Klankspiegel

Tijdschrift over stemmen horen
en andere gerelateerde ervaringen

Remke van Staveren
en Irene van de Giessen

Soteria,
crisis als kans

Opening Steunpunt
Stemmen Horen Utrecht

33e Jaargang | #4 december 2022 | Contactblad van Stichting Weerklank

Colofon

De Klankspiegel is een uitgave van Stichting Weerklank. Weerklank heeft als doel het taboe rond stemmen horen en psychosen te doorbreken, aan te tonen dat stemmen horen en bijzondere zintuiglijke ervaringen niet per se een ziektebeeld vormen, het contact tussen lotgenoten te bevorderen en het tweerichtingsverkeer tussen hulpverlener en cliënt op gang te brengen. Hiervoor worden informatie (in dit blad en online), advies, contactpersonen en open dagen ingezet.

Redactie Klankspiegel
Corine Wepster, eindredacteur
Dirk Bol
Geert Zomer
Mario Domen

Bestuur Weerklank
Peter Oud, voorzitter
Geert Zomer, secretaris
Aart Nijmeijer, penningmeester
Yvonne Doornbos,
Corine Wepster
Jolanda van Hoeij
Katharina Ka
Jim van Os

Redactieadres
Vragen, opmerkingen en bijdragen graag op het adres: klankspiegel@stichtingweerklank.nl

Websites
www.stemmenhoren.nl
www.stichtingweerklank.nl

Illustraties
Diverse bronnen

Concept & Ontwerp
GIselle Segura Gelink Grafisch Ontwerp

Lay-out en Drukwerk
Centrum Drukwerk
Het volgende nummer verschijnt in maart 2023
Uiterlijke inleveringdatum kopij voor dit nummer:
3 februari 2023

© Stichting Weerklank
Overname van artikelen alleen met toestemming van de redactie en auteurs.

Wij verzoeken de donateurs en/of lezers vriendelijk, maar ook dringend, indien men naar buiten treedt in de publiciteit namens Stichting Weerklank, dit vooraf te overleggen met het stichtingsbestuur. Dit is bedoeld om verkeerde beeldvorming te voorkomen.

ISBN 1380-0612

Inhoud

PAGINA 3
Redactioneel
Corine Wepster

PAGINA 4
Van de bestuurstafel
Peter Oud

PAGINA 5
Gedicht
Marleen van der Veen

PAGINA 6
Opening Steunpunt Stemmen Horen Utrecht

PAGINA 8
Soteria - crisis als kans
Corine Webster en Mario Domen

PAGINA 13
Deelnemers 'Stemmenhoordersgroep Harderwijk' gezocht.
Geert Zomer

PAGINA 14
Langzaam afbouwen, heel langzaam. Een gesprek met Remke van Staveren.
Geert Zomer

PAGINA 18
Een serie bemoedigende citaten
Corine Wepster

PAGINA 19
Schizofrenie en bergen beklimmen
Dirk Bol

PAGINA 22
Crazywise
Een digitaal gesprek tussen Ruud van Rijsingen en Mario Domen

PAGINA 27
Zelfhulpgroepen

PAGINA 28
Versterken door verbinding
Geert Zomer

PAGINA 29
Het mooie van eenzaamheid
Tilly Gerritsma

PAGINA 30
Geen stoornis,
maar overlevingsstrategie
Petra de Vries

PAGINA 33
Waan-Zinnig goed.
Geert Zomer

PAGINA 34
Gedicht
Belinda Inhulsen

PAGINA 35
Stewart Hendry geïnterviewd
door Mervyn Morris
Vertaling uit het Engels: Corine Wepster

PAGINA 39
Arnhild Lauveng, Morgen ben ik een leeuw
Mario Domen

PAGINA 41
Boeken Stichting Weerklank

PAGINA 42
Steunpunten en/of gespreksgroepen
voor mensen die stemmen horen

Redactioneel

Corine Wepster

Mario Domen, die net is toegetreden tot de redactie, blijkt inderdaad een heel goede redacteur te zijn. Hij heeft enorm veel inzicht in taal. Ik kan niet vaak genoeg zeggen hoe blij we met hem zijn.

In een gesprek met een goede vriendin zei ik dat ik een tijdje geleden had ontdekt: taal is mijn ding. Zij zei dat ze een andere vriendin had, die precies hetzelfde zegt. We kwamen met ons drieën bij elkaar, een leuke ontmoeting met wederzijdse herkenning. Deze Belinda Inhulsen had ook gedichten gepubliceerd. Ik kreeg toestemming het gedicht Vliegeren op je 61ste op te nemen in de Klankspiegel. Zo is het gekomen.

Ik ben heel blij met de positieve benadering van 'eenzaamheid' zoals Tilly Gerritsma die verwoordt.

We besteden aandacht aan Soteriahuizen, een goed alternatief voor psychiatrische ziekenhuizen.

Dirk Bol schreef een mooie recensie over het boek van Saskia Bos: Schizofrenie en bergen beklimmen. De stemmen begonnen toen Saskia voor het eerst naar de middelbare school ging. Een hondje en met het hondje rennen deed haar veel goed en bergbeklimmen in de Alpen in Frankrijk deed wonderen. Lees die recensie!

We besteden ook aandacht aan het boek Morgen ben ik een leeuw van de Noorse schrijfster Arnhild Lauveng. Zelf controle houden, schrijft ze, is heel belangrijk om na te streven.

Natuurlijk mag een ervaringsverhaal niet ontbreken. Marius Romme heeft mij voorzien van een voor-raadje waaruit ik voorlopig kan putten.

Geert Zomer zet een stemmenhoordersgroep in Harderwijk op. En Geert interviewde Remke van Staveren over het afbouwen van medicijnen. Iets wat altijd in goed overleg met de psychiater dient te gebeuren.

En inclusief een mooi gedicht, weer een lezenswaardig nummer.

Veel leesplezier.

Hartelijke groet, Corine Wepster

Winterlicht, een strakblauwe lucht. Een gure wind, een warm gezicht.

Stemmen reppen over een verre horizon. Weerklank zet alle zeilen bij.

De transitie van oude, op het biomedisch model gebaseerde opvattingen naar een nieuwe, op herstel gerichte aanpak is in volle gang.

Een persoonlijke diagnose, gericht op de levensgeschiedenis, vormt hiervoor de basis. Wat is er gebeurd? Wat is je kwetsbaarheid en weerbaarheid? Waar wil je naartoe? Wat heb je hiervoor nodig?

Het Weerklankschip neemt hoge golven, laveert tegen de stroom in, maar legt aan in veilige havens. Enik Recovery College is zo'n veilige haven. In locatie Hoograven is op 14 oktober het Steunpunt Stemmen Horen geopend. Professor Marius Romme knipte hoogstpersoonlijk het openingslint door. De initiatiefnemers Maya Smits en René Mantel waren zichtbaar blij dat al hun voorbereidingen tot het beoogde resultaat hadden geleid: een prachtig steunpunt waar mensen die stemmen horen elke vrijdag terecht kunnen.
Enik Recovery College was ook de haven voor een zeer geslaagde Wereld Stemmenhoordag.
In locatie Nieuwegein werden alle stemmen gebundeld tot een prachtige dag.

Een andere veilige haven is Wijkontmoetingscentrum Drielanden van de welzijnsorganisatie ZorgDat in Harderwijk. Op dinsdagavond 17 januari start ondergetekende daar een nieuwe stemmenhoordersgroep. Het bijzondere van deze groep is dat er tekeningen ingezet gaan worden om processen meer zichtbaar te maken. Elders in deze Klankspiegel staat een oproep om deel te nemen.

Ons Weerklankschip zal ook in 2023 steeds nieuwe vaarroutes verkennen. Het schip zal soms alleen zijn, maar vaak ook bij en met de mensen zijn. Mensen die een gevarieerde groep vormen, waarvan elk mens volkomen uniek is en

Geert Zomer, secretaris

ondoorgrondelijk in zijn of haar complexiteit.
Een complexiteit waarin het horen van stemmen, het zien van beelden en het hebben van bijzondere, persoonsgebonden overtuigingen slechts kleine facetten zijn van een grote, soms verborgen diamant. Maar deze kleine, unieke facetten stellen ons in staat om de hele diamant te laten stralen.

Marleen van der Veen

Jij psychiater
Verscholen achter je bureau
Wil eigenlijk niet met mij praten
Alleen me met pillen achterlaten

Jij psychiater
Ik vraag het je niet voor niks
Om voor mij de hoofdpunten op te schrijven
Omdat deze niet willen beklijven

Jij psychiater
Probeer eens mee te denken hoe dat voelt
25 kg aangekomen in amper een paar weken
Dat is iets wat mij heel erg kan steken

Jij psychiater
Ook veel dingen goed gedaan
Voor mij de abilify voorgeschreven en de pregabaline tot besluit
Ik sprong werkelijk waar de kamer uit

Jij psychiater
Ik ben heel druk in mijn hoofd
Met stemmen, gedachten en andere chaos kan het ontberen
Kan ik mij niet goed op een gesprek concentreren

Jij psychiater
Daarom is er altijd iemand bij
Om voor mij alles te noteren
Omdat ik me dus niet op een gesprek kan concentreren.

Marleen van der Veen

Marleen droeg twee gedichten voor tijdens de opening van het Steunpunt Stemmen Horen Utrecht, locatie Enik Hoograven.
De gedichtenbundel van Marleen van der Veen is in augustus 2022 in eigen beheer verschenen. Marleen woont in Woerden.

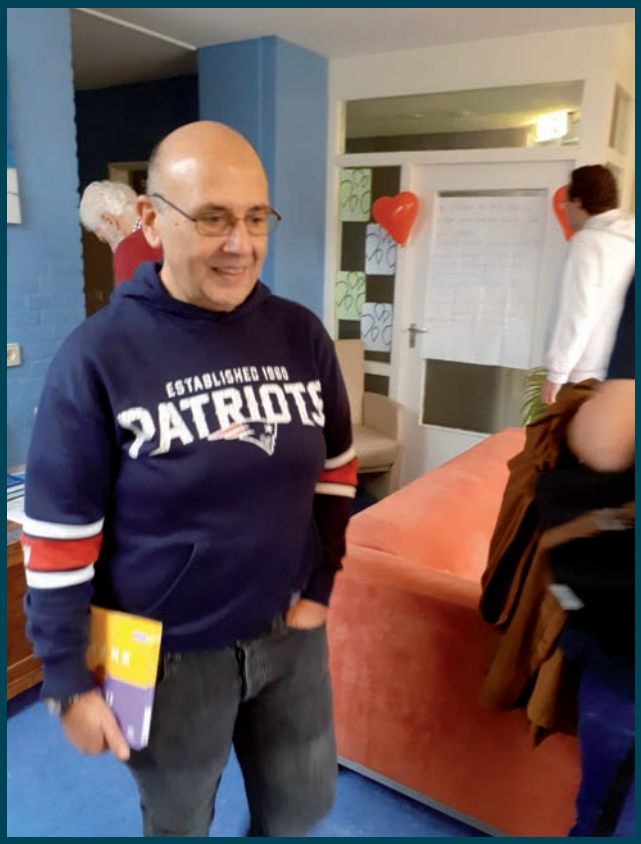
Mijn stemmen.
Opening Steunpunt Stemmen Horen Utrecht.

Op vrijdag 14 oktober werd het Steunpunt Stemmen Horen Utrecht, locatie Enik Hoograven officieel geopend. Elke vrijdag zijn stemmenhoorders welkom op de tweede verdieping in een gezellige, huiselijke ruimte.

Maya Smits en René Mantel, de initiatiefnemers van het nieuwe steunpunt, voerden beiden het openingswoord. Maya introduceerde de dichteres Marleen van der Veen. Marleen las haar toepasselijke gedicht 'Mijn stemmen' voor.

Mijn stemmen

Mijn stemmen in mijn hoofd
Waren vanaf begin pubertijd aanwezig
Ze waren met z'n 5en tegen mij alleen
Dat vond ik een oneerlijke strijd
Sinds mijn operatie zijn ze even weg
Maar ik heb er wel een wattig hoofd voor terug gekregen
Wat is er beter ik weet het niet
Ik was zo gewend aan mijn stemmen
Dat ik ze nu eigenlijk toch mis
Vooral de goede stem die mij de weg wees
Die anderen mis ik als kiespijn
Die waren zo negatief
Dat ze me volledig de grond in trapten
Maar gelukkig zijn ze nu weg



René Mantel

René vertelde iets over zijn persoonlijke geschiedenis omtrent stemmen horen. Toen hij een gesprek had gehad met Robin Timmers, van het Steunpunt Stemmen Horen Nijmegen & Rivierenland, dacht hij: dit is wat ik het liefste wil. Het duurde nog twee jaar, tot hij Maya leerde kennen en zijn voornemen om een steunpunt te starten handen en voeten kreeg.

Marius Romme (midden), René (rechts) en Maya (links).

Professor Marius Romme knipte het openingslint door. Dit deed hij op zijn markante, humorvolle wijze. Voordat hij dit deed, vertelde Maya dat de ruimte waarin het steunpunt zich bevindt de 'Romme en Escher kamer' heet.

Peter Oud, voorzitter van Stichting Weerklank nam daarna de microfoon over. Hij schonk een aantal boeken aan het steunpunt en zette Maya en René welverdiend in het zonnetje.

Maya Smits

Elders in deze Klankspiegel staan nog twee gedichten van Marleen van der Veer.
Maar over het Steunpunt Stemmen Horen Utrecht: https://www.omgaanmetstemmenhoren.nl/steunpunt-stemmen-horen/ssh-utrecht/

Soteria - crisis als kans

Corine Webster en Mario Domen

Filosofen breken zich al vele eeuwen het hoofd over de vraag: Heb ik een lichaam of ben ik een lichaam? In de context van psychische crises kunnen we die vraag vertalen naar: Heb ik neurotransmitters of ben ik neurotransmitters? Als we nog een stapje verder gaan, kunnen we uitkomen bij Heb ik een ziekte of ben ik een ziekte? Daar kunnen we nog vele nummers van de Klankspiegel over volschrijven. Maar voorlopig houden we het bij de vaststelling. 'Ik' is een onderdeel van 'wij'. Altijd, overal. Dus ook in de psychiatrie.

In de jaren '70 van de vorige eeuw besloot de Amerikaanse psychiater Loren Mosher de aanpak van jonge mensen in een eerste psychose te gaan veranderen. Hij was niet zomaar een psychiater maar het hoofd van het schizofrenie-onderzoek in California en startte Soteria als een onderzoeksproject waarbij het sociale aspect van 'patiënt' en 'behandelaar — lees wij samen — voorop stond. De gunstige resultaten ervan zijn jarenlang onderdrukt door tegenwerking van de reguliere psychiatrie en de farmaceutische industrie. Dit leidde ten slotte ertoe dat de twee Soteria-huizen moesten sluiten bij gebrek aan financiën.
Het idee werd echter opgepakt door de Zwitserse psychiater Luc Ciompi, die er na een moeizame strijd van zeven jaar in slaagde een Soteria-huis in Bern te openen onder de vlag van de universiteit van Bern waaraan hij als hoogleraar was verbonden. Na Zwitserland volgde In Alaska in 2006 een Soteria-huis, dat inmiddels ook zijn deuren heeft moeten sluiten. In Duitsland bestaan, naast twee Soteria-huizen binnen reguliere instellingen, meerdere plekken binnen de reguliere psychiatrie waar Soteria-achtige elementen worden toegepast. In Finland is deze aanpak uitgebreid met een zogenaamd 'parachuteproject'. Daarin krijgen mensen in een pre-psychotische fase thuisbegeleiding. In Engeland is een Soteria-netwerk aan het ontstaan. Ook in Hongarije ontplooien zich initiatieven, net als in Brazilië. In Israël is sinds kort ook een Soteria-huis. Ook in Vlaanderen zijn er werkgroepen

Soteria Bern

die zich bezighouden met deze behandelmethode. In Nederland? Eind jaren '80 van de vorige eeuw probeerde de psychiater Detlef Petry aandacht te vragen voor deze behandelmethode; zijn oproep werd doodgezwegen. Jaren later werd hij de 'peetvader' van Stichting Soteria Nederland die tevergeefs ijverde om een eerste Soteria-huis in Nederland te openen. Helaas zonder succes. Soteria Nederland is toen opgegaan in ISPS Nederland/Vlaanderen.[1]
Tijd dus om de achtergronden vanuit het perspectief van 2022 eens te belichten.

Ziekte of crisis?

De reguliere psychiatrie richt zich anno nu vooral op de behandeling van problemen in samenhang met het niet goed functioneren van hersenprocessen. [Even tussendoor: Heb ik hersenprocessen of ben ik hersenprocessen?] Dat gebeurt met een steeds groeiende hoeveelheid medicatie die zich op steeds meer details in de hersenprocessen richt.
De gevolgen zijn voorspelbaar: veel mensen ervaren de huidige psychiatrie niet als een hulp; integendeel, ronduit als traumatiserend, zeker als er sprake is van dwang. Slechts een minderheid van de 'patiënten' kan zich vinden in het idee dat ze een gebrek aan ziekte-inzicht hebben. De meeste mensen die een psychose meemaken, storen zich aan het feit dat behandelaars niet luisteren naar hun bijzondere ervaringen, en velen van hen ervaren negatieve bijwerkingen van hun medicatie. Aandacht voor een onderliggend trauma is zeldzaam. Terwijl psychose ook gezien kan worden als een poging tot herstel vanuit dit trauma. Er is dan geen sprake van ziektebeleving, maar van herstel. Medicatie heeft daarbij als enig doel de psychische crisis van haar scherpe randen te ontdoen zodat de mens-in-crisis er niet door overmand wordt en er een ontwikkeling kan doormaken. Uiteraard wordt medicatie daarbij alleen in overleg voorgeschreven.
Als we op deze manier naar een psychotische crisis kijken, is het evident dat we de zorg ook anders moeten inrichten. Centraal staat de zoektocht naar verbondenheid. Verbinding in taal, in tijd, met zichzelf, met familie, met vrienden, met begeleiders en met de maatschappij: ik is een onderdeel van wij. Deze benadering ziet de persoon in crisis niet als zieke, maar als een persoon met een identiteit, met een geschiedenis, met een netwerk. Niet als patiënt, maar als mens naar wie we moeten luisteren en die we moeten proberen te begrijpen vanuit een 'niet weten', met aandacht voor andere dingen dan alleen klachten. Daarbij is ook veel aandacht voor de sociale omgeving. Hier zijn raakvlakken te vinden met de benadering van de Open Dialogue.[2]

Een andere kijk

We maken allemaal keuzes in ons leven. Sommige keuzes zijn ingrijpend, andere lijken een minder grote impact te hebben. Maar vergis je niet! Zelfs de meest eenvoudige keuze bepaalt hoe je leven er na die keuze uit ziet. Je laat enkele zaken toe in je leven en die worden daardoor van jou. Alle andere mogelijkheden blijven voortbestaan in de buitenwereld en zijn daarmee niet van jou. Dit proces van keuzes maken kan erg pijnlijk worden. Hoe vaak wil je wel het één, maar ben je niet bereid het andere ervoor op te geven? Je wilt bijvoorbeeld een verre reis maken in je vakantie, maar om daarvoor de rest van het jaar heel zuinig te leven, is een ander verhaal. De noodzaak om te kiezen brengt voortdurend een splitsing aan in je beleven van de wereld: dit hoort bij mij en is dan mijn werkelijkheid; de rest blijft buitenwereld en daarmee mogelijkheid voor mij.
Soms worden die splitsingen wat minder duidelijk: je bent ziek, hebt hoge koorts en begint te ijlen Niets is meer wat het leek. Zweet druipt van je voorhoofd. Je ligt te rillen van de kou zonder dat je daaraan iets kunt doen. Geluiden en woorden vormen zich buiten je om. Je bent alle macht over alles kwijt. Iets anders heeft het roer in handen genomen. Meestal komt het weer goed. Je koorts zakt. Het ziekteproces neemt een wending ten goede en de grenzen herstellen zich weer. Je hebt een ziektekiem overwonnen en bent er sterker door geworden: je bent minder vatbaar voor een herhaling. Vele artsen kennen dit proces. Ze weten dat je niet te vroeg moet ingrijpen. Het grootste gevaar van koorts is uitdroging. Je moet dus vooral voldoende vocht toedienen het proces zo lang mogelijk z'n eigen gang laten gaan.
Zo hebben veel mensen geleerd te vertrouwen op het zelfgenezend vermogen van hun lichaam. Ze hebben ook geleerd dat alle gewaarwordingen die ze bewust ervaren een tijdelijk karakter hebben. Bij

vele psychische crises vallen de beschreven splitsingen weg - op een manier die ons wat minder vertrouwd is. Je wilt of kunt geen keuzes meer maken: je gaat linksaf én rechtdoor. Je leeft op het verleden af. Je leest alle andere mensen als een open boek. God zelf zegt je dat alleen jij de wereld kunt redden. En je wéét dat je dat niet kan - en dat geeft angst, angst en nog meer paniek. De wereld buiten je is groter dan je aankunt en toch past die buitenwereld vele malen in je innerlijke wereld. Maar in jouw innerlijke wereld zitten gaten die je niet kunt vullen behalve met angst, angst en nog meer paniek.

Psychotisch?

Een ervaringsdeskundige vertelt: 'Maar wie is er dan psychotisch: jij of je omgeving? Als je geen verwantschap meer voelt met de wereld buiten je, ontstaat een kritische situatie. En soms ontmoet je als vertegenwoordiger van die buitenwereld op de een of andere manier een dienstdoende arts. Als je daarbij alleen nog Momo en de tijdspaarders of Het oneindige verhaal in je hoofd hebt, en de dienstdoende arts alleen nog maar zijn neuroleptica … En als hij alleen nog maar na kan denken over hoe die middelen je zouden kunnen helpen … En wanneer hij ze dan toedient zonder dat je daar in een gesprek samen naar toegewerkt hebt: dat is een psychose.'[3]
Volgens deze ervaringsdeskundige bepaalt vaak het toeval of de psychiatrie bij een psychose een rol gaat spelen. 'Eenmaal is de psychose er voor de eerste keer. Bij de tweede maal heb je de ervaring van de eerste al. En bij de 15e maal heb je de ervaring van 14 eerdere psychosen — dan heb je de psychiatrie echt niet meer nodig.' Hij kent de psychiatrie daarbij ook van binnenuit. Bij zijn eerste opname was hij banger voor het instituut dan voor zijn psychose: 'De angst is zo groot omdat je niet weet wat er op je af komt. Ik was zo bang dat ik helemaal niet meer kon spreken. Ik heb me toen in een soort tekentaal proberen uit te drukken.'
En dat is voor hem hét kenmerk van de psychose: je kunt een ander niet meer duidelijk maken wat er in je omgaat. Er is geen gemeenschappelijke taal meer en dus ook geen begrip. En de term 'gemeenschappelijk' omvat daarbij een tweerichtingsverkeer. [Weet je nog: 'ik' is onderdeel van 'wij'.]

Een andere ervaringsdeskundige is wat positiever over zijn contacten met de psychiatrie: Het ziekenhuis was een hulp omdat hij weer mensen om zich heen had en omdat hij weer eten kon/moest. 'Het ziekenhuis zorgde er voornamelijk voor dat mijn dagelijkse ritme weer terugkwam.'
Voor deze man waren zijn visioenen niet iets ziekelijks waarvan hij genezen moest worden. In tegendeel: zij gaven hem duidelijk een doel in zijn leven. De psychose bracht hem zijn taak visioenen met de wereld van alledag te verbinden. Het dagelijks leven in het ziekenhuis 'hielp hem daarbij'.
Sommigen hebben de psychiatrie slechts kort als vangnet gebruikt. Voor een vrouwelijke ervaringsdeskundige die menige psychotische toestand heeft doorgemaakt, hing het vanuit haar beleven helemaal af van de omgeving welke psychose tot opname in de psychiatrie leidde en welke niet: 'Ik voelde me niet telkens anders, maar de anderen hebben mij 'anders' beleefd en konden mij niet met rust laten.'

Psychose als kans

Wat is er aan de hand met het verschijnsel psychose? Vanuit de 'normale' beleving bezien, ben je wel goed gek als je die diagnose over jezelf hebt afgeroepen. Maar sommige mensen die een psychose aan den lijve ondervinden, ervaren zich toch helemaal niet als een ongeleid projectiel: 'Als wij schizofrenen onze schizofrene identiteit erkennen, zijn we niet langer schizofreen. We moeten het paradoxale aanvaarden als iets wat tot het diepste van ons leven behoort, het liefhebben, op waarde schatten. We moeten onszelf liefhebben. Want van mensen die in alle openbaarheid erkennen dat ze gek zijn, kan toch niemand beweren dat ze geen Zelf hebben.'

Toch is in de 'officiële' werkelijkheid een psychose niet iets waar je makkelijk mee wegkomt. Zo'n diagnose wordt ook niet zomaar gesteld. Je moet voldoen aan een lijst van symptomen en daar ook nog gedurende een redelijk lange tijd last van hebben. Je bent dan overduidelijk ziek. En de psychiatrie staat te popelen je van die ziekte af te helpen. Dat is ook fijn, want psychotisch zijn is echt geen pretje. Niet voor de betrokkene zelf, maar ook niet voor zijn omgeving. Maar bij de manier waarop dat puur vanuit een medisch model gebeurt, kun je vele vragen stellen. Veel ervaringsdeskundigen benadrukken hoezeer intermenselijke contacten uiteindelijk van doorslaggevende betekenis waren in hun herstelproces. ['Ik' is dus onderdeel van 'wij'.]

Je zult geen ervaringsdeskundige tegenkomen die psychotische ervaringen kleineert. Wel zijn er echter vele mensen die bestrijden dat ze ziek zijn. Ook midden in hun psychose ervaren ze een gezond deel van zichzelf. Vanuit dat gezonde deel in zichzelf kunnen zij een bepaalde regie uitoefenen om hun afwijkende beleving van de wereld een plek te geven. Soms behoren de verschijnselen die met de psychose samenvallen niet tot de psychose zelf, maar zijn ze een manier om ermee om te gaan. Dat gaat bijvoorbeeld over 'een jointje in plaats van haldol.' Allebei kunnen ze verslavend werken, allebei hebben bij sommige mensen een goede uitwerking. Veel ervaringsdeskundigen ervaren hun psychose als 'een kans, een ervaring die het leven zeer kan verrijken als je de daarvoor benodigde rijpheid ontwikkeld hebt.'

Psychiatrie als belemmering

Psychose als mogelijke ontwikkelingsweg. Het is een gedachte die de gesprekspartners van psychotherapeut Thomas Bock niet vreemd is: 'De psychose verschijnt niet als een abstracte ziekte die overwonnen moet worden, maar als deel van een individueel ontwikkelingsproces waarbij gezond- en ziekmakende aspecten op een complexe manier met elkaar verbonden zijn. Gelijktijdig met de duidelijke psychische en sociale mankementen groeien krachten die een nieuwe identiteit en een nieuw levensconcept mogelijk maken.' Maar dat gaat niet als je alles op zijn beloop laat. Soms — zoals we al zagen — kan een korte opname helpen je leven weer op de rit te krijgen. Maar vaak werkt de psychiatrie in de doorsnee aanpak ook belemmerend: 'Ik heb daar [in de psychiatrie] ervaren dat men mij als zieke beschouwde, en de artsen geloofden dat ik ziek was en uiteindelijk geloofden mijn ouders en broers en zussen dat ook. En alleen al het feit dat je dáár bent én door de aanwezigheid van je medepatiënten, ben je ziek. Zelfs als een gezond iemand daar naar binnen gaat, beschouwt iedereen hem als ziek. Op een of andere manier draagt de psychiatrie te weinig hoop over.'

Terug naar Soteria

Begeleiding hoeft bij psychoses echter niet belemmerend te werken. In de jaren '70 van de vorige eeuw ontstond vanuit de antipsychiatrie een beweging die experimenteerde met begeleidingswijzen waarin neuroleptische medicatie een ondergeschikte rol speelde. Wat is er dan voor in de plaats?

- Een zo normaal mogelijk, omhullend en ontspannen behandelingsmilieu voor mensen in een acuut psychotische crisis, dat geen enkele overeenkomst heeft met welke vorm van psychiatrische kliniek dan ook.
- In het middelpunt van de behandeling en de ontmoeting staat de mens-in crisis zoals die zich in zijn of haar unieke levensgeschiedenis en bestaansvorm, in zijn of haar individuele voelen en denken, en ook in zijn of haar psychotische problematiek openbaart.
- Alle symptomen en verschijnselen die een psychose vergezellen, hebben hun — vaak zeer verborgen — persoonlijke en communicatieve bestaansreden. En daar wordt ruimte aan geboden.

Een Soteria-huis straalt deze benadering uit. Hier geen expert-hulpverleners die de patiënt via psychoeducatie 'leren' wat het probleem is. Wel begeleiders die aandachtig luisteren en proberen te begrijpen wat er is gebeurd. Of bij een crisis troostend nabij zijn,

De mens centraal

Deze aanpak gaat uit van de ernst van de psychotische episode. Alle betrokkenen zijn het erover eens dat mensen die een psychotische fase in hun leven doormaken goede begeleiding nodig hebben. Daarin verschillen zij niet van de reguliere psychiatrie. Ook daar worden immers soms wonderen van goede zorg verleend.

Het grote verschil ligt er echter in dat in de Soteria-aanpak — en in vergelijkbare projecten — de individuele mens in crisis centraal blijft staan. Deze mens maakt een biografisch unieke beleving door, die ook een unieke begeleiding verdient. Met zo'n uitgangspunt kan wat normalerwijs 'geestesziekte' genoemd een uitgangspunt worden voor persoonlijke groei en ontwikkeling. En net als elke andere groei, heeft ook deze ontwikkelingsweg een open einde. Om die weg te gaan is moed nodig, zowel van de mens in crisis als van de mensen die hem daarin begeleiden. Door deze begeleiding niet afgezonderd in een instelling te verlenen, maar zoveel mogelijk midden in de maatschappij met gebruikmaking van het engagement van alle naastbetrokkenen, kan een persoonlijk doorleefde crisis een ontwikkelingsweg worden voor allen die zich met deze persoon verbinden.

En nu Nederland

Waarom lukt het niet om deze aanpak in Nederland te realiseren? Ook de Soteria Kliniek van Emergis in Zeeland heeft immers in 2021 na meer dan 10 jaar haar deuren moeten sluiten. Niet omdat er geen psychiaters zijn die vinden dat het anders moet. Niet omdat er geen bevlogen medewerkers in de psychiatrie rondlopen. Niet omdat 'patiënten' hier gekker zijn dan in het buitenland. Wel omdat psychiatrische ziekenhuizen vaak bevreemdende plaatsen zijn, waar het herstel soms moeizaam verloopt, maar als enige recht hebben op financiële vergoeding van de geleverde zorg. En dat gaat gepaard met protocollen.

'Een behandeling zonder medicamenten is weliswaar mogelijk, maar de evidentie voor de werkzaamheid daarvan is zeer beperkt en de vereiste niet-farmacologische interventiepakketten zoals beschreven in de litera¬tuur, zijn niet breed beschikbaar en ook niet getoetst [dus niet dat het niet kan werken, het is alleen niet onderzocht!] in de Nederlandse situatie.[4]

Terwijl in de Duitse Richtlijnen op basis van dezelfde literatuur vermeld wordt dat de Soteria-aanpak voor sommige groepen mensen wel degelijk effect heeft.[5]

Maar de Nederlandse zorgverzekeraars gaan alleen van evidence based onderzoek uit.

Daarbij komt nog dat de psychiatrische beroepsgroep tamelijk conservatief denkt. Na een studie van 12 jaar waarin de medische aanpak centraal staat, vergt het flink wat creativiteit en moed om je buiten je beroepsgroep te plaatsen. Dat heeft immers consequenties. En ook psychiaters zijn mensen die hun boterham moeten verdienen.

Maar steeds meer psychiaters staan ervoor open. Een geneesheer-directeur van een grote instelling verzuchtte ooit in een gesprek: Soteria, dat is hoe psychiatrie bedoeld is; maar als ik het hier wil invoeren moet ik eerst tientallen psychiaters ontslaan. De ontwikkeling in Nederland komt dan ook vooral van onderaf op gang: Mad Pride, Crazywise, Stichting Perceval en natuurlijk niet te vergeten Stichting Weerklank.[6]

Noten

1 *https://www.isps-netwerk-nederland-vlaanderen.nl/plekken-van-herstel/soteria/. Voor de overige landen zoek je op 'Soteria' met de betreffende landsnaam.*

2 *Voor een Nederlands ondertitelde documentaire over Open dialogue en andere alternatieve behandelwijzen zie https://wildtruth.net/films-dutch/*

3 *Net als de volgende citaten komt deze uit: Thomas Bock, Lichtjahre — Psychoses ohne Psychiatrie. Krankheitsverständnis und Lebensentwürfe von Menschen mit unbehandelten Psychoses. Bonn: Psychiatrie-verlag.*

4 *https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/schizofrenie/biologische_behandelingen_van_schizofrenie/-farmacotherapie.html*

5 *https://register.awmf.org/assets/guidelines/038-009l_S3_Schizophrenie_2019-03.pdf*

6 *Zie het artikel Crazywise elders in dit nummer.*

Deelnemers ‘Stemmenhoordersgroep Harderwijk’ gezocht.

Geert Zomer

In wijkontmoetingscentrum Drielanden van de welzijnsorganisatie ZorgDat start dinsdagavond 17 januari 2023 een stemmenhoordersgroep. De groep komt tweewekelijks samen. Deze groep heeft een regiofunctie; ook mensen van buiten Harderwijk zijn welkom.
Een stemmenhoordersgroep is een lotgenotengroep voor mensen die stemmen horen. Men kan bijvoorbeeld ervaringen delen, elkaar ondersteunen en tips geven. Ook mensen met andere bijzondere zintuiglijke ervaringen, zoals het zien van beelden, zijn welkom.
In deze groep zal er de mogelijkheid zijn om ervaringen te tekenen. Dit om het gesprek op gang te helpen en om meer inzichtelijk te maken wat iedereen bezighoudt.

De groep wordt begeleid door Geert Zomer. Hij is opgeleid tot facilitator voor mensen die stemmen horen en tot analytisch tekentherapeut. Geert is secretaris van Stichting Weerklank en is redacteur van de Klankspiegel.

Geert Zomer.

Geert: Het lijkt mij heel leuk om deze groep te gaan faciliteren. Natuurlijk hoop ik dat veel mensen zich aanmelden, ook vanuit bv. Flevoland, Zwolle en Amersfoort. De Bogen biedt een mooie locatie met goede parkeergelegenheid en de bus stopt op 1 minuut loopafstand. Het bijzondere aan deze groep is dat er ook gewerkt wordt met tekeningen. Tekeningen laten heel mooi innerlijke processen zien. Ik zeg altijd: een tekening vertelt meer dan duizend woorden. Je hoeft trouwens niet te kunnen tekenen. Dit is vaak een misverstand. Juist mensen die weinig ervaring met tekenen hebben maken de puurste tekeningen. En als je echt niet wilt tekenen kun je ook iets schrijven over hoe het met je gaat. Mijn plan is om over een paar maanden voor de Klankspiegel een artikel te schrijven over mijn ervaringen met het opzetten en begeleiden van deze groep.

De bijeenkomsten zijn op dinsdagavond 17 en 31 jan., 14 en 28 feb., 14 en 28 mrt. en op 11 en 25 april van 19.30 uur tot 21.30 uur in Wijkontmoetingscentrum Drielanden, Triasplein 9 en 10 (tegenover de HEMA). Er is goede parkeergelegenheid bij de Jumbo en de bus stopt vlakbij.

Opgeven kan via het mailadres info@zomer-praktijk.nl of door te bellen met 06 16561586.
Website: www.zomer-praktijk.nl

Langzaam afbouwen, heel langzaam.
Een gesprek met Remke van Staveren.

Geert Zomer

In dit najaar verscheen het boek Minder slikken, véél minder van Remke van Staveren. Hierin wordt op heldere wijze de werking van psychofarmaca uitgelegd. Maar het gaat vooral over het afbouwen van medicatie. Dit houdt niet in dat de medicatie geheel gestopt moet worden maar dat er gekeken wordt naar een zo laag mogelijke dosering. Vaak wordt er te snel afgebouwd, waardoor er een terugval kan komen. Remke is mede-initiatiefnemer van de in het najaar geopende afbouwpoli bij GGZ Noord-Holland-Noord. Zij werkt daar samen met een verpleegkundig specialist en een ervaringsdeskundige.

Geert: Ik heb jarenlang, vanaf mijn twintigste, trilafon geslikt vanwege psychosegevoeligheid. Toen ik langzaam herstelde ben ik naar een onderhoudsdosis gegaan. Op een gegeven moment wilde ik helemaal stoppen. Als ik een wat mindere dag had werd mij al gauw gevraagd of ik mijn medicatie nog wel nam. Dit was goed bedoeld, maar maakte het soms wel moeilijk. In mijn geval heb ik heel langzaam afgebouwd. In je boek schrijf je dat mensen vaak te snel afbouwen?

Remke: Ja, als je dat eenmaal door hebt, zie je wat er gebeurt. Ik merkte dat van de week op de afbouwpoli. Er kwam een collega psychiater met een cliënte, waar ze een vraag bij had. Ik zag dat ineens het kwartje viel. Haar cliënt kreeg een terugval omdat ze te snel had afgebouwd. Dit kwam door ontwenning.

Remke van Staveren

In de afbouwpoli willen we graag dat de psychiater of de verpleegkundig specialist mee komt. Zij zijn de voorschrijvers van medicatie. Soms is het ook fijn als de behandelaar of de psycholoog meekomen. Wij willen graag kennis overdragen. Er is veel kennis, een beetje wetenschappelijke kennis en heel veel ervaringskennis. In het afgelopen jaar heb ik hier een enorme studie van gemaakt.

Als je voorschrijft moet je ook kunnen afbouwen, maar dat kunnen wij eigenlijk niet goed. Ik kon dat ook niet, tot een paar jaar geleden. Op een gege-

ven moment dacht ik: het is eigenlijk bizar dat wij dat niet kunnen. Dankzij het goede werk van Jim van Os en Peter Groot is er al veel bekend. Er is ook veel kennis uit het buitenland. Maar uit ervaringskennis is de meeste informatie te halen; bij mensen die het gewoon hebben gedaan en hun ervaringen online delen. Dat vind ik erg indrukwekkend.

Geert: Will Hall noem je in het boek?

Remke: Ja, Will Hall was natuurlijk de eerste die al de ervaringskennis heeft verzameld en deze kennis heeft verwerkt in een zelfhulpboekje dat hij heeft geschreven en dit boekje ook gratis online heeft gezet.

Geert: Kan een homeopathisch middel ook een goede ondersteuning geven tijdens het afbouwen? Zelf heb ik namelijk goede ervaringen met homeopathie.

Remke: Zal ik eerlijk vertellen dat ik daar niet in geloof? Maar homeopathie kan wel werken als placebo. Er zit geen werkzame stof in een homeopathisch middel. De homeopaten zeggen dat het middel zo verdund is dat alleen de herinnering van de werkzame stof in het flesje zit.

Geert: Je noemt wel het antidepressivum sint-janskruid in je boek?

Remke: Ja, dat is een heel krachtig medicijn. Het is een kruidenmiddel, maar geen homeopathie. Ik heb het zelf ook weleens geslikt. Het is bewezen effectief. (In het boek waarschuwt Remke er echter wel voor dat het in combinatie met antidepressiva of antipsychotica ernstige bijwerkingen kan veroorzaken.)

Geert: Ben je er voor dat iemand op eigen houtje gaat afbouwen, of is het beter om dit altijd in overleg met de voorschrijver te doen?

Remke: Er zijn mensen die zich zo verdiept hebben in het afbouwen van medicatie dat zij er veel meer over weten dan hun psychiater. Toch heb je de psychiater of de verpleegkundig specialist nodig omdat er bij het afbouwen allerlei lichamelijke verschijnselen kunnen voorkomen en al was het alleen maar om de kleinere tabletten die je nodig hebt. Er is een arts nodig om de recepten voor die kleinere tabletten uit te schrijven. Ik wil heel graag dat de cliënten het afbouwen in overleg met hun behandelaar doen, zodat iedereen daarvan leert en daarmee verder komt. Ik vind het onbegrijpelijk als een collega psychiater zegt dat de behandeling stopt als de cliënt geen medicatie meer wil slikken. Ik ben geen voorstander van het zelf doen maar sommige psychiaters weigeren eraan mee te werken. De cliënt heeft uiteindelijk de regie. Hij is en blijft de baas over zijn medicatie. Als iemand wil stoppen dan stopt hij of zij toch wel. Het is dan beter als de psychiater hier ook kennis van heeft. Bij het abrupt stoppen is er een aanzienlijke kans op een terugval en dan zijn de rapen gaar. Het staat in de rechten van de mens: het recht op lichamelijke integriteit. Uiteindelijk bepaalt iemand zelf of hij de pillen wil slikken of niet, maar wel op grond van goede informatie natuurlijk. Hij moet begrijpen wat de voor- en nadelen zijn.

Geert: Kan een langdurige psychose hersenschade opleveren?

Remke: Ik ben geen onderzoeker maar ik heb begrepen dat het aangetoond is dat een langdurige psychose hersenschade kan opleveren. Maar het punt is dat langdurig een (te) hoge dosis antipsychotica ook hersenschade kan geven. Wij weten nog niet of deze hersenschade weer herstelt of dat er toch wat schade overblijft.

Geert: Het is bekend dat mensen die geen of zo min mogelijk medicatie nemen verder komen dan zij die een (te) hoge dosis slikken. Medicatie dempt waardoor je ook moeilijker bij je emoties kunt komen.

Remke: Ja, en dat beperkt je weer in het contact met anderen. Lex Wunderink heeft fantastisch onderzoek hiernaar gedaan en aangetoond dat je inderdaad meer herstel hebt met minder medicatie. Het heeft altijd twee kanten: als iemand knetterpsychotisch is en erg angstig, dan is het fantastisch als hij snel geholpen kan worden met antipsychotica. Het is geen zwart-wit- maar een heel genuanceerd verhaal. Ik

hoor mijn collega's soms tegen mij zeggen dat ik tegen medicatie ben maar dan vraag ik mij af: hoe kom je erbij? Er zijn mensen die alleen de titel van mijn boek lezen en dan denken het allemaal te weten. Ik ben niet tegen medicatie, ik ben voor wat werkt.

Er wordt vaak te snel afgebouwd. Voor elk jaar dat je antipsychotica gebruikt moet je een maand afbouwen. Stel dat iemand dertig jaar een antipsychoticum gebruikt, dan heb je dertig maanden nodig om af te bouwen. De hersenen moeten de gelegenheid krijgen om te ontwennen.

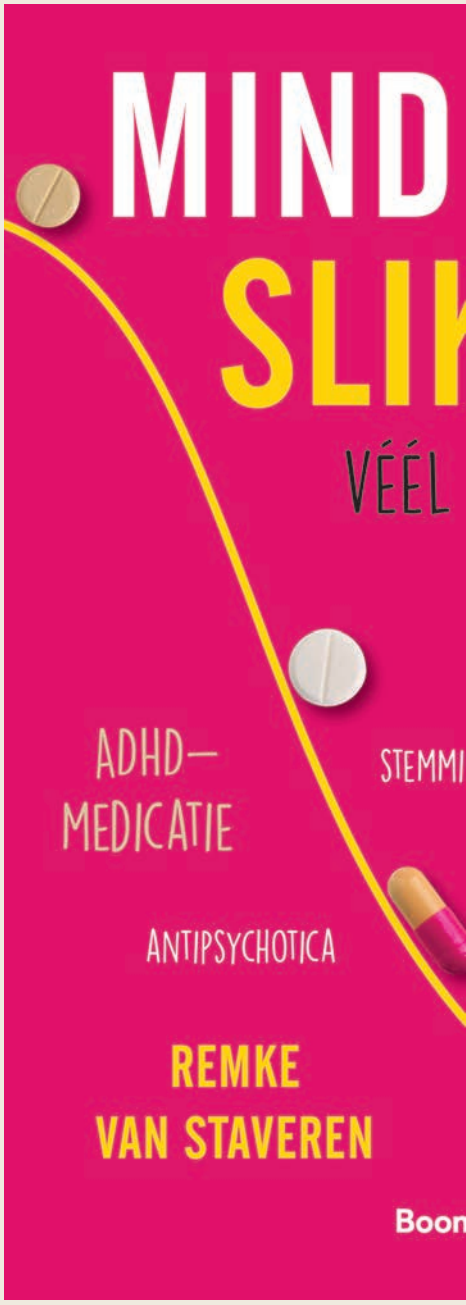
In de praktijk zie ik ook vaak dat mensen twee verschillende soorten antipsychotica gebruiken terwijl je maar één antipsychoticum nodig hebt. Hiervan kan er dan één worden afgebouwd. Hier valt nog veel winst te halen. In mijn boek benoem ik de medicatievrije afdelingen in psychiatrische ziekenhuizen in Noorwegen en de Soteria huizen in verschillende landen. Dit zijn voor mij echt voorbeelden van hoe het ook kan.

Geert: Je beschrijft in je boek dat je een rebound kunt krijgen bij het te snel afbouwen?

Remke: Ja, een rebound is heel erg. Het is alsof je een bal met kracht onder water duwt en ineens loslaat. De bal springt dan met een enorme kracht omhoog. Jim van Os noemt een rebound 'de slapende tijger'. Bij mensen die ineens stoppen met hun medicatie is de kans op het krijgen van zo'n rebound aanzienlijk. Dan kunnen ze na twee dagen, gek van hun stemmen, schreeuwend over straat lopen. Dit moet je natuurlijk altijd zien te voorkomen. Door heel langzaam af te bouwen lukt dat. Je doet dit met een curve erin, als een glijbaan: op het laatst nog langzamer en met nog kleinere stapjes. Jim van Os en Peter Groot hebben taperingstrips ontwikkeld hiervoor. Maar deze zijn vrij prijzig en worden niet door alle ziektekostenverzekeraars vergoed. Maar het kan ook anders. In Noord-Holland hebben we met apothekers geregeld dat ze ook kleinere capsules maken, met 1 milligram erin. Gelukkig denkt iedereen mee.

Geert: Wat is je ervaring met medicatie in relatie tot stemmen horen?

Remke: In al de jaren dat ik psychiater ben, is mijn ervaring dat het stemmen horen met antipsychotica meer op de achtergrond kan raken, waardoor iemand minder last ervan heeft. Ik maak echter zelden mee dat de stemmen daardoor helemaal verdwijnen. Ze zijn misschien minder belangrijk maar andere dingen vind je dan ook minder belangrijk. Het is aan iemand zelf om te bepalen wat hij nodig heeft. Medicatie kan prettig zijn maar je moet ook naar de bijwerkingen kijken.



Geert: Bij Stichting Weerklank wordt benadrukt dat stemmen betekenisvol kunnen zijn. Als er een trauma aan de stemmen ten grondslag ligt, ga je dat nog verder afdekken.

Remke: Daarom is medicatie alleen maar tijdelijk. Als je echt helemaal tureluurs wordt van de stemmen of erdoor in een crisis raakt, dan is het oké om tijdelijk medicatie te gebruiken. Ik ben zelf een groot voorstander van de Maastrichtse benadering*. Dit is echt fantastisch en kan iemand enorm helpen. Maar het kan wel zo zijn dat mensen even wat meer rust krijgen door het nemen van medicatie.

Geert: Wordt er wetenschappelijk onderzoek gedaan naar het afbouwen van medicatie?

Remke: In Nederland wordt wel onderzoek gedaan. Naar het afbouwen van antidepressiva in Amsterdam en naar het afbouwen van antipsychotica in Utrecht. De kennis over onze hersenen vergelijk ik weleens met de kennis die wij over het heelal hebben. Op zich weten wij wel een aantal dingen, zoals hoe sterrenstelsels werken en zwarte gaten. Maar we weten ook veel niet. Zo is het met de hersenen ook. Wij weten dat de neurotransmitter dopamine belangrijk is bij het ontstaan van stemmingsklachten en psychose. Wij weten ook dat antipsychotica veranderingen teweeg kan brengen in het neurotransmittersysteem en dat deze veranderingen heel complex zijn. Maar het fijne ervan weten we niet. Het is veel en veel ingewikkelder dan het gebrek aan één stofje. Er valt nog heel veel te ontdekken.

Remke vervolgt: Ik heb contact met Ewout Kattouw en Irene van de Giesen. Ewout, voorzitter van Stichting PILL en schrijver van het boek Wie is er nou eigenlijk gek?, heeft het aan zijn hart gekregen door al die medicatie en Irene, directeur van Stichting HerstelTalent, heeft een auto-immuunziekte opgelopen door langdurig antipsychoticagebruik. We komen er nu pas achter dat wanneer iemand langdurig te veel gebruikt, dit allerlei consequenties heeft, ook voor de lichamelijke gezondheid. Dit is nog niet echt bekend bij de medische stand. De farmaceutische industrie wil graag zoveel mogelijk medicijnen verkopen en doet maximaal maar twee jaar onderzoek onder gezonde mensen, in plaats van onder kwetsbaren. Zolang we niet echt weten wat medicijnen met iemand doen, kunnen we maar beter zo min mogelijk slikken. Ik heb heel veel bewondering voor Ewout en Irene. Ze zijn lichtpunten in de herstelbeweging en laten zien dat ondanks een moeilijk verleden een leven zonder medicatie mogelijk is.

** De Maastrichtse benadering is ontwikkeld door Dr. Sandra Escher en Prof. Marius Romme. Door via een vragenlijst het spoor terug te volgen naar het verleden kan de oorzaak van stemmen horen achterhaald worden.*

Afbouwpoli: https://www.ggzingeest.nl/afbouwpoli/

NPO radio 1 interview met Remke en Irene. https://www.nporadio1.nl/fragmenten/spraakmakers/e4470306-c7b4-482d-ba5a-24842ce2ca3a/2022-10-07-remke-van-staveren-en-irene-van-de-giessen-over-de-afbouwpoli

NPO televisie. Pointer, Wie helpt ons van de pillen af? (Met Remke van Staveren.) https://www.npostart.nl/pointer/13-11-2022/KN_1729994

Remke van Staveren (2022). Minder slikken, véél minder. Boom uitgevers Amsterdam, 216 blz. € 17,50. ISBN 978 90 2445 071 8.

Artikel

Een serie bemoedigende citaten

Corine Wepster

illustratie Geert Zomer

We kunnen onze problemen niet oplossen met dezelfde manier van denken die we gebruikten toe we ze creëerden. (Albert Einstein)

Hoor het probleem. Richt je op degene die het probleem veroorzaakte. Daar begint de oplossing. Altijd.

Ervaring is niet wat er met je gebeurt; het gaat om wat je doet met wat er met je gebeurt.
(Aldous Huxley)

Je kan kiezen om terug te gaan naar veiligheid of vooruit te gaan naar groei.
(Maslow)

Alles wat niet wordt gedeeld, gaat verloren…

Wij groeien een beetje door te analyseren en flink door te experimenteren en ervaringen te delen.

Ga niet door het leven, groei door het leven.

Bron: www.intervisiekickstart.nu – Kennis delen geeft kracht.

Schizofrenie en bergen beklimmen

Dirk Bol

Elf jaar was Saskia Bos toen ze van de ene op de andere dag last kreeg van stemmen, angsten en wanen. Dat was niet toevallig de dag dat ze voor het eerst naar de middelbare school ging. Ze voelde zich erg zenuwachtig, bang voor al het nieuwe. Ineens hoorde ze een man roepen: 'Je moet hier weg, volg mij, je moet vluchten, bent hier niet veilig.' Zou dit mijn oude denkbeeldige vriend Julian zijn, denkt ze? Maar deze klinkt veel onaangenamer dan degene met wie ze uren over alles kon babbelen. Het wordt nog veel erger als ze zich moet voorstellen in een kring. Na dat gedaan te hebben gaan er stemmen in haar hoofd schreeuwen dat ze een verrader is. 'Nu weten ze wie je bent, stomme trut!' De meest onbekende scheldwoorden worden haar toe geschreeuwd. Dit moet de ergste dag van haar leven zijn, denkt ze, met stemmen die maar blijven roepen dat ze niet veilig is.

Zo begint het verhaal van Saskia Bos, een lange zoektocht naar zichzelf hervinden, in en uit de psychiatrie.
De angsten en stemmen bleven de hele tijd bij haar, maakten haar in de war. Daardoor presteerde ze ook niet goed op school. Zelfs thuis bij haar ouders, broer en zussen bleven de stemmen, maar daar voelde ze zich wel enigszins veilig. Langzaam ging ze wennen aan haar stemmen, waarvan ze er inmiddels acht apart herkende en die een naam gaf. Julian was de baas, de eerste gehoorde stem. Die domineerde de rest en ook haar. Die vertelde haar dat ze te zwak was voor de gewone wereld en vernietigd moest worden omdat ze alles wat mooi was kapot maakte. Julian zegt dat hij haar redder is. Hij heeft voor haar gedragsregels opgesteld en als ze zich daar niet aan houdt, krijgt ze straf. Dan moet ze bijvoorbeeld uren rechtop zitten in bed, in plaats van te slapen, en in het ergste geval zichzelf snijden of branden. Ook gaat ze slangen zien, aangevoerd door een heks, die ze af en toe over haar lijf voelt kruipen. Doodeng.

Op aanraden van haar ouders gaat ze naar een psycholoog die een beginnende persoonlijkheidsstoornis of angststoornis constateert – ze geeft van alle bezoeken aan de hulpverlening korte citaten uit hun officiële rapportage en die vervolgonderzoek in het ziekenhuis aanraadt. Ze besluit nog niet meteen daarop in te gaan. Iets later wel, naar het Riagg, omdat het slapen zo slecht gaat. Daar wordt na wat testen geconstateerd dat ze bovengemiddeld intelligent is maar toenemende gevoelens van stress en spanning ervaart, met een hoge negatieve faalangst in ongestructureerde situaties en de neiging frustraties op anderen af te reageren. Dan begint een therapie, die ze aanvankelijk saboteert omdat ze zich niet gehoord en gezien voelt. Ze neemt haar therapeut regelmatig in de maling. Nieuw onderzoek volgt (op het AMC in Amsterdam), waar nu een psychotische stoornis wordt geconstateerd, met wanen en hallucinaties, en een discrepantie tussen emotionele en cognitieve ontwikkeling.

Na enige aarzeling accepteert ze antipsychotica, eerst haloperidol, maar omdat dat niet helpt tegen de stemmen, stopt ze daarmee al snel. Hoewel ze erkent de vertrouwde wereld van de stemmen eigenlijk niet kwijt te willen.

Na maanden wachten kan ze dan opgenomen worden in dat AMC, een nogal chaotische boel waar ze heel onrustig van wordt. Ze slaapt slecht, gaat zichzelf weer bekrassen, gehinderd ook door boze Julian en andere stemmen. Ze bouwt een hut in het bos, waar ze zich kan terugtrekken als alles op haar afdeling te veel wordt. Tevergeefs wacht ze op een diagnose en specifieke behandeling. Na een tijdje wordt wel geconstateerd dat ze een borderlinepersoonlijkheidsstoornis heeft met wisselende stemming, problemen in de affectregulatie en gebrekkige identiteitsvorming bij een bovengemiddeld intelligent meisje van 16 jaar. Enkele pogingen tot zelfdoding deed ze hier, naast automutilatie en met haar hoofd tegen de muur bonken. Toch mocht ze het ziekenhuis weer verlaten. De therapeute die haar vervolgens daarbuiten behandelde, een prettig contact, was niet overtuigd van de diagnose borderline, maar in afwachting van een nieuwe ging Saskia over op olanzapine. Enige tijd later werd hier wegens te veel nare bijverschijnselen, duf en suf, toch weer mee gestopt. Om een winterdepressie voor te zijn, werd overgegaan tot een lichttherapie, elke dag vijf minuten onder een lamp. Veel deed het niet, maar ze ging wel weer voetballen, iets waar ze eerder ook al dol op was geweest.

Na negen maanden niet op school te zijn geweest ging ze dan toch de Havo afmaken, daarbij geholpen door een uiterst sympathieke leraar. Op vakantie met haar zus ging het ook goed daarna, hoewel ze tot wel 20 stemmen hoorde die haar af en toe tot agressiviteit probeerden aan te zetten. Iets wat niet lukte. Ze stabiliseerde enigszins door rust en structuur. De therapeuten constateerden eerst dat er geen eenduidige diagnose gesteld kon worden. Maar iets later dook weer wel het label obsessieve compulsieve persoonlijkheidsstoornis op. Nog weer later, na een opname voor observatie en onderzoek in het UMC Utrecht, kwam dan eindelijk de diagnose schizofrenie. Ze was er wel blij mee, duidelijkheid tenminste, maar vroeg zich af waarom ze gewoon weer naar huis gestuurd werd. Was daar dan niet iets duidelijk aan te doen?

Thuis ging het niet zo goed en voor het eerst had ze duidelijke woedeaanvallen en gooide ze van alles kapot. Pas toen de olanzapine weer werd afgebouwd werd ze minder emotioneel, en wat meer het stille meisje van daarvoor. Al met al probeerde ze wel vijf verschillende antipsychotica, zonder succes. Stemmen, slangen en angsten bleven. Tijdens een derde opname werd als laatste redmiddel clozapine geprobeerd, en dat maakte haar wel wat rustiger, al had het nare bijverschijnselen (o.a. duizeligheid en dik worden). Daarom mocht ze al snel weer naar huis, waar ze niet veel meer deed dan slapen en eten. Haar hoofd zat vol met watten en haar gedachten waren leeg. Ze miste zowaar de reuring van de stemmen. Dan toch maar weer overgestapt op quetiapine met sertraline tegen de depressie.

Een hondje deed haar veel goeds. Het had de toepasselijke naam Masai, vernoemd naar een van de

meest bekende stammen in Oost-Afrika, een wereld waar ze vaak naar verlangde. Het hielp haar ook een straf hardloopregime op te zetten, in plaats van voetbal, om de overtollige kilo's (20) weer kwijt te raken. En dat lukte goed, ook een effectief medicijn. De stemmen waren er weer volop, maar dat was wel vertrouwd; de vrouw met de slangen helaas ook. Van de steeds weer nieuwe therapeuten werd ze wel moe, haar verhaal kon ze inmiddels wel dromen. En tot duidelijke afspraken kwam het vaak niet. Een weinig inspirerende psychiater zei alleen tegen haar dat de ziekte schizofrenie de eerste tien jaar grillig verloopt, daarna wordt het vaak beter. Hij rechtvaardigde ook dat ze zich enigszins verwaarloosd voelde in de behandeling, wat goed voor haar zou zijn gezien haar ziektebeeld. Niet te veel aandacht. Maar toen ze weer achteruit ging, werd ze toch weer opgenomen. Zogenaamd vrijwillig. Het medicijn alprazolam werd ingeschakeld, daarna ook risperidon.

Een bezoek aan de stemmenpoli in Groningen was geen succes. De behandelende arts vond ze nogal autoritair en ze had weinig zin om over en met haar stemmen te praten en er concreet mee aan de gang te gaan, via een stappenplan. De stemmen lieten merken daar ook geen zin in te hebben. Negeren leek haar beter in plaats van hardop tegen de stemmen te zeggen als/dat ze het niet met hen eens was. Om nog maar te zwijgen van een strijdlied dat ze moest zingen als ze weer last kreeg van de stemmen. Omdat haar twijfels steeds werden weggewuifd door de psychiater, hield ze het ook hier niet lang uit. Ze wendde zich daarna weer tot de GGZ, maar behalve haar opnemen konden zij ook niet veel voor haar doen. Ze besefte dat ze het toch vooral zelf moest doen. De ziekte ging niet (meer) weg, maar dat betekende niet dat ze bij de pakken neer moest gaan zitten. Ze kon toch nog veel zelf doen?

Maar omdat ze suïcidaal was, werd ze toch weer opgenomen, drie maanden verplicht, dit keer met de separeer erbij. Geen pretje, waardoor ze van arren moede keihard tegen de muur ging bonken met haar hoofd. Om maar aandacht te krijgen. Bont en blauw. Een latente doodswens werd alleen maar getriggerd door de separeer. Met de GGZ wilde ze daarna niets meer te maken hebben en dat kwam goed uit, want die zei ook dat het hele protocol voor schizofrenie was doorlopen en dat men nu ook voor haar niets meer kon doen.

Een tocht naar Frankrijk met beklimming op de fiets van de Alpe d'Huez deed wonderen. Tijdens die beklimming dacht ze ineens helemaal niet aan haar ziekte en voelde ze zich even geen psychiatrisch patiënt. Deze ervaring gaf haar een flinke dosis zelfvertrouwen, een basis om verder te gaan met haar leven. Weer voetballen hielp ook. En een nieuwe ervaring in bergbeklimmen, dit keer te voet, besmette haar definitief met het bergvirus. Hondje Masai hielp tegen de slangen. Een groepsreis was te onrustig, dus maar weer alleen de bergen in. Daar voelde ze zich niet (meer) ziek, steeds minder een psychiatrisch patiënt. En heel trots op haar prestaties.

In de bergen voelde ze zich gelukkig, ook al regeert schizofrenie nog steeds haar leven. Daartoe heeft ze rust en structuur nodig, waar ze steeds meer voor weet te zorgen. Niet anderen om hulp vragen, als het even niet gaat, maar zelf kiezen voor wat goed voor haar is. Veel sporten en gezond eten. Haar leven zo leuk mogelijk maken, samen met diegenen van wie ze houdt, haar familie vooral. En dat gaat haar best goed af inmiddels.

Saskia Bos heeft een mooi boek geschreven, heel concreet en direct, prettig leesbaar daardoor. Ze laat heel goed zien hoe moeizaam de relatie met de GGZ kan zijn, een bureaucratie van meestal welwillende mensen die het vaak niet zo goed doen in het verlenen van adequate hulp aan mensen in nood. En het hoopvolle perspectief als je zelf weer het heft in handen neemt.

Saskia Bos (2019). Schizofrenie en bergen beklimmen. Uitgever de Graaff, Utrecht, 160 blz. € 20,00. EAN 9789493127104

Crazywise

Een digitaal gesprek tussen Ruud van Rijsingen en Mario Domen

De Crazywise Conference is het jaarlijkse evenement waar een aanvullende benadering van psychose (en andere buitengewone bewustzijnsstaten) voor het voetlicht wordt gebracht. We bieden ruimte aan het verkennen van nieuwe wegen, waarbij de psychose ook gezien kan worden als een mogelijkheid tot groei, of zelfs transformatie. In de loop der jaren hebben we tal van inspirerende sprekers en deelnemers op onze conferenties mogen ontvangen. Op een hele organische wijze is hierdoor een Crazywise gemeenschap ontstaan van mensen die elkaar inspireren en een steentje bijdragen aan het grotere geheel. (Tekst op de website http://www.crazywise.nl/)

Dit jaar vond in juli de zevende editie plaats met als thema The Inner Healer zeg maar de helende kracht waarmee elk mens geboren wordt. En dat past helemaal in de lijn waarmee de eerste Crazywise conferentie begon. Ik citeer nogmaals de website: Zo begonnen Ruud van Rijsingen, Griet Daemen en later Han den Dekker en Annemarie Slee aan hun spontane avontuur om in december 2014 een conferentie te organiseren waar ook Sean Blackwell [zie hieronder] bij zou zijn. Sean tipte hen Phil Borges, een filmmaker in Amerika die bezig was met een documentaire over een andere kijk op psychose, getiteld Crazywise. De klik met hem was er meteen op alle fronten. Phil was erg betrokken, en gaf toestemming om de conferentie alvast te vernoemen naar zijn documentaire: Crazywise Conference. Met de conferentie wilden we een brug slaan tussen bestaande visies én nieuwe inzichten, tussen professionals én ervaringsdeskundigen. Die eerste bijeenkomst in Djoj in Rotterdam werd een gebeurtenis waar iedereen die iets met psychiatrie en spiritualiteit had bij wilde zijn. Djoj was afgeladen vol, er waren bezoekers uit heel Europa en zelfs daarbuiten. We hadden dan ook een bijzonder programma. De Duitse professor en psychotherapeut Franz Ruppert kwam per trein nog net op tijd voor zijn workshop 'De waarheid heelt de waan'. Filosoof Wouter Kusters hield een lezing over de filosofie van de waanzin. Mario Domen sprak over de Soteria-benadering. De filmmaker Phil Borges introduceerde zijn nog te maken film Crazywise. Psychiater Frits Milders was de dagvoorzitter en moest het als 'regulier' psychiater nog flink ontgelden vanuit de zaal. Er was veel rumoer, maar ook een sfeer van opwinding: eindelijk aandacht voor een open blik op de psychiatrie.[1]

Zeven conferenties over psychiatrie, spiritualiteit en vooral: menselijke ontwikkeling en alle uitdagingen die daarmee gepaard gaan. Tijd om de aanjager van deze bijzondere gebeurtenissen eens te interviewen. Dat moest een makkie worden want we hebben sinds die eerste conferentie zo af en toe contact met elkaar gehouden en hij woont bovendien niet zo ver van mij vandaan. Ten minste, dat dacht ik. Een mailtje was zo gestuurd, en het antwoord kwam ook snel: 'Leuk idee maar ik woon sinds twee weken in Portugal.' Gelukig is het 2022, dus een interview gaat ook via email.
Hieronder volgt de uitwerking van die digitale contacten.

Hoe is Crazywise ontstaan?
We zijn in 2014 spontaan gestart met het organise-

Sabine Henning, Psychosebild, 1993.
Uit Brückenschlag – Sozialpsychiatrie – Literatur – Kunst. Band 30, 2014

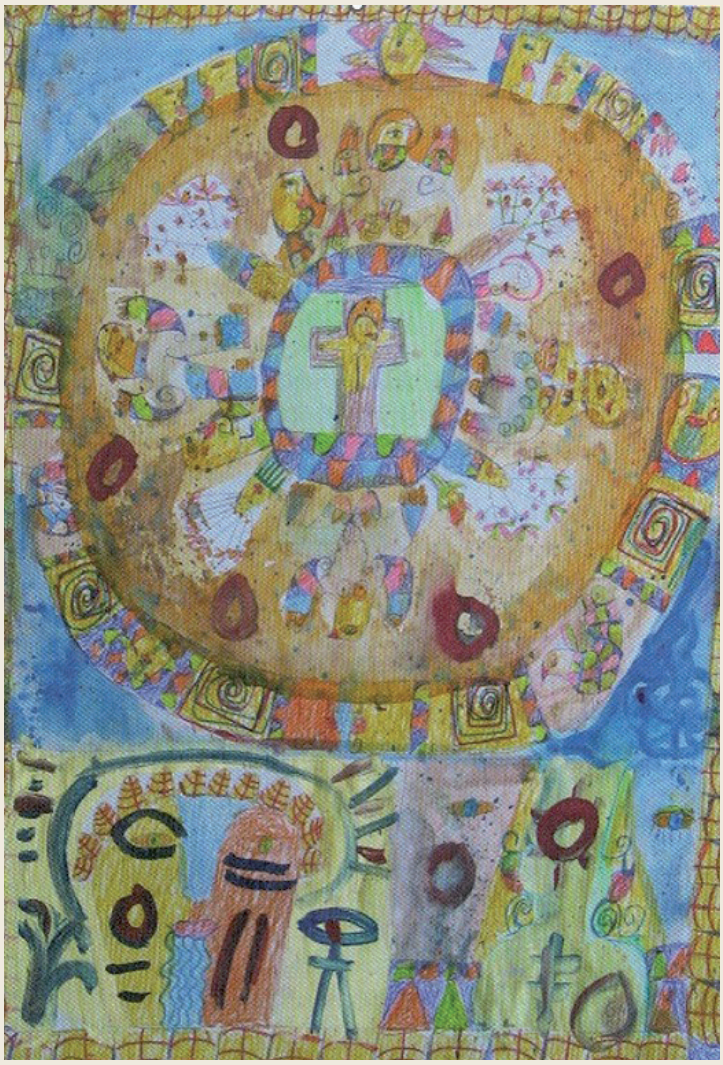
ren van de eerste Crazywise Conference. Het idee daarvoor kwam 'spontaan' in me op, tijdens een reis met Plantmedicijnen. Ik zag en voelde mijn diepste angst. De angst voor de totale eenzaamheid. Ik was in de Hel. Tot het moment dat ik de angst volledig in mijn lijf kon toelaten. En voelen. Toen was ik van het ene op het andere moment bij mijn vrije innerlijke kind. Wat een gevoel! Wat een vreugde! Toen ik na die reis thuiskwam, werkte deze ervaring pas echt op mij in. Een associatie met een psychose kwam in mij naar boven. Zou dat wat doorgaans een psychose genoemd wordt niet eenzelfde potentie hebben? Zou het een ook een transformatie kunnen inleiden? Is een psychose niet meer dan een 'devestating brain disease' — een verwoestende hersenaandoening?

Was er een inspiratiebron die je in anderen herkende?
Ik ging online op zoek. Zijn er mensen die deze ervaringen en deze visie delen? In de zoektocht die volgde, stuitte ik op Sean Blackwell en zijn YouTube kanaal: BipolarorWakingUp.com. Hij inspireerde me met zijn er eigen ervaringsverhaal en zijn betekenisgeving: De dood van het ego en de ontwaking die daar op volgde. Ik benaderde hem online. Sean woont in Brazilië.[2] Een Belgische vrouw (die niet met naam genoemd wil worden) had in die tijd Sean Blackwell ook gevonden. En samen hebben we toen spontaan besloten om met Sean de eerste Crazywise Conference te organiseren.
Voor mij persoonlijk betekende dit een sprong in het diepe. Ik had nooit eerder een grote conferentie georganiseerd. En nu deden we dat in drie maanden tijd. Het was gelukkig een groot succes. Met een uitverkochte zaal en bezoekers van over de hele wereld. En via Sean kwamen we in contact met filmmaker Phil Borges die een documentaire aan het maken was — genaamd Crazywise. Dat werd onze werktitel. En we hebben later ook de Europese première van de documentaire kunnen laten zien op onze derde conferentie.[3]
Iedere editie weer hebben we met een wisselende groep vrijwilligers onze ziel en zaligheid in de conferenties gelegd. Waardoor de energie steeds voelbaar sterk was. En er hele bijzondere momenten

konden ontstaan. Zielswerk was het. En het heeft in ieder geval mij persoonlijk een schat aan inzicht en ervaring opgeleverd.

Voor wie deden jullie dit?
We wilden vanaf het begin een gemengd publiek te bereiken. Professionals, ervaringsdeskundigen en betrokkenen. Dit bleek een gouden zet. Hierdoor kreeg Crazywise in de loop der jaren steeds meer voet aan de grond. En belangrijk voor ons: de ervaringsdeskundigen werden door professionals gehoord en serieus genomen. Ons uiteindelijke doel is in Nederland een alternatief behandelmodel, in de vorm van een Crazywise Healing Community te realiseren. Binnen dit model krijgt het proces van de cliënt de tijd en ruimte zich te ontwikkelen. En kan de psychotische ervaring zich uitdrukken en betekenis krijgen. Inmiddels zijn de eerste stappen gezet voor wat betreft de Healing Community in Nederland.[4]

Mario:
Nederland loopt wat dit betreft wel een beetje achter. In de jaren '80 van de vorige eeuw probeerde psychiater Detlef Petry al aandacht te wekken voor de Soteria-benadering waarbij het sociale aspect van de behandeling van biografische crises centraal stond. Tevergeefs: hij werd doodgezwegen. Die ervaring en de tijd die daarna volgde, leidde tot een ontroerende afscheidsrede toen hij met pensioen ging: 'Giftige psychiatrie!' Jaren later steunde hij nog een initiatief om te komen tot Soteria Nederland — een initiatief dat helaas niet tot een herstelhuis leidde maar waarvan de ideeën nu op vele plaatsen ontkiemen. Dat geldt niet alleen voor het Soteria-gedachtengoed, maar ook



Günther Neupel, 'Beschauen' 2013.
Uit Brückenschlag – Sozialpsychiatrie – Literatur – Kunst. Band 30, 2014.

voor initiatieven als Healing Homes uit Zweden, Open Dialogue in Finland (dit wordt ook in Nederland op verschillende plaatsen beoefend) en andere behandelmethoden waarbij medicatie hooguit een ondersteunende rol speelt.[5] Maar ook in Nederland zitten ervaringsdeskundigen niet stil. Behalve Stichting Weerklank, Multiloog en Mad Pride wil ik ook Stichting Perceval noemen.[6]

De rol van de 'patiënten' in deze ontwikkeling
Patiënten zijn de ervaringsdeskundigen. De kunst die behandelaars zouden moeten ontwikkelen, is hen nabij te zijn, te steunen, een neutrale spiegel te vormen. Daardoor kan het natuurlijke proces zich ontvouwen en hun ziel zich manifesteren.

Mario:
Dit betreft een psychiatrisch heikel punt. Psychiatrie draagt het woord 'psyche' in zich. 'Ziel' in goed Nederlands. Ziel heeft niets te maken met neurotransmitters; die zijn hooguit de materieel zichtbare spiegelingen van de zieleprocessen. Dat mag een beetje zweverig lijken, maar een prachtige beschrijving ervan vind je in het boek van de psychotherapeute en ervaringsdeskundige Arnhild Lauveng Morgen ben ik een leeuw, met als ondertitel: Hoe ik mijn schizofrenie overwon. Op een ontroerende manier beschrijft ze hoe ze jaren als patiënt niet als persoon gezien werd. Toen dat uiteindelijk wel gebeurde, kon ze stapsgewijs de weg inslaan die haar tot het beroep van psychotherapeut bracht. Dat zij niet de enige is, moge blijken uit het - helaas nauwelijks vertaalde - boekenfonds van de Duitse uitgeverijen Antipsychiarieverlag en Paranus Verlag.[7]

De toekomst van de psychiatrie
De psychiatrie zoals we die heden ten dage kennen zal uitsterven. Mensen laten zich niet langer in hokjes stoppen en pillen voorschrijven die na jaren toch niet zo effectief en ongevaarlijk waren als we altijd dachten. Daarbij, de stroom van mondige en communicatief vaardige ervaringsdeskundigen neemt toe. Ze zullen alternatieven gaan eisen. Zoals dat bij het Hurdal Recovery Center in Noorwegen gebeurde.[8] Of in het Soteria-huis in Israël.[9]

Mario:
Gelukkig zijn er naast Crazywise ook andere positieve ontwikkelingen. Het grote probleem hierbij is echter dat niet de gezondheid centraal staat, maar de vergoeding die behandelaars vanuit de zorgverzekering krijgen. Sommige behandelingen die voor bepaalde mensen erg effectief blijken, vallen buiten de geldende protocollen en zijn daarmee slechts voor een enkeling beschikbaar. In het 2014 verschenen boek Persoonlijke diagnostiek in een nieuwe ggz — de DSM-5 voorbij pleitte psychiater Jim van Os er al voor om de DSM op een flinke afstand van de behandeling te zetten. Hij stelde een viertal vragen voor die diagnostiek in het persoonlijk contact zou terugbrengen.

a. Wat is er met je gebeurd?
b. Waar ligt je kracht en de zwakheid?
c. Waar wil je naartoe?
d. Wat heb je daarvoor nodig?

De vraag is hoeveel behandelaars dit aan durven: zij zullen immers ook aan zichzelf vragen moeten stellen. Dat kan er dan als volgt uitzien:

Cliënt	*Behandelaar*
Wat is er met me gebeurd?	Kan ik me inleven in wat je zegt?
Waar ligt mijn kracht en/of zwakheid?	Ervaar ik jouw kracht als een bedreiging?
	Kan ik jouw zwakheid respecteren?
Waar wil ik naartoe?	Durf ik daar ook heen te gaan?
Wat heb ik daarbij nodig?	Heb ik dat in huis?

Dat dit lastig is, hangt onder meer samen met de overheersende rol die de psychofarmaca in de psychiatrie zijn gaan spelen. Ten voordele van niet zozeer de 'patiënten' als wel van de investeerders in deze bedrijfstak. Om een uitspraak van de al eerdergenoemde Detlef Petry aan te halen: Psychofarmaca genezen niet. Ze kunnen hooguit helpen een crisis draagbaar te maken zodat men zich eraan kan ontwikkelen in plaats van erdoor overmand te worden.

De 'psychiatrische patiënt' als spiegel van de maatschappelijke ontwrichting
Ik denk dat de mensen die in deze westerse samenleving niet gek worden, behoorlijk gestoord moeten zijn. Maar dat is niet zo zichtbaar, omdat ze zich heel goed kunnen vermannen.

De groep vrijwilligers rond Crazywise is in de loop der jaren veranderd. Ik ben de enige die ervan af het begin bij was. Op de website kun je de huidige samenstelling zien.
Onvrede met de psychiatrie is zeker een drijfveer om actief te worden. Maar de laatste jaren heeft zich dat wat mij betreft uitgebreid. Naar een bredere onvrede. De maatschappij. De manier waarop we leven. Met kinderen omgaan. Relateren. Ik denk dat dit alles niet los gezien kan worden van psychoses en psychosegevoeligheid. Daar gaf ik in de laatste conferentie ook een workshop over.

Mario:
De Duitse psychiater Rudolf Treichler sprak zich in de jaren '70 van de vorige eeuw hier als volgt over uit: 'Zolang de wereld zo schizofreen in elkaar zit, is het een illusie te hopen dat we schizofrenie kunnen 'genezen'.' Ik wil er een uitspraak naast plaatsen van Bert Hellinger, die de 'familie-opstellingen' heeft ontwikkeld: Psychiatrische patiënten zijn niet de kneusjes in een familiesysteem maar de sterksten. Zij maken zichtbaar wat er in een familiesysteem niet klopt. Maar omdat zij daar in eerste instantie ook niet mee om kunnen gaan, is hun gedrag vaak onbegrijpelijk. Dat geldt ook voor ons, 'normale' mensen.

In het contact met Ruud kwamen ook de volgende vragen naar boven waar wij ons beiden — los van elkaar — mee bezig bleken te houden. Die vragen gaan ook over de ontdekkingsreis naar jezelf en die uiteindelijk ook tot Crazywise hebben geleid.

Namelijk hoe ga je om met de volgende aspecten van jezelf:
- het deel dat zich sterk houdt;
- het deel dat zich beheerst;
- het deel dat zich terugtrekt;
- het deel dat zich verdooft;
- het deel dat zich aanpast;
- het deel dat de kantjes ervan af loopt.

Het is een waarlijk boeiende reis waarop je soms de grond onder je voeten kwijtraakt. Een gevoel dat vele mensen in een 'psychiatrische crisis' zullen herkennen. Maar met de juiste reisgenoten is het een ervaring die je nooit zal willen missen.
Deze reis wordt in het volgende gedicht van Manfred Hausmann kernachtig beschreven.[10]

Wie naar het licht verlangt
Moet zich in het duister wagen.
Wat in gruwelen groeit,
Zal zegenrijk ontkiemen.

Waar geen zin meer geldt
Is pas de zin te vinden.
Waar geen weg meer is,
Kun je de jouwe beginnen.

We wensen iedere lezer een bijzondere reis!

1 De voordrachten zijn op de site terug te zien.
2 Ik heb Sean dezelfde vragen voorgelegd als aan Ruud. Helaas heeft hij niet geantwoord. Voor een kennismaking met zijn werk - psychiatrie, Sjamanisme en spiritualiteit - kan op zijn site een gratis, Engelstalig boek worden gedownload.
3 Een Engelstalige trailer staat op: https://crazywisefilm.com/extended-trailer/
4 Https://anna-fenix.nl/healing-comunitiy/
5 Nederlands ondertitelde films over dergelijke initiatieven vind je op: https://wildtruth.net/films-dutch/
6 Https://www.stichtingperceval.nl/
7 Zie http://www.antipsychiatrieverlag.de/ en http://www.paranus.de/
8 Zie https://www.madinamerica.com/2019/12/medication-free-treatment-norway-private-hospital/
9 Https://soteria.org.il/soteria-israel/
10 Uit Anna P. Das Rätsel der Sphinx in: Hartwig Hansen, Der Sinn meiner Psychose – Zwanzig Frauen und Männer berichten. Paranus Verlag 2013. (Gedicht vertaald door Mario)

ZELFHULPGROEPEN

Voor mensen die stemmen horen

Amsterdam
Scip
Keizersgracht 252,
1016 EV Amsterdam
020-6253111

Leiden
Huis van de buurt Matilo
Zaanstraat 126 Leiden
zelfregiecentrumleiden@gmail.com
Wij zijn geopend maandag tot en met zaterdag
van 13-17 uur.

Den Haag
Steunpunt Stemmen Horen Haaglanden
Jacob Pronkstraat 6 (in het gebouw van De Regis-
seur) steunpuntstemmenhoren@stichtinganton-
constandse.nl
06-24882683

Nijmegen
Steunpunt Stemmen Horen
Bijleveldsingel 56
6524 AE Nijmegen
steunpuntstemmenhoren@ribw-nr.nl
06-22768271

Zeeland
Herstel Talent
Verlengde Dishoekseweg 2
4371 NK Koudekerke (Dishoek)
info@hersteltalent.nl
06-22889296

Versterken door verbinding

Geert Zomer

Na een mooie Wereld Stemmenhoordag 2021 in de Church of our Saviour, in Den Haag, in samenwerking met het Zelfregiecentrum Leiden, vond de Wereld Stemmenhoordag dit jaar plaats bij Enik Recovery College, locatie Nieuwegein.

In de ochtend was er de Algemene Ledenvergadering van Stichting Weerklank. Het was fijn om te ervaren dat er zoveel mensen begaan zijn met onze stichting en vooral met onze doelgroep: mensen met bijzondere zintuigelijke ervaringen.

Het thema van de middag was 'Versterken door verbinding'. Ton van Wel, de dagvoorzitter, voerde monter en deskundig het woord.

Remke van Staveren hield een mooi betoog over medicatie-afbouw naar aanleiding van haar boek Minder slikken, veel minder. Na afloop van haar lezing ontstond een levendige discussie, want het is een onderwerp dat de gemoederen danig beroert.

Dirk Corstens, psychiater bij GGZ NHN en Stemmenpoli Alkmaar, kreeg de Wisseltrofee uitgereikt door Robin Timmers vanwege zijn immense betekenis binnen de stemmenhoorbeweging in binnen- en buitenland. Dirk Corstens is vice-voorzitter van Intervoice. Zijn lezing ging over stemmen horen en hoe hij hier als psychiater mee omgaat. In de eerste Klankspiegel van komend jaar zal hij hier meer over vertellen.

Evelyn Mulder gaf deze middag een mooie kleurrijke workshop 'Kleurenblind denken' en gaf de deelnemers voldoende stof tot nadenken mee naar huis.

Het was echt een prachtige dag vol kracht en verbinding. Wij als Stichting Weerklank zijn de mensen van Enik Recovery College zeer erkentelijk voor de prettige en constructieve samenwerking.

Het mooie van eenzaamheid

Tilly Gerritsma

Eenzaamheid, eenzaam, het zijn prachtige woorden als ze op een ruimere manier bekeken worden. Tot in het diepste ben je verbonden met je ware Zijn. Het woordje 'een' vertelt dat je één bent. Een staat die in de volksmond is bekend als enkelvoudig. Het woord 'één' is echter allesomvattend. Is allesbehalve 1 zoals wij, de mens, dat gebruiken. 'Een' zoals wij dat kennen, bestaat in wezen niet.

In het woord 'eenzaamheid' — we halen het deel 'zaam' er even tussenuit, zien we: Eenheid. 'Zaam' is een verbasterd woord en betekent in wezen 'samen'. Eenzaam betekent dan ook dat we samen, met zijn allen, één Zijn.

Wie o wie heeft deze betekenis zo verkwanseld om ons in de krochten der hel te doen belanden. Ofwel om ons te laten zien dat jij, dat wij, als mens niets zijn. Niets voorstellen. Dat we overgeleverd zijn aan machten en krachten die in wezen niets, maar dan ook niets met onze goddelijke kern te maken hebben. Anderzijds, je zou het ook positief kunnen zien. Dergelijke woordkeuzes helpen ons als we echt leren nadenken dat dit een prachtig woord ofwel een prachtig gevoel vertegenwoordigt: Een-zaam-heid. We zijn met ons allen Een. We zijn Een geheel - alleen op dit moment gefragmenteerd, maar toch een Eenheid.

Onderzoek de puzzel, bekijk de film waarin we geplaatst zijn. Ontdek het toneelspel met al zijn addertjes onder het gras en ruim ze op. Het is niet wat je denkt, wat ze tegen je zeggen. Het is vaak de omgekeerde wereld.
Eenzaam, het gevoel van eenzaam heb je nodig. Broodnodig, zoals je hier op aarde brood (voedsel) nodig hebt, om te kunnen leven. Pas als je eenzaam bent in de betekenis die de aarde eraan geeft, kun je je verbinden met je hart. Je afstemmen op je godsvonkje, de bron, die jou verder kan helpen en je levensplan kent. Je hebt een bepaalde vorm van eenzaam, een en toch tezamen, nodig om bij dit samen, jij en je godsvonk, te kunnen komen. Pas als je alleen wilt zijn, beseft dat de mens een tijdelijk bestaansniveau is, kun je contact maken met dat wat jij wezenlijk bent. Jij bent, ik ben, bewustzijn, wat zich vertaalt in ontelbare manifestaties van leven.

Eenzaamheid laat ons de dualiteit van het gevoel zien en het wordt tijd dat we het mooie van eenzaamheid leren inzien. Het wordt tijd, de hoogste tijd, dat we wat dieper leren nadenken.

foto: Geert Zomer

Geen stoornis, maar overlevingsstrategie

Petra de Vries

Een traumabewuste ggz. Dat is de droom van Kassandra Goddijn. Want psychische ontregeling wordt niet veroorzaakt door stoornissen in de hersenen, maar door trauma. Als je het eenmaal doorhebt lijkt het zo logisch. Waarom blijkt het in de praktijk dan toch zo'n taboe te zijn?
De schrijfster had een moeder met schizofrenie. Ze is daardoor een KOPP'er, Kind van een Ouder met Psychische Problemen. KOPP'ers lopen twee tot vier keer meer kans dan andere kinderen om zelf ook psychische problemen te ontwikkelen, in hun jeugd of als ze volwassen zijn. (Bron: Trimbos)

15 Foto

Goddijn heeft uiteindelijk op eigen kracht het antwoord gevonden op de vraag wat er toch met haar aan de hand was: vroegkinderlijk trauma. En al snel ontdekte ze dat ze ook andere KOPP-volwassenen kon helpen. Zij heeft sinds 2013 de praktijk KOPPcoaching. Van haar cliënten hoort ze regelmatig dat trauma werkelijk een taboe is in veel behandelingen in de reguliere ggz. 'De opluchting die onmiddellijk ontstaat als ik nou juist wél aandacht besteed aan de achtergrond is tekenend. Er komt meteen meer ruimte.'

Wat is psychotrauma?
Meestal denken we bij psychotrauma aan grote ongelukken, veel geweld en oorlogssituaties. Gebeurtenissen die emotioneel niet te behappen zijn. Maar voor een kind is iets al gauw emotioneel niet te behappen, omdat het daar gewoon nog te klein voor is. Daardoor kan voor een klein kind onvoorspelbaar of afstandelijk gedrag van de primaire verzorgers al een traumatische ervaring zijn. Psychotrauma is als het ware bevroren gierende stress. Als een bedreigende situatie hopeloos is en vechten of vluchten niet mogelijk, dan slaat alle energie die beschikbaar is gemaakt voor het vechten of vluchten in één klap naar binnen en zet zich vast in het lichaam. Na zo'n overweldigende gebeurtenis is het nodig om weer te ontladen. De opgeslagen energie moet eruit. Als de situatie echter niet veilig wordt, dan is het ontladen van de stress niet mogelijk en wordt het door het rationele brein onderdrukt. Het lichaam krijgt dan niet het signaal 'veilig' en blijft in de 'gevaar' stand staan.
Als trauma bij heel jonge kinderen plaatsvindt heeft dat veel meer impact dan wanneer het op latere leeftijd gebeurt. Baby's en kleine kinderen hebben nog niet het vermogen om zichzelf emotioneel te reguleren. De ouders moeten in dat geval helpen door met aandacht in verbinding te zijn met hun kind en van daaruit adequaat te reageren op de behoeften van het kind. Niet iedere opvoeder is daartoe in staat. En ook al is de opvoeder daar wel toe in staat, dan nog niet 24/7. En soms is diezelfde opvoeder juist de veroorzaker van het trauma.
Naarmate er vaker of langduriger stressvolle gebeurtenissen plaatsvinden kan het trauma complexer worden. De schrijfster bespreekt in het boek verschillende mogelijkheden.

Overlevingsstrategieën
Een overlevingsstrategie maakt dat een kind ondanks het opgelopen trauma toch kan functio-

neren zonder voortdurend in doodsangst en verstarring te verkeren. Overlevingsstrategieën ontstaan na iedere traumatische gebeurtenis die niet wordt verwerkt. Bij kinderen zijn ze vele malen complexer omdat ze meegroeien met de ontwikkeling van het kind. Hierdoor zijn ze in eerste instantie niet altijd te herkennen.

Ieder mens heeft overlevingsstrategieën. Dat is normaal en vormt ons ego. Daarmee kunnen we de wereld tegemoet treden en ons handhaven tot we emotioneel volwassen zijn. Het gaat mis als de overlevingsstrategieën de ontwikkeling van het kind belemmeren. Als je bijvoorbeeld spelen met andere kinderen gaat vermijden omdat dat te spannend is, dan doe je geen sociaal-emotionele vaardigheden op. Er is dan sprake van ontwikkelingstrauma. Of als een kind de eigen levenskracht moet onderdrukken, omdat er in de thuissituatie geen ruimte voor is, dan kan dit leiden tot depressiviteit op latere leeftijd.

Waarom een taboe?
Een belangrijk thema van het boek is waarom trauma zo'n taboe is. Dat komt omdat vrijwel iedereen wel wat onverwerkt trauma heeft. En dat doet pijn. We willen daar niet naar terug. Dat is juist precies de werking van het overlevingsmechanisme. Ervoor zorgen dat we niet weer in het onverwerkte trauma terechtkomen. We willen er dus liever niet over praten. Maar we willen ook liever niet dat een ander over zijn of haar eigen trauma praat en daar erkenning voor vraagt. Dat is taboe. Terwijl erkenning juist heel belangrijk is en voorwaarde om het trauma te kunnen integreren.

Het trauma genezen door het weer te integreren
De auteur gebruikt hiervoor het traumamodel van Franz Ruppert.
Bij een traumatische gebeurtenis wordt de persoonlijkheid opgesplitst in de volgende gebieden:
- Het traumadeel bewaart de herinneringen aan het trauma.
- Het overlevingsdeel bedenkt steeds weer nieuwe strategieën om het traumadeel uit het bewustzijn te houden.
- Het gezonde deel verlangt naar heling. Het weet dat er iets niet in orde is.

Om het trauma te integreren is het nodig om:
- Het traumadeel te erkennen en te bevestigen.
- Het overlevingsdeel met respect te ontmaskeren.
- Het gezonde deel zoveel mogelijk te versterken.

Bij complex trauma is het echter een hele kunst om in het gedrag te gaan herkennen wat een overlevingsstrategie is.

Maar wat gebeurt er in de ggz?
De laatste decennia wordt in de psychiatrie aangenomen dat psychisch lijden ontstaat door een stoornis in de hersenen. Deze stoornis moet dan worden opgelost, bijvoorbeeld met behulp van medicatie. Maar stoornissen blijken helemaal niet

in de hersenen vindbaar te zijn, ondanks jarenlang onderzoek. Goddijn laat in dit boek zien dat de stoornis eigenlijk een uit de bocht gevlogen overlevingsstrategie is, en die overlevingsstrategie is een gevolg van trauma.

In plaats van te proberen het traumadeel te herkennen en weer te integreren gebeurt in de ggz ook nu nog vaak het tegenovergestelde, het traumadeel wordt ontkend. Daardoor kan het niet ontladen worden. En juist dat ontladen is nodig om het weer te integreren in de persoonlijkheid. In plaats daarvan krijgt de cliënt nieuwe overlevingsstrategieën aangereikt. Dat zijn waarschijnlijk strategieën die minder schadelijk zijn dan de oorspronkelijke strategieën. En mogelijk zullen ze tijdelijk ook goed werken. Maar zolang het onderliggende trauma niet is opgelost zal het op den duur toch weer opspelen en terugkomen.

Haar conclusie: Niet de stoornis is het probleem, maar het trauma dat eronder zit. Dus niet de stoornis moet behandeld worden, maar het trauma.

Traumabewuste ggz

De droom van de schrijfster is een traumabewuste ggz. En daar heeft ze ook ideeën voor.
De diagnose kan volstaan met een verandering van formulering. Niet 'iemand heeft stoornis X' maar 'iemand gebruikt strategie X'.

De relatie met de behandelaar is heel erg belangrijk. Om trauma te kunnen integreren is de belangrijkste voorwaarde dat de omgeving veilig is. De behandelaar moet empathisch luisteren en professionele nabijheid bieden. Niet te afstandelijk, maar ook niet té dichtbij. 'Professionele afstand is echt niet meer van deze tijd.' Ook de eigen trauma's moet de behandelaar goed kennen.

Vervolgens zijn er vele vormen van traumawerk mogelijk. Het meeste werk in de cognitieve laag kan collectief gebeuren. De ggz kan standaard en gratis informatie aanbieden. Het werkt kostenbesparend als dit collectief gebeurt. Denk daarbij aan traumabewuste psycho-educatie en het vergroten van kennis van basale emotionele hygiëne. Ook mindfulness of vergelijkbare trainingen kunnen makkelijk collectief aangeboden worden. Daarnaast is het belangrijk om fysiek en emotioneel werk te doen. Daar ligt het trauma opgeslagen. Er zijn daarvoor heel veel mogelijkheden, zoals EMDR, Gestalt, NLP, Transactionele Analyse en familieopstellingen.

Verbeter de wereld, integreer je eigen trauma
Al met al een helder en inspirerend boek met interessante ideeën. De wereld zal in ieder geval zeker baat hebben bij meer traumabewustzijn en inzicht in de eigen overlevingsstrategieën. 'Als we op tijd traumawerk aanbieden hoeven deze en andere ernstige vormen van psychisch lijden zich niet meer te ontwikkelen.' Het is een droom, maar de verandering is begonnen. Traumabewustzijn binnen de ggz zit eraan te komen.

Dit artikel verscheen eerder op de website van Deviant: tijdschriftdeviant.nl
Kassandra Goddijn (2021). Van Taboe naar Traumabewust .Uitgeverij KOPPcoaching, 207 blz. € 24,50. EAN 9789083165301.

v.l.n.r. Alie Weerman, Phillipe Delespau, Robin Timmers, Eelco van Gelderen

Waan-Zinnig goed.

Geert Zomer

Robin Timmers presenteerde de 2e, herziene druk van zijn boek Omgaan met stemmen horen tijdens de tweede editie van het Waan-Zinnig symposium. Na de geslaagde 1e editie van het Waan-Zinnig symposium op maandagavond 15 april 2019 in De Lux in Nijmegen vond op woensdagavond 2 november het vervolg plaats in de HAN (Hogeschool Arnhem/Nijmegen) in Nijmegen.

Prof. Phillipe Delespau hield een pleidooi voor ervaringskennis en hoe deze kennis zich verzamelt en zich vormt tot een Ecosysteem Mentale Gezondheid. Dr. Alie Weerman ging nader in op het in de steigers staande Kwaliteitssysteem Ervaringsdeskundigheid. De film Breinpijn van Eelco van Gelderen werd vertoond en Robin Timmers stond stil bij het 10-jarig bestaan van het Steunpunt Stemmen Horen Nijmegen & Rivierenland en presenteerde de 2e, herziene druk van zijn boek Omgaan met stemmen horen.
Lucinate (Bram van der Hoeven) verzorgde de muziek. De presentatie was in handen van Marieke Brok.

Het boek Leren Omgaan met Stemmen Horen, een herstelgerichte benadering behoort inmiddels tot de standaardwerken binnen de stemmenhoorderswereld. Deze tweede, herziene druk gaat o.a. nader in op recente ontwikkelingen.

Belinda Inhulsen

Vliegeren op je 61ste

Pippi rode haren,
rennen als een kind
Vliegeren onbevangen,
gedragen door de wind

Loslaten van allerlei herrie,
het hartje bommetje vol
Schelpjes, schuimkoppen,
tijdloos even uit de bol
Jezelf zijn, fijne vriendschap,
niets is te dol

Dit soort momenten is
waar ik van houd
Ze kleuren mijn ziel,
subtiel, met een randje goud

Uit: Magazine KBO-PCOB, september 2022

Stewart Hendry geïnterviewd door Mervyn Morris

Vertaling uit het Engels: Corine Wepster

Ik heet Stewart. Ik ben 34 jaar, alleenstaand. Mijn reis als stemmenhoorder begon toen ik rond de 14 was, voor mij een heel moeilijke tijd. Het was een tijd waarin heel veel gebeurde. Mijn ouders waren bezig te scheiden en in diezelfde tijd overleden twee grootouders. Ik had te horen gekregen dat mijn broer nog maar 24 uur te leven had, wat mij schokte ook al bleek dat hij alleen een operatie nodig had aan een lekkende blindedarm. Scheiding en verlies waren een grote rol gaan spelen in mijn leven.

In diezelfde tijd gebeurde er veel op school. Ik had op school computers gehackt en meer van dat soort dingen. Toen dit werd ontdekt kreeg iemand anders de schuld ervan en werd naar huis gestuurd voor iets dat ik had gedaan. Ik voelde me heel schuldig, maar kon er niet voor uitkomen.
Eigenlijk voelde ik me meestal heel onzeker over mezelf, vooral over het feit dat ik geen vriendin had. Ik vroeg me serieus af of ik misschien homo was. En tot overmaat van ramp werd ik gepest door de klassenvertegenwoordiger. Daar kon ik moeilijk mee omgaan, omdat ik het gevoel had nergens terecht te kunnen.

Maar het allerergste was dat op een dag, op weg naar school, in het park, een kind van een andere school me onder bedreiging met een mes probeerde te beroven. Gelukkig kwam een grootouder van een kind van mijn school tussenbeide. Maar ik ging gewoon naar huis en vertelde niemand over wat er was gebeurd. Ik ging niet meer naar school; zei dat ik me niet lekker voelde.

Stemmen

Uiteindelijk nam mijn moeder mij mee naar de huisarts en die verwees mij door naar een specialist - ik wist niet dat dit een psychiater was. Daarna sprak hij met mijn moeder alleen en schreef medicijnen voor, chloorpromazine. Toen ik dat medicijn voor het eerst slikte, sliep ik een dag lang en toen ik wakker werd, realiseerde ik mij dat er iets was veranderd. Ik ervoer bijwerkingen - ik begreep pas waaraan het lag - mijn tong zwol op, ik kon niet meer opstaan en mijn ogen begonnen te rollen.
En die dag, om ongeveer 11 uur 's morgens, begon ik die heel nare stem te horen, die heel negatief was, minachtend, me uitschold en me vertelde wat ik moest doen. Die stem zei me dat ik een echt slecht mens was. Ik herkende de stem als die van degene die me pestte, de klassenvertegenwoordiger. Die dag hoorde ik ook mijn broers stem (niet heel duidelijk, als vanuit de achtergrond) en mama's stem. En de volgende dag mijn oma's stem. De stemmen van mama en oma waren behulpzaam, zeiden dat ik een goed mens was. Soms spraken de stemmen van mama en oma met elkaar. Mijn verklaring was dat oma vaarwel zei. De andere stemmen kon ik niet verklaren, ik reageerde alleen op wat ze zeiden. Ik begon ook de stem van mijn onderwijzeres te horen. Die vroeg waarom ik niet naar school ging en zei dat ze wist dat dit een kwajongensstreek was en ze de spijbelambtenaar op mij af zou sturen. Ik denk dat ik de stem van mijn onderwijzeres hoorde, omdat zij mij wegwijs maakte op de computer, waarna ik ging hacken — degene die weggestuurd werd in diezelfde klas zat.

Daarna hoorde ik nog drie stemmen, acht in totaal. Eén daarvan was mijn eigen stem, als een oudere versie van mezelf, een geruststellende stem. En twee waren als mijn broers, minder opdringerig, in de periferie. Uiteindelijk bleek therapie die stemmen niet het zwijgen op te leggen. Alleen ik!

Ik had eigenlijk wel echt problemen met het medicijn. Mijn buurvrouw was verpleegkundige en die raadde mijn moeder aan de plaatselijke psychiatrische kliniek te bellen. Ik kreeg een injectie en de bijwerkingen verdwenen nagenoeg en snel, maar niet voor lang. Ik werd niet opgenomen, maar naar een centrum voor dagbesteding gestuurd — vijf dagen in de week. De bijwerkingen bleven, ook al werd mijn medicatie veranderd. Ook de stemmen bleven, ook bij de dagbesteding en ik kreeg een beeld van wat ik van het leven mocht verwachten. Ik was toen 15 jaar en bracht de dag door met oudere mensen, minstens 15 tot 20 jaar ouder dan ik. Ik had gesprekken met verpleegkundigen en artsen en nam deel aan groepen voor gymnastiek, ontspanning en angstbeheersing. Ook sprak ik eens in de week een psycholoog. Op een dag ging ik met pap en mam naar een psychologe en die vroeg of we enig idee hadden van een diagnose. Ik noemde schizofrenie, dat had ik opgevangen in gesprekken met andere patiënten. Ik kreeg gelijk en allerlei hulpverleners — verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, psychologen en psychiaters — kwamen allemaal met ongeveer dezelfde boodschap, steeds weer: Ik moest niet te veel van de toekomst die voor me lag verwachten, niet van schoolprestaties, of werk of een relatie.

Ik bleef al die tijd de stemmen horen, vele jaren lang. De eerste paar jaar was ik er nogal slecht aan toe: de stemmen waren nogal kleinerend en ik kon er moeilijk mee omgaan. Maar de geruststellende stemmen hielpen me. Daarna besefte ik dat ik zoveel last had van de medicijnen en zo emotioneel afgevlakt was geworden dat ik er niets meer aan kon doen en ook niets met de stemmen. De stem van de plager hoorde ik steeds wanneer ik me onzeker voelde en dat was vaak; en die stem beschimpte me wat mijn seksualiteit betrof en zei steeds dat ik homo was en zo.

Ook werd ik erop voorbereid weg te gaan bij mama. Kort voor mijn zestiende verjaardag werd de suggestie gedaan te vertrekken uit een 'problematische omgeving' thuis en kwam ik terecht in een huis dat ik deelde mensen die echter helemaal niet van mijn leeftijd waren.

Herstel

Gedurende deze tijd was er een maatschappelijk werker — dat zal ik nooit vergeten — die zag wat dit alles voor mij betekende en die vond voor mij een betere plek. Zij gaf mij ook een ander zicht op hoe mijn toekomst eruit zou zien. Ze was heel informeel, als een vriendin, en behandelde mij als een mens. We spraken over de toekomst, over activiteiten en relaties en zij gaf de aanzet tot het pad naar wat ik eigenlijk wilde. Ik denk dat het onder meer aan haar te danken is dat ik me nu op dit punt bevind, een van de keerpunten in mijn leven. Het was belangrijk om wat hoop te hebben na een periode waarin ik dacht dat het met me gedaan was en niet verwacht werd dat ik zou herstellen.

Een andere belangrijke episode voor mij was rond mijn achttiende, toen ik een medecliënt ontmoette die voor een goed doel werkte: een groep opzette in de dagbesteding. Dit opende als het waren mijn ogen, want zij was ook cliënt, maar zij had een baan, een partner, een huis, allemaal dingen waarvan ik dacht dat die voor mij niet te bereiken waren, te ver weg. Ik dacht: als zij dit kan, kan ik het misschien ook. Dus dat was voor mij echt de grote ommekeer. Ik ging met haar samenwerken, begon adviezen te geven, en gespreksgroepen op te zetten. Zo begonnen de werkzaamheden waar ik me nu veel mee bezig houd.

Een ander keerpunt vond acht jaar geleden plaats. Ik zei tegen mijn psychiater dat ik graag als zelfstandige aan het werk wilde gaan. Ik was al begonnen met een korte opleiding aan de universiteit. Ik had ook al parttime gewerkt bij een project, met een regelmatig inkomen, dus ik dacht

dat ik wel kon proberen mijn leven te baseren op het werk dat ik al aan het doen was. Toen ik dit bij mijn psychiater aankaartte, kreeg ik te horen dat mij dat niet zou lukken en dat ik arbeidstherapie zou moeten volgen! Naar die psychiater ben ik niet teruggegaan.

In feite gaf het niet terugkeren naar die psychiater de aanzet tot nog een keerpunt. Zes maanden later ging ik naar de huisarts omdat ik me niet zo goed voelde, een beetje gedeprimeerd. Eerlijk gezegd verwachtte ik dat hij me een recept voor meer medicijnen zou geven, maar nee, hij vroeg me wat er aan de hand was en hoe ik me voelde. Waarschijnlijk heb ik een uur van zijn tijd in beslag genomen. Hij verwees zelfs een van zijn cliënten naar een andere arts. Ik praatte gewoon een uur lang over mijn problemen en vervolgens deden we dit iedere paar weken, meestal tegen het einde van zijn spreekuur. Hij begon mijn medicatie te minderen en dit was heel belangrijk voor mij, omdat ik weer dingen ging voelen, zoals emoties. Ik begon te beseffen dat ik voor die tijd niet echt dingen voelde en vanaf die tijd begon ik me een normaal mens te voelen.

Er begonnen verschillende dingen te gebeuren. Ik raakte meer betrokken bij het praten met mensen als een adviseur voor cliënten en ook bij opleidingen voor verpleegkundigen en maatschappelijk werkers. Ook gebeurden er dingen met mijn stemmenhoren. De Universiteit van Centraal Engeland begon een cursus waarin de 'stemmenhoren accepteren benadering' werd toegepast. Mij is met name bijgebleven dat ik Ron Coleman ontmoette, die vertelde over het onderhandelen met de stemmen. Ik was al in staat in gedachten te praten met mijn stemmen, maar ik leerde daarvoor een specifiek moment te kiezen, de avond en me specifiek op ze te richten en 'later' te zeggen, indien ze op een verkeerd tijdstip kwamen. En dat werkte!

Zo brak de tijd aan waarop ik besloot als zelfstandige te gaan werken. Er was iemand die mij daarbij hielp, ze werkte bij een plaatselijke vrijwilligersorganisatie en wij voerden lange gesprekken. In mijn parttimebaan werkte ik met haar samen. Zij gaf mij vaak een lift en dan praatten we in de auto. Dit leek de juiste volgende stap te zijn. Ik besloot een risico te nemen en mijn uitkering te beëindigen. Dus ging ik naar het arbeidsbureau en gaf me op. Ik kreeg een uitkering voor werkzoekenden. Ik kreeg een lening om te beginnen als zelfstandige, eerst op proef. Mijn moeder en vrienden hielpen mij daarbij, om een begin te maken.

Eigenwaarde

Mijn ervaringen en mijn relatie met de stemmen veranderden. Toen ik eenmaal wat meer van mijn leven ging maken en begon te werken, betekende dit veel voor mij, het gaf me een gevoel van eigenwaarde. Doordat mijn gevoel van eigenwaarde wat toenam kreeg ik iets van een levensdoel — iets heel anders dan alleen maar kopjes thee drinken! Ik kreeg een andere kijk op het leven, werd wat positiever en kon ook beter omgaan met de zaken waarover de stemmen me aanvielen. Het was bijvoorbeeld belangrijk voor me uit te zoeken hoe het met mijn seksualiteit zat en hoe ik daarmee kon omgaan doordat ik door minder medicijnen meer seksueel gevoelens kreeg. Het werd me duidelijk dat ik verlangde naar een vriendin en de stemmen bemoeien zich daar helemaal niet meer mee.

Dus ik ben eruit, ik kan verder. Vroeger was 's ochtends opstaan al een probleem; de straat uit lopen was een probleem omdat ik dacht dat mensen over mij praatten; de bus nemen was een probleem — een groot probleem, maar nu ga ik er gewoon voor. Soms denk ik nog aan mogelijkheden die ik in het verleden niet heb benut, maar nu richt ik me echt op de toekomst. Hoewel ik over mijn ervaringen praat tijdens mijn werk als opleider, weten alleen mijn familie en vrienden van mijn stemmen.

Nu ben ik gestopt met mijn psychotherapie en als er iets aan de hand is ga ik naar mijn huisarts. Ik slik nog steeds een lage dosis antipsychotica en antidepressiva, deels omdat ik me daar goed bij voel. (Soms heb ik echter het idee dat mijn denken wat langzamer gaat en vind ik het moeilijk om uit

bed te komen — maar dat kan ook liggen aan vermoeidheid door mijn werk). Deels neem ik die medicijnen ook omdat zij functioneren als een psychologisch hulpmiddel, ik weet niet hoe ik me zonder ze zou voelen, maar ik weet ook niet welk effect ze nu hebben.

Tot voor kort kwamen de stemmen — als ik er slecht aan toe was — soms terug, maar nu heb ik er een andere relatie mee, zodat ik hen kan zeggen weg te gaan en terug te komen als het wat rustiger is. Ik kan in mijn hoofd tegen ze praten en met ze omgaan alsof het gedachten zijn. Ik herinner me de eerste keer dat ik de ervaring had dat ze opgehouden waren: Vreemd, alsof ik een speld kon horen vallen.
Mijn positieve stem, de oudere versie van mezelf, is bij me gebleven, maar eigenlijk heb ik al een aantal maanden geen stem gehoord. Meestal komt er een stem rond zes uur 's avonds, aan het einde van de dag en die zwaait mij dan lof toe en geeft mij soms zelfs behulpzame suggesties tijdens mijn werk!

Toen ik de diagnose schizofrenie kreeg, gaf me dat wel een soort begrip van waarom de dingen zo geschiedden. En enige tijd hielp het op een bepaalde manier omdat ik begon te aanvaarden dat de diagnose de problemen verklaarde. Tijd en ervaring hebben mijn ideeën veranderd, de diagnose werd steeds minder belangrijk voor me. Ik begon aan te voelen dat deze diagnose op een bepaalde manier mijn leven deels had verwoest. De diagnose strookt niet met mijn ervaringen, Ik zie het echt helemaal niet als een ziekte. Ik weet waarom ik stemmen ben gaan horen — door wat mij destijds is overkomen — maar waarom zich die ervaringen omzetten in stemmen weet ik niet. Ik aanvaard gewoon dat het is wat het is en al met al is alles goed gekomen.

Arnhild Lauveng, Morgen ben ik een leeuw

Mario Domen

De redactie ontving een aantal opmerkingen over het boek Morgen ben ik een Leeuw van Arnhild Lauveg. (Zie ook het artikel Crazywise in deze Klankspiegel.) Mario Domen heeft de opmerkingen bewerkt.

Het is een heel herkenbaar verhaal voor me. Iets willen voordat je 'ziek' wordt.
Bij Arnhild Lauveg was dat: ik wil psychotherapeut worden. Maar eerst werd ze 'ziek' - haar goede schoolprestaties ten spijt. Wel voelde ze ook toen al angst en verwardheid. Maar vooral had ze het gevoel dat haar 'ik' begon op te lossen. Ze ziet zelf in dat ze hulp nodig heeft: ze ziet immers dingen die er niet zijn en hoort stemmen.
Ze werd als schizofreen gediagnosticeerd. Dat leidde tot vele opnames met een eindeloze reeks voorgeschreven pillen. Desondanks bleef de eenzame chaos van stemmen en verwarring voortduren. Ontzettend vaak werkte het goed als ze zichzelf sneed; het was veel effectiever dan praten. Zelfbeschadiging, snijden hielpen maar wat haar leven - ondanks dat het zo kapot was - zin gaf was de voorstelling dat ze daadwerkelijk iets kon doen voor de mensen van wie ik hield, dat ze iets kon terugdoen voor de steun die haar familie haar gaf.
Ze leerde dat hallucinaties van binnenuit komen en ontstaan vanuit iemands eigen interesses en leven. Het zijn symptomen, niet alleen als teken van ziekte, maar ze als integraal onderdeel van het leven van de persoon en diens actuele levenssituatie. Ze leerde die symptomen te zien als een taal die iets wil weergeven, waarin iets wordt uitgedrukt. Het ging erom de onderliggende betekenis ervan te vinden en er belang aan te hechten - met alle consequenties van dien; zowel positief als negatief.
Ze zag dat de diagnose de basis werd voor de rol die ze gaat spelen als zieke en dat leidt ertoe dat ze op een lager niveau functioneerde dan mogelijk is. In haar medisch dossier werd het 'ongewenst gedrag' en 'manipulatie' genoemd. In haar werkelijkheid waren het handelingen waarvan ze had geleerd dat ze noodzakelijk waren om gehoord en begrepen te worden.

Nadat Arnhild Lauveng was hersteld, heeft ze psychologie gestudeerd en een praktijk opgezet.

Voor mij waren vooral de volgende zaken herkenbaar:
- Het belang van controle over je eigen leven.
- Alles wat ze zei kon uitgelegd worden in het licht van haar diagnose. Woorden werden een symptoom.
- 'Ik wilde niet sterven, maar ik kreeg het alleen niet voor elkaar om te leven.'
- 'De wereld was rommelig en moeilijk te begrijpen. Ik begreep niet wat er gebeurde.'
- De vragen die ze opwierp: Is schizofrenie een verzamelbegrip? En wat is dat: 'ziektebesef'?

De redactie bedankt de onbekende schrijfster/schrijver voor het delen van haar/zijn ervaringen naar aanleiding van dit bijzondere boek. We hopen dat we met deze bewerking ervan recht doen aan je opzet om ze in te sturen. Zo niet, dan horen we dat graag.

Marius Romme, Sandra Escher en Dirk Corstens, Stemmen horen begrijpelijk maken, een praktische handleiding (Uitgeverij Boom).

Stemmen horen begrijpelijk maken is een geheel herziene uitgave van het boek Omgaan met stemmen horen – een gids voor hulpverlening (Romme & Escher, 1999). Deze nieuwe uitgave is aangevuld met de ervaring en kennis die de auteurs in de afgelopen twintig jaar hebben opgedaan en met bevindingen uit het onderzoek naar stemmen horen dat sinds 2000 exponentieel is gegroeid.

Robin Timmers , 'Leren Omgaan met Stemmen Horen:
Een op herstel en emancipatie gerichte benadering'.

In dit boek geeft ervaringsdeskundige Robin Timmers duidelijke uitleg over alle aspecten van stemmen horen en bruikbare handvatten over hoe je er zelf mee om kunt gaan.
Op www.omgaanmetstemmenhoren.nl kun je de papieren versie van Robin's boek voor een vriendelijke prijs bestellen. Je kunt daar ook de digitale versie van het boek gratis lezen en downloaden. Inmiddels is er een tweede, herziene druk verschenen.

Stemmen horen;
Wat is het? Wie overkomt het? Hoe er mee om te gaan?

Uitgave Stichting Weerklank, 35 p, € 3,-.
Informatieboekje van de Stichting Weerklank waarin een beschrijving opgenomen is van wat stemmenhoren inhoudt, informatie over klachten die stemmen kunnen geven en enige verklaringen vanuit verschillende visies over stemmen. Verder bevat dit boekje tips en adviezen, zowel voor stemmenhoorders als familieleden en hulpverleners.

Voor verdere boeken: zie website Stichting Weerklank.

Steunpunten en/of gespreksgroepen voor mensen die stemmen horen

Nijmegen
Steunpunt Stemmen Horen Nijmegen Team Herstel, RIBW Nijmegen & Rivierenland
Contactpersoon Robin Timmers
Hulzenseweg 10 V3
6534 AN Nijmegen
Tel: 06 22768271
steunpuntstemmenhoren@gmail.com
GROEP: maandagmiddag om de week

Den Haag
Steunpunt Stemmen Horen Haaglanden, onderdeel van Stichting Anton Constandse
Contactpersoon Yvonne Doornbos
Jacob Pronkstraat 6
2584 BS Den Haag
Tel.: 06 24882683
y.doornbos@stichtingantoncon-standse.nl
GROEP: vrijdagmiddag om de week

Leiden
Steunpunt Stemmen Horen Leiden e.o.
(in de Buurtontmoetingsplek Leiden Zuid-West)
Willem Klooslaan 15, 2321 BH Leiden
zelfregiecentrumleiden@gmail.com
Geopend op dinsdag van 10.00 tot 17.00 uur

Utrecht
Steunpunt Stemmen Horen Utrecht Enik Recovery College
Contactpersoon Maya Smits
Tel: 06-12978506
steunpuntstemmenhoren@lister.nl
www.enikrecoverycollege.nl

Enschede
Steunpunt Stemmen HorenEn-schede Twente
Mediant
Contactpersoon: Rachel Hunneman
Broekheurnering 1050
7546 TA Enschede
Tel: 053 4755399
info@herstelintwente.nl

Zeeland
HerstelTalent
Contactpersoon:
Irene van de Giessen
Verlengde Dishoekseweg 2
4371 NK Koudekerke
Tel.: 06 22889296
E-mail: info@hersteltalent.nl

Gespreksgroepen

Amsterdam
Wanneer: eerste maandag-middag van de maand
Tijdelijk bij TACA
Contactpersoon: Roelof van Thiel
de Borgerstraat 102
1053 PW Amsterdam
Tel: 06 55321673
stemmenhorengroep@gmail.com

Rotterdam
Wanneer: dinsdagmiddag om de week van 13.00 tot 15.00 uur
Organisatie: Zorgvrijstaat
Contactpersoon: Zahia
Graaf Florisstraat 88a
3021 CL Rotterdam, 06 38406386

Eindhoven
Wanneer: eerste en derde woensdagmiddag van de maand
Organisatie: GGZe – Groeirijk
Contactpersoon: Mariska Timmer
Contactpersoon: Ted van Zantvoort
Ingang via Restaurant Trefhove
Dr. Poletlaan 30, 5626 ND Eindhoven
040 2613958, groeirijk@ggz.nl

Heerlen
Wanneer: woensdagochtend om de week
Bureau Herstel van Mondriaan
Parkstad
Meezenbroekerweg 1
6412 VK Heerlen
www.mondriaan.eu/nl/patienten/begeleidingen/3548/volwassenen/groep-stemmen-horen

Maastricht
Wanneer: maandagmiddag om de week
Bureau Herstel van Mondriaan
Malbergsingel 64
6218 AV Maastricht
www.mondriaan.eu/nl/patienten/begeleidingen/3548/volwassenen/groep-stemmen-horen

Harderwijk
Wanneer: dinsdagavond om de week van 19.30 tot 21.30 uur
Organisatie: ZorgDat
Contactpersoon: Geert Zomer
Wijkontmoetingscentrum De Bogen
Triasplein 9 en 10, Tel: 06 16561586 of, info@zomer-praktijk.nl

Contactpersonen

De hierna genoemde ervaringsdeskundigen, ouders of professionals kunt u bellen, schrijven of e-mailen als u iets wilt weten over stemmen horen of als u behoefte heeft om met iemand daarover te praten.

Noord-Holland

Peter Oud, sociaal psychiatrisch verpleegkundige
Tel: 06 10202771
peter.oud.tc@ziggo.nl

Friesland, Groningen en Drenthe

Geen

Flevoland, Overijssel

Geert Zomer, ervaringsdeskundige
Tel.: 06 16561586
info@zomer-praktijk.nl

Zuid-Holland

Yvonne Doornbos, ervaringsdeskundige
yvonnedoornbos@gmail.com

Utrecht

Stemmenpoli UMCU
Bart Tijsterman
088-7556370

Dirk Corstens, psychiater
088-1149494/dcorstens@metggz.nl

Gelderland

Robin Timmers, ervaringsdeskundige
Regio Nijmegen
steunpuntstemmenhoren@gmail.com

Marianne Kranenkamp, ervaringsdeskundige, regio Achterhoek
06-10855971
m.kranenkamp@chello.nl

Zeeland

HerstelTalent
Tel: 06 22889296
info@hersteltalent.nl

Noord-Brabant

Tilly Gerritsma, familie en bondgenoten
megerritsma@hotmail.com

Limburg

Resi Malecki, ervaringsdeskundige
Tel.: 046 8507588
resimalecki@live.nl

Behandeling o.a. bij:

Stemmenpoli Alkmaar,

Praktijk Dirk Corstens
Contactpersoon:
Peter Oud, sociaal psychiatrisch verpleegkundige
Tel: 06 10202771
peter.oud.tc@ziggo.nl
WWW: https://www.peteroudtrainingencoaching.com/treatments

Stemmenpoli Utrecht, UMCU

contactpersoon Lucy Visser, Verpleegkundig Specialist
Postbus 85500
3508 GA Utrecht
Tel: 088 7555555

Stemmenpoli Groningen, UMCG

contactpersoon
Ingrid Tewelde–Kampert, GZ psycholoog
Hanzeplein 1
9713 GZ Groningen
Tel: 050 361 61 61

stichting
weerklank