jag inte då ... Vi gjorde det bästa av det. I tåget på vägen hem kom slaget. Då kom den där enorma utmattningen igen, som gjorde det omöjligt att tänka och agera.

Från och med den stunden gick det käpprätt utför, och samtidigt började kampen för att få rätt vård. Jag blev så sjuk att jag varken kunde sitta, stå, äta eller dricka längre. Bara att föra ett samtal i en kvart var för mycket. Jag gick ned ungefär åtta kilo på några månader. Förutom att jag fick näringsdryck fick jag praktisk taget ingen hjälp. Min rädsla och oro växte eftersom sjukdomen var så extremt intensiv, något som inte togs på tillräckligt stort allvar eller kändes igen från andra fall. Jag förstod inte vad som hände med mig. Jag hade aldrig varit med om något så kraftfullt tidigare, och jag kände att jag verkligen höll på att ta skada av det och översköldes av en enorm utmattning och väldigt mycket smärta. Till min förskräckelse och sorg blev jag dessutom stigmatiserad av vårdgivare och lämnades helt åt mitt öde. Om det berodde på den där riktlinjen, som förutsa att jag inte skulle kunna få några långvariga, allvarliga besvär efter nedtrappningen, eller om det berodde på mitt förflutna, så att man automatiskt utgick ifrån att det "borde vara psykiskt", det vågar jag inte säga.

Jag tror att månaderna augusti och september var kritiska månader. Om jag hade fått rådet då att börja ta medicinen igen så snabbt som möjligt, hade jag kanske kunnat stoppa försämringen i tid. Det

går knappt att beskriva hur sjuk jag var från september till och med januari. Jag tror inte att jag hade överlevt om jag inte hade börjat ta medicinen igen till sist.

Monique: Jag förstår. Konstigt nog har jag rakt motsatt känsla: att jag inte hade överlevt *med* piller. Vid den tiden hade jag läst i sådant som andra med akatisi skrivit, att när man efter en längre tid utan läkemedel (mer än en månad) börjar ta det igen med en störning i det centrala nervsystemet så skiljer sig resultatet. Därför var det otänkbart för mig att börja igen. Min kropp reagerade så extremt på varenda litet ämne att jag var rädd för att lägga till något när jag inte visste vad det skulle göra med mig. Men jag känner en person som knappt fick några utsättningsbesvär alls efter att ha börjat med quetiapin igen efter att ha varit utan i nästan två år. Och så känner jag dig, där avvänjningen frös (det blev varken bättre eller sämre). Vad gäller min egen erfarenhet vet jag nu att jag blir bättre och bättre utan att ha börjat ta medicinen igen.

När jag säger det så, känner jag mig skyldig gentemot dig. Även om jag vet hur otroligt mycket jag själv också led och hur mycket det har krävts av mig för att komma dit jag är nu. Det känns helt enkelt orättvist. Du har ju kämpat precis lika mycket ...

Men det finns hur som helst uppenbarligen ingen universell lösning på de extrema abstinenssymtom som vi fick genom att trappa ned för snabbt. I ditt fall säger du att du inte hade levt nu utan läkemedel. Då var alltså din enda chans att börja med dem igen.

Annik: Tyvärr tog det längre tid för mig att kunna börja igen än vad som var bra för mig. Jag försökte redan från och med början av oktober 2020 genom att först prata om det med min senaste psykiater. Men han avrådde mig från att börja igen, liksom en kollega från avdelningen för farmakogenetik. I november frågade jag en farmaceut, som också avrådde mig från att börja igen. Sedan gick jag till en medkännande internist, som gav mig remiss till en neurolog som (mindre medkännande) rekommenderade psykosomatisk fysioterapi (trots att det nyss hade bevisats att min kropp inte reagerade bra på just det). Eftersom den här neurologen också tyckte att jag borde ta mitt eget ansvar om jag ville bli bättre, och jag förlorade hoppet om rätt hjälp, började jag av ren desperation använda quetiapin igen i slutet av december 2020. Min husläkare hade föreslagit det som alternativ redan tidigare. Fram till dess hade jag inte velat det, eftersom jag fick motstridiga uppgifter och såg det som en "förlust" att börja med det igen. Till slut chansade jag ändå och började. Medicinen började verka efter fyra veckor. Men även om försämringen stannade upp från och med då, blev det tyvärr ingen riktig förbättring heller. Jag fick fortfarande ingen hjälp alls med mina oupphörliga abstinenssymtom, och jag hade ingen läkare som jag aktivt kunde samråda med om vilka undersökningar och lösningar som fanns tillgängliga just då. Jag kände mig verkligen övergiven.

Monique: Vad du måste ha känt dig ensam ... Jag minns att jag själv hade en liknande känsla. Ingen kom på någon lösning särskilt snabbt, så jag var tvungen att komma på en själv. Jag hade bara ingen aning om var och efter vad jag skulle leta. Egentligen lade känslan jag kände då, det ensamma, hopplösa sökandet medan jag var dödssjuk, grunden för *Mad in the Netherlands* (att göra information tillgänglig).

Du berättade att försämringen upphörde när du började med medicinen igen, men att besvären inte minskade. Hur ser sjukdomsbilden ut efter det?

Annik: Jag har alltid ont. Kroppen reagerar så otroligt kraftigt på ljud att det känns som tortyr. Det är som om kroppen attackeras när till exempel värmepannan går på. Jag blir illamående, får kväljningar, kollapsar och börjar gråta utan anledning. Det gör mig så trött, och därför fortsätter läget hela tiden att försämrans lite i taget. Det värsta är att jag varken står ut med att ha människor omkring mig eller att vara ensam längre. Så fort ett par ljud hörs samtidigt (vattenkokaren, mobilen plingar) blir jag

totalt överstimulerad. Därför går det inte att sitta och prata avslappnat med vänner eller familj längre. Det gör att jag inte längre kan träffa mina älskade syskonbarn. Jag kan inte åka in till byn och handla, köpa en glass eller bara gå runt. Högekänsligheten för ljud är där hela tiden; jag har inga bra dagar. Mellan fyra och åtta gånger om dagen måste jag dra mig tillbaka till ett mörkt rum med ljudisolering. Egentligen har allt som gjorde livet kul för mig (musik, löpning, hundpromenader, samtal med vänner, jobb) blivit omöjligt. Jag känner inte igen mig själv längre i den här invalidiserade kvinnan som jag har blivit.

Det är i själva verket en kombination av överstimulans och understimulans. Om jag försöker göra något går det inte på grund av överstimulans. Om jag inte gör något mår jag dåligt på grund av understimulans. Jag är uttråkad, saknar omväxling och känner mig isolerad från allt och alla. Vi har till och med undersökt om det skulle kunna vara en lösning att frivilligt göra mig döv. Men det har vi hela tiden avrått från, eftersom överstimulansen inte har med öronen att göra, utan hjärnan. Jag hade gärna försökt, men tanken att det skulle kunna bli ännu värre är inte lockande.

Monique: Fanns det inget alls som hjälpte?

Annik: Jo, en sak. Tack vare en kommentar i en Facebookgrupp för "personer med förvärvad hjärnskada och högekänslighet" lät jag mig läggas in på en psykiatrisk akutavdelning i februari 2021 för en neuropsykologisk undersökning. Jag hoppades tas på större allvar om det kunde bevisas att besvären inte var psykiska. En neuropsykolog i öppenvården, som inte stigmatiserade mig, såg till att jag fick hjälp av personer med kunskap om förvärvade hjärnskador. Och man kunde mycket riktigt inte, som jag själv redan hade upprepat många gånger, konstatera några tecken på underliggande psykiska problem. Sedan började jag faktiskt få rådgivning av experter på förvärvade hjärnskador, i juli 2021. Deras hjälp var guld värd. Tyvärr upphörde stödet när vi flyttade långt norrut i april 2022, i hopp om att lugnet där skulle ge mig en riktig chans att bli frisk. Nästa specialist som jag uppsökte efter det trodde återigen inte på att jag hade en läkemedelsrelaterad skada ...

Monique: Vad det måste ha varit frustrerande, så många specialister ..., att vara tvungen att bevisa om och om igen att besvären inte är psykiska. Om man är högekänslig och måste kämpa för att få erkännande för problemet är det väl som bäddat för att besvären ska bli svåra och långvariga?

När du blev inskriven första gången inom den psykiatriska vården för att du kämpade med psykiska problem togs allt du sa med all säkerhet på stort allvar. Men efter flera års effektiv behandling, där du har visat på en enorm personlig utveckling, tas sedan inget enda besvär från avvänjningen som du nämner på allvar, eller så grundar sig besväret på en "återgång till den ursprungliga sjukdomen". Det är väl ändå konstigt om den enorma personliga utvecklingen ska göra att man förlorar sin trovärdighet?

Man kan också vända på det. När jag själv kom till en psykiater för komplicerad sorg (vilket jag själv tyckte var ett psykiskt problem) fick jag en kemisk lösning (för det saknades ett ämne som jag skulle behöva ersätta med läkemedel under resten av livet). Men när jag trappade ned på den kemiska lösningen var mina utsättningsbesvär plötsligt psykiska.

Vad gäller mig själv är jag ganska säker på att det är fråga om en traumatisk kemisk hjärnskada. Egentligen en iakttagelse som överensstämmer med den från din neuropsykologiska undersökning. I nedtrappningsgrupperna använder vi också ofta termer som PAWS, Post Acute Withdrawal Syndrome, eller PWS, Protracted Withdrawal Syndrome (ihållande nedtrappningsbesvär).

Hade det gjort någon skillnad för dig om du inte hade behövt kämpa så för att få hjälp med dina problem?

Annik: Ja, absolut ... Folk pratar ofta om min önskan om eutanasi. Men det är ingen önskan. Det är ett alternativ till att jag ska göra det själv en outhärdlig dag, för att jag till sist inte står ut längre. Sedan jag vetat att jag ska dö har jag tänkt mer på hur jag kan avsluta mitt liv på ett bra sätt än på att jag skulle vilja ha mitt gamla liv tillbaka. När en stödperson nyligen frågade hur det blev så här, kände jag trots allt att det skulle ha gjort enormt stor skillnad om läkare hade trott på mig och om det verkligen hade känts som att de gjorde sitt bästa för mig. Nu har jag spillt så mycket energi på att försöka övertyga dem.

Därför känns det väldigt viktigt att informera om att både nedtrappningsbesvären och patienten måste tas på allvar.

Det var aldrig min avsikt att ta strid med mina förskrivare. Men i ett vanligt samtal verkade de inte vilja lyssna på mig. De hänvisade hela tiden till sina riktlinjer med föråldrad information, där det inte fanns mycket utrymme för förståelse eller medkänsla. Men man borde väl kunna förvänta sig av någon med oräkneliga års utbildning, att den personen ska förstå att en patient som sitter mittemot och berättar hur jobbigt hon har det inte säger det för skojs skull? Att en sådan specialist då ska försöka ta reda på varför besvären avviker från riktlinjen och vad man möjligen skulle kunna göra åt det? Men eftersom de alltid läste i journalen först kunde de inte ha en objektiv utgångspunkt. De knöt hela tiden mina besvär till en icke-objektiverbar personlighetsstörning som enligt DSM inte behöver vara permanent och som hade gått i remission sedan tio år. Möjligheten att det fanns ett samband med medicineringen avfärdades utan vidare, eftersom jag inte kunde bevisa det. Det spelade ingen roll om jag kom dit med sex stycken forskningsartiklar om utsättningsyndrom och hur det ofta feltolkas. Jag var en patient inom den psykiatriska vården, och det innebar tydligen att jag förlorade min röst ...

Jag var aldrig ute efter bråk. För mig var det viktigt att det drogs lärdom av mitt fall, inte att läkare skulle skadas. Men när ingen vill lyssna blir det lätt så att man i stället tar strid. Hur ska man annars göra sig hörd?

Charlotte Bouwman genomförde en sittaktion på hälsoministeriet 2020. Jag har också tänkt någon gång på att sätta mig där. Men det skulle inte gå i mitt tillstånd. Jag skulle bli en överstimulerad, gråtande människohög som fick plockas bort från marken.

Jag känner mig så maktlös. Jag har kontaktat journalister under många år, men på något sätt verkar det som att min berättelse inte får skildras. Därför är jag tacksam för att du skriver ned den för *Mad in the Netherlands*. Jag vill verkligen inte svärta ned psykiatrer. Jag förstår absolut att min berättelse bara är *en* sida av saken och att det finns andra sidor i fallet också. Det förstår jag verkligen. Men sedan jag blev sjuk känner jag det som att jag har slängts i soptunnan. Då menar jag inte mina närstående och vänner. De finns här för mig och stöttar mig allihop. De tror på det jag säger. De ser helt enkelt hur outhärdligt mitt liv har blivit. Men alla läkare kan bara lämna mig åt mitt öde, verkar det som. Just de människor som borde ha kunnat och velat hjälpa, verkade inte bry sig alls. Så kändes det i alla fall för mig.

Det jag tycker känns så otroligt jobbigt är att nästan varenda läkare som trots allt sa till mig att skadan antagligen hade orsakats av pillren inte skrev upp detta i min journal, så att kampen började på nytt när jag träffade nästa person. En specialist sa till exempel till mig en gång att det var logiskt att jag hade besvär, eftersom läkemedlen är en sorts bedövande filter som kan leda till att nervsystemet överstimuleras när de plötsligt sätts ut. Det kändes verkligen som ett erkännande. Tyvärr skrev den specialisten inget om det i journalen, så vid nästa besök hos en annan läkare måste kampen för att övertyga den personen om att det rörde sig om en läkemedelsrelaterad skada börja från början igen. Jag förstår inte varför de behandlade mig på det sättet ...

Monique: Jag förstår att du känner sorg över det. Det verkar vara så att läkare ibland är lite återhållsamma i fråga om att medge ett förmodat fel på grund av sin ansvarsförsäkring. Enligt försäkringsvillkoren verkar den försäkrade vara skyldig att avstå från alla utfästelser, förklaringar och handlingar som skulle kunna användas för att visa på ett medgivande av ansvar eller som kan skada försäkringsgivarens intressen. Men samtidigt har läkare informationsskyldighet, enligt den nederländska lagen om vårdkontrakt (WGBO). Det kan vara så att dina läkare därför sa saker muntligt som de däremot inte skrev ned.

Anniek: Men då uppstår ju en ond cirkel? Om man inte blir hörd när man helt enkelt ber om hjälp med sitt lidande, eftersom det då inte anses finnas behov för hjälp i det läget, kommer man automatiskt börja skrika på hjälp, för att betona behovet. Men då kan man snabbt stämplas som någon med psykiska besvär, och då blir man arg och börjar anklaga i stället, för att bli hörd. Det får i sin tur behandlaren att inta försvarsposition i stället för att stå på din sida. Och medan jag behöver få erkännande vad gäller min situation håller läkaren på att försöka uppfylla sina försäkringsvillkor. Då har det ju för länge sedan slutat handla om mig. Så hur ska man reagera för att det ska vara okej? Hur ska jag göra mig hörd?

Monique: Min lösning var att helt hålla mig undan läkare, att inte använda min energi till att kämpa för rättvisa och ett erkännande, utan att själv ta hand om all egenvård och ge mig själv erkännande och rätt. Men den metoden fick mig att känna mig fruktansvärt ensam, kan jag säga. Och är det realistiskt att begära detta av dödssjuka människor? Det är inte heller möjligt för alla, av ekonomiska, logistiska, kognitiva, sociala, kroppsliga och andra skäl. Dessutom står det verkligen överallt att man måste ta kontakt med en förskrivare. Jag vill också väldigt gärna att alla förskrivare ska fördjupa sig i erfarenhetskunskap om PAWS.

Nedtrappning är så individuellt att det är omöjligt att förlita sig på riktlinjer, särskilt när det gäller antipsykotika, eftersom de medlen påverkar en mängd neurotransmittorer (och/eller andra former av kommunikation mellan hjärnceller), alla med olika biverkningsprofiler (www.madinthenetherlands.org/antipsychotica). Dessutom syftar de till att inverka på hjärnan, men påverkar samtidigt receptorerna i hela kroppen. Andra generationens antipsykotika kan därför orsaka svindlande många olika fysiska, emotionella och kognitiva problem.

När allt kommer omkring kan lösningen inte vara att vi ska drabba samman och hålla oss helt undan av rädsla för varandra.

Anniek: Jag reagerade ändå på att just paramedicinsk personal (fysioterapeut, dietist) lyssnade mycket bättre och tog in vad jag sa. Men de löper förstås mindre risk. Jag har förståelse för att det inte är lätt att behöva uppfylla så många villkor, men den mänskliga aspekten borde också värnas. Om den här intervjun gör att yrkesgruppen får större insikt och förståelse skulle det ge mig visst lugn i mitt lidande ... min förestående död, det skulle få någon sorts mening. I alla fall.

Jag inser att jag ändå har en del kvar att göra den kommande månaden, innan jag kan acceptera situationen helt.

Monique: Jag unnar dig av hela mitt hjärta att du ska kunna acceptera och känna lugn, men är det inte lite mycket begärt? Jag klarar det inte. Det kan jag uppriktigt säga. Jag kan inte acceptera det som hänt. Det går inte heller, för då skulle jag sluta kämpa för att bli återställd. Men jag respekterar ditt val. Det gör jag. Jag vet hur outhärdligt lidande känns. Men finns det verkligen inte minsta möjlighet att jag kan göra något för att hjälpa dig?

Anniek: Mitt liv består av en kombination av överstimulans och understimulans. Den extrema överkänsligheten för ljud och ljus gör att jag aldrig kan uppleva något längre, vilket gör att jag knappt kan känna lycka längre. Det gör det också svårt. Jag har inte haft ett lätt liv, men jag hade verkligen fått ordning på det, med jobb, utbildning, trevligt socialt umgänge och roliga aktiviteter innan jag började med nedtrappningen. Och nu ligger jag på sängen och funderar på vad jag skulle kunna göra. Och så blir jag entusiastisk och reser mig, och då "golvas" jag direkt. Jag har visserligen lyckats slutföra några småsaker, men det har kostat mycket tid och tårar eftersom jag mest kände att jag inte kunde åstadkomma det jag hade tänkt. Vi flyttade till Groningen för att jag var ännu mer förstörd av alla ljud runt omkring i Utrecht än jag är här. Det var bara här vi hade råd med hus. Det är ingen idealisk plats, men en sådan finns inte heller. Vi har förgäves försökt hitta lösningar i ungefär tre år, och då även bett om och fått hjälp av närstående. I Nederländerna är det för intensivt, med alla människor och ljud, och utomlands har jag varken socialt skyddsnät eller social ersättning. Vart jag än kommer, eller kom, är det för mycket ljud för mig. Det är alltid något, både inomhus och utomhus. Hur avlägsen platsen än är så går det fel tio gånger av tio när jag vågar mig ut. Det går inte framåt alls, trots att jag tycker så otroligt mycket om att vara utomhus.

***Monique:* Tror du att du bara har en enda chans till eutanasi?**

Anniek: Nej, men jag tror inte heller att det blir lättare om jag skjuter upp det. Jag unnar mig själv att få ro, trots skuld känslan jag känner gentemot dem som jag lämnar kvar. Eutanasi är uppriktigt sagt det svåraste jag någonsin har gjort. För att kunna genomföra det är jag tvungen att börja lita på läkare igen. Också det medvetna med eutanasi, att se sorgen hos människorna jag lämnar kvar, det är så fruktansvärt tungt. Även för att jag egentligen allra helst skulle vilja få mitt liv tillbaka. Egentligen vill jag ju kunna leva. Därför är det egentligen mycket lättare att dö impulsivt. Men det skulle vara hemskt för dem jag älskar, det kan jag inte heller göra mot dem. Och dessutom skulle jag i så fall ändå dö som en psykiatrisk patient som har begått självmord, och det skulle jag inte stå ut med ...

***Monique:* När du förklarar det på det sättet förstår jag ditt val. Är det något mer du vill säga, som avslutning?**

Anniek: Jag är otroligt glad över att mina närstående trodde på mig med en gång när jag blev sjuk. De såg så tydligt kontrasten mellan hur jag varit tidigare och hur jag blev efter nedtrappningen att de aldrig tvivlade på det jag sa. Därför kände jag hela tiden att jag hade min man, familj och många vänner som stöttade och tröstade. Jag träffade också nya människor som också brottades med ihållande abstinensbesvär. Ibland kunde vi ge varandra det erkännande och igenkännande som vi ofta inte fick av läkarna.

Det kändes bra att det fanns människor som verkligen försökte hitta lösningar och personer som hjälpte mig att göra min röst hörd. Även när det inte ledde till det jag hade hoppats på. Utan dem hade alltihop varit ännu värre ...

Den 16 februari 2024 avled en av mina nedtrappningsvänner genom eutanasi på grund av outhärdligt lidande. Hon lämnade livet för att hon inte längre stod ut med den dagliga tortyr som de ihållande utsättningsssymtomen från psykofarmaka hade orsakat. Under intervjun genomlevde jag förutom avskedet från henne även mitt eget avsked från den fruktansvärda ensamhet som en okänd och oerkänd sjukdomsbild innebär. En gång hade jag hoppats på att kunna göra skillnad för Anniek. Till slut förstod jag att jag redan hade gjort det största jag kunde för henne när jag helt enkelt trodde på det hon sa, när jag erkände hennes lidande och stod kvar vid hennes sida så länge som det gick. Jag hoppas att de personer som bär ansvar för att förskriva psykofarmaka och besluta om tilldelning av lägre doser, så att lidande kan förebyggas, verkligen kommer att ta sitt ansvar.

Det här blogginlägget publicerades första gången i Mad in the Netherlands, 24 februari 2024

Den här artikeln tillkom också tack vare Pauline Dinkelberg och föreningen Vereniging Afbouwmedicatie från Nederländerna (www.verenigingafbouwmedicatie.nl)

Denna patientförening bevakar intressena för människor som på ett säkert sätt vill minska sin medicinering eller sätta ut den helt. De arbetar hårt för att öka kunskapen om säker nedtrappning av läkemedel och för att kostnader för nedtrappningsläkemedel ska ersättas inom den grundläggande sjukförsäkringen.



*Låt mig gå, i kärlek
Dit där det är tyst, där det är stilla
och jag kan bli fri igen
Där smärtan inte finns
och inga ljud
Jag tillåter mig att gå
Lämnar kvar min kärlek hos er
Blir ett med naturen
vars liv är vår glädje
vars stormar är vår röst
Om ni kan,
lev då lite extra för mig
Sluta aldrig se er omkring
Fortsätt att lyssna
Ta hand om det som är sårbart
Skratta för två och ta mig med överallt
Lev väl, mina älskade*