

MENNO OOSTERHOFF

IK ZIE ANDERS NIKS AAN JE

**OVER PSYCHISCHE AANDOENINGEN
EN HET BREIN**



UITGEVERIJ LUCHT BV, AMSTERDAM

Voorwoord Prof. Dr. Dick F. Swaab 8

Proloog 16

Intermezzo Een onnatuurlijke dood 28

1 Wat is een aandoening? 31

Intermezzo Elke avond een ander 71

2 Hoe ziet het eruit? 74

Intermezzo Etiketten plakken. Superhandig 92

3 Hoe moet ik er tegenaan kijken? 94

Intermezzo Mijn zus krijgt geen prijs 119

4 Hoe komt het? 122

Intermezzo De hersenist 144

5 Waardoor komt het? 147

Intermezzo Zwarte ijsberen en verdronken zeemannen 191

6 Hoe kom je er vanaf? 193

Intermezzo Ik zie anders niets aan je 215

7 Lichaam, ziel en geest? 218

Intermezzo Het brein van Dick Swaab 239

Dankwoord 242

Intermezzo Toch tussen de oren 245

Oproep 247

.....

Voorwoord

Prof. Dr.

Dick F. Swaab

Menno en ik zijn op vele punten uitersten in de wijze waarop we naar de hersenen kijken. Menno is een klinisch psychiater, die individuele psychiatrische patiënten persoonlijk helpt, ik onderzoek hersenen van overleden donoren en probeer door het vergelijken van een groep met psychiatrische aandoeningen en een controlegroep de moleculaire basis van stemmingsstoornissen en suïcide te vinden. Menno is streng gereformeerd opgevoed en schuurt nog tegen de antroposofie aan, terwijl ik zonder geloof ben opgevoed en overtuigd atheïst ben geworden. Menno ziet de geest als diegene die de hersenen bespeelt of als (een beetje) vrije wil, ik zie de geest als het functionerende netwerk van 80 miljard hersencellen en de vrije wil als een plezierige illusie. Natuurlijk is dat moeilijk in te voelen, daar is het een illusie voor. Uit zijn boek blijkt dat Menno een twijfelaar is, terwijl ik wellicht te sterk overtuigd ben dat ‘wij ons brein zijn’. Maar ondanks al die tegenstellingen hebben we één gemeenschappelijke allesoverheersende belangstelling: het functioneren en disfunctioneren van hersenen, de enorme complexiteit van dit orgaan en de vele open vragen die er nog zijn. Deze combinatie van grote verschillen en overeenkomsten tussen ons maakt dat we bijzonder geanimeerde discussies kunnen hebben met begrip voor elkaars standpunt en erkenning van het feit dat we op dit moment niet noodzakelijkerwijze tot een oplossing kunnen komen. Menno heeft me zelfs toegezegd een goed woordje voor me te zullen doen als het hiernamaals toch bestaat. Wat wil je nog meer van een bevriende collega?

Ik heb grote bewondering over de open wijze waarop Menno in zijn vorige boek *Vals Alarm* als psychiater en ervaringsdeskundige zijn leven met een dwangstoornis beschreef. Ik was dan ook meteen zeer benieuwd toen Menno me schreef: ‘Ik heb een boek geschreven over wat psychische aandoeningen nu

eigenlijk zijn. De strekking is dat het woordje “psychisch” ten onrechte suggereert dat het ijl is, losstaand van materie. Het betekent alleen dat de klachten zich afspelen op het psychisch terrein. Ik laat i.t.t. jou wel een kleine ruimte voor de vrije wil, maar ik geef in het laatste hoofdstuk eerlijk aan dat mijn standpunt daarover ook bepaald is doordat mijn hersenen in mijn jeugd gelovig gevormd zijn. Verder probeer ik het te verhelderen door onderscheid tussen etiologie, pathogenese en symptomatologie te bespreken. En ik leg uit dat er geen nosologische eenheid is maar een spectrum. En nog veel meer natuurlijk. Ik denk dat je het er grotendeels mee eens zult zijn (behalve dan dat religieuze randje). Ik zou het geweldig vinden als jij een voorwoord zou willen schrijven, maar ik snap ook dat je het daarvoor wellicht te druk hebt.’ Ik kon niet wachten zijn boek als manuscript te lezen, en had daarvoor graag de moeite over een voorwoord te schrijven. Menno’s boek bleek, zoals verwacht, opnieuw heel interessant te zijn.

Er zijn goede redenen om een boek over psychiatrie te schrijven voor een algemeen publiek. Psychiatrische aandoeningen geven, in tegenstelling tot lichamelijke ziekten, patiënten en familieleden een stigma, alsof nog steeds meespeelt dat krankzinnigheid een straf van God zou zijn voor zondaars, en ze door de duivel bezeten zijn. Natuurlijk zijn we bang voor ziekten die onze persoonlijkheid aantasten. Maar dat maakt een stigma nog niet acceptabel. Bovendien zijn taboes rond hersenziekten gevaarlijk. In Nederland heeft 16 procent van de volwassenen ooit in zijn leven een depressie gehad. Dat percentage is vergelijkbaar met de meeste andere Westerse landen. In China, waar ik ook werk, laten de officiële cijfers zien dat slechts 5 procent ooit een depressie heeft gehad. Dat komt niet doordat Chinezen zoveel gezonder zijn dan wij, maar dat mensen met een depressie niet naar een psychiater durven

te gaan vanwege het stigma dat vervolgens op hen en de hele familie zou drukken. Doordat iemand met een depressie niet naar een psychiater durft te gaan zijn de zelfmoordcijfers in China driemaal zo hoog als in het Westen. Een kind met leer- en gedragsstoornissen door een kinderpsychiater laten onderzoeken is helemaal taboe. Hyperactieve kinderen worden zonder resultaat behandeld met traditionele Chinese geneeskunde. De moeders van deze kinderen op een lagere school waren wanhopig, maar naar een kinderpsychiater gingen ze niet. Gelukkig is het taboe op hersenziekten in het Westen niet zo sterk meer als in China, maar het is ook in onze maatschappij nog wel degelijk aanwezig. Er zijn nog steeds goede gronden om je psychiatrische aandoening te verzwijgen. Je wordt vaker gepasseerd voor een promotie of een baan. Een sollicitatiegesprek is zeker niet het juiste moment om het te vertellen. Anderzijds kan het verzwijgen van het probleem veel extra stress tijdens het werk veroorzaken en problemen opleveren om een oplossing te vinden als het opeens minder goed met je gaat. Het is mijn vaste overtuiging dat het enige effectieve wapen tegen deze stigma’s en taboes, die gebaseerd zijn op onbegrip en onwetendheid betreffende hersenziekten, eruit bestaat een brede belangstelling te wekken voor de fantastische machine die ons brein is, waardoor we mens zijn en van het leven en cultuur moeten kunnen genieten. Vervolgens moeten we ook uitleggen dat deze complexe machine vanaf de conceptie kwetsbaarheden heeft, waarvan niemand de ‘schuld’ mag krijgen maar die tot problemen in het functioneren van het brein kunnen leiden in de vorm van geestelijke achterstand of psychiatrische en neurologische ziekten. Als je iets van de moleculaire complexiteit van de processen tijdens de hersenontwikkeling weet, dan ben je oprecht verbaasd dat het zo nu en dan nog redelijk goed gaat. Menno heeft met de openheid over zijn dwangstoornis een uitstekend voorbeeld gegeven, voor de wijze waarop we het

doel moeten bereiken: meer begrip en erkenning, en minder schaamte en veroordeling van psychiatrische aandoeningen. Dat is nodig, want ruim een derde van de mensen krijgt ermee te maken, en ook de overheid heeft een fundamenteel onbegrip van deze materie zoals blijkt uit de Jeugdwet (2015). Bovendien kunnen psychische aandoeningen dodelijk zijn. Suïcide is een van de belangrijkste doodsoorzaken bij jonge mensen.

Wat een psychiatrische aandoening extra complex maakt, is dat een veelheid van factoren die op de hersenontwikkeling inwerken een rol spelen bij het ontstaan van een kwetsbaarheid van een brein: genetische factoren, de situatie in de baarmoeder, de vele chemische stoffen die de placenta passeren (inclusief de stresshormonen van de moeder, fijnstof en vele medicijnen) en op de hersenen van het kind inwerken, psychische trauma's na de geboorte zoals verwaarlozing of misbruik van het kind en mechanische trauma's van de hersenen door ongelukken, mishandeling of sport. Op individueel niveau is het dan ook niet mogelijk een oorzaak van een psychische aandoening aan te tonen. De hersenontwikkeling kun je ook niet terugdraaien, en geneesmiddelen lossen zeker niet alles op. Dit alles maakt dat Menno het doel van de psychiater terecht bescheiden formuleert: 'Soms genezen, vaak verlichten en altijd troosten'. Hier voegt hij aan toe dat een beter begrip zorgt voor meer troost. En dat kan bereikt worden door een boek als dit. Voortdurend dacht ik mee met Menno's zorgvuldige redeneringen en voorbeelden, om hem uiteindelijk bijna altijd weer gelijk te geven. Hoewel er soms een vraagteken bleef, waarover ik weer eens met plezier met Menno zou willen discussiëren. Niet om gelijk te krijgen, maar voor het intellectuele plezier van een goede discussie die ons verder brengt in het begrip van hersenen en hersenziekten. Zo stelt Menno, opeens zeldzaam zeker van zijn zaak: 'Een

psychisch ziektebeeld komt nooit dóór het brein, maar gaat altijd wel *vía* het brein.' Zou de zelforganisatie, die ieder brein anders maakt, het enige volmaakt werkende biologisch mechanisme zijn? Dat is niet erg aannemelijk! Menno brengt overigens zelf wel het punt van 'willekeur' of 'toeval' tijdens de ontwikkeling te berde, waarmee waarschijnlijk naar zelforganisatie verwezen wordt.

Ook de uitspraak 'zonder zenuwen geen ziel' geeft mij problemen. Voor mij is de ziel iets wat volgens sommigen immaterieel zou zijn, en volgens anderen 21 gram zou wegen en zou blijven functioneren na ons overlijden. Ik heb tot nu toe geen aanwijzing voor zoiets gevonden. Dus ik zou zeggen: 'met zenuwen ook geen ziel'. Ik zou wel kunnen zeggen: zonder zenuwen geen geest. Maar ja, de psychiater hecht natuurlijk aan de eeuwenoude betekenis van psyché (ziel). Menno en ik gebruiken de begrippen ziel en geest dus tegengesteld. Dat is op zich geen probleem, omdat die begrippen gedefinieerd worden. Maar hij maakt het wat mij betreft te bont met zijn uitspraak: 'Ik vind het een aantrekkelijke gedachte, dat een geest zich met het nieuwe leven verbindt en mede lichaam en ziel bepaalt. Helemaal mooi vind ik het idee dat dat gebeurt rond de tiende (embryonale) dag.' Waarom de tiende dag? De Griek Hippocrates (460-377 bc.) schatte het moment dat de mannelijke en vrouwelijke foetus 'beziel'd zouden worden, op respectievelijk 30 en 42 dagen zwangerschap. Dit idee werd overgenomen door de Italiaanse theoloog en filosoof Thomas van Aquino (1225-1274). Het genoemde geslachtsverschil zou berusten op het idee dat de vrouw een 'mas occasionatus' zou zijn (een man die niet zijn volledige plaats van bestemming heeft bereikt!). Ik

zou een oud artikel 31 lid² afraden zich met deze achterhaalde katholieke ideeën van twijfelachtig allooi af te geven. En ja, vrouwen hebben een wat lager hersengewicht dan mannen, maar de stofwisseling van het vrouwenbrein is wat hoger. En met een hoger toerental kun je dezelfde goede prestaties halen. Dat een morele visie een vrije wil veronderstelt is ook een wijdverbreid misverstand binnen de rechtspraak. We zijn sociale dieren en een complexe maatschappij kan alleen functioneren als je rekening houdt met anderen. En als je je niet houdt aan de morele regels, dan moet je duidelijk gemaakt worden dat de maatschappij dat niet kan accepteren en krijg je straf. Daar is geen vrije wil voor nodig. De kern van al onze morele regels is ook aanwezig in de apenmaatschappij, zoals Frans de Waal heeft laten zien.

De leeftijd van de moeder wordt terecht aangewezen als de basis voor Downsyndroom. Maar veel belangrijker voor de psychiatrie blijken nu de mutaties in de zaadcellen van de vader te zijn. De celdelingen die nodig zijn om de zaadcellen te maken gaan het hele leven door, met bij iedere deling weer kans op mutaties. Eicellen daarentegen delen niet meer na de geboorte. Het probleem van de wonderbaarlijke relatie tussen stof/hersenen en geest speelt op vele plaatsen in Menno's boek. De vraag hoe je kleuren kunt beleven als zenuwcellen 'alleen maar' actiepotentialen en neurotransmitters kunnen produceren speelt nog steeds bij filosofen, maar het antwoord betreffende codering en verwerking van zulke informatie wordt in detail gegeven door de experimenten van neurowetenschappers.

² Toelichting door Menno: Art. 31 is het artikel op basis waarvan een deel van de gereformeerden zich onttrokken aan een synodebesluit. Ze gingen verder als de Vrijgemaakte kerk. Dit klinkt vrijer dan het was.

Overigens gebruikt elk neuron niet maar één neurotransmitter. Dat principe is al lang vervangen door het aantonen van een veelvoud van co-lokaliserende chemische boodschappers.

Het gebruik van de QR-code om naar artikelen te verwijzen was voor mij nieuw, maar gelukkig voor mijn telefoon niet. Die hielp meteen met 'Wat is een hypallage'. Het is een prima manier om extra informatie aan de lezer te geven.

Dit is een boek voor iedereen die met psychiatrische stoornissen te maken heeft, zelf dan wel in de omgeving. Maar het is niet een boek *alleen* voor het algemeen publiek, maar zeker ook voor hen die professioneel in dit veld werkzaam zijn. Ik heb weer ervaren dat Menno Oosterhoff ons allemaal veel kan leren, door ons mee te nemen in zijn zorgvuldig doordachte formuleringen, waarmee hij de redenen toelicht waarom hij sommige termen niet gebruikt en andere termen juist wel, maar ook door ons mee te nemen in zijn twijfels en uitzonderingen op regels die gebaseerd zijn op zijn eigen enorme ervaring en betrokkenheid bij patiënten met een psychiatrische aandoening.

Prof. Dr. Dick F. Swaab, september 2021

.....

Proloog

Dit boek gaat over de vraag wat een psychische aandoening is. Het is bedoeld voor iedereen die ermee te maken heeft: patiënten, familie, vrienden, hulpverleners maar ook beleidsmakers.

In dit eerste hoofdstuk wordt benoemd dat er veel vooroordelen zijn die een goed begrip van psychische aandoeningen in de weg staan. Mensen krijgen daardoor niet de erkenning die ze verdienen. Dit boek wil bijdragen aan meer mildheid voor mensen die aan een psychische aandoening lijden, zowel van anderen als van zichzelf.

Vooroordelen

Als 17-jarige wist ik al dat ik psychiater wilde worden. Niet dat ik er toen al veel vanaf wist, maar problemen in het innerlijk interesseerden me. Met een vriend, die ook psychiater is geworden, sprak ik daar eindeloos over, ook over onze eigen problemen. Mijn moeder zei destijds: ‘Straks hebben jullie genoeg aan één patiënt. Elkaar.’ Wat ook ongetwijfeld bij mijn beroepskeuze heeft meegespeeld is dat ik zelf een psychische aandoening heb, namelijk een dwangstoornis. Mijn eerdere boek *Vals alarm* gaat over dwangstoornissen en mijn eigen ervaringen daarmee. Mijn interesse in de psychiatrie beperkt zich echter niet tot de aandoening die ik uit eigen ervaring ken. Dit boek gaat over psychische aandoeningen in het algemeen. De inzichten die een levenslange ervaring als psychiater me hebben opgeleverd, wil ik graag met de lezer delen. Hopelijk dragen ze bij aan meer begrip en erkenning en leiden ze tot minder schaamte en veroordeling. Dat is nodig, want psychische aandoeningen zijn nog altijd veel meer beladen dan lichamelijke kwalen. Ik wil duidelijk maken waarom dat niet terecht is. Lijden door een psychische aandoening is al erg genoeg. Daar zouden geen vooroordelen bovenop moeten komen.

Tijdens de groepsbijeenkomst van een afdeling voor langdurige behandeling vertelde Gerard, een man van midden dertig, dat hij tijdens het weekendverlof bijna de deur niet uit durfde. Hij was zwaar depressief en had een ernstige suïcidepoging gedaan. Het hele dorp was daarvan op de hoogte, want de zoekactie om hem te vinden had destijds heel wat ophef veroorzaakt. Aanvankelijk was er opluchting, dat hij nog net levend gevonden was, maar ook kwam er al snel kritiek. Hoe had hij dat kunnen doen, terwijl hij drie jonge kinderen had, en een lieve vrouw, familie en vrienden die hem aan alle kanten steunden? Dat

was toch wel erg egoïstisch. Zo’n oordeel zou voor iedereen verschrikkelijk zijn, maar hij leed toch al aan overmatig schuldgevoel, zoals vaak bij een depressie. We verwijten iemand die overlijdt aan kanker niet dat hij gezin en familie in de steek laat. Maar iemand die zo ziek is dat hij denkt dat zijn gezin beter af is zonder hem krijgt dit verwijt helaas wel. Ik las eens een stuk van een journaliste die als kind haar vader verloren had aan suïcide. Zelfs zij werd daar in het dorp op aangekeken. Maar háár oordeel was ongelofelijk begripvol. ‘Hoe erg moet je lijden dat je een sprong van tienhoog verkiest boven je gezin?’ schreef ze.

Geen enkel mens is geheel gevrijwaard van psychische problemen. Dat is weliswaar nog niet hetzelfde als een psychische aandoening. Daarvan spreken we pas als het je functioneren en welbevinden echt duidelijk verstoort. Maar ook psychische aandoeningen komen veel voor. Ruim een derde van de mensen krijgt er ooit zelf mee te maken. Bij een vijfde van de mensen speelde dat zelfs in het afgelopen jaar. Let wel, het deel van de mensen dat het afgelopen jaar een lichamelijke aandoening had is een stuk groter dan een vijfde. Het moet dus al heel raar lopen als je in je omgeving niet iemand kent met een psychische aandoening. Dat wil niet zeggen dat je er altijd weet van hebt, want mensen laten het lang niet altijd zien. Psychische problematiek speelt zich af op het meest intieme terrein: je eigen innerlijk, je beleving. Iemand daarin (moeten) toelaten is moeilijk, voelt kwetsbaar. Daar komt vaak nog veel schaamte bij.

Als kersverse student geneeskunde zat ik in een introductiegroepje voor de studentenvereniging. Daar zat ook een derdejaars psychologiestudent bij. Dat vond ik eng. Hij kon vast door me heen kijken en allemaal vreselijke dingen zien. Inmiddels ben ik die angst wel voorbij. Na

een leven lang werken in de psychiatrie zijn innerlijke belevingen voor mij de gewoonste zaak van de wereld geworden. Niks om je voor te schamen.

Wat zich in je innerlijk afspeelt is niet iets waar je zelf voor gekozen hebt. Bovendien zijn die belevingen en gedachten meestal niet zo vreemd, maar juist heel menselijk. Maar aangezien je niet weet wat er in een ander omgaat weet je ook niet dat je gedachten en gevoelens meestal veel normaler zijn dan je denkt. En zelfs als ze vreemd zijn, dan nog zijn ze vaak begrijpelijk en zelden verwerpelijk. Natuurlijk zijn er mensen met verwerpelijke innerlijke belevingen, zoals gewetenloze of meedogenloze criminelen, maar die maken zich daarover juist niet druk.

Mijn boek *Vals Alarm* is omvangrijk. Dat zal vast te maken hebben met mijn dwangstoornis, die zich onder meer uit in een ziekelijke hang naar volledigheid. Maar ik vond het ook nuttig die aandoening te bespreken in al zijn facetten. In dit boek heb ik geprobeerd me te laten leiden door de uitspraak ‘*In die Beschränkung zeigt sich der Meister*’.³ Ik wil – vanuit mijn persoonlijke visie – een korte uiteenzetting schrijven over psychische aandoeningen, die goed aansluit bij het dagelijks leven. Omwille van de leesbaarheid laat ik visies van anderen achterwege.

Onbegrip

Psychische aandoeningen zijn moeilijker te begrijpen dan lichamelijke ziekten of gebreken. Nergens kwam dat zo duidelijk naar voren als bij de nieuwe Jeugdwet (2014). Deze wet haalde de financiering en organisatie van hulpverlening

³ In de beperking toont zich de meester.

bij psychische problematiek bij kinderen en jeugdigen uit de (landelijke) gezondheidszorg en bracht die taken onder bij de gemeentes. Het motto van deze wet was: ‘Demedicaliseren, ontzorgen⁴ en normaliseren.’ Met andere woorden: ophouden met psychische problematiek als een medische aandoening te zien, minder zorg verlenen en bevorderen dat mensen weer normaal gaan doen. Dan komt het wel goed.

De afgelopen jaren is meer dan duidelijk geworden welke rampzalige gevolgen deze simplistische zienswijze heeft. Was de oplossing voor psychische problematiek maar zo eenvoudig. Tegen iemand met suikerziekte zeggen we ook niet dat hij even normaal insuline moet gaan aanmaken. En als we bevallingen ‘ontzorgen’ door de verloskunde af te schaffen dan sterft weer 1 op de 10⁵ vrouwen bij de bevalling. Want dat was normaal, toen de natuur nog ‘ongehinderd’ haar gang kon gaan.

Bovengenoemd motto getuigt van een fundamenteel onbegrip van wat een psychische aandoening inhoudt. ‘Hebben kinderen al een psychiater nodig?’, wordt me vaak gevraagd als ik vertel dat ik kinder- en jeugdpsychiater ben. Ik denk niet dat een kinderarts ooit een dergelijke vraag krijgt. Dat de natuur kinderen niet ontziet begrijpt iedereen als het gaat om lichamelijke aandoeningen. Maar dat dat ook geldt voor psychische aandoeningen is kennelijk minder vanzelfsprekend. Zowel bij kinderen als bij volwassenen speelt onbegrip over psychische aandoeningen een grote rol. Je kunt net zo ernstig lijden door psychische aandoeningen als door lichamelijke

⁴ Alleen het woord al is vreselijk.

⁵ Vooral kraamvrouwenkoorts ten gevolge van gebrekkige hygiëne was een grote boosdoener. Nu is in landen met gebrekkige medische zorg de sterfte nog 1 op 100.

aandoeningen. In landen met een goede gezondheidszorg is suïcide bij jonge mensen zelfs de één na belangrijkste doodsoorzaak (na verkeersongelukken). Wereldwijd overlijden jaarlijks een miljoen mensen door zelfdoding. Bij het merendeel daarvan speelt psychische problematiek een hoofdrol. Een depressie kan een afdaling in de hel betekenen. Psychische problematiek is moeilijker te begrijpen, doch verschilt in wezen niet zoveel van lichamelijke problematiek. Je hebt dan pech in je belevingswereld, in plaats van in je lichaam. Maar daarom is je kwaal niet minder pijnlijk. En vooral: psychische problematiek overkomt je, zoals lichamelijke aandoeningen je overkomen. Geluk is geen keuze, maar juist een kwestie van geluk hebben! We kunnen onze innerlijke beleving niet naar believen met wilskracht veranderen. Daar wordt veel te makkelijk over gedacht en leidt tot onterechte oordelen en onterecht zelfverwijt. En dat is een belangrijk deel van de ziektelast bij psychische aandoeningen. Mensen met psychische problematiek moeten meer moeite doen en krijgen daarvoor minder terug. Minder waardering, minder maatschappelijk succes en minder bevredigende relaties en werk. Voor de moeite die ze moeten opbrengen – niet zelden dag in, dag uit – verdienen ze respect, geen (zelf)verwijt. Ook patiënten zelf zijn over hun problematiek vaak weinig mild.

Het komt vaak voor dat patiënten zich verontschuldigen voor hun beleving of voor hun onvermogen er iets aan te veranderen. Maaike is een jonge vrouw van eind twintig, die al vanaf de puberteit lijdt aan depressieve klachten. Daardoor en wellicht ook door de voor haar noodzakelijke medicatie had ze regelmatig heel weinig energie om tot iets te komen. Dat nam ze zichzelf erg kwalijk. ‘Nou heb ik weer het hele weekend niks anders gedaan dan op de bank hangen en Netflix kijken.’ Maaike had genoeg sociale contacten, maar

vaak zag ze ertegen op met iemand af te spreken, omdat ze zich dan alleen maar beter voordeed dan ze zich voelde. Ze wilde beslist niet zeuren, maar vaak had ze weinig leuks te melden. Dus ging ze contact uit de weg en voelde ze zich eenzaam. ‘Maar dat is mijn eigen schuld. Dan moet ik maar niet zo stom zijn om niks af te spreken.’ ‘Dit verdien je niet,’ zei ik tegen haar. ‘Je doet dit ook niet voor je lol. Integendeel. Het vergalt al je plezier. Het is niet stom ván je, maar vóór je. Zo negatief zou je nooit oordelen als het een ander betrof.’

Deze onterechte oordelen komen deels voort uit een gebrek aan de juiste informatie. Met dit boek wil ik die informatie geven, zodat mensen met een psychische aandoening de erkenning, de behandeling en het begrip krijgen dat ze verdienen.

Iedereen heeft een mening over psychische problematiek

Toen ik nog geneeskunde studeerde, vroegen mensen wel eens advies over medische zaken. Maar toen ik als arts ging werken in de psychiatrie gebeurde het tegenovergestelde: ik kreeg opeens allemaal adviezen. Iedereen bleek er verstand van te hebben.

Ik was een keer mee met een groepsreis en na verloop van tijd kwam aan de orde wat we in het dagelijkse leven deden. Toen ik vertelde psychiater te zijn hield Tineke, een vrouw die zelf ervaring had met psychische problematiek, niet op me te bestoken met haar visie op de psychiatrie – overigens zonder die van mij te kennen. ‘Je moet mensen niet volstoppen met pillen. Je kunt beter met ze praten. En je moet ook niet alles wat een beetje anders is meteen als een psychische aandoening zien. Een beetje variëteit is juist waardevol. Van een gedwongen opname wordt iemand nooit beter.’ Electroshocks waren al helemaal uit den boze. Nu werkte ik net op een afdeling waar deze behandeling soms

werd toegepast met vaak indrukwekkend resultaat. Ik had juist meegemaakt dat een vrouw met het Syndroom van Cotard enorm was opgeknapt na een serie elektroshocks, terwijl alle eerdere behandelingen niets hadden uitgehaald. Bij het Syndroom van Cotard zijn mensen zo depressief dat ze het waanidee hebben al dood te zijn. Een verschrikkelijke aandoening, waarvoor ik graag (mocht het ooit zover met mij komen) elektroshocktherapie wil. Ik vond toch dat ik haar dit moest vertellen, ook al verwachtte ik niet dat het haar mening zou veranderen. Ik moet toegeven dat ik haar had onderschat. Ze bleef uiterst kritisch, maar ze stelde ook vragen en haar absolute afwijzing werd daarna iets genuanceerder.

We zijn nu bijna 30 jaar verder, maar zowel het thema ‘praten of pillen’ als de vraag of de psychiatrie niet te makkelijk ‘etiketten plakt’ is nog steeds actueel. En ook heeft iedereen nog steeds een mening over de psychiatrie, wat dankzij de sociale media duidelijker dan ooit is. Het is absoluut niet mijn bedoeling daartegenin te gaan. Ik vat de grote betrokkenheid bij mijn vak op als een compliment. Kom daar maar eens om als kaakchirurg. Ik kom echter wel steeds weer dezelfde misverstanden tegen. Toen ik ruim 35 jaar geleden begon stond het mij ook allemaal nog niet zo helder voor de geest. In de loop der jaren is die mist opgetrokken en heb ik een helder zicht. Dat wil niet zeggen dat ik altijd de weg weet, maar ik kan wel zien waar ik loop. Die verworvenheid wil ik graag delen zodat meer mensen helder zicht hebben. Welke kant ze uitgaan mogen ze dan nog steeds zelf bepalen.

Dat de wegen vervolgens uit elkaar lopen is wel waarschijnlijk. Er is ook onder professionals veel discussie over hoe we moeten kijken naar problemen in het psychische functioneren. Zijn die

problemen een reactie op een maatschappij die ziekmakend is? Worden ze allemaal door de genen veroorzaakt? Of komt het door de opvoeding of een traumatische gebeurtenis? Moet je het een hersenziekte of juist helemaal geen ziekte noemen? Waarmee doe je mensen die eraan lijden het meeste recht? Zijn ze echt anders of heeft iedereen ermee te maken? Zijn we het lijden verleerd en maken we nu overal een probleem van? Is het lot van deze mensen verbeterd sinds de komst van medicijnen of is dat een leugen van de farmaceutische industrie en maken medicijnen mensen alleen maar zieker? Het is slechts een kleine greep van visies die je voorbij kunt zien komen. Dit boek zal die meningsverschillen niet wegnemen. Maar hopelijk brengt het mensen wel een beetje dichter bij elkaar.

Erkenning

De titel van het boek slaat op het feit dat psychische aandoeningen zo moeilijk te begrijpen zijn. Je ziet niks aan iemand, maar het leed is daar niet minder om. Een van de doelen van dit boek is dat meer ‘zichtbaar’ te maken.

‘De tragedie van veel menselijk leed is dat het ongezien blijft.’ Deze uitspraak van Hector Hugh Munro las ik bijna vijftig jaar geleden en is me altijd bijgebleven, omdat die toen precies de vinger op de zere plek legde. Ik ging door een moeilijke tijd en ik voelde me alleen en ongezien. Dat geldt ook vaak voor mensen met psychische aandoeningen. Erkenning neemt dat lijden niet weg, maar kan het wel verzachten.

Ooit legde ik ouders uit dat zij het niet beter konden doen met hun zoon van 14 met zeer ernstige gedragsproblemen. Ik moest ook erkennen dat ik op dat moment geen enkele ingang zag voor behandeling; de jongen wilde op geen enkele manier meewerken. Omdat ze ver weg woonden bood ik aan te helpen om begeleiding bij hen in de buurt te

zoeken. De vader maakte bezwaar. ‘Als ik het goed begrepen heb is er niks aan te doen,’ zei hij. Ik kon niet anders dan erkennen dat dat een weliswaar onomwonden, maar niet principieel onjuiste weergave was van wat ik had gezegd. ‘Dan hoeven we dus niet zo vaak te komen. Kunnen we in dat geval toch niet bij u blijven?’

Dat ik weinig qua oplossing te bieden had werd gebruikt als argument om bij mij te kunnen blijven. Kennelijk was wat ik wél kon doen – namelijk erkenning en begrip bieden – de moeite van een lange reis waard. Soms is het de kunst het niet mooier te maken dan het is. Erkennen dat je met lege handen staat, maar dan wel te blijven staan. Ik heb wel eens tegen ouders gezegd: ‘Ik kan weinig voor u doen, maar dat kan ik heel lang volhouden.’

Soms genezen, vaak verlichten en altijd troosten, dat is een mooie uitspraak over geneeskunst. Beter begrip zorgt voor meer troost. Beter begrip kan ook bijdragen aan minder veroordeling en meer mildheid, niet alleen bij anderen maar ook bij de betreffende persoon zelf. Begrip, troost en mildheid bevorderen. Dat is het doel van dit boek.

Opbouw

Dit boek is als volgt opgebouwd. Eerst beschrijf ik wanneer je spreekt van een aandoening en wat er bedoeld wordt met een ziekte-eenheid. Dan komt aan de orde wanneer je een aandoening psychisch noemt. Daarna wordt de symptomatologie (welke verschijnselen zijn er), pathogenese⁶ (hoe komen die verschijnselen tot stand, het ziekteproces) en

etiologie⁷ (wat is de oorzaak ervan) besproken. Vervolgens komt de therapie – de behandelvormen – aan bod (hoe kom je er vanaf?). Verwacht bij dit laatste geen uitputtend overzicht, want het valt eigenlijk buiten het kader van het boek. Ik vond dat voor de volledigheid (toch weer!) enige informatie erover niet mocht ontbreken. Het boek eindigt met een korte beschouwing over lichaam, ziel en geest, en vrijheid en determinisme.

⁶ Pathos betekent lijden of ziekte en genese betekent wording. Dus hoe de ziekte tot stand komt.

⁷ Aitios betekent schuldig, de oorzaak van. Etiologie is de leer van de oorzaken.

Intermezzo **Een onnatuurlijke dood**

*Ik heb geploeterd en gevochten
voor wat ik waard was 30 jaar gestreden
maar bij deze wil ik melden dat ik ben overleden.*

Dat stond op de rouwkaart van Mirjam. En een citaat uit een lied van de band De Dijk:

*'We hebben het geprobeerd
we hebben er alles aan gedaan
we wilden het wel anders
maar zo is het niet gegaan.'*

Ik heb dit boek aan Mirjam opgedragen. Zij stierf door euthanasie, dertig jaar jong. Euthanasie is formeel een onnatuurlijke dood; daarom moet de lijkschouwer van de GGD ook langskomen. Ik vind het wel goed om het een onnatuurlijke dood te noemen, alhoewel dat misschien minder geldt als iemand al oud is en/of een ziekte heeft waaraan hij toch binnenkort zal overlijden. Euthanasie bij lichamelijk ernstig zieke mensen maakt het verschil tussen een goede dood of een nare dood. Maar euthanasie bij mensen met een psychische aandoening gaat over een goede dood of leven. Weliswaar een leven dat ondraaglijk is en misschien zonder reële kans op verbetering, maar wel soms nog jarenlang leven. Dat daaraan een eind gemaakt wordt, voelt onnatuurlijk – ook al is het op uitdrukkelijk, weloverwogen en langdurig verzoek van de patiënt. Maar wat is het alternatief? Nog jarenlang ondraaglijk lijden, of suicide. Dat laatste is

mogelijk nóg onnatuurlijker. Wat ik dikwijls hoor van nabestaanden is dat zij hun dierbare euthanasie hadden gegund in plaats van voor een trein te moeten gaan staan. Vergeef me het crue beeld, maar het is om aan te geven dat het niet meer gaat om mooie oplossingen. Ook euthanasie bij psychische aandoeningen is geen mooie oplossing, zeker niet als iemand nog zo jong is.

Ik vind dat mensen serieus genomen moeten worden als ze zeggen: 'Ik kan echt niet meer. Verlos me uit mijn lijden. Het is ondraaglijk en er is geen hoop meer.' Ik zou het zelf ook vreselijk vinden als er in zo'n situatie niet naar me geluisterd werd. Om die reden kan ik niet om euthanasie bij mensen met psychische problematiek heen, hoe naar het ook is. Maar géén euthanasie is soms nog erger.

Bij Mirjams uitvaart werd duidelijk hoe belangrijk het voor haar is geweest dat ze euthanasie heeft mogen krijgen. Ik wil euthanasie niet verheerlijken, maar er is wel moed voor nodig. Moed der wanhoop. Luister naar hoe Mirjam die wanhoop zelf verwoordde in een gedicht dat ook op haar rouwkaart staat.

*Ik hoopte in de morgen
dat ik nooit meer ochtend zag
ik hoopte in de middag
dat ik nooit meer overdag
Ik hoopte in de avond
dat ik nooit meer naar de nacht
en hoopte voor de nacht
dat ik slapen zou, heel zacht.*