

Three times ill, three times better¹

My personal story and wishes about health care related to psychosis

Cynthia Dorrestijn
September 2017

Introduction

In this talk I would like to share how I and people around me learned to deal with my vulnerability to psychosis. To start with, I will tell in short about the three psychoses I went through. The first episode took place at age 17 during my A-levels. The second episode took place at age 22 while studying at University. And the third one took place at age 31 while working in the hectic field of sales. After the third most serious episode, I began to reorganise my life. In order to be able to step away from my previous work field, I have taken up courses to become a qualified teacher. Also, I got married and I have given birth to my son Philo. What's occupying my mind at the moment isn't difficult to guess (see big belly: second child).

Each time, the psychoses were preceded by a stressful period during which I felt trapped. My psychoses were characterised by a start-up period of accelerated thinking and mild visual hallucinations, followed by a period of complete confusion and delusions. During the first and the second episode I could stay and be treated at home, and my parents took care of me. The last episode was the worst one. Apparently, nobody was able to get through to me. I was forced into a mental hospital and I was held in an isolation cell for four days.

Each psychosis was treated with medication. And under medical supervision, I have been able to reduce and stop taking medication within a couple of months each time.

In this talk, I would like to focus on the importance of customised care: I would like to share how I learn to deal with my vulnerability, the help of parents, partner and health care providers. In particular I would like to highlight the customised way my husband and I organised extra care around the birth of our child in a way that met my personal vulnerability and needs.

Getting to know my vulnerability

I am convinced that it is possible to improve oneself in recognising an impending psychosis and in calling for and accepting help. Of course, I couldn't see the first psychosis coming during my A-levels. While studying and living in a student house, I did recognise myself that the second psychosis was looming and at that time I called my parents for help fairly in time. Thanks to this safety net and the early recognition this psychosis didn't last for long and it wasn't very disruptive. Three weeks before the third psychosis, I reported sick at work. I was under great strain and I was worried that I would get psychotic.



Figure 1 - Recognising an impending psychosis

¹ Drie keer ziek, drie keer beter. Na de Engelstalige versie volgt de Nederlandstalige versie.

Being a grown-up now and paddling my own canoe, it was a lot harder to accept that I was getting out of touch with reality.

Recovery of the first psychosis

After the first psychosis, the recovery started when my will to recover was setting in. Time and again there was the will to be allowed to take part in normal life again. After the first psychosis when I lived at my parent's place at age 17, the will to take up on everyday life and to stop being carried away by colour theories and other insights gradually emerged. Finally, I simply wanted to be allowed to walk out of the door and to finish school. At a certain point in time I symbolically stored all of my psychotic drawings and insights into a big bag and sealed it. I was clearly trying to find ways to end the psychotic period. The psychiatrist at the time gave me some rules: don't use drugs, get enough sleep, don't go after spiritual excesses. Observing those rules was pretty easy.



Figure 2 - Bag with psychotic drawings

The build-up and recovery of the second psychosis

During the initial years at University, my health was fine. After a couple of years I was elected into a student council party and became chairperson. However, the combination of my strong sense of responsibility with a team in which I didn't feel I belonged resulted in unbalance. Stress increased and I became very much aware of my vulnerability. During this build-up stage I hoped to be able to turn the tide by bed rest. Even though I neatly stayed in bed during most nights, the train of thoughts accelerated firmly none the less and got off the rails after a while. While undergoing this second psychosis, I stayed at my parent's place for three weeks. The moment of 'wanting to recover' came after a night during which I was scared stiff to fall asleep. I was afraid to end up in a coma. It was a spiritual experience to sense I could let go and surrender to sleep, without knowing whether I would survive. The day after was the first day of my recovery.



Figure 3 - I didn't feel I belonged

After this second psychosis I gained the insight that the experience of not feeling at ease among some people called for a healthier reaction. Instead of trying harder, I can consider distancing myself and even changing my course. Also, I promised myself to always ensure the presence of support if a situation feels unsafe or stressful. Dance and coaching are helpful in order to reduce stress. These promises to myself were more like real lessons for life, compared to the rules that were given to me by the psychiatrist after my first psychosis (i.e. no drugs, enough sleep, no spiritual excesses). I trusted my own feelings a lot more after this second episode to guide me when facing life changing decisions.



Figure 4 - Dance is helpful to reduce stress

The build-up and recovery of the third psychosis

Nine years after that second episode I felt the solid ground shifting beneath my feet again. I had just moved in with my boyfriend in an unfamiliar new town. Also, I had started a new job, facing ill-defined tasks and a volatile boss. I managed to arrange an appointment with a psychiatrist in the hospital and to obtain medication before escalation. I suspect that partly due to the mildness of the second psychosis I thought too lightly of the signs. I kept putting off actually taking medication. Intently trying to keep order in my head and behaviour, I let the stage of being approachable pass by without notice, so that I had to be forced into mental hospital. I was simply scared of the medication.

Those initial days after having been admitted, there didn't seem to be anything to hold on to, since I didn't even dare to trust my senses; everything was distorted. However, there was my partner. With him there was something to grasp hold of. When he visited me, his voice and his hand-grasp provided solid footing. I didn't dare to look him straight in the face, as I was afraid to see distortions. Hearing his voice and holding his hand however gave me the first interaction with the external world that I dared to trust.

As from that moment, recovery set in. Less than four weeks after the forced admission I could already leave the mental clinic and I was left in the care of my boyfriend and a new self-employed psychiatrist he had arranged for me. Considering the total madness that I had been in, the hospitalisation stay had been remarkably short which was mainly due to the good care of my partner.

Even more than during the first and second recovery period, I tried to learn from everything that seemed to be connected with the crisis period. Also, more than after the first and the second psychosis, I mourned for having to say farewell to a part of my desire to join all ambitious people around me. The makeability concept took on a whole new aspect.

My thoughts about recovery and prevention

For the treatment of the vulnerability of psychosis many professionals in health care focus on 'medication'. The side effects of the antipsychotic drugs were severe each time I took them and my memory of these side effects is more traumatic than the memory of the psychotic episode itself. I feel that antipsychotics were prescribed rather too quick and easily. Most sessions with psychiatrists after the first and second psychosis concentrated on medication, side effects, and dosages. Quite often it felt like a negotiation. For example, I experienced that a question about reducing anti-psychotics was answered by a monologue about the need for life long use of these drugs, backed up by the argument that every psychosis would further damage my brain. Despite these horror stories, I was happily surprised every time that I recovered so well.



Figure 6 - Searching for something to hold on to



Figure 5 - The first interaction that I dared to trust

Each time, my recovery set in when I found a reason to participate in 'normal' life. During my third psychosis in 2013 I was immediately put in an isolation cell after hospitalisation. In there, my condition got worse and worse. The dosages of antipsychotics were increased strongly, but the delusions persisted. On the fourth day another psychiatrist was on service and he fortunately decided to try if contact with my partner and sister would help to get in touch with reality again. The result was great. With the support of my sister, my boyfriend has intensively accompanied me in the clinic during daytime for a few days. And later he came to visit me every day, often two times a day.

Also, my partner arranged contact with a psychiatrist in an independent private practice. This psychiatrist practises a very different approach. It was such a relieve to meet someone who dared to think along about the future. Also, he paid attention to my husband, who sometimes finds it hard to let go of his worries about me even when I am doing okay at the moment. My psychiatrist presents himself as a human being with life lessons of his own, never mentions statistics apart from $n=1$, and supports his advices storywise.

Maternity and concern for puerperal psychosis

My wish for having children was a topic all along recovery after the third psychosis. Chances of a puerperal psychosis were considerable because of my history. Our psychiatrist counselled us about medication during pregnancy. Fortunately I was off drugs before I got pregnant.

As soon as I was pregnant we actively started searching for good support. Our psychiatrist brought a specialised team for pregnant women with psychiatric vulnerability to our attention. However, the approach of this team wasn't to our liking. Even though I was free of symptoms and was off medication, their advice was none the less to take preventive medication immediately after giving birth, regardless of any sign of psychosis. This seemed to foreclose any chance of a normal lying-in period as well as the possibility of breastfeeding. I asked about other options, without preventive medication, but instead with intensified personal care. This suggestion was repeatedly brushed aside in a pitying tone. One psychiatrist in a specialised hospital unit plainly deemed the approach of minimal preventive medical intervention we wished to take 'irresponsible'. Fortunately our own psychiatrist did support and guide us in determining our own path.



Figure 7 - Pregnant and free of symptoms

Also, the collaboration among the caregivers in this team functioned very slow and very formal. We found that we were able to organise this better and faster. Moreover, all of them worked following fairly fixed protocols in which medication was invariably pivotal. There never was an open dialogue. There was a conviction that it is necessary to take over from the pregnant women, assuming that a mentally vulnerable pregnant woman cannot take care of herself. While some women may benefit from such an approach, to us it conflicted too much with our own wish to remain in control and to get personally tailored care.

Together with our psychiatrist, my husband and I opted for an alternative path to try to prevent puerperal psychosis. This route essentially consisted of building a network of care under our own control for constant vigilance in familiar surroundings and with professionals we personally got to know. It was not easy, by the way, to employ good people for our own purpose. Because of fixed networks in health care people were not able to work outside the existing protocols. Our network

consisted of: ourselves, our psychiatrist, a small scale obstetrics practice, a delivery coach (doula), a self-hired psychologist, an experienced maternity nurse, a lactation consultant, and our mutual families. All involved were familiar with the situation and my wishes, as we had consulted them beforehand, and due to the extensive plan that we had drawn.

My personal plan for delivery and lying-in

In the course of my pregnancy I have made a document in which I sketched my hopes for the arrangement of care in order to minimise the chance of psychosis. I also specified what I thought the stage preceding a psychosis would look like, in order to help people recognise when a psychosis was looming and to make sure that medication would start at the appropriate time. We shared this document among all possibly relevant care professionals, including telephone numbers to help them being able to contact each other when necessary.

The document was a guideline, not a fixed protocol, and of course some things worked out differently in reality or turned out not to have been planned very conveniently. For example, we were confronted with a very impersonal approach at the hospital due to an extreme rush hour there. In the end, this turned out not to be such a big deal. The most influential factor for my mood proved to be my doula. She was continuously by my side from the first contractions until delivery and helped me to get into a positive flow, so that I didn't need to take painkillers for example.

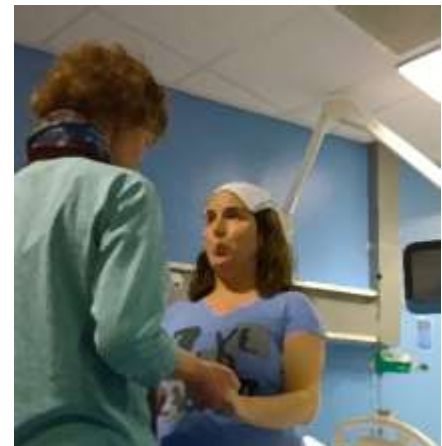


Figure 8 - Doula continuously by my side

We worried most about the first two weeks after delivery, for as far as we knew that is when most postpartum psychoses occur.

A psychologist who collaborated with our psychiatrist came to see how I was doing every day for a little while. The midwife also paid extra visits. The involvement of so many people sometimes made the house too crowded. For the expected new-born (now here in my belly) we will cut down a bit on the amount of caregivers at home. My psychiatrist will make daily phone calls with my husband. And I expect that I can trust more on how I feel myself. What we will keep the same is that we minimise the social visits after birth in the first weeks and that I put study and work on hold for a couple of months.

Turbulent lying-in period with happy end

I made a maximum effort to make the breastfeeding work. Having to accept that it ultimately ended after two weeks left me exhausted and my husband too. This led to a condition that was definitely alarming. I saw faces that were distorted and occasionally time speeded up or slowed down. But due to our plan appropriate help was there at due time.

My psychiatrist noticed how tired we had become of these laborious days. He advised us to get the baby buggy ready and enjoy the healthy open air by going outdoors all three of us. Furthermore, he prescribed a 'medicine' which I vividly remember: "Take a moment to relax in the evening while drinking a glass of Dutch dark beer. 2 percent alcohol can do less harm than sleeping pills, and according to tradition it's good for mother's milk as well." This intervention instantly reduced our stress. After a couple days, hallucinations were gone and we regained our strength.

It worked out well for us. Entailing the birth of our second child we will again organise care according to this same plan describing birth care, maternity care and psychosis prevention, taking into account adjustments on the basis of our first-time experience.

Wrap-up: My wishes for personal care

I would like to finish my talk by wrapping up what I have learned about my vulnerability and what I wish for considering health care.

To start with, 'vulnerability to psychosis' is a description that helps me to deal with my situation, because it doesn't stigmatise and it doesn't exclude the possibility of recovery beforehand. I gradually improved in recognising what causes stress and in accepting the need to limit certain ambitions. If something doesn't feel right or safe for me, I now know I shouldn't forcedly try even harder. It is healthier to take my gut feeling more seriously. Dance and art help me to give expression to my feelings so that I am aware of them.

And what about my wishes for professional care entailing psychosis? Firstly, antipsychotics and compulsion are possibly unavoidable to control a crisis, but I don't see how they could have a healing effect. Some caregivers seem to be convinced that aiming at a minimum of antipsychotics is proof for lack of insight into mental illness and unwillingness to recover. That's the world turned upside down. In my opinion antipsychotics are solely plaster cast for the mind: If the mind recovers, the plaster cast needs to be removed otherwise I will still be pretty hindered. As for my recovery, it only truly started with finding a new perspective. Therefore, in order to contribute to recovery, caregivers are necessary to help shape one's perspective. I wish that in the future there will be more prestige and money available for those caregivers instead of the bias of prestige and money for medication and technology oriented caretakers.

Secondly, we noticed that organising care ourselves frequently clashed with the way health care is institutionalized. It seems to be: all or nothing: f.e. there are expensive treatments available to control a crisis, but in times of absence of symptoms there are no facilities for learning how to deal with the vulnerability to psychosis for the sake of prevention. I wish that access to relatively simple and cheap care that attributes to continuing living a mentally healthy live would be more within reach.

Finally, even though it was pretty hectic, being concerned about a postpartum psychosis, the lying-in fortunately went well, thanks to the help of our self-organized network of care. I recovered, and I have improved in dealing with my vulnerability. To me, this results in more faith in the future. Even though I did not fall ill a fourth time, I did get better at dealing with my vulnerability. In that sense I could say that I have been ill three times, and I have gotten better four times! I wholeheartedly wish for others to have this faith too and that's why I liked to share this story at this conference. I think there is a world to be won when it comes to better personally tailored health care.



Figure 9 - Thoughts about prevention

Drie keer ziek, drie keer beter

Mijn persoonlijke verhaal en mijn wensen voor de zorg rondom psychoses

*Cynthia Dorrestijn
September 2017*

Inleiding

In deze lezing wil ik vertellen hoe ikzelf en de mensen om mij heen hebben leren omgaan met mijn kwetsbaarheid voor psychose. Om te beginnen zal ik kort vertellen over de drie psychoses die ik heb doorgemaakt. De eerste episode vond plaats op mijn 17^e in het eindexamenjaar van het gymnasium. De tweede vond plaats op mijn 22^e tijdens mijn studie aan de universiteit. En de derde vond plaats op mijn 31^e toen ik een poosje werkte te midden van de hectiek van de sales branche. Na de derde, ernstigste episode, ben ik meer bezig mijn leven anders in te richten. Om weg te kunnen stappen uit mijn vroegere branche ben ik een opleiding gaan volgen om misschien docent te worden. Een andere grote verandering in mijn leven na de laatste psychose is dat ik ben getrouwd en van mijn zoontje Philo ben bevallen. En wat mij momenteel bezighoudt laat zich niet moeilijk raden (zie dikke buik: tweede kindje).

De psychoses volgden telkens op een stressvolle periode waarin ik geen mogelijkheid zag om van koers te veranderen. Mijn psychoses kenmerkten zich door een aanlooperperiode van versneld denken en milde visuele hallucinaties en daarna een periode van zeer verward denken en waanbeelden. Tijdens de eerste en de tweede psychose was ik kennelijk nog wel 'hanteerbaar' en konden mijn ouders mij verzorgen. De laatste was het ernstigst. Niemand kon blijkbaar nog tot mij doordringen en ik ben gedwongen opgenomen en vier dagen in de isoleercel opgesloten geweest.

Elke psychose is behandeld met medicijnen. En ik heb telkens onder begeleiding in een paar maanden weer succesvol kunnen afbouwen.

In dit verhaal wil ik het echter vooral hebben over de persoonlijke zorg: over hoe ik zelf met mijn kwetsbaarheid leer omgaan en over de hulp van ouders, partner en hulpverleners. Daarbij wil ik met name vertellen hoe wij op een persoonlijke manier thuis extra zorg rond de bevalling van ons kindje hebben georganiseerd.

Mijn kwetsbaarheid leren kennen

Ik geloof dat het wel degelijk mogelijk is om, met vallen en opstaan, de dreiging van een psychose beter te leren herkennen en hulp te vragen en te accepteren. De eerste psychose, in het examenjaar, zag ik uiteraard niet aankomen. De tweede keer, tijdens de studietijd in een studentenhuus, merkte ik zelf dat een psychose dreigde en ik heb toen redelijk op tijd mijn ouders gebeld voor hulp. Door dit vangnet en het vroege signaleren duurde deze episode maar kort en was niet erg ontwrichtend. Bij de derde psychose had ik me drie weken voor de crisis ziek gemeld op werk. Ik was overspannen en was bezorgd dat ik een psychose zou krijgen. Volwassen en mijn eigen boontjes



Afbeelding 1 - Een dreigende psychose herkennen

doppend was het toen veel lastiger te accepteren dat ik grip aan het verliezen was.

Het herstel na de eerste psychose

De inzet van de herstelperiode begon na elke psychose met een stuk 'wil tot herstel'. Er was telkens de wil om weer mee te mogen doen met het 'normale leven'. Na de eerste psychose bij mijn ouders, toen ik 17 was, ontstond heel geleidelijk de wil om het dagelijks leven weer op te pakken zonder mij te laten meevoeren door kleurentheorieën en andere inzichten. Ik wilde op den duur gewoon weer de deur uit mogen en school af mogen maken. Op een bepaald moment heb ik symbolisch alle psychotische tekeningen en inzichten in een grote tas gedaan en die tas verzegeld. Ik was duidelijk bezig met het zoeken naar manieren om de psychotische periode af te sluiten. De psychiater van destijds gaf mij een paar regels mee: geen drugs, voldoende slaap, geen spirituele uitspattingen nastreven. Dat was vrij eenvoudig na te leven.



Afbeelding 2 - Tas met psychotische tekeningen

De aanloop naar en het herstel na de tweede psychose

Met de gezondheid ging het goed in de eerste studentenjaren. Na een aantal jaren werd ik gekozen in een studentenraadspartij en werd voorzitter. Maar, een combinatie van een groot verantwoordelijkheidsgevoel plus een team waar ik niet in paste, zorgde ervoor dat dit werk mij zwaar viel. De stress liep op en ik voorvoelde extra kwetsbaar te zijn. In de periode vlak voor de tweede psychose hoopte ik het tij te kunnen keren door vooral goed op mijn bedrust te letten. Ik bleef netjes in bed liggen tijdens de meeste nachten, maar de gedachtetrein versnelde desalniettemin toch flink en ontspoorde na een poos. Drie weken verbleef ik bij mijn ouders, voor een tweede keer psychotisch. Het moment van 'willen herstellen' kwam in deze psychose na een nacht waarin ik doodsbang was om in slaap te vallen. Ik was bang in coma te raken. Het was een spirituele ervaring om te voelen dat ik los mocht laten en me aan de slaap over te geven, zonder te weten of ik wakker zou worden. De dag erna was de eerste dag richting herstel.



Afbeelding 3 - Een niet bij mij passend team

Na deze tweede psychose kwam het inzicht dat het mij ergens niet op mijn plek voelen geen aanleiding moest zijn voor extra mijn best doen, maar juist voor afstand nemen en zelfs voor van koers veranderen. Ook beloofde ik mijzelf er altijd voor te zorgen dat er een manier was om stress kwijt te kunnen raken, door steun, dans en door coaching, op momenten dat de situatie onveilig voelde. Deze beloftes aan mijzelf waren meer echte levenslessen dan de regels die ik meekreeg na mijn eerste psychose. Op mijn gevoel vertrouwen kreeg een grotere rol in levensloopbeslissingen.



Afbeelding 4 - Dansen helpt tegen stress

De aanloop naar en het herstel na de derde psychose

Negen jaar na die tweede episode voelde ik de vaste grond weer onder mijn voeten schuiven. Ik woonde pas net bij mijn vriend in een nieuwe stad. En ik had een nieuwe baan, met onduidelijke taken en een wispelturige chef. Het lukte mij om een afspraak met een psychiater in het ziekenhuis te krijgen en ik had medicatie in huis vóóordat het escaleerde. Maar mede door de mildheid van de tweede psychose vrees ik dat ik te lichtjes dacht over de voortekenen. Ik stelde het nemen van de medicijnen uit. Ik was wel heel geconcentreerd bezig met orde bewaren in mijn hoofd en gedrag. Het stadium van aanspreekbaarheid heb ik ongemerkt aan mij voorbij laten gaan, totdat gedwongen opname noodzakelijk was. Ik vond de medicatie ook gewoon te eng.

Die eerste dagen dat ik opgenomen was leek ik houvast aan vrijwel niks te hebben, want ook mijn zintuigen vertrouwde ik niet meer: alles vervormde. Hoewel, er was wel één houvast, en dat was mijn vriend. Als hij op bezoek was had ik zijn stem en zijn handdruk als anker. Aankijken durfde ik hem niet, bang dat ik een vervormd gezicht zou zien. Maar het horen van zijn stem en het vasthouden van zijn hand gaven mij een eerste interactie met de buitenwereld waar ik op durfde te vertrouwen. Vanaf dat moment zette het herstel in. Minder dan vier weken na de gedwongen opname kon ik de kliniek alweer verlaten en werd de zorg overgedragen aan mijn vriend thuis en een door hem geregelde nieuwe psychiater met een zelfstandige praktijk. Gezien de totale gekte waar ik in had verkeerd was dat uitzonderlijk snel en vooral te danken aan de goede zorgen van mijn vriend.

Meer dan na de eerste keer en na de tweede keer heb ik geprobeerd 'lessen te trekken' uit alles wat samen leek te hangen met de crisisperiode. Meer ook dan na die eerste twee keer was er sprake van een stuk rouw, om niet mee te mogen willen doen met de ambitieuze mensen om mij heen. Het maakbaarheidsideaal is in een heel ander daglicht komen te staan.

Mijn gedachten over herstel en preventie

Bij behandeling van de kwetsbaarheid denken veel zorgverleners aan 'medicatie'. De bijwerkingen van antipsychotica waren echter telkens fors en de herinnering aan de periode met deze middelen drukte vaak nog zwaarder op mijn gemoed dan de herinnering aan de psychotische episode zelf. Voor mijn gevoel werden antipsychotica wat snel en makkelijk voorgeschreven. Het merendeel van de gesprekken met psychiaters na de eerste en na de tweede psychose gingen over medicatie, bijwerkingen, en doseringen. Het voelde niet zelden als een onderhandeling. Ik maakte bijvoorbeeld mee dat een vraag over het afbouwen van antipsychotica gevolgd werd door een monoloog over de noodzaak van een leven lang 'geneesmiddelen', ondersteund door het argument dat elke psychose schade aan zou richten aan mijn hersenen. Door deze doemverhalen was ik wel telkens weer. Door deze doemverhalen was ik wel telkens weer aangenaam verrast dat ik zo goed herstelde.



Afbeelding 5 - Houvast zoeken



Afbeelding 6 - De eerste interactie waar ik op durfde te vertrouwen

Een reden vinden om weer mee te kunnen doen met het alledaagse leven is telkens de aanleiding geweest om mijn best te doen 'normaal' te worden. Tijdens mijn derde psychose in 2013 ben ik bij opname direct drie dagen in de isoleercel gezet. Daar ging het steeds slechter met mij. Doseringen antipsychotica werden fors opgeschroefd, maar de wanen bleven. De vierde dag had een andere psychiater dienst en deze nam het gelukkige besluit om te proberen of contact met mijn vriend en zus zou kunnen helpen om grip te krijgen op de werkelijkheid. Dat werkte heel erg goed. Mijn vriend heeft mij, bijgestaan door mijn zus, een paar dagen continu begeleid in de kliniek en kwam daarna elke dag op bezoek, vaak twee keer.

Ook legde mijn vriend contact met een psychiater met een zelfstandige praktijk. Deze psychiater liet zien dat het anders kon. Het was een verademing eens iemand voor mijn neus te hebben die mee durfde te denken over de toekomst. En hij besteedt veel aandacht aan mijn man, die moeite heeft om niet te blijvend bezorgd te zijn, nu het goed gaat. Mijn psychiater presenteert zich als mens inclusief eigen levenslessen, praat nooit over statistiek anders dan $n=1$, en onderbouwt zijn advies verhalend.

Kraamtijd en zorg om kraambedpsychose

Mijn wens om kinderen te krijgen was gedurende de hele herstelperiode van de derde psychose een onderwerp van gesprek. De kans op een kraambedpsychose was groot gezien mijn achtergrond. Onze psychiater lichtte ons voor over eventueel medicijngebruik tijdens de zwangerschap en begeleidde tegelijkertijd het afbouwen. Gelukkig was ik medicijnvrij voordat ik zwanger werd.

Toen ik in verwachting was, gingen we actief op zoek naar goede begeleiding. Onze psychiater wees ons op het bestaan van een speciaal team voor psychisch kwetsbare zwangeren, maar de werkwijze van dat team beviel niet. Ondanks dat ik volledig symptoom- en medicatievrij was voordat ik zwanger werd en tijdens de zwangerschap, werd mij geadviseerd preventief medicatie te gebruiken direct na de bevalling, zelfs als er geen enkele aanloop naar een psychotische toestand opgemerkt zou kunnen worden. De kans op een normale kraamtijd en op borstvoeding leek zo verkeken. Ik vroeg me af of het niet anders kon, zonder preventieve medicatie maar met een traject van intensieve persoonlijke zorg. Daar werd vaak wat meewarig op gereageerd. Eén psychiater van een gespecialiseerde ziekenhuisafdeling noemde het door ons gewenste traject van zo min mogelijk preventief medisch ingrijpen zelfs 'onverantwoord'. Gelukkig werden wij in het uitstippelen van deze route gesteund en begeleid door onze eigen psychiater.



Afbeelding 7 - Zwanger en symptoomvrij

Daarnaast verliepen de contacten met andere zorgverleners via dit team veel te langzaam en te formeel. Dat konden we zelf beter en sneller organiseren, merkten we. Bovendien werkten ze allemaal volgens tamelijk dwingende protocollen waarin medicatie centraal stond. Van een echte dialoog was geen sprake. Men straalde uit het nodig te vinden om het roer uit handen te nemen van de zwangere, omdat men aannam dat een psychisch kwetsbare zwangere niet goed voor zichzelf zou kunnen zorgen. Hoewel sommigen er vast baat bij hebben, ging die insteek ons te veel ten koste van eigen regie en persoonlijke zorg.

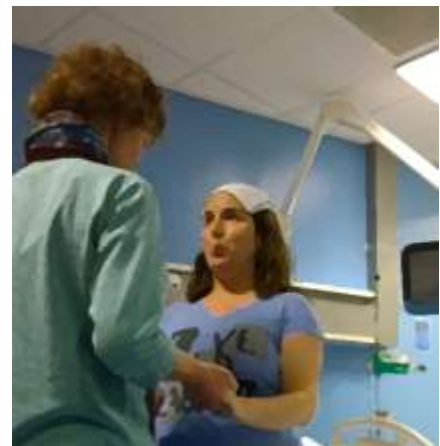
Mijn man en ik besloten met onze eigen psychiater tot een alternatieve route ter preventie van een kraambedpsychose. Deze route kwam neer op het in eigen regie opzetten van een netwerk van zorg,

om constant een vinger aan de pols te houden in geborgen huiselijke sfeer met hulpverleners die we kennen. Het gaf trouwens heel wat moeilijkheden om goede mensen voor onszelf in te schakelen. Door allerlei dichtgetimmerde samenwerkingsverbanden in de zorg was het vaak onmogelijk voor hen om buiten de protocollen om te werken. Het netwerk bestond uit: onszelf, onze psychiater, een kleinschalige verloskundigenpraktijk, een bevallingscoach (doula), een zelf ingehuurd psychologe, een ervaren kraamverzorgster, een lactatiekundige en familie van beide kanten. Zij wisten allemaal van de situatie en van mijn wensen, door kennismaking en overleg vooraf en door het uitgebreide plan dat we hebben opgesteld.

Mijn eigen zorgplan voor bevalling en kraamtijd

In de loop van de zwangerschap heb ik een document gemaakt waarin ik optekende hoe ik hoopte dat de zorg ingericht kon worden om de kans op een psychose te minimaliseren. Ook omschreef ik hoe ik verwachtte dat het voorstadium van een psychose er uit zou kunnen komen te zien in mijn geval, zodat men in ieder geval ook weer niet te laat medicatie zou aanbevelen. Dit document deelden we met alle mogelijk relevante zorgverleners, inclusief telefoonnummers, zodat ze elkaar snel zouden weten te vinden in geval van overdracht.

Het document was een richtlijn, geen strak protocol, en natuurlijk liepen er in de praktijk een aantal dingen anders of pakten ze toch niet zo handig uit, zoals de onpersoonlijke behandeling in het ziekenhuis door topdrukte daar. Maar dat bleek niet zo'n belangrijk punt. De belangrijkste beïnvloeder van mijn gemoedstoestand tijdens de bevalling bleek de aanwezigheid van mijn doula. Ik had haar eerder goed kunnen leren kennen en ik vertrouwde haar. Door haar constante aanwezigheid vanaf het begin van de weeën tot geboorte kwam ik in een positieve spiraal terecht waarin pijnstilling bijvoorbeeld niet nodig was.



Afbeelding 8 – Steun van de doula

We maakten ons het meeste zorgen over de eerste twee weken na de bevalling, want naar wij wisten treedt het merendeel van de kraambedpsychoses op in die periode. Iedere dag kwam een psychologe die met onze psychiater samenwerkte even kijken hoe het met mij ging. De verloskundige kwam ook extra vaak. De hoeveelheid betrokkenen zorgde soms voor wat veel drukte. Voor deze kleine spruit (nu hier in mijn buik) gaan we dat wat anders aanpakken en zullen er wat minder mensen over de vloer komen. Mijn psychiater zal dagelijks een belletje plegen met mijn man en ik verwacht meer te kunnen vertrouwen op hoe ik me voel. Wat we hetzelfde houden is kraamvisite beperken tot het minimum en werk en opleiding lange tijd op pauze zetten.

Roerige kraamweken met goede afloop

De totale uitputting voor mij en mijn man als gevolg van alle vergeefse pogingen de borstvoeding tot een succes te maken, plus daaropvolgend het moeten accepteren dat de borstvoeding na twee weken stopte, hebben bij mij wel degelijk geleid tot een gemoedstoestand die gevaarlijk te noemen was. Ik zag vervormde gezichten en soms versnelde of vertraagde de tijd wat. Door ons plan was er snel hulp.

Mijn psychiater zag onze vermoeidheid en verkramptheid. Hij raadde aan de kinderwagen klaar te maken en met ons drieën te gaan genieten van een wandeling in de frisse buitenlucht. Verder schreef hij een middel voor wat me nog helder voor de geest staat: Ga 's avonds lekker zitten en neem maar een glas oud donker bier. De 2% alcohol kan minder kwaad dan slaapmedicatie. En volgens de traditie is het ook nog eens goed voor de borstvoeding ('t zog). Deze reactie haalde de

spanning grotendeels weg. Na een paar dagen waren de hallucinaties als sneeuw voor de zon verdwenen en voelden we ons langzamerhand op krachten komen.

Het werkte goed voor ons. Ook rond de geboorte van ons tweede kindje zullen we de zorg weer volgens een zelfde geboorte- kraam- en signaleringsplan organiseren, met aanpassingen naar aanleiding van de ervaringen bij de eerste keer.

Slot: Mijn wensen voor persoonlijke zorg

Ik sluit mijn verhaal graag af met samenvatting van wat ik over mijn kwetsbaarheid heb geleerd en mijn wensen ten aanzien van de zorgverlening.

Om te beginnen is 'kwetsbaarheid voor psychose' een omschrijving die me helpt om met mijn situatie om te gaan, omdat die niet stigmatiseert en niet bij voorbaat de mogelijkheid van herstel uitsluit. Gaandeweg heb ik beter geleerd waar ik te veel stress van krijg en leren accepteren dat ik bepaalde ambities moet laten varen. Als iets niet bij me past, moet ik niet geforceerd het toch proberen te doen. Ik kan beter luisteren naar wat mijn gevoel zegt over of iets bij me past of niet. Dans en kunst helpen me om uitdrukking te geven aan mijn gevoel.

Wat zijn nu mijn wensen voor de zorg rondom psychose? Ten eerste, antipsychotica en dwang en drang kunnen noodzakelijk zijn om een crisis in de hand te houden, maar ik zie niet hoe er een helende werking vanuit zou kunnen gaan. Sommige zorgverleners stralen uit dat streven naar weinig antipsychotica getuigt van te weinig ziekte-inzicht en onwil om beter te worden. Dat is de omgedraaide wereld. Antipsychotica zie ik enkel als 'gips voor de geest'; als het beter met me gaat moet het gips er wel weer af anders ben ik nog steeds enorm belemmerd. Echt herstel begon voor mij pas met een nieuw toekomstperspectief vinden. Om mensen te laten herstellen zijn daarom ondersteuners nodig, die willen helpen vormgeven aan perspectief. Ik zou wensen dat daar meer aanzien en geld voor was ten opzichte van technologie en medicatie.

Ten tweede hebben we ervaren dat het zelf organiseren van zorg dikwijls botste met hoe de zorg is geïnstitutionaliseerd. Het is alles of niks, lijkt het: dure behandelingen bij crisis, maar geen faciliteiten voor preventie en omgaan met je kwetsbaarheid in tijden dat je geen klachten hebt. Ik zou wensen dat je eenvoudiger gebruik kon maken van betrekkelijk eenvoudige en goedkope hulp om gezond verder te leven.

Ten slotte, de kraamtijd was best hectisch, er was een periode van bezorgdheid voor een kraambedpsychose, maar met hulp van het zelf georganiseerde zorgnetwerk is het toch goed afgelopen. Ik ben weer beter geworden, beter in het omgaan met mijn kwetsbaarheid. Dat heeft veel vertrouwen gegeven voor de toekomst. Ik zou meer mensen dat vertrouwen in de toekomst gunnen. Vandaar dat ik graag dit verhaal deel op deze conferentie. Ik denk dat er een wereld te winnen valt op het gebied van beter afgestemde persoonlijke zorg.

Hoewel ik niet een vierde keer ziek ben geworden, ben ik wel beter geworden in het omgaan met mijn kwetsbaarheid. In die zin kan ik dus zeggen dat ik drie keer ziek was en vier keer beter ben geworden!



Afbeelding 9 - Gedachten over preventie