
OVER DE GRENZEN

Mijn stem geeft uitdrukking aan mijn emoties

Jacqui Dillon interviewt Eleanor Longden

Jacqui Dillon is voorzitter van het bestuur van het Engelse Hearing Voices Network. Zij woont in Londen.

Eleanor Longden is een 25 jarige vrouw die in Bradford, in Engeland woont. Zij werkt in het 'early interventie' team voor psychotische stoornissen in Bradford. Haar rol is die van ervarings- deskundige, ontwikkelingswerkster en ze doet mee aan het onderwijs en trainingen in onderwerpen die met de Geestelijke gezondheidszorg te maken hebben.

"Ik hoor al lang een dominante stem en die is op een vrij constante manier aanwezig. Hij heeft zichzelf een naam en een identiteit gegeven. Hij heeft ook een fysieke verschijning, Machiavelliaans en nogal grotesk. Hij is de archetypische griezel film figuur".

De andere stemmen komen en gaan maar hij is gedurende de hele periode aanwezig geweest.

Ik ben op mijn achttiende aan de universiteit Engels gaan studeren. Voor die tijd was ik nooit van huis weg geweest. Ik was tamelijk naïef. Ik bouwde al vrij snel een grote schuld op van rond de 12000 pond. De groep studenten waar ik in de universiteit bij terecht kwam, was heel anders dan waar ik vroeger mee was omgegaan. Dit waren echte levensgenieters en uitgaanders. Zij namen het met de studie niet zo nauw en ik voelde me verscheurd tussen meedoen met hun levenswijze en het gevoel dat ik harder moest werken en een plichtsge-trouwe student moest zijn. Wat het nog moeilijker maakte was dat ik geen relaties had die me konden helpen mijn zelf bewustzijn te ontwikkelen en mijn zelfvertrouwen op te bouwen. Ik kreeg steeds meer het gevoel dat ik niet meer wist wie ik was. In die tijd daagde die stem op. Het was een erg banale, mondaine stem, die alleen maar commentaar gaf op wat ik deed. In die tijd dacht ik dat de stem een soort reflectie op mijzelf was, kritiek gevend op mijn gebrek aan assertiviteit.

Toen maakte ik een fatale fout door aan een van mijn nieuwe vriendinnen te vertellen dat ik een stem hoorde en de invloed die dat op mij had. Ze was helemaal van de kook en zei dat stemmen horen geen goede zaak was en dat ik hulp moest zoeken.

Daarop maakte ik een afspraak met de studenten arts, die me naar een psychiater door verwees. Ik vertelde haar dat ik in de war was, weinig zelfvertrouwen had, erg onzeker was en dat ik mij zorgen maakte over de toekomst. Ik vertelde haar ook dat ik een stem hoorde. De psychiater ging nergens op in behalve op de stem, die zij als een teken van een zich ontwikkelende psychose zag. Bij de volgende afspraak zei ze: 'ik zou je graag vrijwillig voor een dag of drie in het ziekenhuis willen opnemen'.

Dat was een verschrikkelijke, angstaanjagende ervaring. Ik was zeker 20 jaar jonger dan de anderen daar. Voor de psychiater stond stemmen horen gelijk aan een geestesziekte en ik kreeg die diagnose schizofrenie. Bovendien kreeg ik de boodschap mee dat ik het passieve slachtoffer van ziekte was. Ik werd niet aangemoedigd om ook maar iets te doen om mezelf te helpen. Therapie betekende medicijnen krijgen. Het was geweldig machteloos makend.

Het ondermijnde mijn zelf gevoel nog meer en deed alle twijfels over mijzelf alleen maar toenemen. Het had een geheel negatieve invloed op de stem en maakte de stem alleen maar sterker en agressiever, doordat ik nog banger van hem werd. Wat begon als een ervaring werd een symptoom van een ziekte. Als ik die stem hoorde werd ik er erg opgewonden van. Van een tamelijk banale stem, werden het er drie, vervolgens acht en toen twaalf stemmen en daarna werd die dominante stem zichtbaar en nam hij ook nog eens die verschrikkelijke lichamelijke verschijningsvorm aan.

Dit gebeurde allemaal in een ongelofelijk korte tijd. Ik ging het ziekenhuis in als een verlegen ongelukkige 18 jarige met problemen en ik kwam er uit als een schizofreen en ik was een goeie. Ik zag er helemaal uit zoals iemand er met een psychose uit hoort te zien en zich zelf ook voelt. Zij stuurde me niet terug naar huis maar lieten me rond dwalen op de universiteit. Dat escaleerde snel. Er ontstond een domino effect, want hoe meer mensen om me heen zich polariseerde en me tot slachtoffer maakte, des te bizarder mijn gedrag werd. Ik werd bespuugd en ik werd een hele sombere eenzame figuur die in haar eentje over de campus zwierf en tijdens colleges alleen zat. Als ik een kamer binnen kwam hoorde ik ze stiekem lachen. Mensen begonnen me voor psychopaat uit te maken. Wat mijn familie betref, zij rouwden om mij alsof ik gestorven was, omdat degene die ik was geweest niet meer bestond. Mijn familie, vooral mijn moeder, was diep geschokt. Op een van mijn zeldzame heldere momenten zag ik tranen in haar ogen. Het drong plotseling tot mij door dat mijn moeder voor mij vocht.

Herstel

Ik ging terug naar Bradford en daar was Pat Bracken, mijn nieuwe psychiater. Hij bleek van enorm belang. De eerste keer dat ik hem ontmoette zei hij tegen mij : 'Hallo Eleanor fijn om je te ontmoeten, kun je me wat meer over jezelf vertellen?' Ik keek hem aan en zei 'Ik ben Eleanor en ik ben een schizofrene'. En toen zei hij met zijn rustige Ierse stem iets heel krachtigs, 'Ik wil niet weten wat anderen je over jezelf verteld hebben, maar ik wil graag van jou horen wat je er zelf van vindt'. Het was de eerste keer dat ik de kans kreeg om naar mij zelf te kijken en dan niet als genetisch bepaalde schizofreen met een biologisch gebrek en een geestelijke afwijking zoals het bij een dégénééré het geval kan zijn. Hij was veel menselijker, hij praatte niet over auditieve hallucinaties, maar over stemmen horen en over bijzondere overtuigingen in plaats van over wanen, over angst in plaats van over paranoia. Hij gebruikte geen afstotende mechanistische klinische taal, maar gebruikte normale taal en sprak over normale ervaringen.

Daarom, nadat ik gezien had dat mijn moeder mij probeerde te helpen en Pat Bracken en zijn team dat probeerden, evenals mijn zuster en vader, vroeg ik mij af wie doet hier eigenlijk niets. De enige die niet voor mij vocht was ik zelf. Dat schudde mij echt wakker. Ik zat in mijn zitkamer, keek in de spiegel en zag dat ik er echt slecht uitzag. Een deel van mij zei 'kijk, kijk naar jezelf', niet op een agressieve manier, maar dit kleine meelevende deel zei: 'zie je hoe ver het met je gekomen is? Laat je het er bij zitten of ga je er wat aan doen?' Ik was op een diepte punt gekomen, lager kon het echt niet meer. En op dat moment dacht ik plotseling: 'Goed jij gaat hier iets aan doen. Jij laat dit niet zo maar op zijn beloop. Zover is ver genoeg. Verder laat je het niet komen. jij gaat daar wat aan doen'. Op dat moment was ik erg assertief voor mijzelf.

Ik realiseerde me dat de psychiatrie een slachtoffer van me gemaakt had maar ik was het zelf die de slachtofferrol in stand hield. Toen wist ik dat ik anders met de stem om moest gaan want hij maakte de dienst uit. Als hij zei 'spring' dan vroeg ik: 'hoe hoog?' Ik begon mezelf vragen te stellen.

Waarom had ik mijn eigen gezondheid tot zover opgeofferd? Ik zei tegen mezelf: 'Denk aan de ambities die je had, denk aan wat je wilde bereiken. Laat je dat allemaal lopen?' Maar er was een grote barrière tussen mij en mijn toekomst en dat was die stem. Pat Bracken vertelde me over de filosofie van Marius Romme en Sandra Escher en over het stemmen horen netwerk [en ook dat dit een normale menselijke ervaring was en dat het belangrijk was je daar zelf een mening over te vormen. Deze ervaringen zijn erg complex maar ze hebben een betekenis. Er hoort een context bij en een doel. Op een dag belde ik Julie Downs (de coördinator van het Engelse netwerk) op om er over te praten en begon ik over het Engelse netwerk te lezen en dacht wouw, misschien kan ik daar deel van worden.

Ik heb toen aan Pat Bracken gevraagd of ik ook zonder medicijnen kon en hij wilde me wel helpen bij dat proces. Ik wist dat ik een helder bewustzijn nodig had om op een constructieve manier te onderhandelen met deze vreemde onderbewustzijnwereld. Het eerste wat ik wilde was over de angst die ik voor die dominante stem had heen komen. Ik was verschrikkelijk bang voor hem, maar ik realiseerde me ook dat de angst voor hem deze vicieuze cirkel van vermijding, isolatie en afhankelijkheid van voorzieningen en van mijn familie in gang had gezet. Ik moest die cirkel doorbreken.

Ik begon langzaam aan uit te testen wat de stem beweerde te kunnen doen. Ik realiseerde me dat niemand anders hem kon horen of zien - wat zegt me dat? Toen ik me dat realiseerde besloot ik hem een beetje meer uit te dagen. Heeft hij wel de invloed die hij beweert te hebben? Hij zegt dat hij dit allemaal kan, dat hij mijn familie kan doden, maar kan hij dat ook echt? De stem merkte mijn twijfels en dus deed hij er een schepje boven op. Hij had het instinct van een echte overleveraar en hij vond deze mogelijk verschuiving van macht maar niets. Op een avond zei hij: 'Ik wil dat je je kleine teen afsnijdt, anders vermoord ik je familie'. Het was het moeilijkste dat ik ooit heb moeten doen, maar ik zei 'ga je gang doe het'. Het was echt heel dreigend want terwijl hij dat zei klonk zijn stem heel hard en hoorde ik zijn spook koor op de achtergrond giechelen en over mij roddelen. Ondertussen lachte hij zijn verschrikkelijke lach en toen ik zei 'doe het' was het alsof er een schakelaar om ging en viel er een grote stilte. Het was echt angst aanjagend. Ik zat daar en dacht 'Oh God wat gaat hij doen? Maar ik hield mijn woord en ik ging op de gang voor de deur van mijn ouders slaapkamer zitten en ik wachtte daar de hele nacht van 9 's avonds tot 7 uur 's morgens. Maar er gebeurde niets. Er was 's morgens niets met mijn ouders aan de hand. Ik dacht 'mooi nu heb ik je'. Je kon zijn wanhopig terugkabbelen bijna horen maar hij beweerde nog steeds dat hij het zou doen. Maar nu twijfelde ik echt aan hem en begon hem meer vragen te stellen.

Ik ging ook andere grenzen stellen en zei tegen hem 'praat niet meer tegen mij voor acht uur 's avonds, want ik geef geen antwoord meer'. Geleidelijk aan kreeg ik meer controle over de tijd en ik begon me af te vragen hoe machtig hij eigenlijk was als hij bereid was om te wachten om met mij te praten tot acht uur; tot na Eastenders? Nadat ik me dat allemaal realiseerde begon ik me af te vragen waar hij eigenlijk vandaan kwam. Hij kwam niet van buiten, dat kon helemaal niet. Hij kon alleen vanuit mij komen. Ik was erg geïntrigeerd door die gedachte en ik begon langzaam aan te beseffen 'Ja, hij is een demon, maar een persoonlijke demon'. Iedereen heeft zijn persoonlijke demonen en de demonische aspecten van hem waren de door mij niet geaccepteerde aspecten van mijn zelfbeeld, mijn schaduw. Het klopte dus dat hij zo schaduwwachtig was. Hij was altijd weggezet als een psychotische hallucinatie maar zelfs zijn fysieke voorkomen had betekenis. Wat ik geleerd heb en dat leren was voor mij nodig om te herstellen, was dat zijn groteske manifestatie overbodig was. De verachting en weezin die hij uitdrukte had feitelijk met mijzelf van doen. Het weerspiegelde hoe ik mij zelf beleefde.

Hij gaf in een erg uiterlijke vorm uitdrukking aan mijn eigen onzekerheden, aan mijn twijfels aan mijzelf en dat was het relevante deel en verdiende aandacht, moest serieus genomen worden omdat dat waarde had. Wat hij zei waren erg krachtige uitspraken over hoe ik mij zelf beleefde en in dat opzicht verbond ik hem met mij, door zijn uiterlijk te ontmantelen en te leren wat wezenlijk was en wat niet. Hij was heel relevant en had een erg persoonlijke betekenis. Hij was in staat om krachtige uitspraken te doen over aspecten van mijn gevoelsleven waar ik aandacht aan moest besteden. Dat was niet makkelijk, want stemmen uiten zich op metaforen manieren. Uit de figuurlijke manier van spreken moet je de letterlijke betekenis achterhalen en daarin dan weer de persoonlijke relevantie ontdekken.

Bijvoorbeeld als hij praat over mutilatie en dood, zie ik dat nu als een barometer. Ik realiseer me dat ik beter voor me zelf moet zorgen, meer aandacht moet geven aan mijn eigen behoeften. Het klinkt misschien bizar maar hij is nuttig omdat hij inzicht biedt in conflicten waar ik mee moet leren omgaan.

Toen ik zover was dat ik dacht dat ik hem misschien wel kon vertrouwen werd hij ook meer meelevend met mij. In plaats van grof tegen hem te blijven werd ik aardiger en ging zelfs van hem houden. De vicieuze cirkel van antagonisme, vijandigheid en kwaadaardigheid waar we in geraakt waren begon te verdwijnen. Ik werd me ervan mij bewust dat als ik hem dat toestond, hij een positieve kracht kon zijn. Het duurde lang, maar ik kwam zover dat ik mijn demonen naast me neer kon leggen. Hij is er altijd nog en hij is nooit weg geweest, maar hij heeft de macht verloren om mij te vernietigen. Ik luister nu naar hem omdat ik merk dat hij ook naar mij luistert. Ik maak hem niet meer tot een catastrofe. Ik zie nu dat het net zo iets is als bij mijn moeder die, wanneer zij erg gestresst is, hoofdpijn krijgt. Wanneer ik erg gestresst ben krijg ik hele negatieve stemmen. Ik toon nu respect voor hem en hij toont respect voor mij.

Omdat iedereen zo negatief reageerde toen ik de eerste stem hoorde, heb ik geleerd mijn stem niet te vertrouwen. Als ik nooit de psychiatrie was in geraakt had het er voor mij heel anders uit gezien. Dit heeft me als het ware de opdracht gegeven terug te gaan naar de psychiatrie en te proberen een verschil te bewerkstelligen. Ik denk dat het eigendom van de psychose toebehoort aan degenen die het ervaren hebben. De psychiatrie zal dat moeten accepteren.

Ik heb nu jarenlang geen medicatie meer genomen en ik ben ook al jaren niet meer in behandeling. Ik functioneer op hoog niveau en leidt een heel productief leven. Ik hou er helemaal niet van om psychosen te romantiseren. Ook al was wat er gebeurde verschrikkelijk, ik ben toch blij dat het gebeurde want ik was emotioneel vast geraakt en de psychose gaf mij de gelegenheid weer verder kunnen komen in mijn ontwikkeling. Het was geen afbraak maar een doorbraak.

Mijn ervaringen hebben mij sterker gemaakt. Ik ben dat zwarte gat ingegaan en mijn geest heeft mij meegenomen naar een van de ergste plaatsen waar een mens kan komen. Ik kwam er doorheen, ik ben er nog altijd en ik ben ook nog steeds een stemmen hoorder. Maar ik ben meer dan dat. Ik ben er trots op een stemmenhoorder te zijn Het is een ongehoord speciale en unieke ervaring. Ik ben erg blij dat ik de gelegenheid heb gekregen om het op die manier te gaan zien, want herstel is een fundamenteel mensen recht en ik zou geen uitzondering moeten zijn, maar regel. Daarom wil ik deel nemen aan deze beweging om de manier te veranderen waarop wij omgaan met menselijke ervaring en diversiteit.

"Je ziel kan niet ademen wanneer je geest gekoloniseerd wordt".

SPV werk op St. Maarten. De politiecel als kliniek

Saskia Cox, SPV bij de Mental Health Foundation te Sint Maarten, Nederlandse Antillen

Sinds 1 Augustus 2008 ben ik werkzaam als SPV binnen de Mental Health Foundation op St. Maarten. Een stichting die in mei 2006 officieel is gestart en zich, als enige, bezighoudt met psychiatrische zorg voor mensen van de Bovenwindse eilanden: De eilanden Saba, St. Eustatius en St. Maarten. We hebben nu ongeveer 400 cliënten in ons bestand.

De stichting is een kleine organisatie die bestaat uit een directrice, twee maatschappelijk werkers, een parttime psychiater, een administratief medewerker, twee verpleegkundigen en één SPV (ondergetekende). Wij zijn gehuisvest in een klein gebouw en moeten de beschikbare kantoorruimte met elkaar delen. Het werk bestaat met name uit poli contacten, ambulante zorg, dagopvang en crisisinterventie.

Als SPV verricht ik allerlei werkzaamheden binnen de stichting. Een uitdaging om mee te helpen bij het ontwikkelen van kwaliteitszorg. De problematiek op het eiland is heftig en complex. Vanwege de groei van het toerisme is de toename van illegalen een structureel probleem. Daarnaast biedt het eiland ook schitterende stranden met het heerlijke Carabische sfeertje. De contrasten zijn groot op het eiland.

Ik ben verbaasd over het feit dat er zo weinig is op het gebied van psychiatrische zorg op de Bovenwindse eilanden. Er is geen kliniek waar je mensen kunt opvangen. Er wordt alleen ambulante zorg verleend. Als cliënten psychotisch zijn belanden ze in de politiecel en worden ze eventueel naar Curaçao gevlogen waar een kliniek is (900 km verderop). Een kostbaar gebeuren wat door de government van St. Maarten wordt betaald. Zodra cliënten ontslagen worden, komen ze terug en kunnen we alleen ambulante zorg bieden. Het ontbreekt aan financiële middelen om een klinische setting op te zetten. Een trieste situatie, vooral voor cliënten met chronische problematiek en hun overbelaste familie.

Een voorbeeld uit de praktijk

Client X heeft als diagnose schizofrenie paranoïde type. Hij komt na een opname van een jaar in het psychiatrisch ziekenhuis Capriles op Curacao, terug naar St. Maarten. Zijn GAF-score was bij opname 40 en bij ontslag 50: een cliënt met chronische problematiek die uitbehandeld is.

Bij ontslag krijgt hij een ticket om weer terug te vliegen naar St. Maarten. Bij aankomst gaat het al direct mis als zijn moeder hem met de auto naar huis wil brengen. Hij springt uit de auto en loopt naar een plek waar hij wil zijn. Thuis gedraagt hij zich al snel agressief. Moeder belt mij na een aantal dagen op dat hij haar geslagen heeft. De politie wordt ingeschakeld en hij belandt alweer in de politiecel. Elke dag bezoek ik hem twee maal om injecties te geven. Een trieste situatie omdat deze jonge man een andere opvang nodig heeft maar het eiland niet meer te bieden heeft dan een politiecel.

De politiecel is tevens de inrichting op het eiland!