

En alles wat je verder nog wilde weten

Een essay over het stoppen met psychofarmaca

“Zoals een honingbij haar eigen zoete brouwsel maakt keek ik uit over Hampten, de zwarte zwanen en de langune en dacht aan de zee, het schelpenstrand, de vochtige vloer van het 'huisje', de frambozenlimonade die je gratis van de spoorwegen kreeg.”

Janet Frame: An Angel at my table

Van psychofarmaca afkomen is als het springen van een rijdende trein die 400 km per uur rijdt.

Je moet je eerst realiseren dat de trein in werkelijkheid stilstaat. Hij wordt aangedreven door de elektriciteit. Net zo word je als cliënt voortgedreven door opvattingen over psychose en de behandeling daarvan en als je springt blijkt de trein toch te rijden.

Om uiteindelijk te stoppen is bijna onmogelijk, omdat het overal wordt afgeraden en je niet of nauwelijks begeleid wordt. Argumenten te over om niet te stoppen zoals: 'Je wordt weer psychotisch daarom kan je er beter niet mee stoppen'. 'Je bent net zo mooi stabiel, het zou zonde zijn om nu weer helemaal overnieuw te beginnen.' Maar voor mij is het een zaak van of afwachten wanneer de volgende episode op de stoep staat ondanks het slikken van medicatie, of iets anders verzinnen. Maar kan het omgekeerde niet net zo goed het geval zijn? Is het mogelijk dat antipsychoticum zelf psychotische klachten veroorzaakt en dat je het verschil niet merkt?

Iedereen die het gebruikt heeft dezelfde reactie. Het spul is erger dan de kwaal en je wilt er daarom gelijk mee stoppen. Door veel zendelingsdrang van de GGZ van psychiaters en andere hulpverleners word je steeds weer overtuigt dat het nodig is.

Ik herinner me de eerste opname waar er maar één conclusie uit voortrolde: de medicatie is verschrikkelijk, ik moest acuut stoppen.

Een onbekende legde me uit dat ik niet naar buiten mocht, omdat het de eerste dag was. Maar omdat ze geen uniform droeg, geloofde ik niet dat ze daar werkte en ging daarom direct daarna naar buiten. Toen ik terugkwam werd ik op de gesloten geplaatst, zonder opgave van redenen. Terwijl ik op de gesloten zat, bleef mijn opname vrijwillig genoemd worden, wat ik vreemd vond. Na ontslag gelijk gestopt met medicatie, waardoor ik niet alleen psychotisch maar ook manisch werd. Toen ik negen maanden later weer werd opgenomen en medicatie slikte werden mijn klachten alleen maar verschrikkelijker: ik werd depressief en suïcidaal voor lange tijd. Ik wijd het aan de medicatie, niet aan de ziekte. Na een psychose volgt vaak een soort uitblussing, maar ik werkelijkheid denk ik dat al je energie weggenomen wordt. Onmogelijk om dit 25 jaar lang vrijwillig vol te houden. Toch heb ik dat gedaan en heb er vrede mee.

Psychiaters nemen grote gezondheidsrisico's met mensen door medicatie voor te schrijven waarvan de bijwerkingen en de consequenties daarvan ernstiger zijn dan psychotisch manisch te zijn. Ik begrijp dat

het niet anders kon, maar tegenwoordig worden er veel mogelijkheden gezocht voor medicatievrije behandeling, waarvan de cliënt enorm zou kunnen profiteren en de psychiatrie in zijn algemeenheid een grote sprong voorwaarts kan maken.

Maar al met al naar het verleden terugkijkend is er bij mij weinig ruimte gemaakt er anders over te denken, en aan het feit dat in elke bijsluiter van antipsychoticum genoemd wordt dat het wanen en hallucinaties kan veroorzaken wordt geen aandacht besteedt.

Het gekke is dat deze bijwerkingen nooit psychose worden genoemd door de farmaceut, dan zou je de ziekte in stand houden door het gebruik van medicatie, en dat is voor een farmaceut niet verkoopbaar. Ik beweer het tegendeel, dat psychofarmaca de ziekte in stand houdt en dat het daardoor verslavend is medicatie voor te schrijven en we daarmee in een cirkel van medicatie en ziekte rondraaien, wat niet nodig is en waarbij de vraag wat veroorzaakt wordt door de ziekte en wat wordt veroorzaakt door medicatie onvoldoende beantwoordt kan worden. Het lijkt me veel erger je kind te verliezen aan suicide in een post-psychotische behandeling, dan een behandeling in te zetten zonder medicatie. Proefkonijnen voelen we ons toch wel.

Wegen de voordelen wel op tegen de nadelen van het stoppen met medicatie en hoe zou je dat kunnen weten, en op welk moment? Het is meestal de naaste omgeving die aandringt op het gebruik van medicatie omdat men je niet meer begrijpt. Soms doe je gevaarlijke dingen die kunnen leiden tot een dwangmaatregel, denk aan een R.M, een I.B.S., dwangmedicatie, separatie, fixatie, (vroeger boorden ze een gaatje in je schedel of zetten je in een koud bad, of gaf men elektro-shock-therapie zonder overleg met de cliënt). Zo heeft Janet Frame 200 shock- behandelingen ondergaan waarin ze elke keer dacht dat ze de doodstraf kreeg, maar die ze overleefde. Een dwangmaatregel, daar zit geen enkele cliënt op te wachten. Stoppen houdt het risico in dat een dwangmaatregel wordt toegepast. Die gedachte, nog meer dwang weerhoudt cliënten te stoppen omdat men bang is voor de consequenties. Als je al een dwangmaatregel aan je broek hebt, kan het zijn dat men niet meer toelaat dat je stopt en dreigt met opname op een gesloten afdeling als je het wel doet. Je kunt bij zo'n maatregel gedwongen tot het slikken van medicatie, meestal in de vorm van een depot, omdat het minder controle vergt. De kans is ook groot dat de dwangmaatregel daarna ook nog eens wordt verlengd. Ik ken mensen die meer dan twee jaar aan een gesloten afdeling waren verbonden en gedwongen medicatie moesten nemen. Na dit ontmoedigingsverhaal, wil je het risico misschien niet nemen te stoppen met medicatie, maar je kunt altijd eerst op zoek gaan naar een psychiater die bekend staat daar open voor te staan en daar ook successen mee heeft behaald. Het is belangrijk dat je er zelf in gelooft en er van tevoren goed over nadenkt.

In dit artikel geef ik een aantal tips die je kunt gebruiken als je wilt stoppen of afbouwen met psychofarmaca.

Ik baseer het op mijn eigen ervaring met medicatiegebruik en het 'gedwongen' afbouwen daarvan en ook op de verhalen van vrienden die met de GGZ in aanraking zijn geweest en dat wel eens geprobeerd hebben te stoppen, zonder goed resultaat overigens, het komt weinig voor dat het lukt, mede door jezelf niet goed voor te bereiden.

Om een beeld te geven van een redelijke afweging: als de gezondheidsrisico's toenemen en je gediagnosticeerd wordt met andere ziekten, dat je het onverantwoord vindt om door te gaan, wordt het misschien tijd om te stoppen.

Dit stuk is ook het resultaat van een proces, waarin de tips latere formuleringen zijn van eerdere observaties van mezelf.

Het belangrijkste is of je nu besluit te stoppen of niet, dat je je prettig voelt en dat het goed met je gaat!

Tip 1: Stop alleen als je psychotisch bent.

Dus als je er middenin zit. Waarom, kun je je afvragen?

a.) Elke cliënt geeft in het begin aan zo te willen stoppen, omdat dat het beste lijkt. Je kunt namelijk alleen dan goed zien of het verschil het uitmaakt. Artsen zijn om mij onbekende redenen tegen deze optie en vinden deze onwetenschappelijk en willen dat pertinent niet. Opvallend.

b.) Je kan goed zien of je psychotische klachten door de medicatie zelf veroorzaakt worden.

Er wordt altijd afgeraden om te stoppen, je moet eerst stabiel zijn. Het wordt evenzo afgeraden als je stabiel bent, want dat zou je kunnen destabiliseren en dat zou zonde zijn. Leren leven met de nadelen van psychiatrische medicatie wordt dan het credo. Zo wordt je stapje voor stapje overtuigd om door te gaan met medicatie, via motiverende gespreksvoering en allerlei sublieme gesprekstechnieken, die de cliënt vaak niet heeft. Je kunt misschien beter gewoon eerlijk en zonder technieken met een cliënt praten, technieken gebruiken op zich, heeft tot doel te overtuigen, de cliënt ergens toe te bewegen, waar hij of zij niet toe bereid zou zijn. Een verholde vorm van manipulatie lijkt het. De voordelen van langdurig doorgaan met medicatie wegen op tegen de nadelen zeggen behandelaren, omdat je stabiliseert, weer verder kan met je leven en waarschijnlijk niet meer opgenomen hoeft te worden. Al zijn de eerste twee meestal waar, van een opname komt het toch wel weer en dit wijt ik aan de negatieve effecten van de medicatie zelf.

c.) Het zou opzienbarend zijn om het te doen volgens je eigen intuïtie (de meeste cliënten geven aan te willen stoppen tijdens hun psychose) en het nog zou lukken ook. Je kan beter meten wat stoppen met je lichaam en geest doet, als je stopt terwijl psychotisch bent, als klachten daarna verdwijnen, weet je min of meer zeker dat medicijnen een rol hebben gespeeld met zoiets als het in stand houden van een ziekte die niet chronisch hoeft te zijn, maar over kan gaan. Je weet dan dat het aan de medicijnen lag. Dit uittesten is daarom misschien de moeite waard. Je komt er in ieder geval niet achter of het aan de medicatie is gaan liggen, als je het niet uittest.

Tip 2: Heb geen hooggespannen verwachtingen over je poging

Als je geen verwachtingen hebt over het resultaat van het stoppen is, beter dan het van tevoren al in te vullen. Bijwerkingen kun je verwachten van zware medicatie als antipsychoticum. Bijwerkingen kunnen ook psychotisch van aard zijn. Als je wel stopt kun je ook last krijgen van bijwerkingen. Men noemt dit onttrekkingsverschijnselen.

Oliver Sacks in zijn boek 'Hallucinaties' deed onderzoek naar patiënten die de epidemie van Encefalitis Lethargie hadden overleefd. Deze patiënten hadden een zware vorm van Parkinson. Bij de behandeling met L-dopa bleek dat deze patiënten veel sneller wanen en hallucinaties kregen dan patiënten die niet met de epidemie te maken hadden gehad. De film 'Awakenings' doet verslag van 80 patiënten met dit

post-encefalitis syndroom. Wat me opvalt is dat soms wanen en hallucinaties van zijn patiënten wordt omschreven als wenselijk en gezellig. Ze komen tenminste elke dag op bezoek, merkte iemand op. (Ik weet niet of de reguliere psychiatrie aandacht besteedt aan de voordelen)

Dit is een voorbeeld dat laat zien dat wanen krijgen van medicatie vrij gebruikelijk is bij (sommige) medicamenten. Naar mijn weten wordt psychofarmaca en neurologie (psychose) door onderzoekers vaak gerelateerd in de neurotransmittervloeistoffen in de hersenen. De werking van de medicatie is hier in het voorbeeld mede afhankelijk van de (ziekte)geschiedenis. De pan epidemie waar mensen geïnfecteerd werden met een griepvirus, waarbij later Parkinson werd vastgesteld deed ertoe wat betreft de snelheid waarmee zich wanen ontwikkelden.

Aangezien er onredelijk veel aan medicatie wordt vastgehouden, is de kans klein dat je zelf ontdekt dat je zonder kunt. Daarop testen wordt niet gedaan of voorgesteld. Stel je het zelf voor, dan word je gezegd dat je beter kan wachten, accepteer je dat niet dan wordt er met beloftes gegoogeld. Eerst wordt gezegd dat je na een jaar mag proberen zonder, maar kom je daarop terug dan wordt het vijf jaar. Maar zelfs een veroordeelde krijgt geen hogere straf als hij een jaar gekregen heeft, wordt hij daarna vrijgelaten. Al met al een vreemde manier om met mensen te praten en proberen te overtuigen als palingen in een val. Ik begrijp niet helemaal waarom behandelaren zich zo bekwamen in gesprekstechnieken. Wat is hun belang daar dan bij, als het om mijn gezondheid gaat lijkt het me redelijk dat ik inspraak heb, en bijsluiters serieus worden genomen op het bovengenoemde punt en niet in gesprek technisch overtroefd hoeft te worden als het gaat om wat het beste is om te doen. Als dit je hooggespannen verwachtingen niet wegneemt, dan weet ik het ook niet meer.

Tip 3: Neem zelf de eerste stap

Terwijl de intuïtie van veel cliënten zegt dat je moet stoppen als je psychotisch bent, zeggen behandelaren juist dat dat alleen kan als je stabiel bent. Als je stabiel bent echter zeggen ze dat je juist moet doorgaan omdat je stabiel bent. Cliënten laten zich daardoor inpakken en ik ken geen psychiater die het anders heeft geformuleerd. De eerste stap ligt dus helemaal bij jezelf.

Toen ik psychotisch was, vergat ik mijn medicatie vaak of nam het gewoon niet. Er kwam iemand aan huis om te zien dat ik het innam. Toch ben ik altijd bereid geweest om medicatie te nemen. Ik geloofde dat het onmogelijk was te leven zonder medicatie als je een psychotische aanleg hebt. Van Wouter Kusters geloofde ik niet dat hij psychotisch was geweest evenmin van de schrijfster van 'Morgen ben ik een leeuw', omdat ze zonder medicatie leven en een hoge werkdruk hebben. Het riep om wantrouwen en paranoia dat zulke mensen bestonden.

Tip 4: Over toevallige ontdekkingen en beïnvloeding van het resultaat door ideeën

De meeste grote ontdekkingen komen per toeval aan het licht en niet altijd door onderzoekers. Per toeval, daar bedoel ik mee zonder opzet, voorkennis zonder van tevoren een experimentele opstelling te maken. Denk bijvoorbeeld aan de ontdekking van Roquefort, dat werd ontdekt toen iemand een broodje kaas in een grot vond en ervan at.

Koffie is ontdekt door een herder die zag dat zijn schapen de hele nacht wakker waren als ze van een bepaalde struik hadden gegeten. Nieuwsgierig als hij was is hij er iets van proberen te maken met als resultaat dat iedereen bijna koffiedrinkt. In 'Awakenings' beschrijft Oliver Sacks hoe hij er per toeval achter komt dat zijn patiënten uit catatonische staat komen door een bepaald medicijn.

Maar wetenschappelijke resultaten zijn veel vaker conclusies van een gericht onderzoek, waarin een these wordt uitgewerkt en een doelgroep getest wordt. Dat is gangbaar, echter vaak niet zonder 'conclusie' vooraf. Vaak is de these geen intuïtie maar een conclusie die geverifieerd wordt. De gerichte kijk van de wetenschapper heeft echter invloed op de resultaten van het onderzoek (zoals bij de bewegende deeltjes in Einsteins experiment). Als je op zoek bent naar een schaar, zal je het vinden van een revolver niet vermelden in je verslag. Dat soort weglatingen waarin de wetenschapper beslist wat relevant is om te beschrijven en wat niet, maakt wetenschappelijke resultaten onbetrouwbaar. Geneeskundig onderzoek is niet op iedereen van toepassing en artsen zijn feilbaar in hun opvattingen, die gedachte helpt je relativeren en te varen op je eigen observaties. Heb je geen schaar gevonden dan wil dat niet zeggen dat die schaar er niet is terwijl dat wel de conclusie moet zijn in wetenschappelijk onderzoek. Dit soort bezwaar, de invloed van de wetenschapper die door zijn these wordt bevangen, wordt vaak ter discussie gesteld in wetenschapsfilosofie.

Waarom ik dit nu bespreek is, omdat als je begint met te stoppen met antipsychoticum bijvoorbeeld je een aantal vastgeroeste ideeën hebt over wat wel en niet mogelijk is. Wat je moet verwachten als je dit doet en wat, als je dat doet. Die ideeën zijn bepalend voor de mate van succes van je poging. Ze kleuren en beïnvloeden je poging. Het beste is als je bewust de keuze maakt dat het je gaat lukken. Gebruik het als een soort mantra, die oude ideeën vervangt. Noteer dus wat er lukt aan je poging.

Nog even terugkomend op toeval. Het is zo dat warmte ontspant en kou je doet bewegen zodat je het weer warm krijgt. Dat is gewoon zo, dat heeft niet direct iets te maken met de beïnvloedbaarheid van diegene waar je naar kijkt. Sommige mensen niet weten dat warmte ontspant en daardoor bijvoorbeeld pijn kan verlichten.

Tandpasta is niet uitgevonden om je tanden schoon te houden, maar om iets te vinden tegen slechte adem om jezelf aantrekkelijker te maken voor de ander. Strijken is niet uitgevonden om de kreukels uit je goed te halen als wel om ongedierte te bestrijden. Het feit dat je tanden schoon zijn en je kleren gestreken is een toevallig neveneffect van iets anders.

Ik ben er per toeval achter gekomen dat ik zonder medicatie kan en dat psychose een neveneffect werd omdat ik zoveel pijn in mijn nieren had en jarenlang meer dan 5 liter per dag dronk en niet door een nieuwe set van ideeën te herhalen, maar ik denk dat het je wel kan helpen.

Tip 5: Accepteer dat je ziek bent

Heb je ooit naar de zieke gezocht? Ik niet. Per ongeluk kwam ik haar tegen. Ik herkende haar niet, dus ik bleef haar verwerpen. Pas toen een stem zei: 'Zorg voor haar', wekte dat mijn interesse en zag ik dat ik het zelf was, toen ik me afvroeg wat haar naar naam kon zijn, dacht ik Helen natuurlijk, logisch, zelfs als het er niet is.

Ze is er ontzettend aan toe, ik kan het niet geloven zo ziek is ze. Haar gezicht is schimmig en treurig. Ik wist niet dat dat mijn gezicht is vanbinnen. Boeken staan er vol mee 'op zoek naar jezelf' en dat soort dingen, maar de voorstelling die ik daarvan had, was juist een geweldig iemand. Ik wist niet dat mezelf een zieke kon zijn. Sinds ik haar gezicht gezien heb is de dialoog met mezelf directer. Ik vraag bijvoorbeeld hoe het met haar gaat vandaag en dan krijg ik een eerlijk antwoord.

Nu ik haar heb gevonden krijg ik een beter beeld hoe het met haar gaat (van enige professionele distantie is zelfs hier sprake). Het valt wel mee en het komt helemaal goed, het duurt alleen nog even, omdat het gaat om mijn ego. Ze ziet er alleen verschrikkelijk (verwaarloosd) uit en ik ben ook heel erg geschrokken van mijn gezicht. Ik heb haar beloofd net zo lang voor haar te zorgen totdat de binnenkant er net zo goed uit ziet als de buitenkant, die tegen die tijd wel wat ouder geworden zal zijn. Ik dacht eerst dat ik moest stoppen met roken voor haar, dat ze er daarom zo verschrikkelijk uitziet, maar dat is gelukkig niet zo. Ze ziet er zo uit omdat ze het tegendeel is van God.

Je innerlijke dialoog wordt normaliter gevormd door zeer vele verschillende stemmen die verschijnen als gedachten. Mijn gedachteleven heeft er nog niet bewust zo simpel tweestemmig uitgezien.

Tip 5: Ga niet twijfelen

Met twijfelen bedoel ik de ene dag het ene willen en de volgende dag denken dat je daar toch geen goed aan doet. Heb je besloten om te stoppen, kom dan niet terug op dat besluit, behalve als je moet concluderen dat het je niet gaat lukken. Enig doorzettingsvermogen heb je wel nodig, omdat je nogal wat negatieve reacties en vragen van anderen zult krijgen. Als je dan twijfelt, ben je zo weer terug bij af.

Bedenk eerst goed of je wilt stoppen, wat de voordelen zijn en wat de risico's. Als je een grond hebt om te twijfelen aan je verlangen te stoppen met medicatie, doe het dan niet.

Een psychose begint meestal met een periode waarin je je grote zorgen maakt. Tobben, piekeren, te veel nadenken. In een psychose twijfel je niet zoveel meer (misschien is psychose wel een manier van je geest om problemen en twijfel op te lossen). Ik maakte geen afbouwschema, waar psychiaters normaliter aan vasthouden. Maar aangezien ik ietwat chaotisch ben, voelde ik me veiliger door het vanzelf te laten gaan, ook om het direct te kunnen verhogen als het mis zou gaan. Afbouwschema's zijn er meer voor de hulpverlener ter controle en om het geleidelijk, niet intuïtief te stoppen. Dat past niet bij me, maar mijn hulpverlener stelde ook niet voor er een te maken. Je moet monitoren en snel kunnen ingrijpen en niet afhankelijk zijn van papiertjes waarop staat hoe je het doen moet. Ga dus geen planning maken. Dat is allemaal bedacht en je kunt wel bedenken dat je wilt stoppen, maar de praktijk is heel anders. Als je een planning nodig heb ben je niet gevoelig genoeg om te kunnen veranderen als dat nodig is. Je moet op je eigen gevoel kunnen vertrouwen.

Tip 6: Neem rust

Genezingsprocessen en een nieuw evenwicht vinden, vindt vooral plaats in je slaap. Het is belangrijk om meer rust te nemen dan anders, omdat je een nieuwe balans moet vinden als je stopt. Waarschijnlijk ben je ontzettend uitgeput van jarenlang ziek zijn. Zorg voor een opgeruimde en schone omgeving en een structuur in je leven, dat maakt de omgeving rustiger. Ik ben steeds, zonder het me voor te nemen

overigens, van omgeving veranderd toen ik af ging bouwen. Ik zorgde voor natuur om heen en veel frisse lucht.

Tip 7: Laat je adviseren

Om zelf te monitoren is belangrijk, maar het is ook belangrijk om anderen te laten spreken over hoe zij vinden dat het met je gaat. Soms heb je dingen niet in de gaten. Dan kan het helpen als anderen daar iets over te melden hebben. Het is prettig voor naasten om te merken dat ze iets voor je kunnen doen en dat ze voelen dat ze invloed hebben als het mis gaat, om het goed te laten gaan. Vaak heeft de familie net zoveel vragen en is net zo machteloos t.a.v. je ziekte als jij. Ik zelf heb snel het gevoel dat iemand op mijn lip zit en zich te veel bemoeit met mij. Maar ik zie ook dat het een poging is van je omgeving om grip te houden op het geheel. Je hoeft dat niet te waarderen, maar laat dat iig toe. Mijn moeder vertelde dat ik zeven jaar lang ernstige ruzie met haar kreeg en dat het in de bijsluiter van de Seroquel stond, dat je dan meer ruzie kan gaan maken. Mijn psychiater zei dat ik beter weer kon beginnen met Seroquel om voortaan niet zo'n ruzie te krijgen met mijn moeder. Mijn moeder is echt heel tevreden met mij sinds ik gestopt ben omdat ik niet meer boos wordt op haar en we daarom niet meer ernstig in conflict komen. Bovendien is zij een uitstekend voorbeeld medicatie te laten staan en zeggen dat je het slikt. Dat doet ze zelf regelmatig en de artsen zijn heel erg tevreden over haar gezondheid.

Tip 8: Neem jezelf als voorbeeld

Houd een (kostbaar) beeld van jezelf in gedachten toen je nog gezond was in herinnering. Herinner je hoe er toen er nog niets aan de hand was, je je voelde, hoe de wereld op je overkwam, hoe mensen over je dachten, hoe je over de toekomst dacht en stel je voor dat dat nu weer zo is. Ga terug in de tijd. Denk er vaak aan terug en zie jezelf als gezond. Blijf het herhalen en maak er desnoods een mantra van (ik ben gezond). Soms betekent het dat je helemaal moet terugkeren naar je jeugd.

Tip 9: Zorg van tevoren voor een WRAP, signaleringsplan of Crisiskaart

Zorg voor een goed signaleringsplan (tegenwoordig is dat vervangen door Welles Recovery Acton Plan, WRAP). Maak het samen met je hulpverlener of volg een cursus WRAP bij een ervaringsdeskundige van de organisatie. Je hebt dan voldoende ingrijpkennis over jezelf en vaardigheden om te monitoren. Zoek ook naar andere dingen die je ten tijde van crisis helpen en die je ondersteunen.

Tip 10: Besteed extra aandacht aan je lichaam

Zorg goed voor je lichaam. Besteed veel aandacht aan je uiterlijk. Het heeft mijn zelfbeeld veranderd in positieve zin er mooi uit te willen zien, me op te maken en mezelf mooi aan te kleden, en je krijgt veel complimenten, wat natuurlijk ook leuk is.

Tip 11: Stop niet als je financiële problemen hebt

Stop niet in een periode dat je schulden hebt. Het moet op alle fronten zoveel mogelijk stabiel zijn, anders kun je je niet op het belangrijkste concentreren en loop je kans dat het mislukt. Als je gewend bent om in de schulden te zitten, laat dan deze tip achterwege. Schulden zullen je dan niet ontregelen omdat je het gewend bent.

Tip 12: Afvalstoffen doen ook iets met je, stimuleer daarom het verwijderen ervan

Als je stopt verlies je vocht en lichaamsgewicht, doordat het hongergevoel (als je dat had) afneemt en je minder vocht vasthoudt door minder chemicaliën in je lichaam. Dat is normaal. Er komen dan veel chemische stoffen vrij die in je vet zijn opgeslagen, die kunnen zorgen voor een aantal neveneffecten die tijdelijk zijn. De resten van medicijnen, werkzaam of niet komen in je bloedbaan, waardoor je vergiftigt kunt worden, misselijk en of moet overgeven. Sauna en sport, en vaak douchen kunnen helpen het proces de vrijgekomen te versnellen. Oedeem neemt snel af als je dat doet.

Tip 13: Gebruik Tools

Tools zet je meestal in een specifieke situatie in.

Tegenwoordig wordt bijvoorbeeld het gebruik van een elektronische agenda veel gebruikt als tool, maar er zijn nog veel meer tools, elk met een verschillende functie. Voorbeelden zijn Charts, waarin je nauwkeurig een aantal elementen van je ziekte bijhoudt in een soort dagboek. Harrie van Haaster heeft ook onderzoek gedaan naar de ontwikkeling van tools ter bevordering van je eigen regie.

Als je een tool kent, weet je ook wanneer je deze kunt inzetten. Ik voeg hier een format bij voor een signaleringsplan en een Chart.

Tip 10: Hou een dagboek bij

Waarin je beschrijft wat je observaties zijn die dag. Vergelijk dit met de dagen daarvoor etc. Noteer alles wat van belang is ten aanzien van je lichaam en geest. Wat er veranderd is en misschien zelfs wat hetzelfde is gebleven. Bijvoorbeeld: 'Ik ben 2 kilo kwijtgeraakt in een week. Ik blijf maar gespannen over de situatie, ik heb er niet zoveel vertrouwen in merk ik.' Schrijf ook op hoe je omgeving op je reageert en of dat verandert, of het uitmaakt als je het vertelt of niet.

Tip 11: Luister naar je lichaam

Besteed is wat meer aandacht aan je uiterlijk. Je hebt je lichaam waarschijnlijk verwaarloosd in de loop van de jaren dat je ziek bent geweest. Ik nam me voor tenminste één uur per dag bezig te houden met mijn uiterlijk, wat hartstikke leuk was. Sporten, goede voeding je kent het belang er al van, doe in ieder geval dingen waar je lichaam zich prettig bij voelt. Dat kan dus ook het tegenovergestelde zijn: Chips eten, kroketten en op de bank tv kijken. Je kunt ook zorgen dat je meer lichaamsgevoel krijgt door je

bijvoorbeeld te laten masseren, meditatie en sport. Het new 6 age woord daarvoor is 'grounding. Mindfulness', een techniek die bodyscan wordt genoemd. Een methode om te relaxen en je hele lichaam nauwkeurig langs te gaan met je aandacht om te kijken waar spanning zit en deze 'weg te ademen'. Ik ben heel gespannen sinds ik ben gestopt, misschien ook door de coronacrisis, wegens het ontbreken van fysiek contact.

Zie het als een periode speciaal voor jezelf om jezelf extra aandacht en rust te gunnen.

Tip 12: Bereid je voor op een nieuwe wereld

De beleving van de wereld waarin je leeft zal heel erg veranderen. Je reageert anders, anderen reageren anders, zonder wanen, stemmen, illusionaire vrienden kan de wereld opeens ongelooflijk saai worden.

In mijn geval moest ik vooral wennen aan een materiële wereld, waar ik ruzie mee kreeg.

Ik heb vaker gelezen dat mensen die uit een psychose komen de wereld nogal saai vinden zonder psychotische episodes en dat kan ik beamen. Maar een opvallend nawee van 25 jaar psychiatrie is niet zozeer de saaiheid van het bestaan, als wel de moeite die ik heb met het leven in een materiële wereld. Ik stoer me ontzettend aan materie, naden van stoffen kleding of de bank, het hebben van een onhandig lichaam wat je de hele dag aandacht moet geven. Ze noemen dit in een spirituele wereld een grofstoffelijke wereld, waar je het liefst vanaf komt omdat het alleen lijden teweegbrengt (wat als je je dat realiseert, het begin is van het boeddhistische pad). Ik heb me daar nooit iets bij voor kunnen stellen, een grofstoffelijke wereld???

Nu bots ik ermee en vind het echt dodelijk zo irritant. Het zegt veel over het leven in psychose, dat eenmaal psychotisch je in naar binnen keert met je aandacht, de gedeelde buitenwereld is er niet echt meer, en je hebt je eigen wereld gecreëerd. Dat 'verklaart' ook of suggereert waarom mensen in psychose veel meer mystieke en spirituele ervaringen en aanleg hebben, meer creatieve vermogens, denk ik. Psychose scherpt het verstand pas naderhand als je terug kan blikken, maar in je psychose versterkt het vooral je gevoelsleven.

In gevecht met materie en in gevecht met irritatie. Het is een enorme overgang en wennen. Kruideltjes of dingen als vouwtjes in je lakens, dingen die me nooit hebben kunnen storen, zijn nu opeens buitengewoon irritant geworden. Boeddhistische meesters beweren dat je sowieso niet gelukkig kunt zijn in een materiële wereld, omdat de energie grof is, maar anders leef je ook niet en het leven is toch wel erg mooi (maar dat is een illusie volgens de meesters en ben ik onwetend). 25 jaar lang in meditatie verblijven is een hele prestatie.

Normale mensen vinden het normaal om je aandacht op de buitenwereld te vestigen, ik vind het helemaal niet vanzelfsprekend. Je aandacht voor je innerlijk leven wordt door veel mensen als ideaal gezien en waar je schoonheid zit, maar het is gewoon veel leuker van binnen (:hou was the hole of the mono, The Waterboys).

Het valt flink tegen, sommige psychiaters gaan ervan uit dat je liever een beetje manisch bent, ik ben liever een beetje psychotisch.

Tip 13: Kies er bewust voor dat het gaat lukken

Het was voor mij een keuze die ik gemaakt heb om psychotisch te worden omdat ik mijn eigen psychotische broer niet meer begreep en dat wel wilde. Nu alles achter me ligt zie ik dat ik dat heel waardevol vind en dat ik in mijn volgende leven dezelfde keuze zou maken. Ik ben dan ook weer beter geworden toen ik ervoor koos een normaal mens te willen zijn. Een vorm van empathie is het om mee te gaan in de ziekten van anderen. Iemand met wie ik innig verstrengeld ben, heeft last van zijn een ernstige hartkwaal en jeuk, als ik hem zie krijg ik ook jeuk en als bijwerking ontwikkelde ik een angina pectoris, waar ik minder last van heb nu ik gestopt ben met medicatie. Artsen begrijpen vaak niet dat bijwerkingen geen ziekten zijn en voor je het weet stapelen ze ziekte op ziekte, maar die ziekten heb je vaak in werkelijkheid helemaal niet en ik zou ze willen afdoen als pseudoziekten. Ze begrijpen niet dat veel eten komt omdat je honger krijgt van pillen en dat dat niets met een eetstoornis te maken heeft. Ik begrijp op mijn beurt niet waarom ze niet aanspreekbaar zijn en niet willen samenwerken als cardioloog, diëtist en waarom sommigen niet geloven dat het geen bijwerking is maar een bijwerking...

Tip 14: Vermijdt andere destabiliserende dingen

Ga bijvoorbeeld in dezelfde periode niet ook stoppen met roken, aan een nieuwe baan beginnen. Het is vragen om problemen en mislukking.

Tip 15: Wees mild voor jezelf

Geduld is een schone zaak. Tolerantie en mildheid ten aanzien van jezelf in de nieuwe situatie is nog veel belangrijker. Je leven verandert, en het kost tijd en aanpassingsvermogen om te wennen aan een nieuwe situatie.

Tip 16: Overweeg verhalen van anderen of zelfhulpboeken die gaan over stoppen met psychofarmaca te lezen

Hierin staat meestal wat succesvol is en wat niet. Ik zelf heb het boek van Rokus Lopik doorgebladerd dat op zijn website staat. Voor de rest eigenlijk niet. Je moet het toch zelf doen en adviezen van anderen kunnen ook gewoon een verkeerde kleuring of draai aan je stoppoging geven.

Tip 17: Licht naast je GGZ-hulpverleners ook je huisarts in

Ga wat vaker op gesprek bij de huisarts. Gewoon ter geruststelling en om anderen te laten zien dat het goed gaat. Soms is het veiliger de huisarts als bemiddelaar te hebben tussen jou en de GGZ, dan het zelf te vertellen en je mannetje te moeten staan. Je hoeft (uiteindelijk) niet te vechten of te verdedigen dat je wilt stoppen. Het is jouw lichaam en jij beslist daarover. Je krijgt wel veel vragen als je in contact blijft met de GGZ en dat geeft je het gevoel alsof jij degene bent die iets moet verdedigen, maar dat is niet zo. Daarom is de huisarts beter als bemiddelaar, dan hoef je die discussie niet in eerste instantie aan te gaan. Je bent niet verplicht met mensen samen te werken die een andere mening hebben over het

stoppen met medicatie. Ik vind het behoorlijk ziek dat je zo ter verantwoording wordt geroepen en je bijna verplicht bent te onderbouwen waarom etc. terwijl er wel geweigerd wordt op je voorstel in te gaan en je voorlichting te geven. Je bent nergens toe verplicht en iemand die hulp krijgt hoeft zich niet te verdedigen, dat is onnatuurlijk

Tip 18: Stop niet met alles tegelijk

Als je verschillende medicijnen gebruikt, stop eerst met het één en dan met het andere. Ook dan kan je beter meten. Ik heb gekozen om vrij snel af te bouwen bij al mijn medicatie (Seroquel heb ik in 3 weken afgebouwd) omdat ik erg veel last had van mijn nierstreek. Ook hier kreeg ik het gevoel dat ik moest argumenteren om het tempo te rechtvaardigen. Bewaar de pammetjes om als laatste af te bouwen. Zij zorgen voor extra rust en een veiligheidsriem in de periode dat je stopt met alle andere medicamenten. Zorg voor de juiste omstandigheden, zoals eerder genoemd bijvoorbeeld een opgeruimd huis.

Tip 19: Begin pas met stoppen als je je trauma's grotendeels verwerkt hebt

Als je het gevoel hebt dat je dingen op een rijtje hebt wat betreft je ziektegeschiedenis en psychotherapie (als je dat hebt gehad), hebt afgerond.

Tip 20: Vraag af en toe om bloedonderzoek

Dat is ook goed om te zien hoe het met je organen gaat tijdens het stoppen.

Tip 21: Zorg voor een flinke beloning

Of stel iets leuks in het vooruitzicht als het allemaal voorbij is. Reken uit hoeveel zorgkosten je de samenleving bespaart.

Dat waren al de tips die ik de lezer geven kan. Rest mij de vraag die ik stelde aan het begin: 'kan het zo zijn dat Psychofarmaca psychose-verschijnselen veroorzaakt?', met een volmondig 'ja' te beantwoorden. Ik wens iedereen succes die besluit te stoppen en hopelijk heb je dan iets aan deze tips.

Naschrift

Kort betoog ter verandering van de houding van psychiaters en andere zorgverleners

Behandeling van psychiatrische aandoeningen zonder psychofarmaca moet overal een optie worden en voor iedereen als men een open en eerlijke behandeling nastreeft.

Laat ik beginnen antwoord te geven op de vraag waarom ik vind dat het afzien van behandeling met psychofarmaca in de GGZ een mogelijkheid moet worden.

Dat is omdat het tot nu toe geen of weinig mogelijkheden geboden worden. Wat vreemd is, want de mens heeft recht te kiezen voor behandeling of niet. De mogelijkheid moet op een open transparante wijze worden aangeboden zonder druk op de cliënt.

De twee andere mogelijkheden zijn: vrijwillig slikken van medicatie en het gedwongen worden om medicatie te gebruiken met bedreiging om anders opgenomen te worden (dwangmedicatie of ingrijpmedicatie genoemd). Er is niemand in deze wereld die jou kan dwingen een behandeling te ondergaan in de gezondheidszorg die jij niet wilt. En waarom dat overal wel zo gedaan wordt, is een goede vraag. Dat is mede omdat Het Nederlands wetboek een uitzondering maakt voor mensen met een psychiatrische aandoening. Extreem moeilijk wordt het voor je als je Wilsonbekwaam wordt verklaard.

De belangrijkste redenen dat de mogelijkheid om van psychofarmaca af te zien moet worden, zijn onder meer:

- Als men een behandeling start met medicatie in de GGZ, kom je er nooit meer van af, niet van de GGZ en niet van medicatie.
- Psychiatrische medicatie zorgt direct voor veel lichamelijke klachten. Dit zijn zgn. bijwerkingen.
- Medicatie verlangzaamt het proces van verwerking van trauma's en ondermijnt het zelfhelend vermogen. Het zet het lichaam onderdrukt ziekteverschijnselen in de geest, waardoor er steeds meer komen.
- Medicatie houdt de oorzaken van de psychiatrische ziekten vast (je blijft 'ziek'). En je blijft aan je diagnose zitten zolang je medicatie gebruikt. Er zijn bijwerkingen die op geestelijk en lichamelijk niveau van invloed zijn. Vooral de geestelijke bijwerkingen blijven onbesproken en zijn daarom heel onbekend. Daardoor ontstaat steeds de discussie wat bijwerking is en wat ziektesymptoom op lichamelijk niveau en kunnen bijwerkingen gemakkelijk weg worden gewuifd.
- Chronisch psychiatrische klachten kunnen verdwijnen door het stoppen van medicatie. Als men nooit begint met (alles) afbouwen zul je nooit te weten komen dat de oorzaak weg is en dat je niet ziek meer bent.
- Zolang de GGZ-bijwerkingen niet van de ziekte kan onderscheiden is behandeling met medicatie verslavend en blijven we in een cirkel zitten.

Amsterdam, Helen Eikenaar

Format signaleringsplan

Welke situaties leveren u spanning en/of stress op?

Welke situaties leveren u rust en ontspanning op?

Fase 0 geen klachten

Kenmerken

Wat kan ik doen?

Wat kan een ander voor me doen?

Fase 1 Lichte klachten

kenmerken

Wat kan ik doen?

Wat kan een ander voor mij doen?

Fase 2 matige klachten

kenmerken

Wat kan ik doen?

Wat kan een ander voor mij doen?

Fase 3 ernstige klachten

Kenmerken

Wat kan ik doen?

Wat kan een ander voor mij doen?

Afspraken

afspraken algemeen

Afspraken bij crisis

datum:

Naam huisarts +telefoonnummer: