

“Een leven voorbij de diagnose”

Dag mensen, fijn dat jullie op een zondagnamiddag mee willen aansluiten op het bespreken van een onderwerp dat voor mij essentieel is als het over psychisch welbevinden gaat.

Voorstelling:

Ik ben Kim Demeulenaere, psychotherapeut met een privépraktijk en gezinsbegeleider in de rechtsreeks toegankelijke jeugdzorg vanuit de positieve heroriëntering. In mijn vrije tijd maak ik ook deel uit van het project ‘El Camino Bekegem’, voor mensen met psychosegevoeligheid, naasten en hulpverleners.

Ik heb enkele jaren als psychodiagnosticus en therapeut gewerkt op een opnamedienst psychosen zorg.

Hoewel ik verschillende voorbeelden zal aanhalen uit de kliniek van de psychose, werk ik vaak met mensen met stemmingsproblemen. Ik vind het net mooi om toch met voorbeelden van psychose te komen, om mijn punt van vandaag nog krasser te kunnen stellen en mij te richten op het thema van psychisch lijden in het algemeen. Net omdat het eigen is aan het menselijke en ons allemaal aangaat.

Psychodiagnostiek:

Maatschappelijk gezien opent diagnostiek de deur voor specifieke zorg en heeft het vooral een sociaal-administratieve functie Bv. Voor een uitkering. Maar dat is niet waarom ikzelf psychodiagnostiek waardevol vind. Ook niet om mensen in hokjes te plaatsen, integendeel.

Puur klinisch kan iemand zijn persoonlijkheidsstructuur van tel zijn in hoe we iemand beter kunnen begrijpen en ernaar handelen in de ondersteuning van een mens in crisis.

Voor mij is het voornamelijk te doen om een profielschets te kunnen maken, zoals een schilder een portret maakt met de specifieke gelaatsuitdrukkingen van het model. Het capteren van een specifiek moment in tijd en de emotie die ermee gepaard gaat.

Een psychische crisis (hoe ernstig ook), is altijd op een specifiek punt in het leven dat er zich iets voordoet die gerelateerd is aan diens persoonlijk verhaal en context!

Zo kende ik een man die 26 jaar succesvol ondernemer was en er een hardnekkige godsdienstwaan op na hield op het punt dat er zich iets voordeed in zijn liefdesleven. Hij was een verdoken homoseksueel.

Het is net op het punt van crisis dat we in de zeer persoonlijke levenssfeer komen van een mens zijn existentiële worsteling, waar dat anders meer verstopt zit onder een laagje vernis van schijnbare normaliteit. Zoals de titel luidt van het studieboek van Paul Verhaeghe: ‘Normaliteit en andere afwijkingen.’ Dat is met reden een ironische titel.

Het is net daarom dat de crisis een kans is om op zoek te gaan naar persoonlijke mogelijkheden en openingen die zich voordoen, als een vis die aan de oppervlakte komt van het water.

Mijn ervaring in de psychosen zorg leert mij dat het niet stopt bij kwetsbaarheid.

Het grote boek van psychische stoornissen (DSM) is nog steeds vooral ontworpen om een voertaal te faciliteren tussen artsen. In tijden van de DSM II was homoseksualiteit nog een ziekte.

Hoogleraar psychiatrische epidemiologie Jim van Os (2014) stelt dat genen een rol spelen maar niet dermate bepalend zijn dat we kunnen spreken van een ‘chronische hersenziekte’ of schizofrenie. In

het nieuwe handboek voor psychische ziekten heeft men de diagnose van schizofrenie geschrapt en veranderd naar 'psychosespectrum' (DSM-V).

Recent onderzoek van Dr. Stephan Claes van de KU Leuven wijst uit dat hardhandig ouderschap zijn sporen nalaat in het erfelijke materiaal van kinderen. Het zou verband houden met het krijgen van depressieve klachten op latere leeftijd.

Ook in het boek van Bessel van der Kolk (2015) 'the body keeps the score' wordt verwezen naar hoe trauma ervaringen worden opgeslagen in het lichaam. In het boek wordt verwezen naar allerlei lichaamsgerichte stromingen. Yoga of Tai Chi, als ook lichaamsgerichte therapie (Focussing/EFT) zou hier zeer effectief zijn bij het behandelen van angst -en immobiliteitsklachten. Herstel is dus wel mogelijk.

De hersenen zouden zeer plastisch zijn, zo blijkt uit de uitzonderlijke revalidatie van patiënten na een hersenbloeding. Men prikkelt de zenuwbanen en de motorische hersencentra door een spiegel te plaatsen tussen de linker- en de rechterarm. Indien de rechterarm verlamd is, zetten ze een spiegel aan de kant van de linkerarm zodat je rechts in de spiegel kijkt, om de hersenen wijs te maken dat de rechterarm aan het bewegen is. Resultaten (JJQ Zhang & et al, 2018) tonen dat de rechterarm daarmee geactiveerd wordt en geleidelijk aan terug in beweging komt. Zegt dat ook niet iets over het mogelijk herstel bij psychisch lijden als we weten dat de hersenen plastisch zijn?

Ik wil hier geen pleidooi houden voor het ontkennen van diagnoses of vooral bepaalde kwetsbaarheden, maar verwijzen naar de relativiteit ervan.

Het is namelijk zeer griezelig en sluitend te bedenken dat je voor de rest van je leven te maken hebt met een diagnose die je lijden statisch en definitief maakt en dat het enige antwoord daarop is om pillen te slikken.

Sommige mensen hun kinderwens komt hier in het gedrang, uit angst voor het overdragen van erfelijke psychische stoornissen.

Voor mij is het een pleidooi om vat krijgen op het psychisch lijden, als ook plaats te maken voor het feit dat lijden ook deel uitmaakt van het leven en dat het voor iedereen zoeken is naar een manier om in het leven te staan met geheel eigen en unieke ervaringen.

Dit maakt dat je geheel individuele manieren hebt om je evenwicht wat te vinden. Verhalen die getuigen van de kracht van kwetsbaarheid, maar ook van originaliteit van persoonlijke oplossingen van mensen.

Zo werkte een man in een klusjeszaak na ontslag en had hij het gevoel dat mensen hem niet serieus namen. Hij bedacht hiervoor een oplossing. 'Misschien als ik een bril draag, dat men mij dan wel serieus zal nemen?' Hij kocht een bril zonder sterkte en voelde zich onmiddellijk een heel stuk competentere voorkomen. Hij heeft het idee dat mensen iemand met een bril vaak intelligenter en wijzer vinden. Als een klant nu een vraag kwam stellen aan hem, nam men veel sneller genoegen met zijn antwoord! Sindsdien draagt hij altijd brillen en is het als commercieel kunstenaar zijn visitekaartje geworden.

Sommige mensen hebben wel nood aan een diagnose, omdat ze nog geen individuele oplossing gevonden hebben om zich in te schrijven in de sociale structuur. Jeroen is een jongeman die herstellende is van jarenlang seksueel misbruik. Hij lijdt ernstig van zijn psychosomatische klachten en wordt door het OCMW aangemaand iets activerend te doen, omdat zijn uitkering ervan afhangt. Er lijkt wel meer aan de hand dan enkel het seksuele trauma. Er lijkt ook een vermoeden van ASS. De diagnostiek hielp hem aan een FOD-uitkering, zodat hij verder kan herstellen op zijn manier, zonder de adem van de maatschappij in zijn nek.

Met de diagnostiek werd niet alleen zijn onderliggende structuur duidelijk, maar ook zijn talenten en

mogelijkheden. Jeroen blijkt een zeer begaafde, creatieve geest met een gevoel voor muziek en taal. Hij spreekt vloeiend 4 talen. Het OCMW zag hem vooral als de jongeman zonder diploma en wilde hem vooral zo snel mogelijk tewerkstellen omwille van het beleid die gevoerd wordt. Een weinig persoonlijke aanpak dus. Aan de telefoon klonk haar bevreemding en onbegrip t.a.v. de jongen. Het is mijn taak als diagnosticus haar een andere, meer persoonlijke bril te laten opzetten.

Diagnose versus kwetsbaarheid

Mocht het maatschappelijk aanvaard worden om in termen van kwetsbaarheid te spreken i.p.v. mensen in een cluster van symptomen te plaatsen onder de noemer van een diagnose, dan zouden we meer oog kunnen hebben voor mensen hun persoonlijke verhaal i.p.v. ze bv. weg te zetten als de 'borderliner' die wellicht 'manipuleert' of de 'psychoot' die onzin uitkraamt. Zijn psychisch kwetsbaren niet net de weerspiegeling van de tijd waarin we leven? Getuigen ze niet van de onzinnigheid van de wereld?

Bij de diagnostiek van Autisme en Psychose zijn vragenlijsten standaard onbetrouwbaar. Ligt dat dan aan hen of aan de vragenlijst? Eigenlijk is het geen evidentie een goede vragenlijst samen te stellen die niet suggestief is en er niet voor zorgt dat je jezelf onderbrengt in betekenissen die een soort gemeenschappelijke noemer vormen.

Mensen met een autistisch of psychotische kwetsbaarheid stoten op de ambiguïteit van de vragen en leggen hiermee iets bloot over hoe iedereen zich in een universele taal bevindt, zonder te beseffen dat we de taal elk individueel anders bewonen.

Mensen doen voortdurend alsof ze elkaar begrijpen maar maken eigenlijk telkens een andere invulling van wat een woord betekent. Het woord schaap zal voor de één geassocieerd worden met de leuke kindertijd op de boerderij van de grootouders, waar het voor de ander het beest was dat heeft gebeten in de kinderboerderij. Weinig aangenaam dus. Dus als twee mensen met elkaar spreken en het onderwerp is 'het schaap', dan bepaald dat voor een stuk de sfeer van het gesprek. Wat grappig is, omdat mensen het idee hebben dat ze over het onderwerp zelf van mening verschillen.

Het is toch een kwestie van hoe we ernaar kijken?

Perceptie

Het lijkt erop dat de realiteit zoals wij ze zien, ons telkens opnieuw overvalt met veranderlijkheden. We voorzien de zekerheid, maar dan gebeurt er iets onvoorzien. De waanzin grijpt ons, maar welke zin heeft ze? Wie zal het zeggen? In ieder geval laat de crisis ervaring iets na van een perplexiteit en een bevreemding. Het zet ons zonder woorden om nadien terug bij 'zinnen' te komen. Het lijkt alsof er iets van die werkelijkheid net een gat slaat in wat zo zeker leek. Degene die enigszins ervaring hebben met de ontworteling van de crisis ervaring kunnen ons dichterbij een manifestatie brengen van een donker continent. Ervaringsdeskundigen slaan geen onzin uit, ze spreken van een ervaringsgericht leren.

In de waanzin vervagen de grenzen van de identiteit, alsook die van de ander en de wereld. In tijden waarin wetenschap de nieuwe religie is, moet alles onweerlegbaar en zeker zijn. De waanzin laat alle evidenties op hun grondvesten daveren. Kusters (2014) schrijft dat men waanzin vaak ziet als een eindpunt en niet als een beginpunt van waaruit er kan geredeneerd worden. Voor hem lijkt het een meerwaarde voor de filosofische discussie. Ook filosofie kan een platform bieden aan de existentiële crisis.

Het concept waanzin lijkt de gewone mens te beangstigen, omdat twijfel en verschil zo moeilijk te dragen zijn. Daarom doen mensen toch vaak alsof ze gelijkgezind zijn? Het is nochtans zo dat 'de wetenschapper' zijn twijfel inzet, om wat evident lijkt te gaan onderzoeken. Hij stelt zich de vraag: 'Is dat dan wel zo? Wat maakt dat dat zo is?' Wat normaliteit is, hangt vaak af van een cultuur en de tijd waarin wordt geleefd. Zo dachten de Grieken dat waanzin een goddelijk geschenk was en een uitzonderlijk talent voor poëzie en profetische krachten teweegbracht (Feder, 1980). Deleuze stelt dat men in de waanzin op een hoogtepunt van denken komt en de maatschappelijke normen overstijgt, net zoals daarnet de creativiteit verondersteld werd bij psychose (Kusters, 2014).

Kusters (filosoof en taalkundige) kende zelf psychotische episodes en opnames ten gevolge daarvan. In zijn boek 'de filosofie van de waanzin' (2014) omschrijft hij het concept waanzin als een hartstocht voor de oneindigheid in een wereld die zichzelf als eindig definieert. De fundamentele vragen lossen zich op. Filosofie, spiritualiteit en religie als pleister tegen het zweverige, aan onder waanzin liggende verlangens. Het is ons lot onbeantwoorde vragen te verdragen. In de zoektocht naar antwoorden gluurt de waanzin als we te snel en te veel geraakt worden in ons naakte zijn. Niet toevallig dekt de psychose als ultieme waanzin het ondraaglijk onbeantwoorde, onder de vorm van goden, demonen, etc. De waanzin is een dwaallicht in een onmeetbaar donker.

Ik citeer even een fragmentje uit 'een kwestie van tijd: over de langdurige zorg in de psychiatrische kliniek': dat omvat waarom het werk met patiënten mij grijpt: 'Zij huldigen het devies: wie scheel is, ziet meer. Ja, zij zijn 'extravagant', woord dat door het woordenboek als 'buitensporig' en 'overdreven' wordt omschreven. En extravagant zullen zij blijven, allergisch voor het uitgezette spoor, pendelend tussen macht en machteloosheid, tussen strijdvaardigheid en hulpbehoevendheid.' En toch, is dat net niet typisch menselijk?"

Om af te sluiten heb ik nog een kort verhaal voor jullie. Ééntje die ik schreef gebaseerd op tal van klinische voorbeelden die mij bij gebleven zijn. Een tragikomedie:

Kortverhaal

'De dokter wenst niet gestoord te worden'

Ik wrijf de schilfers uit mijn ogen als ik mijn knieën in een hoek van 45 graden zet, om dan één voor één een voet uit het bed te zetten.

De vinylen vloer van de bovenverdieping is oud of is het omdat ik telkens nauw afgemeten uit mijn bed stap, dat de voetafdrukken op de vloer staan? Het duurt namelijk telkens 45 minuten voor ik een reden vind om op te staan. Het enige waar ik zeker van ben, is hoe ik mijn lichaam kan bewegen. Dat is als het einddoel daarvan tenminste duidelijk is.

"Niet dat dat lichaam geen onvoorspelbare dingen doet, maar het leven is nog veel meer onvoorzien. Om nog maar te zwijgen van mijn moeder", zeg ik geïrriteerd bij de psychotherapeut waar ik wekelijks naartoe ga. Telkens opnieuw stelt ze die vreselijke vraag: 'oe est?' 'Wat in godsnaam wil ze van mij horen en waarom spreekt ze geen algemeen Nederlands?' Soms stelt ze tot drie vragen in één keer. Hoe ironisch is dat, als je gaat spreken over hoe je voortdurend worstelt met antwoorden. Maar ik verdraag haar wel, want mijn moeder... dat is iets anders. 'Wordt wakker, ga je iets doen met je leven of is het niet meer voor vandaag?', 'Ik ga dit huis in brand steken', murmel ik tussen mijn tanden. 'Ga je weer naar die therapeute vandaag? Ze verdient goed haar kost aan jou, je bent een levensverzekering!' 'Een levensverzekering...', echo ik zuchtend. – (denkt) Kun je iemand verzekeren te leven? Iemand verzekeren van het leven? Verdorie mijn moeder heeft gelijk! Ben ik degene die het systeem in stand houdt? Leef ik om een ander zijn leven te verzekeren? Ik bel af, ze mag eens een sessie overslaan!

Ook de gepensioneerde komt op dat moment in het deurgat staan. 'Geef mijn belastinggeld misschien liever uit aan een loopbaancoach, dan kun je jezelf misschien wat nuttiger maken.' Hij heeft het over mijn uitkering. Ik heb me er zelf jaren tegen verzet, maar mijn vader wilde niet langer voor mij betalen. Nu heeft hij wel iets anders gevonden om mij mee te koeioneren. Ik heb het alleen maar gedaan om van die vent zijn gezaag af te zijn. De arts heeft mij toen gediagnosticeerd met Autisme, maar daar ging het mijn vader niet om. Hij vindt het een excuus voor luiheid waar hij niet voor wenst te betalen, terwijl mijn moeder dan telkens voor mij denkt op te komen en zegt: 'Ach laat die jongen toch met rust, Guy. We hebben het niet allemaal voor de wind gehad in het leven zoals jij.' Voila, het is op dit punt dat ik blij ben dat ze elkaar nog hebben. Alleen jammer dat ik moet deel uit maken van hun misvormde huwelijk. Ze genieten van het kibbelen, anders waren ze toch allang gescheiden? In ieder geval alludeert mijn moeder op het feit dat ze mij ziet als een gehandicapte omdat de dokter zei dat ik voor de rest van mijn leven medicatie zou moeten nemen. Dat doe ik trouwens niet, voor geen geld van de wereld. Mijn moeder vindt dat ik mezelf niet verzorg en tegelijk lijkt het alsof ze jaloers is als ik bij een therapeut ga spreken. Je zou denken dat ze dat net goed vindt. Al is niet de reden dat ik er ga spreken. Wat de reden wel is, dat weet ik niet maar het voelt alsof ik daar toch even wat ruimte kan innemen voor mij alleen. Het dubbele eraan is dat ze mij ook irriteert, maar zonder haar kan ik die ruimte niet innemen als ik alleen ben. Dat is als ze voldoende zwijgt natuurlijk...

'Ik zit in een impasse weetje. De enige uitweg uit dit hondenleven is een vraag naar euthanasie, maar dan ga ik helemaal mee in dit pervers systeem. Alles aan dit leven is er teveel aan.' 'Nou, je leeft in excessen?' vraagt de therapeute. 'Ha-ha, wat een interventie', reageer ik sarcastisch. Waarom ga ik bij dat mens gaan spreken. 'Je vraagt je misschien af hoe dat komt?' vraagt ze. 'Ik kijk betrap, zou ze mijn gedachten gelezen hebben? Ah nee wacht, ze reageert op het voorgaande... oef...'

Ik herpak mij: 'Jaa, wel de wereld is gek weet je. Er is zoiets als een overheid dat als surrogaat ouder fungeert en bepaalt wat er met je gebeurt. Over-heid, het woord draagt in zich al een teveel of ben ik het die mij moet overgeven? Mijn psychiater is dan de handlanger. Mijn moeder is ontzettend kwaad als ik hem Dr. Mengele noem omdat hij Jozef noemt met zijn voornaam. Ik doe mij dan een beetje psychotisch voor hé.' Ik knipoog en zet mijn vertoog tegen de therapeute verder. Gelukkig zwijgt ze: 'Een deskundige ouder dat met zijn erfenis uit de WOII, mij op eugenetische wijze aankijkt, alsof hij nog nooit zo'n gedrocht gezien heeft.' 'Je hebt gevoel voor humor en een kennis van geschiedenis hoor ik...', ik moet toegeven dat ik wat geflatteerd ben door die opmerking. Ik steek namelijk graag de draak met mijn kennis, maar ga door alsof ik het niet heb opgemerkt. - Ik weet trouwens niet wat haar intentie is, want uiteindelijk gaat het hier wel over hoe slecht ik mij voel. Het zou toch geen leedvermaak zijn? Dat zou pas het toppunt zijn. - 'Ik word er vooral Uber kwaad van, want zijn methodes maken mij precies geen beter mens.

'En toch, laat je je diagnosticeren?', zegt ze en ik sta perplex. 'Wil je nu zeggen dat het leedvermaak van mijn kant komt?', 'Niet bepaald, ik stel een vraag en weet niet of er een kant is. We zullen het daar bij laten voor vandaag.' Dat lapt ze me nu iedere keer hé! Wat moet ik hier nu weer mee?!

Als ik wat later thuis kom, staat mijn moeder in de keuken en nog voor ik een stap in huis heb gezet raast ze naar de achterdeur. 'Doe je vuile schoenen en vochtige kousen af, ze zullen de hele keuken vervuilen. Ik heb wafels gebakken, 300 gram lasagne klaargemaakt en je handdoek opgehangen aan de douche.'

Zoals iedere donderdag moet ik mij wassen met die ene handdoek, speciaal voor mij voorzien. Ik kan geen centimeter bewegen of ze zet mij schaakmat. Ik eet eigenlijk niet graag en honger voel ik niet. Ik voel soms gewoon dat ik geen kracht meer heb om te bewegen. Dan kan eten wel wat helpen. Alleen ontkom ik niet aan haar bedreigingen, euh bereidingen! Ze eist dat ik opeet wat ze klaarmaakt en

exact hoeveel zij voorziet. Telkens opnieuw steek ik haar voedingswaren naar binnen, naar waar er geen plaats is. Onvoorstelbaar...

Het is een vreselijke dag, want ik moet om 15u bij de psychiater zijn.

Ik stap zijn cabinet binnen en hij kijkt mij zoals voorgaande keren aan met grote fronsende wenkbrauwen, zoals van een neanderthaler in de prehistorie.

'Dag Benjamin, wat kan ik voor u doen?'

'Dat moet je aan mijn moeder vragen, want die maakt telkens de afspraak.'

'Ach zo, maar is er iets waar ik u mee kan helpen?'

'Kunt u mij afhelpen van die diagnose?'

'Ik weet niet of dat zo'n goed idee is Benjamin. Er gaan tenslotte heel wat voordelen mee gepaard, al sluit ik niet uit dat er ook nadelen zijn.'

'Waar is dat eigenlijk ontstaan diagnoses?'

'Er is een boek met een verzameling van stoornissen, ontstaan door geneesheren in 1952 door de American Psychiatric Association.'

'Werden de dokters te veel gestoord dan?'

'nja wel, zet u Benjamin ik heb niet veel tijd.... hoor je nog stemmen momenteel?'

'Ja, hoor. God spreekt tot mij.'

'En u weigert nog steeds medicatie hiervoor?'

'Ja, waarom zou ik daarvoor medicatie nemen. Die heeft tenminste nog iets zinnigs te zeggen. Gelooft u in God dokter?'

'Ik geloof niet zo in het Christendom, wel in Jezus want die heeft echt bestaan.'

'Ja, maar misschien was die ook wat psychotisch niet? De DSM bestond toen nog niet zeker?'

'Ja, nee...maar goed, hoe is het gesteld met uw lichamelijke klachten?' (Die wenkbrauwen...)

'Ah, u bedoelt mijn hypochondrische wanen. Die zijn niet veel verbeterd hoor. Ik voel mijn enorm slap doorgaans en plots heb ik stekende pijnen ter hoogte van mijn buik. Bovendien heb ik een druk op mijn borstkas en wordt het vaak mistig voor mijn ogen. Ik dacht dat het misschien wel een hersentumor kon zijn?'

'Eet u voldoende Benjamin?'

'Ik moet wel van mijn moeder..., maar kunt u mijn niet doorverwijzen naar die specialist hier niet ver vandaan?'

'Ik vrees van niet. Gaat u nog spreken bij die Dame? Hoe noemt ze nu weer?'

'Ja zeker. Ik ga elke week spreken bij Mevrouw Miroir, maar meer dan spiegelen doet ze wel niet.'

'Achzo... Goed, wenst u een nieuwe afspraak?'

'Neen, danku.'

Opnieuw kijkt hij bedenkelijk, staat op en wijst mij de deur. Ik vrees dat ik de dokter gestoord heb...

©Kim Demeulenaere

Referenties:

- Van der Kolk, B. A. (2015). The body keeps the score: brain, mind, and body in the healing of trauma. ; Chicago / Turabian
- Bessel van der Kolk: *Traumasporen. Het herstel van lichaam, brein en geest na overweldigende ervaringen*. Eeserveen, Uitgeverij Mens!. 2016. 6e druk 2020: [ISBN 978-94-6316-031-5](https://www.uitgeverijmens.nl/boek/t Traumasporen)

- *The activation of the mirror neuron system during action observation and action execution with mirror visual feedback in stroke: a systematic review* (2018). JJQ Zhang, KNK Fong, N Welage & KPY Liu - Neural plasticity.
- 'Een kwestie van tijd: over langdurige zorg in de psychiatrische kliniek' in 2018
- Peeters, PH. Stigma staat goed werken in de ggz in de weg. *Zorg Welz* 26, 30–31 (2020). <https://doi.org/10.1007/s41185-020-0517-4>
- D'hooghe, S. (2010). Artistieke creativiteit en waanzin. (Masterproef, Universiteit Gent). Verkregen op <http://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/001/786/682/RUG01->