



# **Marcia van Marion**

## **De draad weer oppakken**

over leven met een psychische diagnose

deGraaff

De draad weer oppakken

# **De draad weer oppakken**

over leven met een psychische diagnose

**Marcia van Marion**

de Graaff

# Voor Karen

## **De draad weer oppakken**

over leven met een psychische diagnose

Marcia van Marion

ISBN 978-94-93127-11-1

NUR 770/740

Vormgeving: Mol grafische vormgeving, Utrecht

Portret auteur cover: Elies ter Laak

Illustraties: auteur met inspiratie en dank aan Dagmar Vriends

van [www.tekenjeboodschap.nl](http://www.tekenjeboodschap.nl) / Beeldenbieb

© De auteur | Uitgeverij de Graaff, 2022

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen, vermenigvuldigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever en vermelding van de auteur(s) van het boek.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912<sup>j</sup>, het Besluit van 20 juni 1974, St.b. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, St.b. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 882, 1180 AW Amstelveen). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever (Uitgeverij de Graaff, [www.uitgeverijdegraaff.nl](http://www.uitgeverijdegraaff.nl)) te wenden.

Abonneer u op de nieuwsbrief van Uitgeverij de Graaff: [www.uitgeverijdegraaff.nl](http://www.uitgeverijdegraaff.nl)

U ontvangt dan regelmatig informatie over nieuwe titels en blijft ook op de hoogte van aanbiedingen en kortingsacties.

Volg ons tevens op Facebook [www.facebook.com/Uitgeverijdegraaff](http://www.facebook.com/Uitgeverijdegraaff)

# Inhoud

Proloog	7
Inleiding: de rode draad	11
Vallende steken	27
Doorhalen en af laten glijden	41
Ontrafeling	59
Oude patronen	77
Draad weer oppakken	111
Herstel(en)Werk	133
Stansen – Stanste – Gestanst	155
Bibliografie	163
Dankwoord	167
Over de auteur	168



# Proloog

Bijna twee miljoen Nederlanders hebben een psychische kwetsbaarheid, zoals een depressie of een angst- of persoonlijkheidsstoornis. Uit onderzoek blijkt dat dit neerkomt op 40% van de volwassen bevolking. Ik ben één van die Nederlanders en ik heb gemerkt dat psychisch lijden een onderwerp is dat nog vaak in de taboesfeer hangt en onbesproken blijft. Wat we onvoldoende beseffen is dat psychische kwetsbaarheid normaal is. Het kan iedereen overkomen en je krijgt er hoe dan ook mee te maken in je leven. Direct, omdat je het zelf ervaart of indirect, omdat het iemand in je omgeving treft. De schaamte om over psychische aandoeningen te spreken is helaas nog altijd groot. En dat is erg, omdat schaamte belemmert om in contact met de wereld te blijven en de draad weer op te pakken.

Ik heb aan den lijve ondervonden hoe het is om je te schamen voor psychische problemen. Eerst ontkende ik volledig dat er iets psychisch niet in orde was met me. Zelfs als psycholoog stak ik mijn kop in het zand en wist ik voor mezelf en mijn omgeving te maskeren wat zich in mij afspeelde. Ik had een (voor)oordeel over mensen die psychische zorg nodig hadden. Psychiatrische patiënten, dat waren de anderen, de verwarde personen, de mensen die het zelf niet konden oplossen.

Toen mijn depressieve perioden zich aandienden, kon ik aanvankelijk toe met een antidepressivum van mijn huisarts. Dat deden met mij nog een miljoen Nederlanders, leerde ik op internet, dus dan zou het allemaal wel meevallen. Dat soort psychisch lijden vond ik te doen en met een pil zou de kous wel af zijn. Ik ging eraan voorbij dat het vaak voorkomen van depressie niets zegt over de ernst ervan.

Ik schaamde me voor mijn diepe somberte. De grootste schaamte zat hem in het feit dat ik vond dat ik niets te klagen had. Alles ging toch goed? Natuurlijk had ik, zoals iedereen, in mijn leven wat ups en downs, maar mijn leven was zoals het moest zijn: met een gezellig gezin, een lieve man, leuk werk, vrienden, noem maar op. Geen enkele reden om bij de pakken neer te gaan zitten dus.

Toch deed ik dat, want de controle over de maakbaarheid van mijn eigen leven was zoek. Ik dook tijdens therapie in mijn verleden – iets wat ik tot dan toe angstvallig had vermeden – en kon er niet omheen dat er meer aan de hand was. De depressieve periodes werden intenser, dieper en angst begon een grotere rol te spelen. Na een medische misser werd ik eerst 's nachts en later op de meest onvoorspelbare momenten herinnerd aan onverwerkt verdriet door herbelevingen van trauma. Ik stond continu op scherp en probeerde mijn somberte en angst te maskeren in het dagelijks leven. Ik hoopte dat het dan vanzelf over zou gaan. Dat gebeurde echter niet.

Een decennium in de psychiatrie diende zich aan. Na de eerste opname stortte mijn wereld verder in. De klap van de diagnose was zwaar. Ik kon niet omgaan met de implicaties ervan en voelde me uitgerangeerd met het label *Persoonlijkheidsstoornis met borderlinetrekken*. Ondanks, maar ook dankzij meerdere diagnoses en therapieën lukte het me om mijn leven weer op de rit te krijgen en herstel te ervaren. Daarbij was mijn sociale omgeving van levensbelang.

Ik heb geleerd dat psychische kwetsbaarheid bij me hoort en dat ik redelijk normaal kan functioneren. Daarbij probeer ik rekening te houden met wat ik wél kan in plaats van met wat ik níet kan. Dat is inmiddels mijn levenshouding, al loop ik in de praktijk nog steeds tegen grenzen aan, die ik ook ervaar door het hardnekkige hokjesdenken in de Nederlandse geestelijke gezondheidszorg (ggz) en de samenleving. Dit blijft 'werk in uitvoering'.

Ik wil 'mijn boek' opendoen om psychische kwetsbaarheid bespreekbaar te maken en de drempel te verlagen om de schaamte voorbij te gaan en het hokjesdenken en de gevolgen ervan aan de kaak te stellen. Dat dit moeilijk is kan ik illustreren met het volgende voorbeeld: ik heb lang getwijfeld of ik onder mijn eigen naam of onder pseudoniem zou publiceren. Vooral met het oog op



mijn naasten en wat het voor hen betekent om geassocieerd te worden met de thematiek. Daarnaast maakte ik me zorgen over de effecten voor mijn eigen toekomst: stel dat ik nog van baan wil wisselen – zou dit boek dan een brevet van onvermogen zijn? Tegelijkertijd wist ik dat het de boodschap van dit boek tekort zou doen als ik me zou verschuilen achter een verzonnen persoon.

Invloed op het feit dat stigma nog steeds, ook indirect, kan belemmeren heb ik niet. Om noch naasten in verlegenheid te brengen, noch voorbij te gaan aan de bedoeling van het boek, publiceer ik onder eigen naam en heb ik met betrokkenen besproken en afgestemd wat wel en niet besproken wordt. Tevens heb ik de vrijheid genomen om namen en sommige persoonlijke aspecten te veranderen. De beschreven feitelijke gebeurtenissen en interviews zijn echt.

‘Mijn boek’ opendoen is spannend en uitdagend tegelijk. Spannend omdat ik geen idee heb hoe jij over mij denkt als je dit boek gelezen hebt. Uitdagend, omdat ik hoop dat het aanleiding geeft om anders te kijken naar mensen met psychische aandoeningen, diagnoses, kwetsbaarheid en labels. Vaak zijn het gewoon de mensen om je heen. De collega, de vrolijke meneer bij de supermarkt, je lieve moeder, je enthousiaste zoon ...

Als het goed met ze gaat, merk je niets van hun psychische kwetsbaarheid. Als het minder goed gaat zou je willen dat ze zich kunnen uitspreken en zich niet hoeven te schamen voor hoe ze zich voelen, zodat hulp en steun makkelijker te vragen is. Het is belangrijk dat we elkaar hierin serieus blijven nemen; dat we (h)erkenning en begrip creëren en een opening bieden om het gesprek aan te gaan, niet alleen in de spreekkamer van de psychiater.

Ik ben er trots op dat ik de draad in mijn leven steeds kon oppakken. Dat was niet gelukt zonder mijn familie, vrienden en collega's aan de hogeschool waar ik werk, die mij zijn blijven zien voor wie ik ben. Toen ik het vertrouwen in mezelf kwijt was, waren zij het niet verloren. Ik ben ze daar dankbaar voor.

**Marcia van Marion**

januari 2020 – juli 2021

**ken je mij, wie ken je dan  
weet jij mij beter dan ik  
ken je mij, wie ben ik dan  
weet jij mij beter dan ik**

Ken je mij (Huub Oosterhuis, 1973)

# Inleiding: de rode draad



Het is december 2019. Een docent loopt binnen bij het college psychiatrie aan een hogeschool om te vertellen over vooroordelen en stigma rondom psychische aandoeningen. Ze is zenuwachtig. De studenten studeren in deeltijd en rijden op de ambulance of werken in de acute en spoedeisende hulp. Zij hebben regelmatig te maken met psychisch onregelde personen waarbij TS – afkorting voor Tentamen Suicide, jargon onder ambulancepersoneel bij een mislukte zelfdodingspoging – en uit de hand gelopen zelfbeschadiging regelmatig voorkomen. Ze heeft een onderonsje met de collega die haar heeft uitgenodigd. Normaal gesproken geeft ze een management – of duurzaamheidsles in een gebouw hiernaast, maar vandaag niet. Vandaag is ze de gastspreker en de ervaringsdeskundige. Ze hoort iemand zeggen: 'Er komt een patiënt toch vandaag?' Ze glimlacht terwijl ze met haar rug naar de klas toe, folders, kaarten en brochures uitstalt waarmee ze straks psychische aandoeningen bespreekbaar maakt. Dan draait ze zich om en antwoordt: 'Jazeker, hier ben ik!'

De ervaringskundige ben ik. Het college is voor deeltijdstudenten die werkzaam zijn in de acute zorg, op de ambulance en bij de spoedeisende hulp. Ik vertel mijn eigen verhaal in combinatie met feiten, cijfers en training. De cijfers laten zien dat psychisch lijden vaker voorkomt dan we denken: ruim vier op de tien mensen van de volwassen bevolking 'scoort' een psychische stoornis als hij of zij zich zou laten diagnosticeren. Ik laat de cijfers zien uit het bevolkingsonderzoek NEMESIS-2 van het Trimbos Instituut (De Graaf et al., 2010)

Ik vertel de studenten dat men vaak niet verwacht dat ik een psychiatrische achtergrond heb. Ik heb er lang mijn best voor gedaan om geen slapende honden wakker te maken. Ik schaamde me en was bang dat anderen zouden zien wie ik werkelijk was: met mijn zwaarmoedigheid, interne stormen en gedoe. Daarom liet ik een positievere versie zien van mezelf. Ik overdreef de mooie kanten en maakte de lelijke kanten zo onbeduidend mogelijk. Hield ik dat vol?

Nee.

Vandaag vertel ik erover. Ik laat een patiënt zien die momenteel niet psychisch onregelmatig is, maar dat wel is geweest en – wie weet – in de toekomst kan zijn. De klas mag een poging doen om me te diagnosticeren. Ik geef de studenten een inkijkje in mijn leven, gedachten, gevoelens en gedrag door antwoord te geven op hun vragen. Daarna onderzoeken we samen welke (voor)oordelen er bestaan over psychische aandoeningen en bespreken we in welke mate dit hun kijk op de patiënt beïnvloedt.

### **Wat heb jij eigenlijk? (en waarom dit een rotvraag is)**

Nieuwsgierigheid naar wat er met mij aan de hand is en welke diagnose ik heb is voelbaar in het lokaal. Laat ik maar meteen met de deur in huis vallen en de diagnoses aan de orde laten komen, anders blijft het zo in de lucht hangen. Ik leg uit dat ik de vraag naar wat ik eigenlijk heb, in het dagelijks leven de rottigste vraag vind om op te antwoorden. Op een gedeelde eerste plaats trouwens met de vraag of ik wel eens een zelfmoordpoging heb ondernomen. Dat willen mensen weten. Als de sfeer en de aanleiding er voor zijn, dan kan ik er open over zijn. Maar er zijn ook momenten en situaties waarin dit de vragen zijn waarvoor ik terugschrik. Bijvoorbeeld als ik op mijn kinderen wacht op een schoolplein tussen een paar nieuwsgierige moeders. Ik begrijp de nieuwsgierigheid, maar er is nooit een goed antwoord te geven. Tegenwoordig kies ik ervoor om zorgvuldig om te gaan met de momenten waarop ik openheid betracht. Ik vertel de studenten dat ik het moeilijk blijf vinden om de afweging te maken en in een paar seconden te beslissen wat ik wel en wat ik liever niet wil

zeggen. Dit heeft alles te maken met het risico op (zelf)diskwalificatie. Het is het zijeffect van openheid waar ik niet omheen kan, maar dat ik steeds weer naast me neerleg.

## **Labels plakken**

De studenten mogen mij alle vragen stellen die ze willen om zich een beeld te kunnen vormen over mijn diagnose(s). Als ze zijn uitgevraagd, is het tijd om mij letterlijk te labelen. De post-its met diagnoses verzamel ik op een tafel voor me. De post-its met de letters *P T S S* vormen het dikste stapeltje. Ik pak de bovenste en plak deze op de buitenkant van mijn vest. Daarna volgen de stickers *depressiviteit*, *angststoornis* en *ADHD*.

De diagnose *Persoonlijkheidsstoornis/Borderline stoornis* komt niet voorbij. Als ik vraag waarom niemand deze oppert bij alle symptomen die ik genoemd heb, zie ik verbaasde blikken. Borderline, dan ben je gestoord, manipulatief, gevaarlijk, onbetrouwbaar en beschadig je jezelf en anderen. Dat heb ik volgens de meeste studenten zéker niet.

Ik leg uit dat de diagnose *Persoonlijkheidsstoornis met trekken van borderline*, *NAO* aanleiding was voor de behandeling waaraan ik het meest heb gehad in tien jaar specialistische ggz. De diagnose ontvangen was nogal een dingetje. En nog steeds. Hoeveel aandacht ik ook besteed aan stigmabestrijding, met het label persoonlijkheidsstoornis in mijn dossier heb ik de grootste moeite. Ik schrijf het groot en dik op een maagdelijke post-it en plak deze nadrukkelijk aan de binnenkant van mijn vest. Dan doe ik de knopen dicht en sla mijn armen over elkaar. 'Weg is het label, maar ik ben er nog.' Het ongemak in de klas is voelbaar.



De labels die nu aan de binnen- en buitenkant van mijn vest klevan komen overeen met de genoemde diagnoses die ik in mijn elektronisch patiëntendossier heb zien langskomen de afgelopen tien jaar.

- Posttraumatische stress stoornis (PTSS).
- Depressieve stoornis.
- Angststoornis.
- Attention deficit (hyperactive) disorder (AD(H)D).
- Persoonlijheidsstoornis met trekken van borderline.
- Obsessief compulsieve stoornis (OCD).
- Vermijdende persoonlijkheidsstoornis.

Enkele zijn uit mijn dossier geschrapt, overigens.

‘Hoe kan je nou zoveel labels hebben en toch gewoon werken en hier voor de klas staan? Kloppen die labels dan wel?’

‘Dat is een hele goede vraag. Want, wat zegt dat eigenlijk, dat die diagnoses in mijn dossier voorkomen? Zegt dat iets over wie ik ben? Zegt het iets over de geschiktheid voor mijn werk als docent? Mijn geschiktheid als moeder, als zus, als vriendin? En heb ik al die aandoeningen echt allemaal met alle bijbehorende symptomen?’

Ik kan de klas geruststellen, dat is niet het geval. Een aantal symptomen waren aanleiding voor de diagnoses, zodat ik een toegangsbewijs had voor behandeling.

Na de pauze vertel ik de klas wat ze aan mij kunnen merken als ik psychisch ontregeld ben. Dat ik soms denk dat de bomen tegen me praten en dat er een storm aan stemmen in mijn hoofd kan zijn. Zo zouden de studenten mij kunnen aantreffen als ik in verwarring ben.

Dit geeft aanleiding tot reactie: 'Je weet nooit hoe iemand is, als hij in zijn normale doen is. Je ziet alleen de verwarde persoon. Ik heb er niet eerder bij stilgestaan, dat diezelfde persoon in zijn gewone doen net zo normaal is als ieder ander. Nu ik jou hier zie, kan ik me niet voorstellen dat jij ook verward bent geweest.'

Een student achterin steekt zijn hand op en vertelt dat hij opgenomen was. Hij heeft 'ook wat labels'. Hij is een grote, stoere ambulancechauffeur met tattoos en een zware stem. Zijn opmerking slaat in als een bom. Je kunt een speld horen vallen.

Bij de evaluatie van de bijeenkomst geven de studenten aan dat ze schrikken als ze zich bewust worden van het stigma – ideeën en negatieve vooroordelen over psychische aandoeningen – dat rust op de verschillende labels in de psychiatrie. Vooral de mate waarin dit kan beïnvloeden hoe je een patiënt tegemoet treedt. Daarom geven we speciale aandacht aan hoe er onderling gecommuniceerd wordt over en met patiënten. Een voorbeeld is een situatie van een TS (*Tentamen Suicide* – jargon voor een mislukte zelfdodingspoging), waarbij er onbedoeld, met een grapje, vooroordelen doorschemeren die er geen misverstand over laten bestaan:

'Ja hoor, we hebben weer een TSje – dit is al de derde keer dat deze gast dit doet, begreep ik.'

'Nou, het wordt tijd dat hij eens googelt op manieren die wèl effectief zijn, scheelt een hoop gedoe als zo'n borderliner een keertje écht de grens over gaat!'

Humor is belangrijk in een vak dat zoveel van je vraagt. En nodig, want het helpt om te relativieren en plezier erin te houden. Tegelijkertijd kun je je afvragen: wat vind je kunnen en wat vind je niet kunnen? Er volgt een geanimeerd gesprek onder de studenten. Hun conclusie is dat je vaak onbewust vooroordelen

hebt. Deze les helpt om zich er bewust van te worden. ‘Ik ga er toch anders naar kijken als ik weer een psychische patiënt tegenkom.’

## **Symptomen van psychische ontregeling of symptomen van ziekte?**

Er is de afgelopen jaren discussie over de waarde en betekenis van het model-denken in de psychiatrie en het labelen van mensen die een diagnose scoren in de DSM-5, het handboek van de psychiatrie. Er is een groeiend aantal voor-aanstaande psychiaters die het liever anders ziet. Eén van die psychiaters is Floortje Scheepers. Zij introduceert de term *mentale of psychische ontregeling* (Scheepers, 2021), een term die in mijn ogen pas echt de lading dekt en waarvan ik dankbaar gebruik maak.

Mijn psychische ontregeling had symptomen die je kunt onderbrengen bij meerdere psychische diagnoses. Dat heeft er mede toe geleid dat er bij mij een aantal hokjes zijn aangevinkt in de loop der jaren. Als iemand tegelijkertijd meerdere diagnoses heeft, wordt dit comorbiditeit genoemd.

Mijn diagnoses zijn altijd in gesprek met mij en op een respectvolle manier gesteld door psychiaters en andere hulpverleners. Niet dat ik er blij mee was als ik er weer een scoorde, maar het betekende dat ik een Diagnose Behandel Combinatie (DBC) kreeg en voor behandeling in aanmerking kwam. Na het psychiatrisch decennium, zoals ik mijn periode als patiënt in de specialistische ggz beschouw, gaat het redelijk goed met me. De impact van de behandelingen is positief, maar de negatieve impact van de diagnoses is niet te onderschatten. Het is voor mijn zelfbeeld niet bevorderlijk geweest en het kan niet anders of het heeft ook beïnvloed hoe anderen mij zien. Dat heeft te maken met het stigma dat aan de diagnoses kleeft. Tijd dus om die negatieve vooroordelen aan te pakken.



### Sommige symptomen kun je onderbrengen bij meerdere diagnoses

Ik ben gewicht van sterke controledrang in mijn jongvolwassenheid naar het compleet tegenovergestelde in mijn latere leven. In de diagnostiek is er door hulpverleners op verschillende manieren naar gekeken:

- De aanwezigheid van een impulsieve, soms nonchalante houding en uitstelgedrag is een kenmerk van AD(H)D;
- Het extreme verschil tussen controledrang in de jongvolwassenheid en de afwezigheid ervan in het latere leven is een kenmerk van BPS (borderline persoonlijkheidsstoornis);
- De sterke controledrang, prestatiedrang en perfectionisme zijn kenmerken van OCD (obsessief compulsieve stoornis), waarbij het maskeren ervan door het tegenovergestelde te ervaren en te laten zien, indicatie kan zijn van de vermijdende persoonlijkheidsstoornis, die ook op andere manieren in vermijdend gedrag naar voren komt.

Ik kan over periodes sterke stemmingswisselingen hebben in combinatie met angst. Vlak voor een depressieve periode, word ik actief, energiek en verzet ik bergen werk, daarna val ik in een diep mentaal dal en ben ik tot weinig of niets in staat en uitgeput. Vanuit diagnostisch perspectief zijn de sterke stemmingswisselingen mogelijk kenmerkend voor:

- PTSS;
- angst- en stemmingsstoornis of bipolaire stemmingsstoornis;
- (borderline) persoonlijkheidsstoornis;
- ADHD.

## Vier redenen voor dit boek

- **Psychische kwetsbaarheid is normaal, het wordt tijd dat we er zo naar gaan kijken**

Psychische kwetsbaarheid komt vaak voor. Ruim 40% van de volwassen bevolking in Nederland kampt er op enig moment in zijn of haar leven mee. Onderzoek wijst uit dat van elke tien bekenden in je omgeving er dit jaar twee te maken hebben met psychische problemen. Dat is dus één op de vijf familieleden, vrienden, burens, collega's, mensen in de supermarkt dit jaar alleen al (en dan laat ik corona-invloed buiten beschouwing).
- **Psychische kwetsbaarheid bespreekbaar maken redt levens**

Als we psychische kwetsbaarheid bespreekbaar maken kunnen we levens redden in de breedste zin van het woord. Praat er dus over. Vraag ernaar. De ander kan er altijd voor kiezen om (nog) geen antwoord te geven, maar de opening is er. Laat zien dat niemand zich hoeft te schamen voor psychische ontregeling.
- **Stigma over psychische aandoeningen moet de wereld uit**

Er bestaan veel ideeën en negatieve vooroordelen over psychische aandoeningen. Dit wordt stigma genoemd. Iemand die psychotisch is zien we als levensgevaarlijk en iemand die zichzelf verwondt vinden we een aandacht-trekker. Het is een feit dat het stigma op de aandoening in veel gevallen als heftiger wordt ervaren dan de aandoening zelf (Boevink, 2017). Realistische beeldvorming over psychische aandoeningen is daarom noodzakelijk.
- **Naasten zijn ook maar mensen**

Omdat psychische kwetsbaarheid vaak voorkomt, zijn er ook veel naasten en omstanders die ermee te maken krijgen. De meeste boeken gaan over het begrijpen van de gene met de psychische kwetsbaarheid. Het is echter minstens zo belangrijk om aandacht te geven aan naasten van degenen met psychische kwetsbaarheid.

Een sterk onderbelicht onderdeel vind ik dat naasten heel wat voor hun kiezen krijgen, maar er vaak alleen voor staan. Ook voor hen speelt stigma een rol. Daarnaast kan de zorg voor een naaste met een psychische aandoening zwaar zijn. Als jij een naaste bent, herken je misschien de machteloosheid die je voelt

als je partner depressief is. Of de ergernis die je kunt hebben als je alwéér een feestje moet afzeggen omdat je vriendin het niet aankan. Of de schaamte die je voelt als je je vrienden mee naar huis neemt en je moeder in haar manische turbo zit en je met haar overenthousiaste en gezellige houding in verlegenheid brengt. Maar ook gevoelens van bezorgdheid en verantwoordelijkheid kunnen zwaar drukken. Zoals bij de bezorgde dochter van een moeder die opgenomen wordt vanwege haar suïcidale neigingen. Het is belangrijk dat we niet voorbijgaan aan de behoeftes van naasten.

Tijdens de interviews die ik voor dit boek maakte, kreeg ik een beeld van wat mijn naasten meemaken. Zo ook van mijn jongste dochter Jade die me voor het eerst vertelde dat ze er nog niet eerder bij had stilgestaan dat ze toch rekening houdt met wat ze me wel en niet vertelt, omdat ze bang is dat het iets kan triggeren bij mij. Het is belangrijk om dat met elkaar te bespreken. Want leven met een naaste met psychische klachten doet een beroep op je eigen psychische veerkracht en kan soms juist leiden tot het ontwikkelen van een stoornis. (H)erkenning hiervan en begeleiding van naasten zou wel eens belangrijker kunnen zijn bij preventie van ontwikkeling van psychische stoornissen dan we in eerste instantie inschatten.

### **Voor wie?**

Dit boek heb ik geschreven voor iedereen die meer wil weten over leven met een psychische diagnose of kwetsbaarheid. Als je je hierin herkent, dan hoop ik dat je je realiseert dat je niet de enige bent, er niet alleen voor staat en dat er perspectief is. Misschien geeft het je inspiratie om de schaamte voorbij te treden en te praten met anderen over hoe je je voelt.

Als je je herkent in de rol van naaste, dan hoop ik dat dit boek helpt bij het (h)kennen van de situatie van degene met psychische kwetsbaarheid. Ook voor jou geldt dat je er niet alleen voor staat of de enige bent. Daarnaast hoop ik over te kunnen brengen hoe het voelt om af en toe de draad kwijt te raken – ook al is dit mijn persoonlijke verhaal. Misschien dat jij als familielid, vriend, buur of collega beseft dat je, hoe klein je rol ook is, van belang bent. Al is het alleen maar door je aanwezigheid.

Als je hulpverlener bent, wilt worden of al lang en breed aan het werk bent en mensen met psychische aandoeningen tegenkomt, hoop ik dat je de mens achter de psychische ontregeling blijft zien. Houd oog voor de effecten van diagnostiek, de context van het levensverhaal, behandeling en herstelondersteuning en laat je niet afleiden door stigmatiserende ideeën, fabels en labels. Ik hoop dat de casuïstiek in de navolgende pagina's hieraan kan bijdragen.

## Hoe kun je dit boek lezen?

Elk hoofdstuk begint met mijn verhaal, dat te herkennen is aan



Deze vul ik aan met feiten en weetjes over begrippen die ik genoemd en heb aangemerkt met\*. Deze informatie is te vinden aan het eind van elk hoofdstuk onder



Interviews met mijn naasten kun je vinden in de grijze kaders.

### Haken, breien, borduren en dat soort dingen ...

De hoofdstukken zijn in handwerktermen beschreven en mijn eigen verhaal is te herkennen aan een bolletje wol. Dat heeft een reden. Handwerken is mijn route naar rust. Zelfs in de slechtste periodes komt er dan nog iets uit mij voort. Een bolletje wol is deel van mijn survival kit in alle episodes. Handwerken is onmisbaar voor het leegmaken van mijn hoofd en de manier om met mijn beide benen weer op de grond te landen. Ik heb heel wat uren handwerkend doorgebracht: blik op nul en verstand op oneindig.

## **DOCHTER ELENA (19) STUDENT**

### **Wat vind jij van het vooroordeel op sommige (van mijn) psychische diagnoses? Schaam je je wel eens voor mij?**

Als ik vertel over jou, peil ik wel eerst even of ik het kan zeggen. Meestal komt het in een gesprek aan de orde als het over het onderwerp gaat. Dat voel je vaak wel aan. Er zijn mensen die ik het wel wil vertellen en mensen die ik het niet vertel. En als ik het vertel is er altijd een inhaakpunt. Meestal is dat iets waaraan ik kan relateren en dan vertel ik het hele verhaal. Dat mijn moeder best veel psychische shit heeft meegemaakt zeg ik wel eens en ook dat je een paar keer bent opgenomen. En ja, ik zit er niet zo mee want het komt altijd weer goed. Voor veel mensen is dat wel iets nieuws. Als ze me vragen wat je dan hebt, dan vertel ik PTSS en depressie (die zijn nog te doen). Trekken van borderline zeg ik niet zo snel. Als ik dat wel zeg, dan is de reactie dan meestal ook een schrikreactie. En dan merk ik dat ik het ga verdedigen.

Ik vind trouwens ook dat er een andere kant is. Ik vind dat met name onder jeugd sommige symptomen of stoornissen worden geromantiseerd. Daarmee bedoel ik dat het soms lijkt alsof mensen iets willen hebben om aandacht te krijgen. Je ziet het met depressie, anorexia en snijden (automutilatie). Tegelijkertijd heb ik het gevoel dat niemand je meer serieus neemt als je het dan ook echt hebt. En daardoor ben ik bang dat er jongeren zijn die er niet mee naar buiten komen als ze psychische problemen hebben. Een soort omgekeerd stigma. Dat zie ik ook wel gebeuren met ADHD.

Ik vind het stom dat mensen snel zeggen dat ze *depressief* zijn of *een beetje* autistisch of even last hebben van *een ADHD-momentje*. In spreektaal is het normaal om met die termen aan te duiden dat je niet lekker in je vel zit, alles even goed wil organiseren of in een drukke bui bent. Dat is echt héél iets anders.

### **Wat is volgens jou een belangrijke tip voor naasten?**

Dat je er met elkaar over praat. Dat vind ik bij ons heel positief, ook al hebben we dingen meegemaakt die heel pittig waren. Ik heb thuis gelukkig

wel als een veilige omgeving ervaren. Bij een goede vriendin thuis, zeggen ze wel eens dat ze het zo knap vinden hoe wij er als gezin mee zijn omgegaan, maar eigenlijk vind ik dat heel vanzelfsprekend. We hebben als gezin veerkracht denk ik, juist omdat we hebben geleerd om ermee om te gaan.

**Ben je wel eens bang dat je iets van mij 'erft'?**

Nee, want ik ken je verhaal en ik zie de risicofactoren bij mij niet. Ja, die ADHD heb ik natuurlijk wel meegekregen (haha). Ik ben me ervan bewust dat de omgeving een belangrijke factor is voor het optreden van psychische problemen, maar mijn jeugd is stressvrij en onbezorgd geweest verder. Ik denk wel dat het had gekund als ik een andere jeugd had gehad omdat ik voor sommige dingen ook wel gevoelig ben. En als het alsnog gebeurt dan heb ik jou als leidraad. Ik ben gewoon vrij optimistisch. Als er echt iets gebeurt, kan ik altijd op jou terugvallen en op de manier hoe jij ermee bent omgegaan.



## Wat is het verschil tussen psychische kwetsbaarheid, een psychische aandoening, een psychische diagnose, een psychische stoornis, psychische labels en psychische ontregeling?

Omdat de termen zo divers beschreven en ervaren worden, verduidelijk ik graag hoe ik de termen in dit boek hanteer:

- **Psychische kwetsbaarheid** is de gevoeligheid voor het ervaren van psychische symptomen, zoals neerslachtigheid, dwang, angst of psychose. Je hebt geen gestelde diagnose nodig om je psychisch kwetsbaar te voelen.
- **Een psychische aandoening** is een psychische diagnose volgens de classificatie van de DSM-5, die gesteld is door iemand die daartoe bevoegd is, zoals een psychiater, klinisch psycholoog of psychiatrisch verpleegkundige. Het is de expert die de vertaling maakt van de klinisch geteste symptomen in de context van het (levens)verhaal naar een passende diagnose.
- **Een psychische stoornis** is een psychische diagnose die de term 'stoornis' in zich draagt, zoals een persoonlijkheidsstoornis.
- **Een psychisch label** is het etiket dat je opgeplakt krijgt met daarbij allerlei oordelen/betekenisgeving door de omgeving omdat je gedrag vertoont dat afwijkt van de norm of niet is 'zoals het hoort', al dan niet naar aanleiding van een diagnose. Meestal werken psychische labels negatief en stigmatiserend.
  - 'Pietje vertoont druk gedrag in de klas – het is een echt ADHD'ertje, alle dagen heel druk en natuurlijk een lastig kind ...'
  - 'Zij heeft autisme, hoorde ik. Ze is ook een beetje raar, kijk maar eens hoe ze de hele tijd in haar boek zit te turen in plaats van een beetje contact maken – daar valt niet mee te communiceren, dat zie je zo ...'



- **Psychische ontregeling** (Scheepers, 2021) is ontregeling van het denken, of van gevoel en gedrag die daarmee samenhangen. De oorzaak van de ontregeling is persoonlijk en complex en niet in hokjes te vatten.

### **Wat is stigma?**

Stigma is een krachtig negatief sociaal stempel. Letterlijk vertaald is stigma een brandmerk. Het beïnvloedt de manier waarop mensen zichzelf zien en worden gezien. Het grote nadeel van stigmatisering van psychische problemen, is dat het de psychische problematiek juist in stand houdt. Als je je schaamt voor de negatieve oordelen over je psychische aandoening, kan het je deelname aan de maatschappij in de weg staan en daardoor ook je herstel belemmeren. Meer hierover lees je in het hoofdstuk *Stansen-stanste-gestanst* dat in zijn geheel aan stigma is gewijd. Stigma en labelen hangen nauw met elkaar samen.

### **Wat is een DBC?**

De regels voor vergoeding vanuit de zorgverzekeraars zijn binnen de ggz hetzelfde als binnen de reguliere gezondheidszorg. Alleen met een diagnose-behandelcombinatie (DBC) gaat de zorgverzekeraar akkoord met behandeling. Geen diagnose betekent dus geen behandeling.

### **Wat is comorbiditeit?**

Met comorbiditeit wordt bedoeld dat er tegelijkertijd verschillende aandoeningen of stoornissen optreden. Zo hebben mensen met de diagnose borderline vaak ook PTSS en/of een depressieve angststoornis. De gedachte is, dat de stoornissen met elkaar samenhangen en/of elkaar beïnvloeden.



## Welke organisaties bieden hulp voor naasten?



Er bestaan verschillende organisaties voor naasten van mensen met psychische problemen. Neem eens een kijkje op hun websites.

### [www.naasteninkracht.nl](http://www.naasteninkracht.nl)

**Naasten in Kracht** is een initiatief van cliënten- en familieorganisaties in de ggz voor naasten.

- ADF stichting – Angst, dwang en fobie
- Caleidoscoop – Dissociatieve stoornis
- Depressie vereniging – Depressie
- FVP – Landelijke stichting familievertrouwenspersonen psychiatrische en/of verslavingsproblemen
- Impuls en Woortblind – ADHD, ADD, dyslexie en dyscalculie
- Labyrint-in perspectief – voor naasten die zelf hulpvrager (dreigen) te worden
- Mind landelijk platform psychische gezondheid – informatie en uitwisseling aan bestaande familieraden in ggz en hulp bij het opzetten ervan
- NVA - Nederlandse Vereniging voor Autisme – Autisme spectrum stoornissen
- Plusminus – Bipolariteit
- Stichting Borderline – Borderline persoonlijkheidsstoornis/ERS emotieregulatie
- Stichting Naast en Stichting het Zwarte Gat – Verslavingsproblematiek
- Stichting Zelfbeschadiging – automutilatie
- Ypsilon – psychosegevoeligheid

### [www.kopstoring.nl](http://www.kopstoring.nl)

**Kopstoring** is een website voor jongeren die een vader of moeder met psychische of verslavingsproblemen hebben. Met tips, informatie, hulp en advies.



**Ze zit klappertandend op de grond  
tegen de verwarming. Ze maakt zich  
zo klein mogelijk, schuilt, probeert  
er niet te zijn. Tijd versnelt, vertraagt.  
Geluid vervormt, komt en gaat.  
Ze voelt hitte en kou tegelijk.  
Lichtflitsen. Paniek. Ademnood.  
Dit is geen nachtmerrie. Dit is echt.  
Ze is knettergek geworden.**

Marcia (1972), moeder, psycholoog en docent, raakt op haar 38ste ernstig psychisch ontregeld. Het leven staat op zijn kop. Plotseling is ze psychiatisch patiënt en een decennium met opnames, diagnoses en therapieën dient zich aan. Dat hakt erin, ook in haar gezin.

In *De draad weer oppakken* beschrijft Marcia haar route naar herstel. Die is niet zonder schaamte. En ook niet zonder steun van de mensen om haar heen. Marcia illustreert haar reis met inkijkjes in haar hoofd op momenten van crisis en verklaart wat er gebeurt vanuit psychologisch perspectief. Ze interviewt haar naasten en brengt recente inzichten in de psychiatrie naar voren wanneer ze de impact van een psychische diagnose bespreekt en de vooroordelen (stigma's) die deze met zich meebrengt.

Een boek voor (h)erkenning. Over vallen en weer opstaan. Over de ervaringen van een psychiatisch patiënt en haar naasten. Over herstel, dat kan bestaan. Over leven met psychische kwetsbaarheid.

Het kan iedereen overkomen.



nur 770/740

