
DICHTERBIJ

Hersteld maar niet genezen

door **Kaya van Dorsen**, www.powerz.nu

Twee jaar geleden ben ik hersteld. Van incest slachtoffer naar incest overlever. Van een dissociatieve identiteit stoornis en een hoofd vol stemmen naar rust in mijn lijf. In dertig jaar therapie heb ik mijn trauma van verschillende kanten diep in de ogen gekeken. Heb ik 1 voor 1 vijftig persoonlijkheden geïntegreerd. 'A brand new day' galmde uit mijn speakers. Ik voelde me geweldig en sloot blij en trots mijn contact met de therapeut af. Ik heb mijn voornaam veranderd en vierde de mijlpaal intens met mijn dierbaren.

Zo nu en dan houd ik een presentatie over mijn ervaringen. Dan vertel ik dat mensen wel kunnen herstellen van de gevolgen van misbruik, maar niet genezen. In mijn hoofd weet ik dat dat zo is. Ik ben aan de basis beschadigd en blij kwetsbaar op bepaalde onderwerpen. Stiekem denk ik echter dat dit bij mij wel meevalt. Mijn resultaten zijn zo fantastisch, ik heb nergens last van.

Tot een maand of drie geleden. Ik ben voor het eerst in jaren weer depressief. De voor mij zo bekende zwarte muur hangt boven mijn bed wanneer ik op wil staan. Ik sleep me door de dagen, voel me klein, nutteloos en alleen. Vreselijk vind ik het. Ik zal toch niet weer....? Mijn lief overtuigt me om contact op te nemen met mijn therapeut. Ik wil het niet. Die periode heb ik toch afgesloten? Ik ben toch hersteld? Met lood in mijn schoenen ga ik er heen en vertel hoe ik me voel. Een idee over het waarom heb ik ook wel. Maar waarom reageer ik zo heftig en blijf ik me zo lang zo voelen?

Zijn antwoorden zijn eigenlijk niet zo verrassend. Ik had ze zelf kunnen bedenken. Ik voel ze nu echter diep in mijn lijf. Al jarenlang is mijn systeem er op gericht geweest te ontkennen wat er vroeger is gebeurd. Blijkbaar heb ik die neiging nog steeds, ook nu ik hersteld ben. Tijdens mijn therapie heb ik gewerkt met mijn trauma. Heb ik geleerd toe te geven wat er is gebeurd, te accepteren dat mij dat beschadigd heeft. Ik heb alle persoonlijkheden leren kennen en hen leren waarderen. Na mijn herstel heb ik anderen wel verteld over mijn trauma en herstel, maar voor mezelf heb ik de deksel weer op de beerput gedaan en mijn kwetsbaarheden diep weggestopt. Ik was hersteld. Punt.

De waarheid is dat ook ik littekens heb die niet meer weggaan. Het gevoel hebben dat mensen mij niet zien, een confrontatie met een dominante man of met zielige kinderen die tekort komen als het gaat om ouderliefde. Het zijn allemaal onderwerpen die mijn oude wonden open rijten. Ze raken mij heftiger en dieper dan een ander en blijven langer 'aan mij plakken'. Ook roepen ze oude reacties bij me op, waarvan ik dacht dat ik ze had afgeleerd. Ik ga weer in mijn oude stand van 'de wereld is slecht, mensen zijn niet te vertrouwen en ik ben waardeloos'. Ik sluit mij af van de mensen die het dichtst bij mij staan. Ik krijg het koud en voel me alleen.

Het is een feit, ik kan er niet omheen. Ook voor mij geldt: ik ben hersteld, maar niet genezen. Mijn littekens horen bij mij, zoals mijn allergie voor kaas. Ook zij maken mij tot wie ik ben. Het gaat erom rekening te houden met en respect te hebben voor mijn kwetsbaarheden. Dit besef is weer een stap vooruit in mijn proces. En daarmee is mijn depressie gelukkig weer voorbij.

Rolverwarring

door **Marlieke de Jonge**, stafmedewerker Empowerment bij Lentis

Patiënt is een ROL, geen identiteit.

Zelf ben ik praktiserend patiënt bij het Centrum Integrale Psychiatrie van Lentis. Maar ik ben ook patiënt bij het UMCG en de Academische huisartsenpraktijk. Heel gewoon, net als bijna al mijn collega's ook wel ergens ervaring als patiënt hebben. Wat mij bijzonder maakt, heet 'handicap'. Ik hobbel door het leven met een psychose hoofd, een splitssysteem, ogen die niet zien en benen die niet lopen. Is lastig, levert veel ervaring op met dagelijks aanpassen en creatieve oplossingen verzinnen, maar gelukkig heb ik daar een psychiater coach voor, een fysiotherapeut en een eindeloze verzameling trucs en hulpmiddelen. Bovendien ontwikkelt je brein onderweg allerlei buiten gewone capaciteiten en interessante 'oplossingen'.

Dat maakt je waardevol als bruikbaar burger, maar ook 'gehandicapt' is geen identiteit. Meer zoiets als een bijvoeglijk naamwoord: het wordt deel van je leven.

Ik vind het een gek idee om van ervaring met de patiëntenrol of het geploeter met een handicap een BEROEP te maken.

Werken als ervaringswerker? Ik zou me er diep voor schamen.

Het staat haaks op de basisprincipes die de cliëntenbeweging me heeft meegegeven.

Ervaring is een belangrijke bron van kennis, maar ze is subjectief en persoonsgebonden. Ervaringsdeskundigheid claimen is anderen onteigenen.

Ervaring kun je benutten, delen, uitwisselen... graag zelfs, maar niet exclusief en niet grensoverschrijdend.

BAAS IN EIGEN BREIN ! ¹⁾

Dat is altijd het probleem geweest in de GGz cliëntenbeweging: de impliciete NORMEN en EIGEN-BELANGEN die binnensluipen en het hele gemêleerde gezelschap geen recht doen. Vreemd genoeg verdraagt de georganiseerde Ggz ²⁾ weinig diversiteit en verschil van mening.

De ervaring leert in ieder geval dat het altijd de herstel patiënten zijn die er met de buit vandoor gaan ten koste van de mensen met de chaos en de levensontwrichtende problematiek.

Maar dat is mijn ervaring, geen wetenschappelijk onderzoek. Dat komt er ook niet, want daar hebben de dominante patiëntvertegenwoordigers geen belang bij.

Zoals dit tegengeluid ook doodgezwegen gaat worden.

Ach, ik gun iedereen zijn werkgelegenheid. No problem.

Maar Ervaringswerker is een nietszeggend beroep dat ten koste gaat van de mee-speelruimte van daadwerkelijke patiënten.

Ja, ik werk toevallig ook bij Lentis.

Als stafmedewerker Empowerment en communicatie medewerker.

PATIËNTENPERSPECTIEF is mijn meerwaarde. Zo ben ik ooit bij een zorgverzekeraar begonnen. Dat betekent dat ik de wegen naar burgers met psych problematiek makkelijk kan vinden bij voorbeeld. Naast mijn eigenlijke baan leen ik me graag als tolk en vertaler. Of als medeburger KOERS INCLUSIEF.

Dus werk ik expliciet NIET als hulpverlener.

Daar heb ik geen opleiding voor en het leidt tot rolverwarring: patiënten perspectief moet je zuiver houden.

Wie naast z'n patiëntenrol als coach wil gaan werken in de zorg, moet gewoon een opleiding volgen als sociaal dienstverlener, verpleegkundige of psychiater. En de patiëntenrol in dienstverband loslaten.

Veel 'alternatieve' hulpverleners werken ook op grond van eigen ervaring, maar zelfs zij dienen tegenwoordig professioneel bewaakt en getoetst te worden. Iedereen mag zelf bedenken wat ie daarvan vindt. Als de rol en positie maar duidelijk zijn.

Bij ervaringswerkers is dat vaak niet zo. Ze blijven zichzelf profileren als 'patiënt' met patiënten perspectief, terwijl ze opereren als hulpverlener en zorgaanbieder. Dat kan niet. Als zulke feitelijke AANBIEDERS zelf om 'meer betaalde ervaringswerkers' vragen in en om de gezondheidszorg... Of zelfs hele bedrijfjes willen opzetten met dat doel of die nevenwerking... Dan vind ik dat op z'n minst verdacht. Dat is hetzelfde als psychiaters die een pleidooi houden voor meer psychiaters in de GGz. De grap is dat als ik gewone 'wachtkamer patiënten' of soortgenoten op straat vraag, ze bijna allemaal best zo'n BAAN willen, maar niemand wil PATIËNT zijn van.

Ai, probleem!

Zelf wil ik in mijn PATIËNTENROL ook geen ervaringswerker als hulpverlener.

1. Ervaring met psych gedoe heb ik zelf al in huis.
 2. Niemand heeft precies mijn geschiedenis en beleving, laat staan mijn ambities en dromen.
 3. Wil ik herkenning, dan zoek ik medepatiënten of anderen met passende ervaringskennis. Zo deel ik met veel plezier een zelfhulpgroep.
 4. Mijn ervaring met ervaringswerkers is dat ze vaak moeite hebben mij mijn ervaring te laten. Grensoverschrijdend denken is hoogst hinderlijk.
 5. Wat ik nodig heb van hulpverleners is naast hun kennis een veilige relatie en ervaring met de wereld die ik zelf NIET ken. Een gelukkige jeugd bij voorbeeld, vertrouwen en dichtbij contacten.
- Wat is verliefd zijn?
Hoe ziet de wereld eruit als je de norm van normaal wel een beetje snapt?
Zulke dingen.
Waar liggen de grenzen van huisvervuiling? Burenperspectief graag.

Daarom!

Ervaringskennis is een belangrijke bron van kennis en contact. Maar in de gezondheidszorg bepaalt de daadwerkelijke patiënt zelf wel welke ervaring ie wanneer en hoe nodig heeft. Hij/zij is de hulpvrager. Wat je ook vindt van het beroep Ervaringswerker exclusief in de GGz (ik niks dus), een betaalde ervaringswerker begeeft zich op het pad van de ZORGAANBIEDERS. Dat moet ie goed beseffen. Transparantie in de zorg vraagt om duidelijke posities, anders raakt de gewone patiënt het spoor bijster.

Noten

¹⁾ strijdkreet van de Cliëntenbond in de GGz in de jaren'80

²⁾ De georganiseerde Geestelijke Gezondheidszorg heeft veel kenmerken van een sekte: je moet erin geloven of je wordt geëxcommuniceerd. Twijfel en meningsverschillen worden niet getolereerd. Dat geldt zowel voor de beroepsgroepen als voor de zich graag onafhankelijk noemende 'tegenbeweging'. Het valt me op dat gehandicapten organisaties veel minder moeite hebben met diversiteit. Interessant verschil.

De schoonheid van contact

door **Gerard Lohuis**

Wim weet het niet meer. Hij is wanhopig en ten einde raad. Samen met zijn broer is hij naar de Crisisdienst gekomen omdat hij mensen om zich heen niet begrijpt. Zelfs zijn vriendin, met wie hij al meer dan vijf jaar een relatie heeft, wil bij hem weg als hij zich niet beter gaat gedragen. Ze kan er niet langer tegen dat Wim voortdurend wil discussieren en haar voortdurend tegenspreekt. Zijn broer zit stil naast hem en maakt met een gebaar duidelijk dat zijn broer knettergek is. Het is te merken dat hij zich zorgen om Wim maakt, maar Wim begrijpt niet waarom zijn broer zo moeilijk doet.

"Iedereen doet zo moeilijk en niemand is in staat een normaal gesprek met me aan te gaan. Het lijkt wel of de wereld gek aan het worden is. Misschien is het einde der tijden wel aangebroken en heb ik een opdracht hier iets aan te doen" Vervolgens wil Wim weten wat ik er aan doe om de mensheid van de ondergang te redden en volkomen volgens de waarheid, meld ik hem dat mijn werk daar een poging toe is. Vervolgens barst Wim los en begrijp ik precies wat zijn vriendin met 'het gediscussieer van Wim' bedoelt.

Het doet me denken aan een jetlag, die ik jaren geleden heb gehad. Ik werd 's nachts wakker, in mijn eigen bed, en had geen idee waar ik was en vond het bijzonder vreemd dat mijn vrouw naast me lag. Ik had geen idee waar ik was maar kon daar, vreemd genoeg, van genieten De volgende dag moest ik lesgeven en ik weet nog dat ik meerdere momenten had waarop ik intens van de studenten kon genieten. Zelfs de meest kromme opmerking kwam niet bij me binnen en ik vond dat deze ergens een bijzondere waarheid bezat. Ik was die dag goed van het pad af en na thuiskomst heb ik achttien uur achter elkaar geslapen om in de werkelijkheid terug te keren.

Wim kan helaas niet terugkeren naar een gedeelde realiteit met anderen. Hij is psychotisch en beleeft zijn eigen werkelijkheid. Hij begrijpt niet dat zijn broer en zijn vriendin niet zien dat de wereld gered moet worden. Maar los van zijn beleving, is het voelbaar dat hij hen mist. In zijn psychotische wereld mist hij het contact met zijn dierbaren en weet hij niet waarom ze hem dit aan doen. Na een tijdje kijkt hij zijn broer wanhopig aan en vraagt of ze weer gewoon met elkaar kunnen omgaan. Wim wil zijn mond wel houden en belooft dat hij niet meer lastig zal zijn. Ik zie hem worstelen en weet dat hij zijn eigen gelijk geweld moet aan doen om zijn broer niet kwijt te raken. Desnoods wil hij medicijnen nemen, zoals we even er voor hebben besproken. Hij ziet het nut er niet van, maar wil de medicijnen wel nemen om zijn broer en vriendin niet te verliezen.

Muziek voor woorden

door **Gerard Lohuis**

Ik mag met spoed naar Martin. De muziek staat volgens de burens op ongeregelde tijden te loeien en een gesprekje met de wijkagent heeft duidelijk gemaakt dat Martin 'van het pad af is'. Doffe basdreunen komen me tegemoet wanneer ik aan bel en vijf minuten later begrijp ik dat de muziek hard aan staat zodat Martin de stemmen in zijn hoofd de baas kan blijven en omdat de zanger precies verwoordt wat hij voelt. Op het moment dat ik er ben, wordt de muziek zachter gezet en hoor ik op de achtergrond iemand zingen 'the sky is crying, look at the tears rollin' down on me'. Martin is nauwelijks in staat en gesprek te voeren omdat hij voortdurend afgeleid wordt door allerelei stemmen in zijn hoofd. Het wordt voorlopig een gesprek zonder woorden waarin alleen het hoogst noodzakelijke door middel van gebaren wordt gecommuniceerd.

Het is bijna vijftig jaar geleden dat Martin als zoon van een muzikant werd geboren in een gezin waarin vader vaak afwezig was en wanneer hij er wel was, legde hij als een boeman zijn wil op aan iedereen. Uiteindelijk ging pa er vandoor toen Martin 10 was, waarna Martin in een pleeggezin werd ondergebracht. Het broertje van Martin heeft zich vier jaar geleden van het leven beroofd. Martin heeft als kind al een volwassen leven aan leed achter zich, hetgeen bij hem voor kortsluiting in zijn hoofd heeft gezorgd.

Na tien minuten samen naar de muziek te hebben geluisterd, doorbreekt Martin de stilte. Zojuist heeft hij een liedje laten horen waarin de zanger spreekt over de betekenis van het leven. 'Mijn rivier stroomt tegen de bergen op en daardoor is ze droog', aldus Martin. Het is bijna poëtisch en als de situatie anders zou zijn, zou ik van dit soort uitspraken kunnen genieten. Ik vraag hem welk lied hem op dit moment de meeste steun geeft en even later hoor ik de tekst van Huub van der Lubbe die zingt dat er 'niemand in de stad is' en 'niemand van mijn vrienden nam me mee'. Ik roep het woord **eenzaamheid** en zie even later de tranen over het gezicht bij Martin stromen.

Ik moet aan mijn eigen jeugd denken waarin er 's middags een kopje thee klaar stond wanneer ik uit school kwam en bedenk hoe anders het voor Martin moet zijn geweest. Het is niet te begrijpen wat het voor een kind betekent om er niet te mogen zijn of wanneer ouders er niet zijn. Martin heeft vanaf zijn zestiende jaar stemmen van verschillende mensen in zijn hoofd zodat hij niet alleen is. Maar hij wil daar wel eens van af en is al jaren aan het zoeken hoe dat moet.

'Lijkt me goed dat je vanaf morgen elke dag even bij ons op de dagbehandeling komt, Martin'. Hij knikt en even denk ik dat dit zinnetje hem als muziek in de oren klinkt.