

Chantal Van Audenhove

HERSTELLEN KAN JE ZELF

Hoopvol leven met een
psychische kwetsbaarheid

 | LANNOO
CAMPUS

Deze publicatie is het resultaat van een gemeenschappelijk initiatief van het Fonds Julie Renson, het Koninkin Fabiolafonds voor de Geestelijke Gezondheid en de Koning Boudewijnstichting.

Projectleiding en coördinatie:
KU Leuven, LUCAS, Centrum voor
Zorgonderzoek en Consultancy
Prof.dr. Chantal Van Audenhove

Partners:
*l'Hôpital Vincent Van Gogh en le Centre Hospitalier
Universitaire de Charleroi* (dr. Guy Deleu en
Cynthia Acca), *De Vliering* (Jo Verstraeten en Ann
Callebert), *Hermes, Antonin Artaud, Dienst GGZ*,
(Patrick Janssens, Marijke Buyse en Véronique
Demotte)

Wetenschappelijke medewerkers:
Kevin Agten, Valérie Carrette, Iris De Coster, Inge
Neyens en Renilt Franken

Interviewers:
Cynthia Acca, Marijke Buyse, Ann Callebert en
Véronique Demotte

Begeleidingscomité:
Ann d'Alcantara (*voorzitter van het Koninkin
Fabiolafonds, kinderpsychiater*), André Decraene
(*lid Raad van Bestuur, Similes Vlaanderen*), Marie-
Céline Lemestré (*coördinator, vzw Psytoyens*),
François Madoki (*huisarts, Maison médicale des
Marolles*), Emmanuel Nelis (*voorzitter van het Fonds
Julie Renson, kinder- en jeugdpsychiater*), Corinne
Poncin (*lid BC Fonds Julie Renson, advocaat*),
Caroline Vandekinderen (*onderzoeker, vakgroep
Orthopedagogiek, Universiteit Gent*), Carine Van
Wansele (*oud-stafmedewerker, Trefpunt Zelfhulp*),
Jan Van Speybroeck (*lid BC Koninkin Fabiolafonds,
directeur VVGG*), François Wyngaerden
(*onderzoeker, Institut de Recherche Santé et Société-
UCL*)

D/2015/45/162 – ISBN 978 94 014 2157 7 – NUR 895

Vormgeving cover: Koen Bruyñeel

Vormgeving binnenwerk: Fulya Toper

Eindredactie voor de Koning Boudewijnstichting: Patrick De Rynck

© Chantal Van Audenhove & Uitgeverij Lannoo nv, Tiel, 2015.

Uitgeverij LannooCampus maakt deel uit van Lannoo Uitgeverij, de boeken- en multimedialdivisie van Uitgeverij Lannoo nv.

Alle rechten voorbehouden.

Niets van deze uitgave mag verveelvoudigd worden en/of openbaar gemaakt, door middel van druk, fotokopie, microfilm, of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Uitgeverij LannooCampus
Erasmestraat 179 bus 101
3001 Leuven
België
www.lannoo-campus.be

Inhoudstafel

INLEIDING: VERHALEN OVER HERSTEL ALS INSPIRATIEBRON	7
Sterke verhalen	8
Hoe kwamen we aan de verhalen, getuigenissen en beelden?	9
De beelden	10
Keuzes	10
<i>Het verhaal van Erik</i>	12
<i>Het verhaal van Lisa</i>	21
<i>Het verhaal van Magda</i>	30
HOOFDSTUK 1 –	
HERSTEL: WAT ZEGT HET WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK?	37
Een nieuw begrip?	38
Stadia van herstel	39
Kenmerken van herstel	43
Sleutelementen in het proces van herstel	45
<i>Het verhaal van Nadine</i>	47
<i>Het verhaal van Françoise</i>	65
<i>Het verhaal van Wouter</i>	74
HOOFDSTUK 2 –	
GETUIGENISSEN OVER HET HERSTELPROCES	81
Empowerment	82
Zelf aan het stuur staan	82
Het zelf in handen nemen	89
Identiteit	102
Tevreden met jezelf	102
Niet oordelen: een oproep!	104
Een eigen, goede plek	107

Hoop en optimisme	109
Het kan!	109
Kiezen voor verandering	112
Leven zonder druk	114
Ben halfvol glas	120
Zingeving, spiritualiteit en cultuur	122
Geloof en spiritualiteit	122
Lezen, literatuur en poëzie	125
Artistieke expressie	128
Natuur	134
Verbondenheid	138
Steun van anderen	138
In hetzelfde schuitje	156
Erbij horen	160
<i>Het verhaal van Jacques</i>	176
<i>Het verhaal van Linda</i>	181
<i>Het verhaal van Otje</i>	189
Ter afronding bij de verhalen	196
Wat draagt bij tot het herstelproces?	196
Wat we nog graag van de herstellenden willen vernemen	198

HOOFDSTUK 3 –

AANBEVELINGEN VOOR DE ONTWIKKELING VAN EEN HERSTELONDERSTEUNENDE GGZ EN SAMENLEVING

	199
Een nieuwe visie op GGZ	201
Participatie	202
Wat kunnen professionals doen?	203
Wat kunnen GGZ-organisaties doen?	204
Wat kunnen beleidsmakers doen?	206
Wat is er nodig op het vlak van onderzoek?	207
Wat is er nodig op het vlak van onderwijs en vorming?	208
Wat is er nodig in de samenleving?	209

REFERENTIES

211

Inleiding: verhalen over herstel als inspiratiebron

Het aantal mensen in België met een psychische kwetsbaarheid is aanzienlijk. Hun problematiek brengt in veel gevallen met zich mee dat participatie aan de samenleving niet optimaal verloopt: als gezinslid, burger, collega... Dat heeft onder meer te maken met stigmatisering en discriminatie. Er is dan ook nood aan ingrijpende veranderingen in de samenleving om deze kwetsbare mensen een vanzelfsprekende plaats te geven in een gezins-, woon-, arbeids-, onderwijs- en vrijetijdsomgeving.

De vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg houdt in dat men mensen met een psychische kwetsbaarheid ondersteunt in het opnemen van hun rol als volwaardig burger. Dat vereist grote transformaties in de zorg en in de samenleving, zodat kwetsbare mensen een vanzelfsprekende plek krijgen in een woon-, arbeids-, educatie- en vrijetijdsomgeving (Van Audenhove et al., 2005; Van Weeghel, 2010; Lasalvia et al., 2012).

In deze ingrijpende vernieuwingsbeweging is 'herstel' een belangrijk uitgangspunt. Herstel betekent dat een persoon met een psychische kwetsbaarheid zijn leven nieuwe betekenissen, een nieuwe wending en nieuwe doelen geeft (Anthony, 1993; Boevink et al., 2003). Het gaat om een intens, uniek en persoonlijk proces van verandering in de houding, waarden, doelen, vaardigheden en rollen. Het doel is een leven te leiden dat voldoening geeft, hoopvol is en bijdraagt aan de samenleving, ondanks beperkingen of kwetsbaarheden.

Hulpverleners en betrokkenen zijn belangrijke partners, maar: herstellen doe je zelf. Welke waarden komen op de voorgrond, hoe hervindt men weer hoop en positiviteit? Hoe bouwt men stilaan zijn leven weer op en komt er ruimte voor groei? Welke plaats geeft men in zijn 'nieuwe leven'

aan de eigen kwetsbaarheid? En wat maakt dat het herstelproces lukt of niet lukt? Op deze en andere vragen willen we een antwoord geven, niet met boekenwijsheid of onderzoeksgegevens (al reikte het jonge onderzoek over herstel wel de structuur van dit boek aan). We kozen er resoluut voor om het aan de betrokkenen zelf te vragen. We hopen op deze manier ook een beter inzicht te verwerven in de wijze waarop hulpverleners nieuwe visies op zorg kunnen gebruiken en inzetten.

Sterke verhalen

Sterke herstelverhalen voor het voetlicht brengen, die beleidsmakers, hulpverleners en patiënten in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) in België kunnen helpen: dat is het doel van dit project. Uit de verhalen blijkt wat en wie voor het herstel van de betrokkenen belangrijk was en is. Wat helpt om te herstellen? Deze vraag is de rode draad door dit boek. Het antwoord komt dus van de verhalenvertellers zelf. Zij werden uitgenodigd om in woorden en met beelden, in levensverhalen en met korte citaten weer te geven wat ze als ondersteunend (hebben) ervaren in het opnieuw betekenis geven aan hun dagelijkse leven, wat en wie hen daarbij inspireert, wat hen moed geeft om opnieuw krachtig in het leven en de samenleving te staan.

Dat leverde sterke, kleine en grote verhalen en statements op over hoe mensen met een psychische kwetsbaarheid en hun naasten opnieuw een actieve sociale rol opnemen in de samenleving. We maakten daarbij gebruik van diepte-interviews, een beproefde onderzoeksmethodiek. Fotografie is een ander krachtig instrument: de taal van het beeld geeft nieuwe inzichten in het perspectief van psychisch kwetsbare mensen (Lorenz & Kolb, 2009). We hopen hiermee een krachtige bijdrage te leveren aan de implementatie van de herstellvisie en het herstelgericht werken in zorg- en welzijnsorganisaties.

Hoe kwamen we aan de verhalen, getuigenissen en beelden?

De onderzoekers nodigden drie GGZ-voorzieningen die in ons land koplopers zijn in de herstelbeweging uit om herstelverhalen te verzamelen: L'Hôpital Vincent Van Gogh et le Centre Hospitalier Universitaire de Charleroi (Wallonië), de dienst Geestelijke Gezondheidszorg Antonin Artaud (Brussel) en De Vliering, een initiatief van het Psychiatrisch Centrum Broeders Alexianen (Vlaanderen). De partners spraken een uniforme werkwijze en taakverdeling af. Zij rekruteerden de personen met een psychische kwetsbaarheid via hun netwerk (HEE-groepen, ervaringsdeskundigen, lotgenotencontacten enzovoort).

De interviews van de (ex-)patiënten werden afgenomen door ervaringsdeskundigen in de GGZ of mensen die zelf leven met een psychische kwetsbaarheid. Zo gebeurde de bevraging vanuit een sterke inlevings situatie, wat de drempel om te spreken over persoonlijke ervaringen met psychische kwetsbaarheid verlaagt. De ervaringsdeskundigen werden aangeduid door de directeurs van de GGZ-voorzieningen. De interviewers werden getraind door de onderzoekers, die zelf deskundigen zijn op het vlak van narratief onderzoek, waarderend onderzoek en herstel.

We willen dat een brede groep van psychisch kwetsbare mensen zich in de verhalen kan herkennen. Cruciaal was dan ook dat de respondenten een zo breed mogelijk scala aan ervaringen en leefsituaties vertegenwoordigen. Daartoe gebruikten we een matrix om de kandidaat-respondenten die de directeurs aanbrachten te duiden. Zo konden we bewaken dat niet alleen hooggeschoolde en sterk verbale mensen met vergelijkbare problematieken aan het woord komen. De personen die aan het actieonderzoek meededen, weerspiegelen een grote diversiteit: evenwicht mannen en vrouwen, type probleem, scholingsgraad, verbaliteit en maatschappelijke context, oplossingsstijlen... We streefden naar een verdeling over België met tien interviews in Vlaanderen, acht in Wallonië en acht in Brussel. In dit boek zijn citaten uit alle 26 verhalen opgenomen naast 9 integrale verhalen.

De beelden

De dataverzameling voor de kwalitatieve analyse gebeurde door middel van interviews (met geluidsopname). De gesprekken worden aangevuld met beeldmateriaal. Fotografie is een krachtig medium: de taal van het beeld geeft nieuwe inzichten in het perspectief van psychisch kwetsbare mensen (Lorenz & Kolb, 2009). Er is gebruikgemaakt van de principes van *Photovoice*, een wetenschappelijk onderbouwde methodiek waarbij psychisch kwetsbare mensen een tijdlang een fototoestel ter beschikking krijgen om hun beleving, ervaringen en perspectief in beelden weer te geven. De methodiek is geïnspireerd door de documentaire fotografie en sluit naadloos aan op de onderzoeksmethodiek van het diepte-interview. Het is een vorm van actieonderzoek (Wang & Burris, 1994), die in het onderzoek inzake de (geestelijke) gezondheidszorg al relevante inzichten en beleidsacties opleverde (Kramer et al., 2010; Bogaert et al., 2012).

Keuzes

De mensen die aan bod komen, waren bereid hun verhaal te brengen. Als onderzoekers en GGZ-voorzieningen kenden we hen en konden we hen bereiken, net als de ervaringsdeskundigen die de interviews afnamen. Dat is een vorm van selectie: de GGZ kent lang niet alle mensen met een psychische problematiek. We zijn ons ervan bewust dat de verhalen van andere psychisch kwetsbare mensen misschien verschillen. We moeten dus voorzichtig zijn bij het trekken van veralgemenende conclusies. De verhalen in dit boek zijn illustraties van hoe herstel kan verlopen en beleefd worden.

Verder hebben we ervoor gekozen alleen de personen zelf aan bod te laten komen, niet de mantelzorgers. Enkele mantelzorgers komen aan bod maar vanuit het perspectief van de eigen kwetsbaarheid: wat heeft de ziekte van mijn partner, kind... met mijn leven gedaan en wat heeft mij geholpen om mijn leven weer op het spoor te zetten? Andere 'verhalenboeken' met andere perspectieven zijn dan ook wenselijk.

De analyse van de interviewgegevens werd eerder in een volledig rapport beschreven. Met het oog op de privacy van de respondenten en hun omgeving zijn sommige passages en details geschrapt of gewijzigd, met name uitspraken over derden. Deze personen – ouders, partners, familieleden, nabije vrienden en collega's – zouden herkenbaar kunnen zijn en ze krijgen in deze context geen wederwoord of mogelijkheid tot nuancering of een aanvulling vanuit hun perspectief. Bij de aanpassingen werd zoveel mogelijk gestreefd naar het behoud van het oorspronkelijke verhaal en de geest van de inhoud. De verhalenvertellers gaven hun fiat over de finale tekst.

Hoe is dit boek opgebouwd?

De verhalen van de mensen met een psychische problematiek staan centraal in dit boek: er zijn er negen opgenomen. Ze worden omkaderd door een beknopte voorstelling van de wetenschappelijke uitgangspunten van 'herstel' (hoofdstuk 1) en door aanbevelingen voor de diverse betrokken partijen om tot een herstelondersteunende GGZ én samenleving te komen (hoofdstuk 3).

Het lange hoofdstuk 2 laat opnieuw de verhalenvertellers aan het woord, maar dan in de vorm van citaten en beelden. Stuk voor stuk belichten ze facetten van het *proces* van herstel.

Met dank aan de verhalenvertellers Michel, Brigitte, Magda, Erik, Jan, Nele, Wouter, Linda, Natacha, Nadine, Otje, Thomas, Simon, Lisa, Antoine, Jean, Pierre, Vinciane, Françoise, Patricia, Jacques, Dominique, Isabelle, Charles, Agnes en Marc, die bereid waren hun tijd en energie te investeren in dit project. Zonder hen was het onmogelijk om dit boek te schrijven.

Het verhaal van Erik

Kan je mij iets vertellen over jezelf, in het hier en nu: hoe je huidige leven er ongeveer uitziet, wat je doet, wat jouw interesses zijn, waar je mee bezig bent, wie belangrijk is voor jou?

Ik ben Erik. Ik woon in A. Ik ben heel hard geïnteresseerd in elektronische muziek. Ik heb vroeger nog als dj gewerkt. Ik maak muziek en ik probeer er dan mee naar buiten te komen op van die kleine, onafhankelijke labeltjes. Ik begin met gewoon riffs te schrijven en drums te programmeren. Er kruipt heel veel tijd in. Ik kan soms aan één nummer meer dan een maand bezig zijn.

Ik ben ook ervaringsdeskundige bij Vdip (Vroegdetectie en interventie psychose) als vrijwilliger. Ik doe daar de teamvergaderingen mee en als cliënten met mij willen spreken, dan hebben ze daar de mogelijkheid toe. En dan organiseer ik ook enkele activiteiten, zoals naar een concert gaan of een barbecue. Gewoon leuke dingen voor de mensen. Dat vraagt een paar uurtjes per week van mij, maar ik vind dat belangrijk om te doen. Soms twijfel je wel eens en vraag je je af: “Wat zit ik hier te doen?” Soms kan het op een teamvergadering hectisch en snel gaan en dan zie je niet direct de nood van een ervaringsdeskundige. Er zijn dus gemengde gevoelens, maar toch overwegend positief.

En verder heb ik ook een sociaal leven, waarin mijn moeder in de eerste plaats een heel belangrijke rol speelt. Dat is toch wel de belangrijkste steunfiguur voor mij, met veel betrokkenheid. Mijn zus is ook heel belangrijk en dan enkele goede vrienden en veel kennissen om af en toe eens een terrasje te kunnen doen, eens samen een pint te drinken. In de zomer gebeurt dat al iets meer dan in de winter. Daarom is het nu een heel leuke periode, vind ik. Naar de voetbal gaan doe ik ook heel graag. De club waar ik nu wekelijks naartoe ga speelt in vierde nationale.

Wat heeft jou geholpen vandaag te staan waar je nu staat en te zijn wie je nu bent?

Een paar mensen hebben een doorslaggevende rol gespeeld in mijn leven. Bijvoorbeeld de persoon die mij heeft aangemeld in de psychiatrie, nadat ik twee jaar de pedalen was verloren in een acute psychose.

En de hulpverleners – mensen die ik ben tegengekomen in de psychiatrie en na mijn opnames. Van psychiater tot verpleegster. Er waren mensen die soms heel

fel tegen mij ingingen, waar ik achteraf van denk: “Dat was wel een heel goede hulpverlener.” Bijvoorbeeld mijn psychiater: daar heb ik serieuze conflicten mee gehad, maar ik ga er nu nog. Authenticiteit van die hulpverleners is wel iets dat belangrijk is voor mij. Die mensen volgen je verhaal, maar je moet als cliënt het gevoel hebben dat je ook hun verhaal een beetje volgt. Als hulpverlener gooi je ook een beetje van jouw persoon in het verhaal. En wat daarin naar voren komt, dat is ook heel belangrijk, denk ik, hoe je je als cliënt daarin voelt.

Ik was iemand die heel veel wou weten over psychosen en over wat de triggers zijn. Psycho-educatie vond ik heel belangrijk. Ik had een psycholoog die een wandelende encyclopedie is en ik vond dat wel heel nuttig. Die was soms een heel uur zelf aan het woord, maar ik vond dat helemaal niet erg. Dat moedigt je aan om zo’n behandeling serieus te nemen.

Vanuit de steunpunten die je hebt meegekregen, ga je aan zelfreflectie doen. Je moet je een levensstijl aanmeten die past bij je persoon, maar tegelijk ook bij de beperking die je misschien hebt. Ik kan bijvoorbeeld niet elke avond cannabis gebruiken, want dan gaat het mis. Dat moet je leren. Dat is zo’n hele levensstijl: je moet voldoende slapen... Je kunt dus ook wel een steunfiguur zijn voor jezelf. Door jezelf te leren kennen: wat kan ik, wat kan ik niet? En je mag, moet af en toe wel eens naar de grens gaan, maar erover is niet aan te raden.

En familie: mijn moeder is de belangrijkste steunfiguur. Een luisterend oor, ze geeft al eens wat goede raad, begrijpt mij ook echt. ’t Is niet alleen maar uit goede wil. Ze heeft ook over psychosen gelezen en ze begrijpt het echt. Als iedereen zo één figuur zou hebben, dat zou al heel goed zijn.

Het proces

In mijn late puberteit begon die prodromale fase eigenlijk al. Die heeft een paar jaar geduurd, tot de thuissituatie onhoudbaar werd... Mijn moeder heeft veel geprobeerd om mij aan te melden in de psychiatrie. Ze dacht toen dat ik depressief was, wat enigszins ook wel klopte, maar er was meer aan de hand. Het was ook een beginnende psychotische stoornis. Maar ze heeft daar niet genoeg gehoor gevonden voor haar probleem. En uiteindelijk heeft ze mij buitengezet omdat de situatie onhoudbaar was. Dan is de acute fase van mijn psychose begonnen en heb ik mijn ouders niet meer veel gezien. Ik ben toen op een studentenkot gaan wonen

waar twee vriendinnen van mij zaten. En één van die twee heeft mij uiteindelijk na die twee jaar aangemeld in psychiatrie.

Ik ben pas na twee jaar mijn verhaal, mijn waan dus, tegen mensen beginnen vertellen. Omdat ik echt aan het eind van mijn Latijn was en omdat ik heel defaitistisch tegenover mezelf stond en dacht: "Eigenlijk maakt het niets meer uit wat er gebeurt, ik kan het evengoed gaan vertellen." De mensen waar ik het dan tegen heb verteld, zijn er wel van geschrokken, ze wisten niet dat het zo ernstig was. Ze zagen ook wel dat ik te mager was, dat ik niet functioneerde, dat ik niets om handen had, dat ik gestresseerd was... Maar toen was het voor één van die vriendinnen duidelijk dat ik een psychose had. En die is dan met mij beginnen rondlopen, op zoek naar hulp in A. Ze had toen zelf blok, studeerde rechten maar toch heeft zij met mij op een ambulante eerstelijnsdienst gezeten en daar gevraagd: "Is er ergens iemand, een psycholoog, waar wij mee zouden kunnen spreken of zo?" Dat is dan niet echt gelukt en dan zaten we 's avonds, na een hele dag rondlopen, bij haar op haar kot. En dan vroeg ze aan mij: "Wat is er nu voor u nodig?" En ik zei: "Ik kan niet meer. Ik ben op." "Oké, dan rijden we nu naar het ziekenhuis." Dan zijn we naar de spoed gereden en ben ik opgenomen op EPSI (Eerste Psychiatrische Spoed Interventies). Het begin van een opnameverhaal van binnen-buiten-binnen-buiten, omdat ik daar binnen niet kon zijn, maar buiten ook niet.

Dan ben ik medicatie beginnen nemen omdat ik zo'n defaitistische visie op mijn eigen situatie had. Het kon allemaal ook geen kwaad. De eerste twee weken hielp die medicatie nog niet direct. Dan heb ik gewoon aan een dokter gevraagd: "Kun je mij niet euthanaseren? Ik wil het niet meer, ik ben het zo beu als koude pap." Dan hebben ze mij echt véél medicatie gegeven. Ik zei: "Doe maar". Dan volgde er eigenlijk een heel wazige periode, waarin ik er geneuroleptiseerd bij liep, maar dan is die waan ook wel verdwenen.

Je komt eruit en je denkt: "Godverdomme, ik ben ziek". En er is ergens misschien een kleine geruststelling: "Die waan is niet waar." Maar je moet dat nog leren voelen en er komt ineens bij: "Ik ben ziek, hoe komt dat? Gaat dat terugkomen? Wat moet ik daarvoor doen?" Dat kwam ineens heel fel op mij af allemaal. Ik heb dus nooit een feestje kunnen bouwen omdat de waan voorbij was.

Dan begint de zoektocht, de psycho-educatie. De groepstherapieën en de verhalen van anderen. Toen ik ineens ontwaakte uit die waan, toen durfde ik nog niet goed geloven dat die waan iets was dat zich in mijn hoofd afspeelde en niet strookte met de werkelijkheid. Maar dan was er iemand op mijn kamer, een vier-

persoonskamer, die eigenlijk net hetzelfde had meegemaakt als ik. En dat was een enorme steun voor mij om te horen. “Je krijgt medicatie en normaal gezien werkt die medicatie, binnen zes weken zou je toch een verandering moeten merken.”

De enige bijwerking waar ik echt last van heb, is dat ik nu ineens een geweldige aanleg heb voor overgewicht en dat ik zo altijd op mijn voeding moet letten. Medicatie vlakt ook een klein beetje af, maar ik ervaar dat niet zo als een probleem. Ik denk dat de dosis die ik nu neem goed is. Eén ding waaraan ik het echt merk dat ik medicatie neem, is dat ik me me beter kan focussen dan heel die periode vanaf mijn 16 tot mijn 24. De ideeën komen nog wel binnen, maar ik kan ze filteren.

Waarvan herstel je?

Waar ik van herstel, is natuurlijk in de eerste plaats een psychotische stoornis. Ik denk dat die stoornis of die kwetsbaarheid – hoe je het ook wil noemen, het maakt niet zoveel uit eigenlijk – wel zijn oorsprong vindt in bepaalde dingen. Ik was paranoïde en ik denk dat ik altijd wel een mens ben geweest – nu nog – met sociale angsten. Daar leer je mee omgaan. Dat is levenslang, dat gaat nooit volledig weg zijn. Die sociale angsten zijn er. Het komt door veel factoren: door *life events*, bijvoorbeeld, door de opvoeding die je hebt gekregen. Mijn grootvader zei soms wel eens: “Een mens, daar moet je bang voor zijn.” Dat stelt niet zoveel voor, dat is gewoon een uitspraak. Maar dat is ook wel een beetje de teneur waarin ik groot geworden ben. Waarvan herstel ik dus? Zeker van sociale angst. Daar mijn weg in vinden is een proces. En dat stopt niet als de waangedachten weg zijn, dat blijft. Dat blijft een weg die ik zal moeten afleggen en waarin ik mezelf nog beter zal moeten leren kennen. Dat is altijd de opgave... om die te overwinnen. Om dingen te blijven doen. Je bent écht bang, maar daar proberen recht door te gaan gewoon. En af en toe de moeilijke opgaven in het leven niet uit de weg te gaan. Leren om een bevredigend leven te leiden, ondanks de kwetsbaarheid die je hebt en de oorsprong van die kwetsbaarheid.

Ik heb zo het gevoel dat mensen met een psychische kwetsbaarheid twee keer leven in één leven.

Je staat wel voor wat opgaven als je écht wil herstellen. Dat is eigenlijk zwaar werk: het verwerken van het label dat je ineens krijgt, het inzicht krijgen in jezelf. Ik bekijk die psychose niet als 100% negatief. Ik heb geleerd uit mijn psychose dat ik mezelf naar andere mensen toe niet moet gedragen op een manier dat ik er later spijt van krijg. Want angst en schuldgevoelens maakten een belangrijk deel

uit van de oorsprong van de waan. Dus op een bepaalde manier ben ik er wel een beetje een betere mens van geworden. Ik ben geen gelovige mens, maar je zou het kunnen omschrijven als 'de straf of de uitdaging van God'. Je leert er iets uit. En fouten die ik vroeger wel eens maakte, zal ik nu absoluut niet meer maken. Dat kan van alles zijn, van heel kleine tot heel grote dingen.

Dat betekent dat je je eigenlijk ook wel min of meer 'verzoend' hebt met jouw diagnose?

Het grootste stuk van het verwerkingsproces heb ik wel achter de rug, denk ik. Natuurlijk, af en toe denk je nog wel eens: "Allez, waarom moet mij dat nu overkomen?" Maar ik ga nu verder in de wetenschap van: "Ja, er is bij mij een diagnose gesteld en ik heb een kwetsbaarheid, maar ik geloof er ook in dat er een manier is om zo te leven dat het je niet heel fel belemmert."

Psychose

Betekent dat ook dat het proces van zelfstigma en stigma wat minder op de voorgrond staat?

Zeker en vast minder, al zijn dat ook dingen die niet verdwijnen, denk ik. Als er bijvoorbeeld op mijn vrijwilligerswerk iets is dat nieuw is, dat ik moet leren, dan is het heel makkelijk om te denken: "Ga ik dat nog wel kunnen? Ga ik mij genoeg kunnen concentreren om dat tot een goed einde te kunnen brengen, want ik heb toch van alles meegemaakt..." Dus dat blijft wel aanwezig maar het wordt minder. En iets heel belangrijk daarin is af en toe eens een succeservaring te hebben.

Om een voorbeeld te geven: ik ga zo af en toe wel eens met de coördinator mee als die bijvoorbeeld een uiteenzetting doet over psychose. Ik merk dat ik niet zoveel moeite meer heb om te vertellen over mijn psychosestuk. Omdat ik op een bepaald moment gelukkig heb ingezien dat mijn leven wel meer omvat dan dat aspect. Een psychose maakt geen groot onderdeel uit van mijn identiteit of van mijn zelfbeeld. Ik heb soms het gevoel dat ik toen een andere persoon was, dat ik bijna over iemand anders aan het vertellen ben. Wat ik vertel is dikwijls beknopt, maar maakt duidelijk wat psychose is voor mensen die niet in de sector zitten of in de eerstelijns hulpverlening. Dan kunnen mensen vragen aan mij stellen. Dat is iets dat mij goed afgaat blijkbaar. De mensen zijn dan altijd wel content precies.

En de coördinator vindt dat dan ook altijd een meerwaarde als ik meega. In die zin heb ik mezelf dan ook wel voor een stuk bekend gemaakt, besef ik zelf nu ineens.

Heb jij het gevoel dat het leren leven met een psychische beperking gelijk is of verschilt van een leven met een fysieke beperking?

Mijn moeder is ernstig ziek geweest en heeft een langdurige behandeling ondergaan. En zij zegt: “Als je terug op je werk komt en je bent ernstig ziek geweest, dan denken de mensen ‘die is genezen, er is geen enkel probleem meer’. Maar dat is niet zo.” Ze was anderhalf jaar uit roulatie, ging ineens terug werken, had er enorm veel angsten voor, dacht dat ze het niet meer kon, dat ze niet meer mee was met de software. Dat herken ik wel van toen ik uit een behandeling kwam. Het is dan belangrijk dat er nog mensen zijn die weet hebben van je kwetsbaarheid, die je gewoon het gevoel geven van: je staat hier niet alleen mee.

Maar er zijn ook verschillen. Ik kan me niet voorstellen dat, als ik een mens met één been zie, ik zou zeggen: “Allez, die heeft één been! Die is toch ook niet normaal hé?!” Ik zou zeggen: “Die heeft één been, dat moet ook niet gemakkelijk zijn.” Dan heb je geen volledige *understanding*, maar een zeker begrip. En misschien is dat bij mensen met een psychische kwetsbaarheid toch anders door het stigma. Ik kies bijvoorbeeld zorgvuldig uit tegen wie ik zeg dat ik een psychose heb gehad. Er zijn mensen waar ik het gevoel bij heb dat het geen meerwaarde heeft als ik het daar tegen zeg. Integendeel zelfs.

Vertrouwen, relativeren en steunfiguren

Zijn er voor jou woorden, termen of beelden die je zelf wel eens gebruikt en die je nuttig of passend vindt om te beschrijven hoe het jou lukt om terug voldoening te vinden in het leven?

Vertrouwen. Vertrouwen in mensen. Vertrouwen in jezelf. Na een paranoïde waan is dat iets heel belangrijk, want je moet terug leren om mensen te vertrouwen, alsof je opnieuw moet leren lopen. Want ik vertrouwde helemaal niemand meer, zelfs mijn eigen moeder niet, niemand.

Misschien zelfs mezelf niet. Een onderdeel van mijn waan was dat ik mezelf zag als iemand die ik helemaal niet was. Vanuit het idee, het besef dat er wel iets mis was, maar de invulling die ik daaraan gaf, was toch wel veel te streng voor mezelf

eigenlijk, achteraf bekeken. Ik begon te denken dat ik een soort psychopaat was. Dat is een lang verhaal hoe zoiets ontstaat.

De zus van een vriendin is overleden in een auto-ongeluk, een typisch weekend-ongeval. Ik kwam op die begrafenis niet verder dan mijn eigen problemen. Ik maakte mij daar heel veel zorgen om: “Allez, voel ik nu niets voor het feit wat hier is gebeurd? Dat is een zus van een heel goede vriendin, die mensen zitten hier allemaal in zak en as.” Ze was op dat moment misschien 24 jaar of zo. Ouders die hun kind verliezen, dat is misschien wel het ergste dat je kunt meemaken. En ik kon dat precies niet voelen. En daar maakte ik me heel veel zorgen over. Kan ik nu niet voor iemand anders voelen? Zo ontstaat na verloop van tijd een waan: “Misschien ben ik wel gewoon psychopaat?” Dat is beangstigend. En dan begin je verder te denken. Je sociale contacten, dat lukt niet meer. Je begint van alles te zoeken op internet en je komt zo tot de conclusie van: “Ja, ik leg dikwijls de schuld van wat er gebeurt bij andere mensen.” Je denkt dat je een psychopaat bent, maar je wilt dat absoluut niet zijn. Maar je vindt dat je met die beperking zit. Wat natuurlijk helemaal niet strookt met het schuldgevoel dat ik had, maar ik was toen niet in staat om zover te denken.

En dus moet je geleidelijk aan terug vertrouwen vinden in jezelf, alles in vraag kunnen stellen wat je over jezelf gedacht hebt?

Een vraag waar ik heel lang mee heb geworsteld toen ik ‘ontwaakte’ uit de waan: al die visuele en auditieve hallucinaties, al die momentopnamen die ik in mijn leven heb gehad, bijvoorbeeld de overtuiging dat mensen mij aan het uitschelden waren op straat... wat moet ik daarmee doen?

En wat is je antwoord vandaag?

Aanvaarden. Rationeel beseffen dat je toen dingen hebt gezien die er niet zijn en dat moet je aanvaarden. Punt. Ik kan dat nu verklaren: dat is een hallucinatie. Je hebt een teveel aan dopamine in je hersenen, je hebt waarschijnlijk een tekort aan serotonine. Er komen te veel prikkels op je af en je kunt niets, je hebt de tijd niet om te corrigeren. Wat elke normale mens wél doet. Een rationele verklaring kan enorm helpen. Maar op een bepaald moment moet je ook teruggaan voor jezelf: wat heb ik daar gedaan, wat zijn mijn fouten geweest? Bijvoorbeeld het gebruik

van cannabis: dat is een facet van mijn levensstijl, die soms veel te liederlijk was. Maar ook hoe ik met mensen ben omgegaan. Ik ben echt wel – nu nog, vind ik – in het omgaan met mensen gewoon fout geweest, en grof, en dom. Maar ik heb mezelf er ook wel heel hard voor veroordeeld, misschien wel té hard. En dan kom je natuurlijk terug bij het feit dat je jezelf daarin moet relativeren.

Is dat een tweede woord dat voor jou heel belangrijk is? Het vertrouwen en dan het relativeren?

Het relativeren, ja. Ik vind dat een beetje de ziekte van de maatschappij, dat mensen zichzelf nogal gemakkelijk veel te serieus nemen. Ik ben iemand die in de sociale omgang, in gesprekken met mensen, gemakkelijk lacht. Ik kan met heel veel lachen, met absurde dingen. Ik hou ook van stand-upcomedy enz. Wim Helsen vind ik heel goed, die tragiek die er ook in zit. Die geeft zo'n beeld waar je heel veel mee kunt, vind ik. Voor de meerwaardezoekers. Ik vind dat zijn materiaal voor mij zo'n meerwaarde heeft. Misschien kun je dat wel comedy voor de meerwaarde noemen. Dat is net iets meer dan gewoon lachen met de Marokkanen.

Jezelf relativeren is heel moeilijk, maar ik vind dat belangrijk. En je moet soms kunnen lachen met jezelf. Je moet jezelf eens in je hemd kunnen zetten. Dat haalt de spanning eruit op bepaalde momenten. Eens kunnen lachen met al de gekheid die je ooit hebt verspreid in deze wereld.

Wat is voor jou het belangrijkste geweest om je te helpen te staan waar je vandaag staat?

Steunfiguren. Mijn moeder is een heel belangrijke steunfiguur. En de steun van een mobiel team van hulpverleners die bij de mensen thuis komen. Zo kwam iemand in het begin bij mij thuis langs, eerst tweewekelijks, dan maandelijks en dan om de drie maanden. Zodat ik mijn verhaal eens kon doen, ook al was het op dat moment niet problematisch. Maar er is een beetje controle. Stel dat ik de pedalen eens verlies, binnen x-aantal tijd gaat er toch iemand outreachend achter mij aan komen. Dat stelt gerust, vind ik. En nu is dat nog altijd. Ik ga nu om de drie maanden naar de psychiater voor mijn voorschriften en ik weet ook: ik kan er altijd iets kwijt dat ik wil vertellen. Dat kan eender wat zijn.

Hoe kijk je naar de toekomst?

Ik zie de toekomst een beetje tegemoet met hoop, een beetje met angst. Ik denk niet dat ik op een of andere manier ergens al een eindpunt heb bereikt. Dus er kan nog veel ten goede of ten kwade gebeuren. Ik heb de hoop om terug meer te participeren in de maatschappij, gewoon. Ik denk dat ik dat kan, dus ik wil dat ook doen. Maar dan kom je natuurlijk weer terug bij zelfstigma, met die twijfels: "Wat kan ik nog aan, gaat dat wel lukken?"

Hoe ga je merken dat het goed met je gaat?

Als je ziet dat ik nog kan lachen, als je merkt dat ik met iets bezig ben of dat er mij iets bezighoudt. Dat ik plannen maak voor de toekomst. Dat je best maar geen eindpunt kunt bereiken. Dat er altijd een perspectief moet zijn.

Het verhaal van Lisa

Dwang en symmetrie

Kunt u zich aan het begin van ons gesprek even in het algemeen voorstellen?

Ik heet Lisa en ben 38 jaar. Ik ben op m'n 27ste in therapie gegaan en dat heeft twee jaar geduurd. Ik was toen huismoeder en had een dochtertje van 2,5. Maar het probleem met m'n obsessief-compulsieve stoornis (OCS) werd zo ernstig dat ik op een bepaald moment wel aan een psychotherapie moest beginnen.

Mijn OCS was in de eerste plaats een probleem van 'magisch denken', samen met een streng perfectionisme, dingen die te maken hadden met de nood aan symmetrie en met de angst om door ziekten te worden besmet. De dwanghandelingen waren zowel mentaal (vooral dat) als op het vlak van gedrag. Een voorbeeld: om 'het kwaad te bezweren' moest ik mentaal een aantal keer 'nee, nee, nee, nee, nee, nee, nee' zeggen, en dat moest bovendien ritmisch. Er was ook het hoesten: ik moest zeven keer hoesten. Nog iets: als ik geen 'hout kon vasthouden', dan stelde ik me dat op een afstand visueel voor. Een ander voorbeeld: om ziekte, kanker... af te wenden, had ik een hele waaier aan gebaren, zoals met m'n hoofd schudden, met mijn hand mijn buik aanraken, en het 'kwade' naar voren gooien.

Wat de symmetrie betreft: alles moest per twee zijn, op dezelfde hoogte, symmetrisch. Bijvoorbeeld de kussens in een zetel, de kaarsen op een schouw... En alles mooi op dezelfde hoogte. Er mocht geen groot beeld naast een kleintje staan, alles moest op dezelfde hoogte zijn. Mijn huis was een 'museumhuis', zoals ze zeggen. Het was geen huis dat leefde... Wat het perfectionisme betreft, dat kwam natuurlijk tot uiting in m'n studies en het werk. Doorhalingen, dat kon voor mij niet, en dus móest ik bij de minste fout herbeginnen, bij de minste titel die niet goed was onderstreept... Ik moest één pagina opnieuw en opnieuw beginnen. Na twee uur had ik nog niets gestudeerd.

Heeft u dat tijdens uw studies in de problemen gebracht?

Wel, ik ben erin geslaagd mijn middelbare studies te beëindigen. Maar toen ik aan de hogere studies begon, werd het moeilijker. Ik ben aan het eerste jaar begonnen en ben in mei gestopt. Ik heb zelfs niet meegedaan aan de examens. Het ging niet meer. Ik besepte hoe moeilijk de leerstof was. Of hoe de notities snelsnel waren

genomen. Omdat ik graag had dat alles ‘perfect’ was, wilde ik om te studeren mijn notities netjes maken, met kleurtjes en titels. Ik zei tegen mezelf: “Dan zal het makkelijker zijn om te onthouden en te studeren.” Dat was dus het werk van het perfectionisme, en ik verloor tijd.

Ik ben dan gestopt en ik kon een administratieve job krijgen. Maar ook daar heeft het perfectionisme mij parten gespeeld, omdat het maakte dat ik traag was in mijn werk. Ik werkte toen als bediende bij de financiële dienst van een instelling. Er waren veel tabellen van de mutualiteit, cijfers die je moest invullen en dat soort dingen. Ik zat dus noodgedwongen volop in de verificatie. Tezelfdertijd had ik parasietgedachten die door mijn hoofd gingen. Mijn dwanghandelingen waren er dus ook voor andere dingen. Ik bukte me en deed alsof ik iets van de grond opraapte, maar moest eigenlijk de grond aanraken en tellen. Of mijn bureau verschillende keren aanraken, de hele tijd. Ik verloor tijd. Hierdoor ben ik gestopt met werken. Ik zei op het werk dat ik met mijn man in de verzekeringen ging werken. Dat was nochtans waar, maar het kwam mij goed uit, want zo kon het niet meer verder.

Sindsdien heeft mijn man zo’n beetje alles op zich genomen: hij zorgde zowel voor ons kleintje als het huishouden, maakte elke dag eten... Want alles bracht mij tot dwanghandelingen... Alles was goed voor compulsief gedrag. Elk ding dat ik kon zien en dat me tot dwanghandelingen bracht... En ik was vertrokken voor een hele tijd. Ik keek niet meer naar de tv, het journaal. Ik vermeed ook bepaalde films, anders kwamen de dwanghandelingen weer op en begreep ik niets van de film.

Ik besef nu, jaren later en nu ik van mijn OCS af ben, dat ik hierdoor nogal wat dingen uit het echte leven kwijt ben geraakt. Zeker als mensen met mij over bepaalde feiten praten die zijn gebeurd en als ze mij zeggen: “Maar je herinnert je dat wél, ze hebben erover gesproken in het nieuws, dat was toen!” En dan roept dat niets speciaals bij mij op. Ik was afgesneden van de wereld, in zekere zin.

Het was de periode van Dutroux. Ik moest wel dwangopstoten krijgen, want ik keek toch wel een beetje naar het nieuws, maar ik had de hele tijd dwanggedachten. Als ik bijvoorbeeld keek naar de foto van mijn dochtertje die juist boven de tv stond, en dan naar het gezicht van Dutroux... Dat werd magisch denken en angst dat er iets identieks met mijn dochter zou gebeuren en dat ik voor haar een slechte