

MEDICATIEGEBRUIK EN IDENTITEIT

**MARIEKE
PIJNENBORG**



WAT VERSTAAN WE ONDER IDENTITEIT?

- **Persoonlijke identiteit of Zelf: (Erik Erikson, 1902–94) het gevoel van continuïteit van het zelf. Mensen verkrijgen een gevoel van zelf-continuïteit gedurende hun leven, dit wordt gezien als een voortdurende proces**
- **Persoonlijke identiteit bestaat uit twee onderdelen: iemand's persoonlijke karakteristieken en ontwikkeling en de optelsom van sociale en culturele factoren die van invloed zijn op iemand's identiteit**

VRAGEN:

- **Wie besteedt er in de behandeling expliciet aandacht aan identiteit? Met wat voor interventies?**
- **Wie besteedt er bij het bespreken van (dis) continueren van anti-psychotische medicatie aandacht aan het thema identiteit?**
- **Wie besteedt er bij het bespreken van identiteit aandacht aan de invloed van anti-psychotica?**



EXPERT MEETING TEL AVIV

- **Slecht 10% gebruikt antipsychotica als voorgeschreven**
- **Beslissing tot stoppen is meestal een gewogen afweging tussen voor en nadelen**
- **Identiteit vaak spontaan genoemd in gesprek over medicatie**
- **Deze afwegingen worden meegenomen in shared decision making**
- **Effect op identiteit kan leiden tot discontinueren medicatie**
- **Identiteit moet worden meegenomen in shared decision making over medicatie en in andere onderdelen van de behandeling**





PERSOONLIJKE ERVARINGEN

“Ik keek in de spiegel in kende de persoon die ik zag niet. Ik zag geen emoties, een vlak gezicht. Ik voelde deze emoties ook niet meer. Toen ik de medicatie afbouwde werd ik weer mezelf. Het gevoel kwam terug. Ik werd weer ik” (citaat deelnemer expert meeting tel Aviv)

“Ik voelde me alsof ik thuiskwam bij mezelf. Het is onmogelijk door het leven te navigeren wanneer je kleine veranderingen in je lijf niet opmerkt. Dat ervaar ik als iets wat de medicatie me ontnomen had. Ik word vaker in een leven dat me niet echt past en dat ik niet prettig vind. Maar ik ben blij en dankbaar dat ik terug ben.”

(Mette Karlsen, personal communication, Townsend et al., 2022).

**“als je uitgaat is het heel zichtbaar dat je een psychische aandoening hebt, door de bijwerkingen van medicatie die zo opvallen. En zelfs als het met jou zelf goed gaat, stigmatiseren de bijwerkingen je.Het is alsof je een merkteken draagt op je voorhoofd.”
(from Usher, Citation2001)**



Antipsychotics and Identity: The Adverse Effect No One is Talking About

M. Conneely¹ · D. Roe² · I. Hasson-Ohayon² · G. H. M. Pijnenborg³ · L. van der Meer³ · H. Speyer^{4,5}

Received: 12 December 2023 / Accepted: 15 February 2024

© The Author(s), under exclusive licence to Springer Science+Business Media, LLC, part of Springer Nature 2024

Abstract

People who take antipsychotics, and people who are prescribed antipsychotics without taking them, experience effects which are not frequently discussed: effects on their identity and sense of self. Qualitative research indicates the relationship between taking APs and identity is multilayered, and changeable. Taking APs can restore people to their earlier, pre-symptom sense of self. Being prescribed and taking APs can also, on the other hand, be experienced as damaging, erasing and dulling people's sense of who they are. This complexity deserves exploration in clinical practice, which we believe is currently not done routinely. More work is needed to understand whether, and how, the relationship between identity and APs is being addressed. We outline the importance of having discussions in a clinical space around identity, and a sense of agency, on the grounds that true recovery-oriented care, which enacts shared decision-making principles, demands it. Further, we argue that it will allow for better therapeutic alliance and trust to be forged between clinician and client, ultimately leading to better care.

Keywords Antipsychotics · Medication · Neuroleptic Medication · Identity · Self-stigma · Psychosis · Schizophrenia

DIRECTE EFFECTEN ANTIPSYCHOTICA GEBRUIK OP IDENTITEIT

**Komen voort uit veranderingen in uiterlijk en
bijwerkingen**

- **Gewichtstoename**
- **Acne**
- **Slechte adem**
- **Overmatige haargroei**
- **Veranderingen in stem**
- **Tics**
- **Spasmen**
- **Incontinentie**
- **Seksuele bijwerkingen**



Seeman, Clin Schizophr Relat
Psychoses, 2011

INDIRECTE EFFECTEN ANTIPSYCHOTICA GEBRUIK

Betekenis die door persoon zelf en diens omgeving worden gegeven aan antipsychotica gebruik

- **Negatief (verminderen van zelf-gevoel)**
 - Gebruik anti-psychotica triggert een “ongewenste en gestigmatiseerde patient-identiteit”(Thompson et al., 2020).
 - Inname staat voor ‘minderwaardig’, ‘raar’ en ‘niet heel zijn’ (Dumas, 1999; Murphy et al, 2015; Vedana & Miasso, 2014).
 - Vermindert gevoel van ‘agency’ (passieve houding jegens medicatie)
 - “Wie ben ik echt?”
- **Positief (herstellen van zelf-gevoel)**
 - Medicatie geeft ruimte aan ware identiteit
 - Hoort erbij, voorkomen terugval (Bentley, 2010)
 - Maakt onderdeel uit van persoonlijk narratief



Een zombie door antipsychotica

Eva is cliënt bij mijn collega, ik zie haar regelmatig in de wachtkamer: een blonde veertiger met een sprankelende open uitstraling. Laatst vertelde mijn collega dat ze zo ontzettend trots op haar is. Het verhaal van Eva is belangrijk om gehoord te worden.

Zo'n twee jaar geleden ging het namelijk behoorlijk beroerd met Eva. Forse pieken en dalen in haar stemming en door extreme slaapproblemen kreeg ze een psychose. Ze werd buitensporig angstig, achterdochtig en ze ontwikkelde de overtuiging dat de wereld beter af zou zijn zonder haar. De antipsychotica die ze hiervoor kreeg slikte ze op een dieptepunt in één keer door en ze overleefde het ternauwernood.

Er volgde een opname en ook daar bestond de behandeling uit vooral antipsychotica. Op zich een logische actie in de eerste weken, maar haar psychiater vertelde haar dat ze zeker drie jaar een onderhoudsdosis zou moeten gebruiken, om de kans op terugval zo klein mogelijk te maken. Kloppend met de richtlijn, maar die pillen maakten van Eva een vreselijke zombie, het haalde al het leven uit haar weg. Ze zat vooral op de bank, werd een schim van zichzelf en kon geen enkele activiteit meer uitvoeren. Ze voelde zich een levende dode. Zo kon ze toch geen drie jaar doorgaan?

Thuis besloot ze zelf de medicatie af te bouwen, tegen het advies van de psychiater in. Het was zwaar, maar er kwam langzaam weer levensenergie terug. Ze kon weer helder denken en wilde ook graag weer werken. Maar de bedrijfsarts en haar werkgever vonden dat Eva vooral stress moest vermijden en nog niet kon werken. Eva wilde niet in

de leegte blijven, ze wilde weer van betekenis zijn en wist dat ze stress nodig had om te herstellen.

Ze nam ontslag en solliciteerde naar haar droombaan, een plek waar ze haar kwetsbaarheid als kracht kon inzetten. Ze werd aangenomen en genoot vanaf de eerste dag. En nee, het ging echt niet allemaal vanzelf, Eva werkte hard en was bang dat mensen achter haar masker zouden kijken en zien dat ze een kwetsbaarheid had. Ze had last van schaamte en zelfstigma.

Ook waren er meerdere terugvalmomenten. Vooral als ze te hyper werd, schoot ze daarna door in een dal. Met goede hulp maakte ze een stevig preventieplan en dat trainde ze met een militaire discipline in. Bijvoorbeeld contragedrag inzetten: juist wel contact zoeken als je de neiging hebt in je schulp te kruipen.

In het kader van haar diplomering hield ze onlangs een presentatie voor haar collega's. Verpakt in de vorm van een casus vertelde ze haar verhaal en aan het einde liet ze haar masker los. Wat een ontzettend dappere vrouw, het leven is terug, zonder antipsychotica, met een vaste aanstelling. Een vrouw om trots op te zijn.



CASUS ALBERT



Albert is een 45 jarige man met een kwetsbaarheid voor psychose. Hij heeft een fulltime baan en een eigen appartement. Albert is een wat introverte en vriendelijke man. Hij gebruikt al jarenlang antipsychotica. In de afgelopen jaren is hij diverse malen gestopt met medicatie. Elke keer leidde dat binnen een paar weken tot een terugval in psychose. Dan is Albert achterdochtig, ontremd en agressief, zijn naasten zijn dan bang voor hem. In het verleden heeft dit hem zijn baan gekost.

Albert voelt zich geremd, het is alsof wie hij echt is niet naar buiten komt zegt hij. Zijn ware ik is meer dominant en sprankelend. Als hoogste doel noemt hij een medicatievrij leven.

Wat te doen/ bespreken? En wie doet dat? Wie draagt het risico?

STIGMA EN ANTIPSYCHOTICA (REVIEW EN THEMATISCHE ANALYSE)



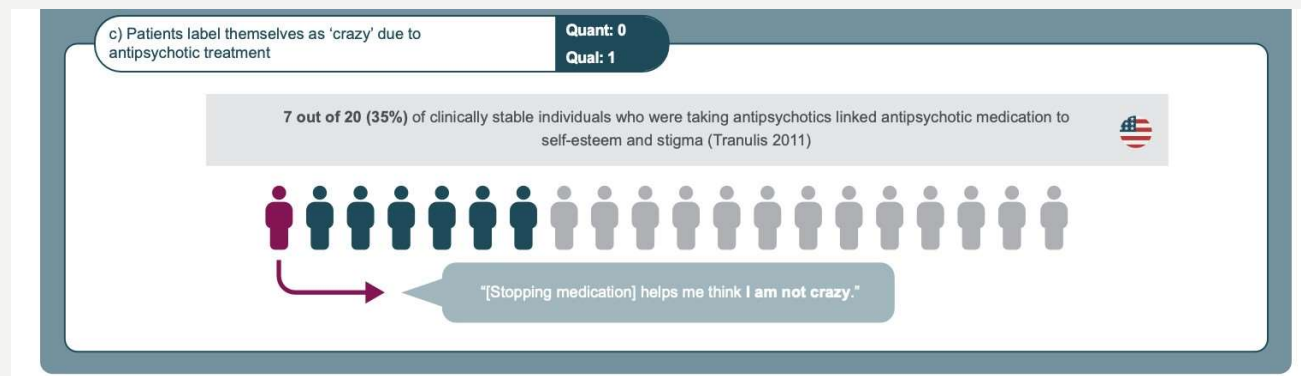
- **Sociaal stigma: vooroordelen en negatieve stereotyperingen in populatie resulterend in discriminatie**
- **Zelf-stigma: het verinnerlijken en op zichzelf betrekken van deze stereotypen**

AP EN SOCIAAL STIGMA

- **K=9 (8 kwalitatief, 1 kwantitatief)**
- **Staat symbool voor gestigmatiseerde conditie**
- **Angst voor negatief label “gek”**
- **Negatieve ervaringen met vooroordelen anderen (opmerkingen over regelmatige medicatie-inname)**

“de medicatie verandert de houding van anderen tov mij negatief, dat maakt me somber, het geeft een negatief effect op mijn dagelijkse leven”


“mijn patient verbergt zijn medicatiegebruik, omdat hij niet wil dat anderen weten dat hij psychische problemen heeft. Hij is bang dat vrouwen niet met hem willen daten”





AP EN ZELF-STIGMA

- **K=9, (4 kwalitatieve studies, 3 kwantatieve en 1 mixed)**
 - **Medicatie staat symbool voor de aandoeningen en innemen ervan wordt ervan als zichzelf labelen**
 - **Minder zelfvertrouwen door AP gebruik**
 - **Medicatie belangrijkste voorspeller van zelf-stigma**

b) Self-stigma due to perception that taking medication is symbolic of the mental illness Quant: 0
Qual: 4

 "The medication, it means the disease, right? It proves you have the disease."
(Vedana 2013)

 When asked about their perception of a link between antipsychotic medication and stigma, one clinically stable individual taking antipsychotics replied:
"I don't want to have that name of schizophrenia."
(Tranulis 2011)

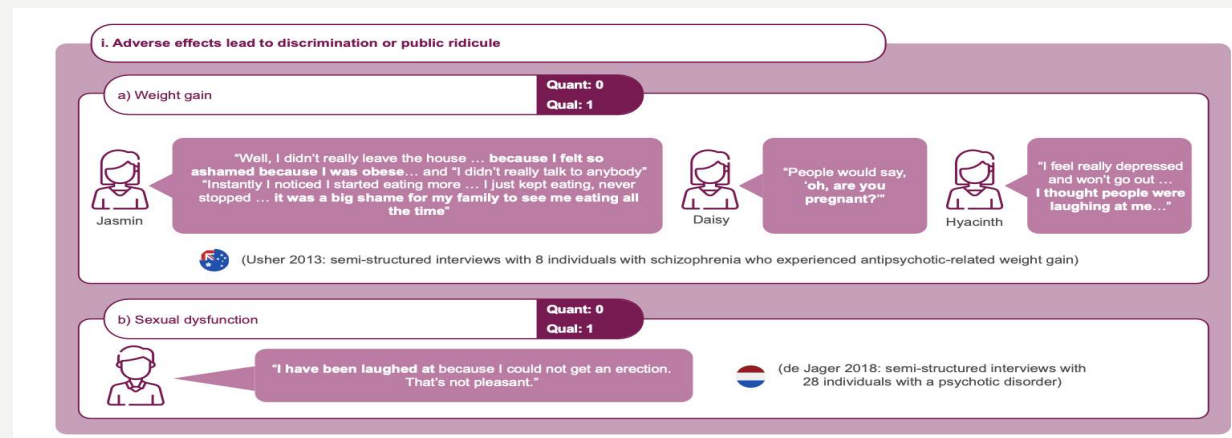
 In one study, patients with psychosis found psychotropic medications to be "symbolic of mental illness."
(Bulow 2016: interviews with 19 individuals with psychosis)
Acceptance of the medication → acceptance of the role of a 'mental patient.' (Bulow 2016)

Long-term antipsychotic use → acceptance of the role of a 'psychiatric patient' by many → self-alienation by some patients with first-episode psychosis. (Bjornestad 2017)

BIJWERKINGEN EN STIGMA

- Discriminatie of spot vanwege gewichtstoename en sexuele disfuncties
- Lager zelfbeeld en minder sociale contacten

“Ik voel me zo somber en ga niet uit, bang dat anderen me uilachen omdat ik zo dik ben”



WAT DOEN WIJ?



WIE VOERT HET
GESPREK?



SPELEN THEMA'S
RONDOM IDENTITEIT
EEN ROL BIJ GESPREKKEN
OVER MEDICATIE?



WAAROM WEL/ NIET?



WAT ZIJN JULLIE
CASUSSEN?

AANDACHTSPUNTEN

- **Zorg dat mensen niet tussen wal en schip vallen**
- **Het is begrijpelijk dat mensen een complexe emotionele reactie laten zien op het gebruik van AP**
- **Veel variatie in toegeschreven betekenissen**
- **Identiteit is voortdurend onderwerp van gesprek**
- **Dignity of Risk meewegen**
- **Er rust ook een groot stigma op het niet gebruiken van AP als deze wel voorgeschreven zijn**
- **Oog voor culturele verschillen**