

30 November '19

Lieve familie of vriend(in),

Zoals je misschien weet gebruik ik inmiddels tien jaar lang zware medicijnen (psychofarmaca) om te kunnen slapen. In de loop van deze tijd heb ik deze deels weten af te bouwen, maar ervan af komen, dat is nog niet gelukt. De komende periode ga ik dat proberen, omdat het tijdstip er goed voor is (ik ben afgestudeerd en heb nog geen werk) en omdat mijn leven inmiddels prettig en stabiel is. Ik doe met goedkeuring en onder begeleiding van mijn huisarts en psychiater.

Het afbouwen is begin november begonnen. Op dit moment is mijn eerste medicijn voor ongeveer de helft afgebouwd; tot nu toe gaat het afbouwen heel aardig.

Ik heb dit document geschreven om je een idee te geven van wat mij de komende tijd (mogelijk) te wachten staat, en hoe je mij zou kunnen helpen om succesvol van mijn medicijnen af te komen. Ik heb er voor jullie gemak een FAQ van gemaakt 😊

Vind je het verhaal echt te lang, scroll dan meteen door naar de punt zeven: daar doe ik een beroep op mijn omgeving!

## 1. Welke medicijnen gebruik ik en waarom?

Ik gebruik op dit moment nog twee medicijnen vanwege mijn slaapstoornis. Dit zijn officieel overigens geen slaapmedicijnen. Ik gebruik deze medicijnen op dagelijkse basis.

- Citalopram. Dit is een antidepressivum/angstremmer, bedoeld om 's avonds spanning te dempen omdat ik een angst heb ontwikkeld om niet te kunnen slapen. Door de angst slaap ik uiteindelijk ook niet (self-fulfilling prophecy). Ik bouw dit medicijn af van 15 naar 0 mg. Zie de bijsluiter via <https://db.cbg-meb.nl/Bijsluiters/h25142.pdf>
- Quetiapine. Dit is een middel om psychoses te dempen. Ik heb nooit psychoses gehad maar omdat dit middel slaperigheid als bijwerking heeft heb ik het gekregen. Ik bouw dit medicijn af van 137,5 naar 0 mg.

Omdat ik het middel gebruik voor iets waar het niet voor is geregistreerd (de slapeloosheid) is quetiapine voor mij een zogenaamd off-label medicijn. Bij het gebruik van medicatie off-label is er geen bewijs voor effectiviteit en veiligheid vastgesteld.

Voor de bijsluiter, zie <https://db.cbg-meb.nl/Bijsluiters/h101989.pdf>. Voor meer info over off-label gebruik van medicijnen, zie bijvoorbeeld

<https://www.farmacotherapie.kompas.nl/algemeen/off-label>

## 2. Waarom afbouwen?

Ik heb veel bijwerkingen van de medicijnen. De bijwerkingen waar ik het meest last van heb zijn:

- Vermoeidheid
- Geheugenproblemen
- Hoofdpijn
- Kwetsbaar gebit
- Concentratieproblemen
- Huidproblemen

- Gezwollen tong, waardoor het soms moeilijk is te articuleren
- Sinds ruim een jaar: pijn op allerlei plekken in mijn lichaam.

Kortgezegd heb ik het idee dat mijn lichaam erg te lijden heeft onder de medicijnen. Hier moet ik eerlijk bij zeggen dat ik niet voor 100% kan uitsluiten dat ik sommige klachten ook zou hebben als ik de medicijnen niet zou gebruiken: slapeloosheid en stress kunnen ook tot sommige van deze klachten leiden. Maar: al deze bijwerkingen zijn terug te vinden in de bijsluiters van mijn medicijnen.

De laatste tijd ben ik gaan lezen over de werking van de medicijnen en heb ik me een beetje verdiept in de gang van zaken in de farmaceutische industrie. Zo heb ik geleerd dat de meeste psychofarmaca meestal maximaal een half jaar worden getest op werkzaamheid en bijwerkingen: het is nooit onderzocht wat het met mensen doet wanneer ze jaar in, jaar uit gebruikt worden. Daarnaast is er amper iets bekend over de effecten van het combineren van verschillende medicijnen op de gezondheid van de gebruiker.

Ook blijken economische belangen vanuit de farmaceutische industrie vaak te leiden tot frauduleuze onderzoeken (lees bijvoorbeeld 'Het Pillenprobleem' van Dick Bijl). Dit baart me zorgen. Ik vertrouw er niet langer zomaar op dat deze zware medicatie bijdraagt aan mijn gezondheid. De komende maanden ga ik ondervinden of ik inderdaad gezonder ben zonder deze medicijnen.

### **3. Hoe ga ik afbouwen?**

Sinds begin november ben ik begonnen met het rustig afbouwen van één van de medicijnen: citalopram. Ik gebruik hiervoor taperingstrips. Deze strips bevatten medicatie in kleinere doseringen dan normaliter te koop is. Zo hoop ik onttrekkingsverschijnselen (zie volgende kopje) zoveel mogelijk te voorkomen. Als ik blijf functioneren (= voldoende nachtrust en niet ernstig somber), dan ben ik half januari 2020 klaar met het afbouwen van de citalopram en start ik met het afbouwen van de quetiapine.

Mocht ik echter op een gegeven moment slapeloos worden tijdens het afbouwen van de citalopram, dan ga ik 'cold turkey' meteen met alle medicijnen stoppen. Dit doe ik omdat het extra vermoeiend is om slapeloos te zijn wanneer ik nog medicijnen gebruik. Mijn huisarts en psychiater staan achter dit plan.

### **4. Wat kan er gebeuren met afbouwen?**

Het afbouwen is een spannende onderneming. Het is moeilijk te voorspellen of en wanneer ik problemen ga ondervinden tijdens het afbouwen. Om me zo goed mogelijk voor te bereiden, houd ik rekening met het slechtste scenario en hoop ik ondertussen dat het meevalt.

#### Onttrekkingsverschijnselen

Op dit moment (week 4) ervaar ik al de eerste onttrekkingsverschijnselen: ik slaap duidelijk korter, heb vaak hoofdpijn en ben regelmatig duizelig. Onttrekkingsverschijnselen (vergelijkbaar met ontwenningverschijnselen bij verslavingen) ontstaan doordat mijn lichaam afhankelijk is geworden van de medicijnen. Deze periode kan weken tot maanden duren.

Onttrekkingsverschijnselen lijken vaak op de klachten waarvoor men de medicijnen in eerste instantie gekregen heeft. Dit betekent dat ik mogelijk (tijdelijk) ernstig slapeloos, angstig en somber word. Zelfs gedachten over zelfmoord kunnen de kop gaan opsteken.

De bijsluiter van citalopram vermeldt de volgende onttrekkingsverschijnselen:

- Zich duizelig voelen
- Slapende handen en voeten, brandend gevoel en gevoelens van elektrische schokken
- Slaapstoornissen (levendige dromen, nachtmerries, niet kunnen slapen)
- Angst
- Rusteloosheid of agitatie
- Beven
- Verwarring of desoriëntatie
- Emotioneel of prikkelbaar zijn
- Hoofdpijn
- Misselijkheid
- Diarree
- Zweeten
- Stoornissen in het zicht
- Jagende of bonkende hartslag (hartkloppingen)

De onttrekkingsverschijnselen van quetiapine lijken op die van citalopram.

### Nieuwe balans

Als ik de ergste onttrekkingsverschijnselen heb gehad, moet mijn lichaam een nieuwe balans zien te vinden. Omdat ik al gedurende tien jaar zware medicijnen gebruik om te kunnen slapen en ik vanaf mijn veertiende een slaapstoornis heb is het maar de vraag of ik nu wel voldoende slaap ga krijgen. Ik hoop dat ik, doordat ik de afgelopen jaren zoveel stabiel en gelukkiger ben geworden, inmiddels in staat ben om zonder medicijnen te kunnen slapen. Maar dat is een kwestie van uitvinden.

### **5. Hoe zorg ik voor mezelf en mijn omgeving tijdens de ontwenningperiode?**

Ik houd er rekening mee dat ik me goed ziek kan gaan voelen. Om de onttrekkingsperiode door te komen heb ik een aantal dingen kunnen regelen:

- Ik heb geen verplichtingen (geen werk, studie of andere verplichtingen: wat niet lukt, hoeft ook niet);
- Ik mag gebruik maken van (niet-verslavende) medicinale cannabis (THC-druppels) om te slapen en me rustig te voelen;
- Indien de cannabis onvoldoende werkt heb ik oxazepam tot mijn beschikking om te slapen en me rustig te voelen. Dit is een benzodiazepine die ik zo nodig vaker heb gehad;
- Ik heb regelmatig contact met de huisarts en met de psychiater. Zij zijn goed op de hoogte van hoe en waarom ik wil afbouwen;
- Ik kan korte tijd naar een zorghotel voor als thuis de muren op me af komen. Dit is ook een optie, mocht Daniël een poosje pauze van me nodig hebben;
- Als het echt heel zwaar wordt, is een crisisopname mogelijk nodig;
- Mogelijk roep ik je hulp in (zie: "Wat kan jij doen?"), voor mentale steun of praktische dingen. Ik vind het daarbij belangrijk dat iedereen zijn eigen grenzen aangeeft: wat niet lukt, lukt niet. No hard feelings.

## 6. Hoe lang blijf ik proberen?

Omdat ik weet dat mijn lichaam een nieuwe balans moet vinden, wil ik mezelf hier zo lang mogelijk de kans voor geven. Sombler, angstig of slapeloos worden betekent daarom niet dat ik stop met afbouwen.

Het kan dus zijn dat ik er vroeg of laat slecht uitzie, huilbuien heb, niks leuk vind en me bijvoorbeeld cynisch uit. Hoewel dat naar is, is dat geen reden tot zorgen: het hoort er dan eenmaal bij.

### Grens

Als ik merk dat ik dreig een gevaar voor mezelf te worden, ga ik naar de huisarts voor een crisisopname. Als het daar niet beter wordt of een crisisopname op dat moment niet mogelijk is, dan zit er weinig anders op dan toch weer medicatie te gaan gebruiken.

## 7. Wat kan jij doen?

- Initiatief nemen: als ik me niet lekker voel, vind ik het moeilijk om mensen te benaderen, terwijl dit dan juist belangrijk is.
- Flexibel zijn en dingen niet persoonlijk opnemen: het kan zijn dat ik niet meteen reageer op apps of mails, of dat ik afspraken toch afzeg of afbreek. Dat betekent niet dat ik geen contact wil, maar dat het me even niet lukt.
- Je niet druk maken over het contact: sommige mensen vinden het moeilijk om iemand te zien die zich slecht voelt of weten niet wat ze moeten zeggen. Dat begrijp ik, maar ik wil bij deze laten weten dat dit niet nodig is! Ik stuur je dit document omdat ik je graag zie en omdat ik vertrouwen in je heb. Dus ook als je niet goed weet wat je voor me kan doen dan vind ik het fijn om van je te horen. Ook als er wat minder conversatie is ben ik blij dat je komt. Het is dan gewoon even niet anders, en dat ligt dan niet aan jou maar aan mijn gezondheid en gemoedstoestand.

En dan: welke dingen kan je doen?

- Gezelligheid en zo nodig een poging doen om me op te vrolijken  
Omdat ik geen vaste afspraken meer maak, ben ik veel (alleen) thuis. Meestal vind ik dat juist wel prettig, maar te veel alleen doet me weinig goed. Het hoeven geen grote afspraken zijn: als je een kopje koffie/thee komt drinken, een kerstster komt knutselen, iets wil komen bakken of een rondje met me wil lopen etc., dan ben ik al heel blij. Ook met enige regelmaat bellen/appen is prettig voor mij.
- Praktische hulp bieden  
Ik ga zo lang mogelijk proberen het huishouden (poetsen, koken, boodschappen doen etc.) zelf te blijven doen. Maar het is moeilijk in te schatten hoe ik me precies ga voelen en of alles me nog blijft lukken. Op het moment dat mij een aantal dingen niet meer (alleen) lukken, zou het fijn zijn als iemand af en toe wil helpen, zodat niet alles bij Daniël terecht komt; die moet het al met mij als wrak zien te stellen 😊

Hartstikke bedankt voor het lezen van dit document!