

Help, mijn partner heeft een psychose!



*“Wat had ik graag dit
boek gehad toen ik een
psychose had.”*

Brenda Froyen

*schrijfster van ‘Kortsluiting
in mijn hoofd, over het beest
dat psychose heet’*

*Tools en informatie voor partners
van mensen met schizofrene, schizo-affectieve,
bipolaire en andere psychoses*

Stef Linsen
psychiater

Help, mijn partner heeft een psychose!

*Praktische tips en tools voor de partners van
mensen met schizofrene, schizo-affectieve,
bipolaire en andere psychoses*

Stef Linsen

psychiater

Aanbeveling

“Wat had ik graag dit boek gehad toen ik een psychose had. Het is geschreven in heldere, toegankelijke taal en geeft heel veel informatie. Ik vind het positief dat de auteur niet zo ‘zelfingenomen’ is, dat hij ook ruimte laat voor twijfel en onzekerheid. Nee, niet alles is geweten over psychose en dat mag je ook eerlijk toegeven.

Het boek is hoopvol en biedt ook perspectieven. De metafoor met de fiets is heel erg mooi en sprekend.

Een erg bruikbaar praktisch boek. Een hulp voor velen.”

Brenda Froyen

Schrijfster van *Kortsluiting in mijn hoofd, over het beest dat psychose heet* (2014).

Froyen beschrijft de zoektocht naar hulp na de bevalling van haar derde zontje als ze een postpartum-psychose krijgt. Zij is leerkracht Engels en Nederlands en daarnaast is zij woordvoerder van de patiëntenvereniging UilenSpiegel ¹, geeft lezingen over haar ervaringen en gidst in het Museum Dr. Guislain in Gent, België.

Bekijk ook haar lezing over haar boek op YouTube ² (30 minuten).

Colofon

Het intellectuele eigendom en de auteursrechten, © van de inhoud en omslag van dit boek berusten bij de auteur. Kleine citaten met expliciete bronvermelding zijn toegestaan. Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden vervoelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op een andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever of auteur.

Na inschrijving is via de pagina <https://www.steflinsen-psichiatrie-partnerhulp.nl/pdf> de lijst met verdiepende, informatieve weblinks (PDF) gratis te downloaden. Deze lijst hoort bij dit boek en bevat 186 internetbronnen. Op deze website staat ook extra materiaal zoals YouTube-filmpjes, nuttige links en een blog die elke twee weken verschijnt. Hoofdstuk 13 in dit boek bevat wél de algemene URL's van de voor de lezer relevante websites.

Auteur: Stef Linsen, psychiater, psychotherapeut
Eindredactie: Bianca Minkman, Sprekende Verhalen (www.sprekende verhalen.nl)
Vormgeving en opmaak: Daisy Goddijn, Expertboek (www.expertboek.nl)
Uitgever: Expertboek (www.expertboek.nl)

ISBN boek: 978-94-92383-16-7
ISBN e-book: 978-94-92383-17-4

Bovenstaande uitgaven zijn ook te bestellen via www.steflinsen-psichiatrie-partnerhulp.nl

Van dezelfde auteur:

Help, mijn partner heeft een depressie!

ISBN 978-94-91442-65-0,

ISBN e-book 978-94-91442-66-7

Delen van teksten uit die publicaties zijn in dit boek hergebruikt of bewerkt.

Help, de GGZ verandert!

ISBN e-book 978-94-91442-67-4

Noot vooraf en disclaimer

Psychose en psychotische verschijnselen komen vaak voor, ook samen met andere mentale of lichamelijke ziekten. De uitingsvorm en de behandeling van een psychose varieert. Dit boek is een gids om je – als partner - op weg te helpen, niet meer en niet minder. De klachten (zoals beschreven in hoofdstuk 3 en 4) geven een globaal beeld. Bij inschatting of iemand wel of niet een psychose of psychotische verschijnselen heeft, moet altijd naar de héle persoon gekeken worden en zijn of haar hele medische voorgeschiedenis. De diagnose stellen en het maken van een adequaat behandelplan is geen werk voor leken. Vraag – samen met je aangedane partner – advies aan (huis-)arts, psycholoog, psychotherapeut of psychiater.

Inhoudsopgave

Advies aan de lezer	11
Voorwoord: waarom dit boek?	13
Inleiding: Voorkom het WILBO- syndroom bij jezelf!	15
1. Beter hanteren van je partners psychose door de LLOVERS-methode	19
1.1. Leuk	19
1.2. Leer	20
1.3. Organiseer	21
1.4. Verdeel	23
1.5. Erken	24
1.6. Ritme	25
1.7. Steun	26
2. Drie persoonlijke verhalen van Clara, Bertje en Jan	29
2.1. Clara	29
2.2. Bertje	32
2.3. Jan	37
3. Wat is een psychose? I: De grote lijnen	41
3.1. Wanneer heb je géén psychose?	41
3.2. Wanneer heb je wél een psychose ?	41
3.3. Zijn er verschillende soorten psychoses?	43
3.4. Wat zijn positieve en negatieve symptomen? Waarom is dat verschil belangrijk?	49
3.5. Wat is een waan? Zijn er verschillende soorten wanen?	50
3.6. Wat zijn hallucinaties? Zijn daar ook verschillende soorten van?	52
3.7. Psychoses met afwijkende stemming: depressie en manie	52
3.8. Hoe zit het met manisch depressieve psychose (bipolaire stoornis)? Is dat anders?	53
3.9. Wat is een psychotische depressie?	57
3.10. Is postpartum-psychose (kraambedpsychose) anders dan andere of niet?	58
3.11. Delier	60

3.12. Is drugs- of alcoholgebruik schadelijk als je vatbaar bent voor psychose?	61
3.13. Herstellen psychoses verschillend? Zijn er vuistregels?	63
4. De diverse soorten psychoses II: Nadere vragen en antwoorden	65
4.1. Waarom kreeg mijn aangedane partner een psychose? En kan het terugkomen?	65
4.2. Kan een beginnende psychose vanzelf herstellen?	66
4.3. Zijn er ook lichtere vormen van psychose?	67
4.4. Helpt de behandeling tegen psychose? Mening van experts en onderzoeksresultaten	67
4.5. Wordt iemand met een psychose geboren?	70
4.6. Kunnen trauma's psychose veroorzaken en herstellen die psychoses goed?	71
4.7. Niet elke psychose is schizofrenie. Maar bestaat schizofrenie wel?	72
4.8. Wat is nou de rode draad bij al die verschillende soorten psychoses?	74
4.9. De rafelige rand van psychose: waanstoornis, hallucinose, verwardheid	76
4.10. Mijn stelling over psychose EN psychosociale herstelprognose: Ondernijnde ontmoediging	77
4.11. Suïcide	78
4.12. Tenslotte: 100 Fabels over psychose ...	84
5. Hoe vaak komt psychose voor en waarom is het een probleem?	85
5.1. Ernst van het probleem	85
5.2. Impact van een psychose; Ernstige Psychiatrische Aandoeningen (EPA)	89
6. De behandel mogelijkheden I: Activering en leefstijl	97
6.1. Doel van behandeling in een metafoor: de fiets	97
6.2. Activering: lichttherapie, slaapdeprivatie, runningtherapie (tabel)	99
6.3. Leefstijl	107
7. Behandeling II: Psychotherapieën	113
7.1. Wat is psychotherapie?	113
7.2. Soorten psychotherapie en het nut ervan bij psychose (tabel)	115
7.3. Steunende psychotherapievormen bij de bipolaire stoornis	121

7.4. Steunende psychotherapievormen bij schizofrenie en te gebruiken tools	123
7.5. Inzichtgevende psychotherapieën	124
7.6. Waar wordt psychotherapie gegeven?	127
8. Behandeling III: De medisch-psychiatrische mogelijkheden	
8.0. Wegwijzer: drie overzichten	129
8.1. Antipsychotica	133
8.2. Antidepressieve medicatie	139
8.3. Antidepressiva (antisomberheid)	141
8.4. Welke bijwerkingen van antidepressiva zijn er?	142
8.5. Stemmingsstabilisatoren	144
8.6. Slaap- en kalmeringstabletten	148
8.7. ECT (Elektroconvulsieve therapie)	151
8.8. Een praktijkvoorbeeld van gecombineerde behandeling: de kraambedpsychose	154
8.9. Geneesmiddelen: de maatschappelijke controle, verstandige regels, vooroordelen en risico's	154
9. Verplichte GGZ-zorg: Dwangopname en dwangbehandeling	159
9.1. Is de hulpverlening in de GGZ wel goed geregeld?	159
9.2. Dwangopname	161
10. Wat biedt de GGZ? Wat vind je waar en bij wie?	
10.1. Hoe kies je voor de juiste behandelplek?	167
10.2. Huisarts	167
10.3. GGZ-instelling	169
10.4. Zelfstandig gevestigde specialisten: psychologen, psychotherapeuten en psychiaters	170
10.5. Hoe weet mijn aangedane partner bij wie hij moet zijn?	172
10.6. Zorgmijders	173
10.7. Wat te doen in crisissituaties?	174
11. Hulp buiten de GGZ	177
11.1. Waarom extra zorg?	177
11.2. Zelfredzaamheid: financieel en medisch	182

12.	En de kinderen dan? Jouw (knellende) ouderrol	187
12.1.	Wat zeg je wel, wat zeg je niet?	187
12.2.	KOPP-kinderen	188
13.	Nuttige websites	197
13.1.	Algemeen	197
13.2.	GGZ	198
13.3.	Familie- en patiëntenorganisaties	198
13.4.	Mantelzorgorganisaties	199
13.5.	Empowerment	200
13.6.	Speciaal voor kinderen	200
13.7.	Patiënten- en familieverenigingen per ziektebeeld of groep van mentale klachten	201
13.8.	Verslavingszorg	202
13.9.	Psychiatrie-informatie	203
13.10.	Psychotherapieverenigingen (door de overheid erkend)	204
13.11.	Hulp bij schulden	205
Nawoord		207

Voorwoord: Waarom dit boek?

Dit is het tweede boek uit de serie die ik – op eigen initiatief - schrijf voor partners van mensen die lijden aan een psychische stoornis. Voor partners is er weinig compacte, eerlijke informatie die zowel de weg wijst in de stoornis, de GGZ en die tips en tools geeft om zélf afbranden te voorkomen.

Als partner van iemand met een psychische stoornis (psychose) heb je een aparte en moeilijke positie. Daarmee ben jij in de unieke positie om aanvullende ondersteuning te bieden en mee te denken over het herstel. Je wilt helpen, maar je kunt niet alles overnemen. Elke volwassene in Nederland heeft volgens de WGBO (Wet Geneeskundige Behandeloovereenkomst) het recht zelf te beslissen over (het starten of stoppen van) zijn behandeling.

Het is belangrijk dat jij als partner de weg kent in de gezondheidszorg en dat je dagelijkse zaken verstandig aanpakt, zodanig dat dit het herstel van je aangedane partner bevordert. Jij als partner moet juist overeind blijven en niet zelf aan de situatie onderdoor gaan door de toegenomen druk. ‘Volhouden’ is iets anders dan ‘uithouden!’ Mantelzorg is ‘hot’. Mantelzorgers moeten dan wel de juiste kennis en vaardigheden in huis hebben, evenals de mogelijkheden om terug te vallen op de professionele gezondheidszorg indien nodig.

Niet alles kan meer. We moeten goede, bereikbare gezondheidszorg handhaven maar wel slimmer en goedkoper. Heldere, rechtvaardige zorgbekostiging en zorgtoewijzing is nodig maar dat is makkelijker gezegd dan gedaan. In de gezondheidszorg vindt al zeker tien jaar ‘vernieuwbouw’ plaats en in 2017 moet dat af zijn. Het gaat over de zorgbetaling en -toewijzing en onder wiens verantwoordelijkheid dat wordt uitgevoerd. De praktische knelpunten zijn doorlopend in het nieuws (de jeugdzorg, PGB’s, thuiszorg, het ‘gedoe’ met de WMO).

Met dit boek wil ik de partners van psychosepatiënten versterken door praktische, begrijpelijke informatie. Je vindt zeker 130 vragen en antwoorden waar ‘partners van’ mee te maken krijgen. ‘Hoe kom je ervan af?’ is voor ieder die te maken heeft met ziekte een belangrijke vraag. Het antwoord op de vraag ‘Hoe kom je eraan?’ is dan wel nuttig, maar niet zaligmakend! Ook daar ga ik op in.

Ik hoop dat dit boek voldoet aan je verwachting en behoefte. Als dit boek helpt om beter in contact te blijven met je aangedane partner en mondiger te zijn bij hulpverleners dan voldoet het. Als dit boek waardevol is voor iemand die je kent, aarzel dan niet om hem of haar erop te wijzen.

Met de acroniemen (letterwoorden) 'WILBO-syndroom', 'LLOVERS-methode' en 'PAMPR' en met de 'werkwoorden- achthoek' geef ik je ezelsbruggetjes. Dit boek kan jouw zelfredzaamheid en die van je aangedane partner vergroten en versterkt het zelfvertrouwen. Zelfredzaam zijn is niet 'alles zelf moeten doen'. Ik leg dit uit met de 'LLOVERS-methode' (hoofdstuk 1). De meerwaarde zit in het steeds toepassen ervan!

Voorzorgsmaatregelen en advies hebben waarde voor jouw levenskwaliteit als mantelzorger en jouw aangedane partner (en eventuele kinderen) omdat dit de stress vermindert en het stigma verkleint.

Ik bedank Brenda Froyen, docent Nederlands en Engels, Clara Koek, psycholoog - psychotherapeut en Bram Querido, psychiater - psychotherapeut voor het lezen en commentariëren van het manuscript.

Ik bedank Clara Koek, Bertje Linsen en Jan de Vliegheer voor hun eigen verhaal en de toestemming om dat hier te publiceren. Ik dank Brenda Froyen voor haar aanbeveling.

Tenslotte mijn dank aan Bianca Minkman, schrijfcoach bij Spreekende Verhalen en Daisy Goddijn van Expertboek voor hun hulp bij het publiceren en uitgeven van dit boek in gedrukte vorm en ook als E-book.

Stef Linsen

Nijmegen, februari 2016

*Bij dit boek kun je een aanvullend E-book bestellen:
'Help, de (G)GZ verandert!', zie de inhoudsopgave en het nawoord van dit boek. In bestaande voorlichting over psychose vind je die informatie vaak niet of het is erg versnipperd en daardoor lastig vindbaar (op internet bijvoorbeeld).

Inleiding: Voorkom het WILBO-syndroom bij jezelf!

WILBO is een acroniem (letterwoord) dat goed uitlegt waar partners van psychotische mensen last van hebben. WILBO betekent: Wanhoop, Isolatie, Loyaliteitsconflict, Belangentegenstelling en Overbelasting. Misschien herken jij – als partner van - ze allemaal, misschien deels.

In mijn 27-jarige GGZ-ervaring merkte ik dat 'WILBO' veel voorkomt bij partners van psychotische mensen. Daarom is dit boek zeer geschikt voor deze partners en andere mantelzorgers en voorziet in een behoefte. Door de psychose van je aangedane partner word jij onverwacht, ongewenst en vaak langdurig belast. Niemand is blij door het maandenlang ziek zijn van diens partner (want herstel van een psychose kost tijd).

Die situatie roept allerlei gedachten en gevoelens bij je op, ook heftige en tegenstrijdige. Momenten van angst, verbijstering, verdriet, boosheid, schuld, hulpeloosheid... Ook 'het gevoel tussen twee vuren te zitten' herken je misschien. Wellicht vind je het moeilijk om hierover te praten met je aangedane partner of anderen (familie, kinderen, vrienden). Je aangedane partner - maar ook jullie relatie - komen allebei in een ander daglicht te staan. De kwetsbaarheid komt naar voren en er zijn momenten van conflict of er ontstaat een emotionele kloof. Er kunnen echter ook intieme, intense momenten zijn waarin je onmacht met elkaar deelt, hoewel er op dat moment nog geen oplossing voor de situatie is. Tijdens de psychose is bovendien de vertrouwde intimiteit uit beeld en er komt in het begin vaak weinig voor in de plaats. Dat hoeft niet zo te blijven. Als er kinderen in jullie gezin zijn, dan worden ook die geraakt en dat maakt het allemaal belastend en moeilijk.

Wanhoop

Wanhoop is de uitkomst van allerlei dingen waar je tegenaan loopt als partner. Verwarring over wat er gaande is met hem of haar en over wat jij moet doen of niet. Dat kan leiden tot een 'doe-verlamming' of tot het doen van tegenstrijdige dingen. Daardoor kunnen jullie meer conflicten of crisismomenten krijgen. Het

stigma dat aan psychische stoornissen kleeft in onze maatschappij doet een dikke duit in het zakje, vanwege de schaamte. Zie de uitleg¹. Door de schaamte wordt openheid en hulp vragen bemoeilijkt of geblokkeerd, binnen en buiten de relatie.

Isolatie

Isolatie is het gevoel van afzondering (of ook letterlijk alleen zijn) bij jou of je aangedane partner en dat leidt weer tot (momenten van) eenzaamheid. Het stigma en de schaamte rondom psychische stoornissen bevordert dat. Jullie en jouw sociale contacten lijden daaronder zowel qua regelmaat als kwaliteit. Gezond 'opladen' is moeilijker voor je en daarmee het vinden en het vasthouden van je eigen rust en vreugde.

Loyaliteitsconflict

Het ontstaan van een loyaliteitsconflict is mogelijk omdat je enerzijds trouw wilt zijn aan je partner en zijn of haar belangen maar anderzijds ook aan jezelf en andere personen om jou heen, je eigen belangen en die van andere betrokkenen. Dat conflict zit aan jouw binnenkant, anderen hoeven dat niet altijd te merken (omdat jij het ook niet wilt). Je bent 'partner van', maar je hebt ook allerlei andere rollen in het leven. Je bent student, werknemer of ondernemer, kind van je ouders, broer of zus, ouder of lid van een sportclub enzovoort. Jouw andere rollen komen dus onder druk te staan. Je moet je opnieuw instellen en keuzes maken. Dat voelt als 'of - of' maar je wilt niemand teleurstellen. Hoe leg je dat dan weer uit aan die anderen? Kun en wil je alles melden over je keuze? De kans op conflicten bestaat of jouw vrees daarvoor neemt toe en dat geeft weer meer innerlijke druk bij jou.

Belangentegenstelling

Een belangentegenstelling ligt dicht tegen het vorige aan. Als je je keuze hebt gemaakt, dan wordt dat merkbaar voor anderen. Dat roept reacties op, steunend of niet, maar de omgeving gaat reageren (protesteren, vragen stellen of jouw keuze bevestigen). Die reacties van je omgeving hebben gevolgen, prettig of niet.

Overbelasting

Overbelasting is de logische uitkomst van al deze zaken bij elkaar. Het voelt alsof je te veel ballen in de lucht moet houden. 'Overspannen' is wat je ervan kunt worden en er is een uitputtingsrisico. Vraag jij (en krijg je) voldoende aandacht van anderen hiervoor om dit te voorkomen? In praktijk blijkt vaak dat dit niet het geval is. Mezzo, een organisatie voor mantelzorgers,² meldt in een onderzoek van Stichting Werk & Mantelzorg dat 450.000 mantelzorgers zich zwaar belast of overbelast voelen en dat één op de vier volwassenen in Nederland mantelzorg verleent aan een naaste.

Compassie, veerkracht en uithoudingsvermogen

De belangrijkste bouwstenen voor herstel van een psychose (eigenlijk voor alle psychische stoornissen) zijn compassie, veerkracht en uithoudingsvermogen. Compassie vergroot de veerkracht. Het herstel van je aangedane partner wordt bevorderd en diens uithoudingsvermogen wordt beter. Hulp ('mogen' vragen en) krijgen versnelt dit proces. Dat geldt voor alle psychotische mensen en de mensen in hun directe omgeving.

Compassie is vriendelijk – kritische (zelf)kennis om je situatie te overzien, zodat je daar later gepast naar kunt handelen. Dat is niet altijd fijn of gemakkelijk, maar wel nuttig.

Wat draagt bij aan jouw aangedane partners psychose en wat kan er beter? Welke sterke punten kunnen jij en je aangedane partner meer inzetten? Welke nieuwe dingen zijn nuttig? Dat geldt voor lichamelijke, psychische en sociale zaken. Ook de leefstijl van je aangedane partner en van jouzelf hoort daarbij; deze aanpassen is nodig.

In één zin: de wilskracht om beter te worden, daarin geduldig doorzetten en samenwerken zijn essentieel!

Lees ook dit verhaal van Olivia van de Lustgraaf over haar psychoseherstel ³. Zij is de oprichter van Samen Sterker Zonder Stigma ⁴. Deze groep "werkt aan een samenleving waarin iedereen open kan zijn over psychische aandoeningen. ... door mensen bewust te maken van vooroordelen en de impact hiervan." Bekijk ook het filmpje 'Anders denken over psychische aandoeningen' ⁵ (duurt

2.33 min.), waarin Olivia van de Lustgraaf en Isa Hoes (partner van Antonie Kamerlingh, schrijfster van het boek 'Toen ik je zag') te zien zijn.

Hoofdstuk 1.

Beter hanteren van je partners psychose door de LLOVERS-methode

Dit acroniem helpt jou als partner om alle tips en tools te kunnen onthouden. Het acroniem wijst ook op het 'waarom' van jullie relatie... De kracht zit in de constante, herhaalde toepassing! De LLOVERS-methode is een tegenwicht tegen het zojuist besproken WILBO-syndroom en volgt daarom direct in dit hoofdstuk.

'LLOVERS' is niet alleen een handig acroniem, het verwijst ook naar de reden waarom jij en je partner bij elkaar zijn en blijven: liefde en verbondenheid. De liefdesrelatie heeft bepaalde spelregels in onze maatschappij en iedereen kent ze. De belofte om voor elkaar te zorgen in goede en slechte tijden, samen oud te worden en een seksueel monopolie. Er gewoon voor elkaar zijn en blijven. Op deze relatievorm zijn varianten ontstaan, zoals langdurige latrelaties, waarbij je niet hetzelfde dak deelt, maar voor het overige gaan veel spelregels wel op.

Wat betekent LLOVERS? Leuk, Leer, Organiseer, Verdeel, Erken, Ritme, Steun.

1.1. LEUK

Het LEUK houden voor jezelf is essentieel. Als dit niet lukt, dan wordt het 'uithouden' in plaats van 'volhouden'. Dat is een groot verschil in je kwaliteit van leven. Als partner moet je jezelf gunnen dingen voor jezelf te doen die jou opladen, ontspannen en plezier geven. Dat is geen ontrouw of in de steek laten maar noodzakelijk zelfonderhoud. Hoe je dat organiseert, is belangrijker dan de vraag of het wel of niet mag. Het is keihard nodig! De 'morele' hobbel is echter vaak toch het grootste probleem.

Jouw aangedane partner heeft er belang bij als jij het goed vol kan houden. Compassie, veerkracht en uithoudingsvermogen zijn de pijlers die ook jou - als partner - het laten volhouden. Het is bemoedigend voor je aangedane partner, want samen in zak en as zitten, inspireert niet en zal het herstel alleen maar saboteren. Niet meelijden, er wel bij blijven en gepast ondersteunen.