

SKIZ' O

Het **NORMAALSTE** magazine van Nederland > **NEEM GRATIS MEE!**

GGZ-etiquette

Recept voor een heldere geest

Annet Schnabel: 'Het is waar wat ik beleef'

Michael van Oostende: 'De naam 'schizofrenie' staat ter discussie'

ANOIKSIS

Anoiksis is een patiëntenvereniging voor en door mensen met de psychiatrische diagnose schizofrenie of chronische psychose. De vereniging is sinds 1993 actief in het organiseren van lotgenotencontacten, het geven van voorlichting vanuit cliëntenperspectief en het behartigen van de belangen van de leden.

Lid worden

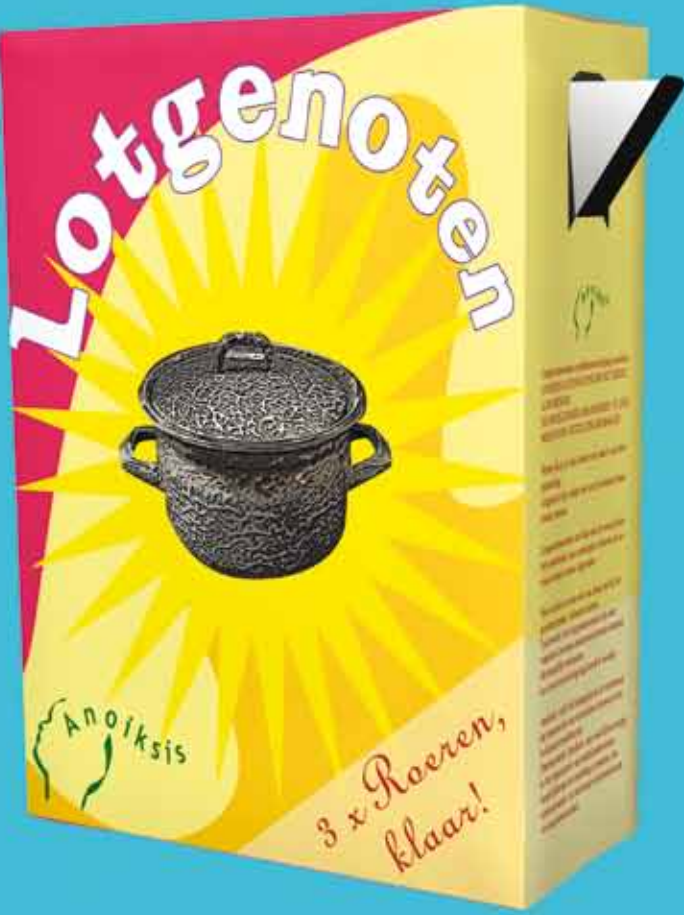
Kost € 16,- per jaar; u ontvangt dan elk kwartaal het verenigingsblad *Open Geest* en u heeft toegang tot alle ledenactiviteiten.

Donateur worden

Behoort u niet tot de doelgroep maar wilt u het werk van de vereniging steunen, meld u dan aan als donateur. Dat kan al vanaf € 16,- per jaar. U ontvangt *Open Geest*.

Hoe

- Vul het formulier in op www.anoiksis.nl
- of stuur een mail naar anoiksis@anoiksis.nl
- of bel het landelijk kantoor 030 - 254 61 13.
- of stuur een kaart naar Vereniging Anoiksis, Antwoordnummer 57549, 3507 WB UTRECHT.



Lotgenoten

Anoiksis

3 x Roeren, klaar!

Anoiksis

een vertrouwd recept!

COLOFON

Skiz'0 verschijnt eenmalig, als onderdeel van de campagne voor een betere beeldvorming van schizofrenie. **Opdrachtgever** Denktank 'Beeldvorming' Vereniging Anoiksis **Hoofdredactie** Maarten Muis **Eindredactie** Tekstbureau Philo **Redactie** Christine Blanke en Carola van Alphen **Fotografie** Mona van den Berg (www.monavandenbergh.nl) **Grafische vormgeving** Puck Grafisch Ontwerp (www.puckpuckpuck.nl), **Beeld** Jannemiek Tukker **Cartoon** Eric **Teksten** Maarten Muis, Rik van Dijk, Michael van Oostende, Carola van Alphen, Christine Blanke, Daydreamer, Matthijs van Boxtel **Verdere medewerking** Annet Schnabel **Drukwerk** Drukwerkconsultancy **Advertenties** Frank Grafisch Ontwerp, Van der Zon-Visueel (www.vanderzonvisueel.nl). **Coverfoto:** Annet Schnabel (fotografie Mona van den Berg) **Uitgave:** najaar 2010. Skiz'0 is mede mogelijk gemaakt door een financiële bijdrage van Astra Zeneca.

BESTE LEZER, INHOUD

U hebt *Skiz'0* opengeslagen. Ik wil u er eerst iets over vertellen. Elk denkbaar onderwerp heeft tegenwoordig een kunstig opgemaakte *glossy*. Mooie mensen gefotografeerd op mooie plekken. Artikelen over exotische oorden, extreme sporten, een gedistingeerde *lifestyle*. De chicste trends beschreven. De *coolste gadgets* voorgesteld en uitgelegd. Die *glossy's* kunnen de vraag oproepen: is het ook mijn leven dat hier is uitgebeeld? Zou mijn leven er eigenlijk zo moeten uitzien? De ondertitel van dit blad, *Het normaalste magazine van Nederland*, is een knipoog naar de bekende poster van Pandora, *Ooit 'n normaal mens ontmoet?* Want wat voor de ene mens normaal is, hoeft het voor de andere niet te zijn. *Skiz'0* presenteert aspecten uit het leven van mensen met de psychiatrische aandoening schizofrenie. Wat houdt hen bezig, wat beweegt hen? De uitspraak van 'schizo' is 'skiz'0' (met klemtoon op de 'o'): De *glossy Skiz'0* spreekt in woord en beeld uit hoe de naam van de ziekte en hoe de ziekte zelf beleefd wordt, alles vanuit cliëntenperspectief. Daarmee is deze *glossy* een stap in het kader van een campagne voor eerlijke beeldvorming rondom schizofrenie. Schizofrenie treft drie van de duizend mensen in Nederland. Het is een diagnose die tot de verbeelding spreekt, maar bijna altijd in negatieve zin. Er is zoveel ruis over de term 'schizofrenie' dat de patiëntenvereniging Anoiksis in 2009 een prijsvraag uitzette voor een betere naam. Er waren tal van mooie en creatieve inzendingen. Maar met een nieuwe naam zijn we er nog niet. Bij beeldvorming is vooral de afstand tot het onderwerp bepalend voor het oordeel. Hoe verder de ander kan worden weggezet, hoe makkelijker die te stigmatiseren is. Met deze *glossy* proberen wij, als ervaringsdeskundigen,

de afstand te verkleinen. Want het proces van het begrijpen van de ander begint met een eerste stap in zijn of haar wereld.

Maarten Muis



'Dat de naam 'schizofrenie' ter discussie staat is hartstikke duidelijk' <i>Interview Michael van Oostende</i> - Maarten Muis	4
Hebben en zijn <i>Dromen en overpeinzingen over grote en kleine dingen</i> - Daydreamer	8
GGZ-etiquette <i>Brieven over nietsdoen, disco-lampen en nieuwe avonturen</i> - Carola van Alphen	9
Een open geest is zo gek nog niet <i>Kunstwerk</i> - Jannemiek Tukker	12
Goodbye, 'schizofrenie'! <i>Prijsvraag voor een nieuwe naam</i> - Maarten Muis	15
'Het is waar wat ik beleef' <i>Interview Annet Schnabel</i> - Maarten Muis	18
Recept voor een heldere geest - Matthijs van Boxtel	21
Genezen <i>Column</i> - Christine Blanke	22
What's Hot, What's Not - Michael van Oostende en Rik van Dijk	23



MICHAEL VAN OOSTENDE

'DAT 'SCHIZOFRENIE' TER DISCUSSIE STAAT IS HARTSTIKKE DUIDELIJK'

Voor vaagtaal moet je bij Michael van Oostende (1961, regiocoördinator Anoiksis Amsterdam) niet zijn. Heel concreet en precies zet hij op een rijtje wat de kwalijke gevolgen zijn van de naam 'schizofrenie'. Het was Michael die het idee lanceerde om een prijsvraag te houden voor een betere naam. Een unieke prijsvraag, die veel teweeg heeft gebracht.

Tekst Maarten Muis Fotografie Mona van den Berg

'Ik wilde te weten komen en in de schijnwerpers zetten wat de ziekte nu echt kenmerkt. Dat is allebei gelukt. Ik weet dat het ontzettend moeilijk is om de kenmerken in één of twee woorden precies duidelijk te maken en ik wilde een breed publiek bereiken om daarin mee te denken. Ik heb opengelaten wat de nieuwe naam moest zijn, zelf heb ik geen voorstel gedaan. De winnende inzending, afkomstig van een secretaresse uit Purmerend, maakt veel duidelijk over de ziekte. Een enorme verbetering.'

Waren er nog meer geschikte namen bij?

'De poëtische vond ik ook erg mooi, zoals 'hersenspin'. Namen die minder het idee geven dat het iets heel ernstigs en gevaarlijks is. Er kleeft aan de huidige term zoveel negatiefs.'

Wat voor probleem had jijzelf met 'schizofrenie'?

'Eigenlijk had ik er eerst niet zoveel problemen mee. Ik was na mijn tweede psychose opgelucht dat ik eindelijk wist wat ik had. Wat het

betekende wist ik nauwelijks, dat heb ik opgezocht in de bibliotheek, er was toen nog geen internet. Daarna heb ik nog een advertentie geplaatst, 'Schizofreen zoekt lotgenoten'.

'Ik ben gewoon Michael uit één stuk'

Later ben ik het wel vervelend gaan vinden. Het meest ergerlijke is dat mensen mij opeens minder betrouwbaar vinden als ze van de diagnose horen. Alsof ik me niet meer aan afspraken zou kunnen houden of een meervoudige persoonlijkheid zou hebben door mijn zogenaamde gespletenheid. Je kunt bij 'schizofrenie' aan vreselijke dingen denken, terwijl dat bij mij helemaal niet opgaat. Ik ben gewoon Michael uit één stuk. Ik heb in het verleden een

aantal psychotische episodes meegemaakt, dat is alles. Bij mij heeft dat zelfs nooit tot opname in een kliniek geleid.'

Mijn ervaring is dat mensen stellig beweren dat ze geen schizofrenie hebben, maar als ik de klachten uitleg, bijvoorbeeld de betrekkingen, herkennen ze die wel.

'Het probleem met de term 'schizofrenie' is dat die je als persoon problematiseert. Ik trok mij terug uit het sociale leven toen ik psychotisch was. Kenmerkend was de angst, niet de agressie. Dat gedrag heb ik later wel uit kunnen leggen met verwijzing naar de diagnose. Maar ik moest veel ongelof en vooroordelen overwinnen. Als webmaster van *Schizforum*, een site waar lotgenoten met elkaar kunnen chatten, heb ik vaak meegeemaakt dat vooral jonge mensen de term liever niet aan zichzelf gekoppeld zien. Dan vragen ze een *second opinion* aan om in godsnaam geen schizofrenie opgeplakt te krijgen. Ze hebben veel liever de diagnose bipolaire stoornis of PTSS.'

Wat wordt er opgespeld?



Doe mee aan de prijsvraag: verzin een nieuwe naam voor schizofrenie en win de 'Gouden Bleuler' en een reis naar Gent!

Denk je dat er een naam bestaat die bij de klachten hoort en waarbij patiënten zullen zeggen 'ja, dat hoort bij mij'?

'Mensen moeten wel accepteren dat ze klachten hebben, dat blijft de eerste stap. Maar de winnende inzending, 'disfunctionele-perceptie-syndroom', DPS, legt de nadruk op hoe je als patiënt dingen ervaart en op het feit dat er iets mis is met je waarneming. Dat is iets heel anders dan de oude term, die de nadruk legt op de geestesgesteldheid, de persoonlijkheid van iemand.

Hij wordt ook te pas en te onpas gebruikt voor totaal andere zaken. Trouwens, laatst hoorde ik een sportverslaggever zeggen dat binnen het voetbalelftal een schisma ontstond over wel of niet aanvallen. Dat vond ik zo mooi. Ik heb de NOS meteen een mail gestuurd met mijn complimenten dat het woord 'schisma' werd gebruikt in plaats van 'schizofreen'.

Mensen kunnen DPS gaan verbinden met ernstig verward gedrag en dan wordt het mogelijk weer een stigma. Is een nieuwe naam wel de oplossing?

'Jonge mensen vragen vaak een second opinion aan om in godsnaam geen schizofrenie opgeplakt te krijgen'

'Ik denk zeker dat naamsverandering een positief effect zal hebben. Kijk naar de verbetering die 'ziekte van Alzheimer' heeft teweeggebracht. Aan 'dementie' zat een negatieve klank, je denkt daarbij aan hopeloos toenemend problematisch gedrag. Maar door het 'ziekte van Alzheimer' te noemen ging de oorzaak centraal staan en is er meer aandacht voor een mogelijke behandeling gekomen.'

Zou jij je prettiger voelen bij een term die duidelijk maakt wat de biologische oorzaak is van de klachten? Een defect in de genen of een stofje in de hersenen? Of een lichamelijke ziekte waarna psychische klachten kunnen optreden, zoals bij de diagnose van depressie wordt aangegeven in de DSM (Diagnostic and Statistical Manual)?

'Het maakt niet uit bij welke gevonden oorzaak ik me prettig voel. Ik wil gewoon de waarheid weten.

Als na onderzoek zou blijken dat het in de genen zit en naar buiten komt door bepaalde omgevingsfactoren, dan is dat zo. Het gaat om de waarheid.'

Het maandblad Psy heeft een enquête onder psychiaters gehouden waaruit blijkt dat het merendeel ook moeite heeft met de term 'schizofrenie'.

Zie jij genoeg steun binnen de hulpverlening voor een naamsverandering?

'Psychiaters zijn heel goed op de hoogte van de verwarring en de stigmatisering. Maar bij de huidige diagnose is gelijk duidelijk wat er gedaan moet worden en welke zorgprogramma's moeten worden ingezet. Er is veel ervaring hoe ermee om te gaan, dat is op zich positief. Het tempert echter ook de wil iets te veranderen.

Verandering is altijd moeilijk, daarom had ik eerst een groots plan in mijn hoofd, een antistigma-campagne rond de prijsvraag. Een Postbus 51-spotje met een scène uit de film *The Terminator* waarin Schwarzenegger zoveel kogels afvuurt dat zijn tegenstander in tweeën splijt, met daarbij een voice-over: 'Schizofrenie; ooit een gespleten persoon ontmoet?' Maar die campagne kan natuurlijk op allerlei manieren gevoerd worden.'

De diagnostische termen in de DSM worden bepaald door psychiaters van de APA (American Psychiatric Association). Er wordt gezegd dat de patiëntenbeweging niet zoveel kan veranderen. Heeft de prijsvraag dan wel wat bereikt?

'Als je niets doet verandert er nooit iets. En de kans dat ons ongenoegen doordringt in Amerika is echt groot.

Binnen de Nederlandse GGZ was er veel aandacht voor de prijsvraag. Media, ook de BBC, hebben er uitzendtijd aan besteed. Op een of andere manier zal ons signaal bij de APA terechtkomen.'

Ga jij de nieuwe naam gebruiken?

'Ik betrap me erop dat ik uit gewoonte vaak nog 'schizofrenie' zeg. Laten we maar hopen dat de eerstvolgende DSM een nieuwe diagnostische term invoert. Dat moet eerst maar eens. Want dat 'schizofrenie' ter discussie staat is hartstikke duidelijk.'



HEBBEN EN ZIJN

Dromen en overpeinzingen over grote en kleine dingen

Tekst Daydreamer

Als...

ik een baan heb
een auto heb
een vriendin heb
kinderen heb
twee keer per jaar op vakantie ga
genoeg geld heb
geen stoornis heb

Dan...

ben ik dan gelukkig?
Heb ik dan tweeduizend euro plezier van een vakantie die tweeduizend euro kost? Zal ik grote verwachtingen en grote gevoelens hebben van grote dingen? Wat moet je doen als alles is bereikt? Is het dan niet de gewoonste zaak van de wereld, een sleur om alles te hebben?

Het is...

een utopische droom.
Ik heb een Wajong-status. Het is niet als, als, als, maar het IS.
Met onze stoornis voelen we ons de ene dag goed en de andere dag is het F@#*\$%. Leven met een uitkering heeft voordelen, zoals weinig stress en veel vrije tijd. Maar er ontstaan in die 'lege' tijd ook vaak piekermomenten. De wortels waar het piekeren begint monden uit in een grote stam van de boom van de gevoelens en er ontstaan tal van vertakkingen die hoog in de hemel reiken. Maar vaak krijgen we het gevoel dat het de hel is die boven ligt. Wat verlang ik soms naar de sleur van het gewoon hebben. Hoe kun je je verwachtingen zo bijstellen dat je doelen bereikt worden en er ook nog een bevredigend gevoel aan overhouden?
Uitdagingen zijn er in alle soorten en maten. Het streven naar een doel geeft kracht, energie, is leerzaam en vormt je karakter. De uitdaging om te integreren, je open te stellen en jezelf te accepteren kost moeite, kan jaren kosten. Wat is je goed voelen? Voel je je goed door de muziek die je beluistert, de leuke gesprekken die je hebt, de opgevangen glimlach van de buurvrouw toen je haar voor de deur trof?

Ik heb veel rust gevonden door NLP en yoga te beoefenen. Het dwingt me om de totaliteit van het leven te zien. Een belangrijke uitdaging in het boeddhisme is het overwinnen van begeerte. De mentale technieken daarvoor zijn een grote stap in mijn herstel, ik heb er veel profijt van, vooral in het omgaan met valse verwachtingen. De situatie aanvaarden en het leven volledig beleven: grote gevoelens zitten vaak in kleine dingen.



*Beste Carola,
Soms denk ik dat andere mensen mij
lui vinden. Door de schizofrenie heb
ik heel weinig energie en kom ik vaak
tot niets. En de medicijnen maken me
nog extra moe. Daarom krijg ik ook
hulp bij mijn huishouden. Vaak kan ik
alleen nog maar op de bank liggen,
terwijl zij hartstikke druk bezig is met
mijn huis! Ik voel me dan schuldig en
ik denk dat ze me lui vindt.
Laatst was ik op een feestje en
hoorde ik een bekende over mensen in
de Wajong zeggen: 'Die mensen liggen
maar de hele dag op bed.' Ik durf
bijna niet meer eerlijk te zeggen dat
ik zo'n uitkering krijg. Hoe leg ik dit
aan mensen uit? Of kan ik maar beter
mijn mond houden?
Shyla*

*Beste Shyla,
Ik kan me voorstellen dat, als je
een zware baan hebt, het best
lekker lijkt om eens een hele dag
op bed te liggen. Maar in ons geval
blijft het natuurlijk niet bij een
dag. Wij kampen dagelijks met
deze moeheid. Misschien kun je het
voor andere mensen vergelijken met
aan bed gekluisterd zijn door een
zware hersenschudding. Niks
kunnen is helemaal niet leuk.
En ook niet lui. Je hoeft je niet
schuldig te voelen tegenover je
werkster. Het gaat tenslotte om
niet kunnen en niet om niet willen.
Wat niet kan, kan niet. Je kunt
iemand met twee gebroken benen*

GGZ - ETIQUETTE

Brieven aan ervaringsdeskundige Carola

Fotografie Mona van den Berg

**Over nietsdoen,
discolampen en
nieuwe avonturen**

ook niet verwijten dat hij niet springt. Maar misschien kun je het er eens over hebben met je werkster. Misschien begrijpt ze het wel, en blijf jij de enige te zijn die het jezelf aanrekent!

Lieve Carola,
Soms lees ik dat vrienden je in de steek laten als je schizofrenie blijkt te hebben. Maar ik heb heel trouwe vrienden! Wat is het probleem dan, zou je zeggen. Nou, mijn vrienden houden van uitgaan en ik hield er vroeger ook van, maar ik merk dat het nu heel moeilijk gaat. Ik heb heel veel last van de drukte: veel mensen, veel lawaai, veel lichten op de dansvloer. En als ik mijn medicijnen heb ingenomen, val ik zowat midden in de disco in slaap! Dus ga ik maar niet meer uit. Maar ik mis wel het contact met anderen. Zijn er meer mensen die dit probleem hebben?

Mis-so

Lieve Mis-so,
Ik denk dat veel mensen met schizofrenie je probleem herkennen. Het is soms moeilijk om de dingen te blijven doen die je vroeger deed. Vaak heeft het te maken met prikkels, dat er teveel op je af komt. Een niet zo populair café waar minder mensen zijn, en geen discolampen, scheelt misschien. En misschien, dat moet je aan je behandelaar vragen, kun je de medicijnen wat later innemen. Je schrijft dat je het contact met anderen mist. Misschien is het wel wat voor jou om lid te worden van een patiëntenvereniging waar je lotgenoten kunt ontmoeten. Ik kan je verzekeren dat veel mensen met hetzelfde probleem zitten of hebben gezeten. Er zijn allerlei

groepen door het hele land die samen leuke dingen ondernemen, zoals ergens wat gaan drinken. Mogelijk hebben lotgenoten goede tips voor jou. Ik heb ooit van een lotgenoot deze tip gekregen: als je in een (grand)café gaat zitten met een groep mensen, ga dan zo zitten dat je een muur achter je hebt, dan komen er in elk geval van achteren geen prikkels!

Carola,
Afgelopen herfst kreeg ik een psychose. Ik hoorde heel nare stemmen en was daardoor heel bang. Ik kreeg een medicijn dat goed hielp tegen de stemmen, maar waar ik erg van ging trillen. En ik werd heel stram. Ik leek wel mijn oude opa van drieënnegentig. Toen kreeg ik een ander medicijn waar ik niet van ging trillen, dus daar was ik heel blij mee. Maar nu ben ik niet meer blij, want ik ben kilo's aangekomen. Iedereen was altijd jaloers op mijn figuurtje en nu ben ik moddervet! Ik heb het helemaal gehad met die medicijnen! Ik denk dat ik er maar mee stop!

Smally

Beste Smally,
Als je zomaar stopt kun je ontwenningsverschijnselen krijgen. En wat misschien nog erger is: de psychose kan terugkomen. Misschien hoop je dat je psychose wel zal meevallen, dat er wel mee valt te leven, maar uit ervaring weet ik dat een onbehandelde psychose veel schade kan berokkenen aan je sociale positie en je levenskwaliteit. Mijn advies is hier zeker met je behandelaar over te praten. Je komt van sommige medicijnen aan omdat je minder goed merkt dat je vol zit, dat komt door de

stoffen die erin zitten. Je kunt dan niet goed meer aanvoelen of je genoeg hebt gegeten. Mijn psychiater verwees me om die reden door naar een diëtiste, die voor mij bepaalde wat ik op een dag kon eten. Ook schreef mijn psychiater mij pillen voor die helpen bij het afvallen. Maar het belangrijkste advies wat ik heb gehad is bewegen! Ook als je er geen zin in hebt (dat vind ik zelf het moeilijkste).

Je kunt ook met je psychiater overleggen of je een ander middel, waarvan niet bekend staat dat je ervan aankomt, mag proberen. Maar ook dat middel heeft waarschijnlijk (zij het andere) bijwerkingen.

Beste Carola,
Mijn familie betuttelt mij heel erg. Als ik somber ben begint mijn moeder meteen te vragen of ik niet weer eens naar de psychiater moet. En als ik blij ben over het contact met een jongen die ik heb ontmoet, zegt ze dat ik op moet passen me niet te wild in nieuwe avonturen te storten. Ze vindt dat ik rekening moet houden met mijn 'kwetsbaarheid', mijn GGZ-verleden. Heeft mijn moeder gelijk en kan ik nooit meer spontaan doen?

Spontana

Beste Spontana,
Ik denk dat je familie ook heel erg geschrokken is van je ziekte. Een heleboel zekerheden zijn overhoop gehaald. Ik denk dat ze daarom heel voorzichtig met je willen zijn. Want, net als jij, hopen ze natuurlijk dat je nooit meer een psychose krijgt. Alleen is dit niet de juiste

manier, want uit jouw brief blijkt dat het je frustriert. Ik denk dat het goed is om met je familie hier een keer een gesprek over te hebben waarin je uitlegt dat je hun reactie begrijpt, maar dat je juist meer stress krijgt doordat zij er zo bovenop zitten. Dat is vast niet wat ze willen! Probeer het gesprek wel op een niet-verwijtende toon te voeren, dat is mijn tip! Succes!

Geachte Carola,
Ik heb een heel vervelende hulpverlener die van mening is dat ik niet meer kan bereiken dan een beschermende woonvorm en wat creatief doen op het Dagactiviteiten Centrum. Ik weet echter dat ik meer kan. Hoe kan ik dat duidelijk maken?
Kan Meer

Geachte Kan Meer!

Mijn eerste ingeving is: gewoon doen! Laat maar zien dat je het kan. Maar dan wel zelf op je eigen grenzen letten. Ik heb ook meegemaakt dat ik verplicht thuiszat, omdat ik zelfmoordneigingen leek te hebben. Ik weet nog goed hoe frustrerend dat voor mij was. Ik wilde lekker naar buiten, schaatsen of hardlopen, en dat mocht niet. Uiteindelijk kreeg ik het bij mijn behandelaar voor elkaar dat ik in kleine stapjes steeds meer mocht laten zien wat ik kon. Ik moest wel geduld hebben, want het waren echt maar kleine stapjes, maar uiteindelijk kreeg ik mijn vrijheid terug. Misschien kun je de hulpverlener verleiden tot zo'n stappenplan. Maar wees geduldig. Het komt echt wel weer.

Volgende twee pagina's: Een open geest is zo gek nog niet, speciaal voor dit magazine gemaakt door kunstenaar Jannemiek Tukker. Informatie over haar werk: www.jannemiektukker.nl



TARIK FILALI DE VERLOREN JAREN GEDICHTEN

IK MEI M'N PEN

ik met m'n pen
weet nu pas wat ik ben
een kunstzinnig mens
dichter worden is mijn wens
dan kan ik me uiten
dan komen m'n gevoelens naar buiten
elke zin heeft een betekenis
het is nooit mis
want ik heb recht om over dingen te
praten
dat is mijn oplossing
het is niet te min
ik met m'n pen
nu weet ik wie ik ben

DICHTBUNDEL TARIK FILALI

Bestel de bundel nu!
Stuur een mail naar
anoiksis@anoiksis.nl

of bel:
030-2546113

Uitgave Anoiksis

Prijs € 10,-

inclusief
verzendkosten

TARIK FILALI
DE VERLOREN
JAREN
GEDICHTEN

GOODBYE, 'SCHIZOFRENIE'!

Prijsvraag voor een nieuwe naam

Tijdens een feestelijke bijeenkomst op 3 oktober 2009 zei Vereniging Anoiksis de term 'schizofrenie' vaarwel en verwelkomde een nieuwe, passender naam voor de ziekte.

Tekst Maarten Muis

Op de prijsvraag, die in 2009 was uitgezet, kwamen 320 inzendingen binnen, zelfs ook uit het buitenland (Frankrijk, Italië en Zweden). De behoefte aan een nieuwe naam stond hiermee onomstotelijk vast. Mensen willen niet langer hoeven uitleggen dat ze geen gespleten persoon zijn en dat ze een ziekte *hebben*, niet hun ziekte *zijn*.

*'Wat een leuke prijsvraag. Ik heb de oude naam even uitgetest en mijn zoon van twaalf (die de termen 'schizofrenie' en 'gespleten persoonlijkheid' weleens heeft opgevangen) had heel wat meer tijd nodig de uitleg over schizofrenie te begrijpen dan mijn nog onbevange-
gen dochter van acht ('Dat heb ik ook weleens, mam').'*

Schrijfwijze nieuwe naam Omdat het een samenstelling van woorden is hoort de naam aan elkaar geschreven, maar omwille van de leesbaarheid mag een streepje toegevoegd: disfunctionele-perceptie-syndroom. De afkorting ervan wordt met hoofdletters geschreven: DPS.



Inzender van de winnende naam was Elisabeth van Aken-van Breda uit Purmerend. Zij kreeg een reis naar Gent voor twee personen en het speciaal voor de gelegenheid door Rick Bovendeert gemaakte beeldje *De gouden Bleuler*. Psychiater Bleuler bracht honderd jaar geleden 'schizofrenie' in omloop.

De jury, die bestond uit Jules Tielens (psychiater), Gijs Francken (oud-voorzitter Anoiksis), Marja Hasert (voorzitter Ypsilon) en Judith Pennarts (redacteur NOVA), vond dat deze inzending het meest aan de gestelde criteria voldeed:

ACCEPTABEL: de naam zou de button moeten zijn die je zelf op wilt doen.

BEGRIJPELIJK: de naam moet direct te begrijpen zijn, dus taalkundig niet te ingewikkeld. De taal staat vrij.

EERLIJK: de naam moet recht doen aan zowel de ernst van klachten als de mogelijkheid tot herstel.

DEKKEND: de naam moet de lading zoveel mogelijk dekken.

WINNENDE NAAM:
**Het disfunctionele-
perceptiesyndroom**

(DPS)

De ziekte is een groep van verschillende klachten: een syndroom. 'Perceptie' verwijst hier naar de verwerking van zintuiglijke waarneming in de hersenen: het proces van selecteren, organiseren en interpreteren. 'Disfunctioneel' wil zeggen dat dit verwerkingsproces op een of andere manier niet goed verloopt.

BESTE EN MOOISTE UITLEG BIJ INGEZONDEN NAMEN:

TOP VIJF VAN DE JURY:

1. Disfunctionele-perceptiesyndroom
2. Sensitive Mind Disorder
3. Chronische-informatieverwerkingsstoornis
4. Vertekendwaarnemingsyndroom
5. Perceptie Disorder

Vijf meest poëtische inzendingen:

1. Waanzindroom
2. Zevenmijlssyndroom
3. Hersenspin
4. Werkelijkandersyndroom
5. Nachtmens

VIJF DIE VOORTBORDUREN OP DE MISVATTING 'GESPLETENHEID':

1. Duomentalis
2. Dubbelbrein
3. Multikarakter
4. Tandemziekte
5. Dubbelgeestig

Vijf grappigste:

1. Gekke vogelziekte
2. Shitzoofreen
3. Schizwizz
4. File-in-je-hoofdziekte
5. Brain-walkie-talkie

VIJF WETENSCHAPPELIJK GEFUNDEERDE TERMEN:

1. Hypodopamine syndroom
2. Syndroom van Kraepelin
3. SPENS: Syndroom van positieve en negatieve symptomen
4. Synaps-spastie
5. IPOD-DSR: Interpretation, Perception, Orientation Disorder by Dopamine and Serotonine Regulation

Vijf moeilijkste:

1. Taraxis
2. Tarrottofrenie
3. Adverphasma
4. Iconotorsie
5. Iconodystrofie

HERSENSPIN

Met deze naam kun je bewoorden dat iemand met schizofrenie heel veel meer waarneemt dan de persoon die dit ziektebeeld niet heeft.

1. Een spin maakt meestal een web.
2. De spin kan met zijn web wel of geen insecten vangen.
3. Blijft het web leeg dan is men niet psychotisch maar heeft wel voeding nodig en dit zijn de medicijnen.
4. Is er een insect gevangen in het web dan is men psychotisch of zelf ten prooi gevallen.

Een logo voor schizofrenie zou kunnen zijn een spin of een spinnenweb afgebeeld in of rond een hersenmassa.

REALITY ADAPTATION DISORDER

Als patiënt ben ik zelf al vaak geconfronteerd met de gangbare connotatie van schizofrenie. Zo erg zelfs dat ik erin begon te geloven. Zeker na het zien van *Me, Myself and Irene*. Doch ik, als grote fan van Jim Carey, vind dat deze film bijdraagt aan de misvatting van schizofrenie als gespleten persoonlijkheid. Tot op het moment van de première van de film *A beautiful Mind*, over de wetenschapper John Nash. Dat was de laatste opleving van de werkelijke term schizofrenie als naam van deze aandoening. Uiteindelijk bleef het *Rainman*-effect uit (bekendheid). Toen dacht ik bij mezelf om deze aandoening het 'Nash-syndroom' te noemen. Maar er zijn tientallen syndromen. En ik ben het ook moe om constant uit te leggen wat schizofrenie dan wel is. Misschien vindt u het niets, maar ik wil toch een bijdrage kunnen leveren: zijn al die psychoses uiteindelijk niet een Reality Adaptation Disorder?

WAANZINDROOM

Hij is direct te begrijpen: als je hem uitspreekt lijkt je te zeggen: 'Waansyndroom'. Het is duidelijk dat het een ziekte is. Ook als je 'waan-zindroom' verstaat heeft het alles weg van een ziekte, maar klinkt het niet 'eng' en de naam is dus acceptabel. Hij doet recht aan de ernst van de klachten: als je de psychose hebt bevind je je in een wereld die aandoet als *waanzin*. In een *waan*-wereld, ook een soort van *droom*. De mogelijkheid tot herstel zit er ook in verwerkt want je kunt ontwaken uit die *droom*. De lading is verder ook gedekt, dat spreekt voor zich.

PERVASIEVE VERVREEMDING- EN FRAGMENTATIEBELEVINGEN/ PERVASIEVE VERVREEMDING- EN FRAGMENTATIESTOORNIS

De reden is, dat het eerste persoons-perspectief zo belangrijk is en in mijn overtuiging onderdeel dient te zijn van de naamgeving. Mensen moeten kernbelevingen intuïtief terugvinden in de naam. Ik denk dat 'vervreemding' en 'fragmentatie' van het alledaagse beleven de essentie uitmaakt van deze aandoening(en).

‘HET IS WAAR WAT IK BELEEF’

Annet Schnabel (1956), regiocoördinator bij Vereniging Anoiksis, organiseert al vijftien jaar trouw de lotgenotenbijeenkomsten. Ze maakte een lange rondgang door de psychiatrie: een groot deel van haar leven verbleef ze in klinieken, in projecten voor beschermd wonen, tehuizen en in kerkelijke opvang, bij de nonnen. Sinds drie jaar woont ze zelfstandig. Annet aan het woord over haar sterke herinneringsbeelden en de betekenis van lotgenotencontact.

Tekst Maarten Muis Fotografie Mona van den Berg

‘Ik zeg niet altijd dat ik schizofrenie heb. Die diagnose heeft me niet verder geholpen. Toen de psychiater van het Sinai Centrum in Amersfoort me vertelde dat ik schizofrenie had wilde ik dat niet zomaar aannemen, en hij zei dat ik er de volgende sessie maar op terug moest komen. Maar ja, ik dacht, ik zit hier opgesloten. Als ik er tegenin ga heb ik misschien helemaal geen leven. Dus ging ik erin mee en probeerde ik het beste van mijn opname te maken.

Drieëntwintig was ik toen ik in de psychiatrie belandde. Er waren geen voortekenen van in mijn jeugd, daar heb ik juist goede herinneringen aan. Dat ik bijvoorbeeld in het tuintje speelde bij de caravan van mijn vader, ik was negen en mijn ouders waren toen gescheiden. Pas na mijn opleiding Kinderverzorging en Opvoeding in Den Haag ging het mis. Ik heb nog wel een aantal jaren in de gezinsverzorging gewerkt.’

Wat is je eigen verklaring voor je vreemde ervaringen?

‘Verwarrend voor mij is dat, als ik met iemand contact heb, er andere

mensen opduiken in mijn gedachten. Hun beelden zijn zo diep in mijn herinnering gegrift dat ik de mensen die ik nu tegenkom verwar met de mensen uit het verleden. Ik herken bijvoorbeeld mijn eerste vriend in de jonge mannen die ik tegenkom. Ik ervaar dat als echt, het is waar wat ik beleef.’

‘Ik moest de ring terug geven’

Toen Annet’s eerste relatie uitging moest ze haar ring teruggeven. Hij leidt nu een welvarend leven. ‘Een zeilschip, een chalet in Zwitserland, een groot huis in Nederland, een goede baan. Kinderen, misschien wel kleinkinderen, broers, ouders die bij elkaar bleven, vrienden. Dan denk je, wat moet ik daarmee? Vanuit de lessen die ik vroeger op de Bijbelschool kreeg denk ik dan dat ik moet lijden juist omdat hij het zo goed heeft. Hij heeft een grote portie geluk, dus

ik een grote portie ongeluk. Maar eigenlijk wil ik die ongelijkheid niet. Mijn grootste wens is nog steeds een echtgenoot en kinderen.’

Annet heeft veel misbruik ondervonden in haar leven. Een man die haar begeleidde op fietstochtjes liet zich door haar moeder daarvoor wel erg fors betalen. In de kliniek namen medepatiënten haar mee en bleken ze alleen te willen vrijen. Die ervaringen brachten haar psychisch in het nauw. Ze begrijpt niet goed wat mensen van haar willen, seks, geld, verzorging of aandacht. En waarom willen ze toch altijd iets van haar? Testen ze misschien uit of ze tot zonde te verleiden is?

Hoe ziet je leven er nu uit?

‘Heel blij was ik toen ik zeven jaar geleden Hans ontmoette, mijn vaste vriend. Van de eenmalige bedvriendjes ben ik sindsdien af. Ik vind het altijd weer heel fijn om hem te zien.’ Ze doen gezellige dingen samen, zoals in het weekend op een kleedje in het park zitten. Toch is de relatie niet helemaal ideaal. Annet zou graag met hem op vakantie willen, meevaren op een boot of met de

auto een week weg, maar hij wil dat niet.

'Ik ben best veel alleen. Ik kijk 's avonds tv en 's nachts slaap ik niet goed, ik word heel vroeg wakker. Op een of andere manier gaat het dan toch weer overdag, daar ben ik blij om.

Wat ik leuk vind is werken met speksteen, ik doe dat in een activiteitencentrum. Ik vijl en schuur het, dan krijg je hele mooie vormen.

Verder lees ik de krant. Ik heb eerder nooit goed de krant gelezen.' Annet lijkt onder het vertellen even weg, aan het worstelen met de innerlijke verwarring tussen het leven nu en de beelden van vroeger. 'Mijn vader en moeder zaten altijd verborgen achter de krant.'

Wat zou je nog willen leren?

'Ik zou meer willen weten over psychiatrie, psychologie of pedagogiek.'

'Mijn vader en moeder zaten altijd verborgen achter de krant'

En elke week ben ik een ochtend gastvrouw bij de inloop voor moeders en kinderen van Stichting Kerk en Samenleving. Ik breng koffie en thee rond, doe spelletjes met de kinderen of lees ze voor. Dat doe ik heel graag en het doet me denken aan de fijne tijd die ik had als student Kinderverzorging.

Voor Anoiksis organiseer ik vier keer per jaar de bijeenkomsten voor lotgenoten. Op die bijeenkomsten kan ik eindelijk met andere mensen open en eerlijk praten, daar worden mijn ervaringen niet abnormaal gevonden.

De verwarring in mijn denken vermindert wel door de medicatie, maar ik krijg hulp van een diëtiste voor de bijwerking, mijn overgewicht.

Zoals vaker in dit interview, klinkt verbazing door in haar stem. Haar studieboeken is ze kwijt sinds de woningen van haar ouders na hun overlijden werden ontruimd. Het leven heeft haar overvallen en overvalt haar nog steeds een beetje.

RECEPT VOOR EEN HELDERE GEEST

Meesterkok Matthijs geeft een recept voor een maaltijd die lekker, gezond en eenvoudig te bereiden is. Dus blijf weg bij de snackbar, bezoek de supermarkt en kook jezelf richting herstel.

TE GEKKE MAALTIJD

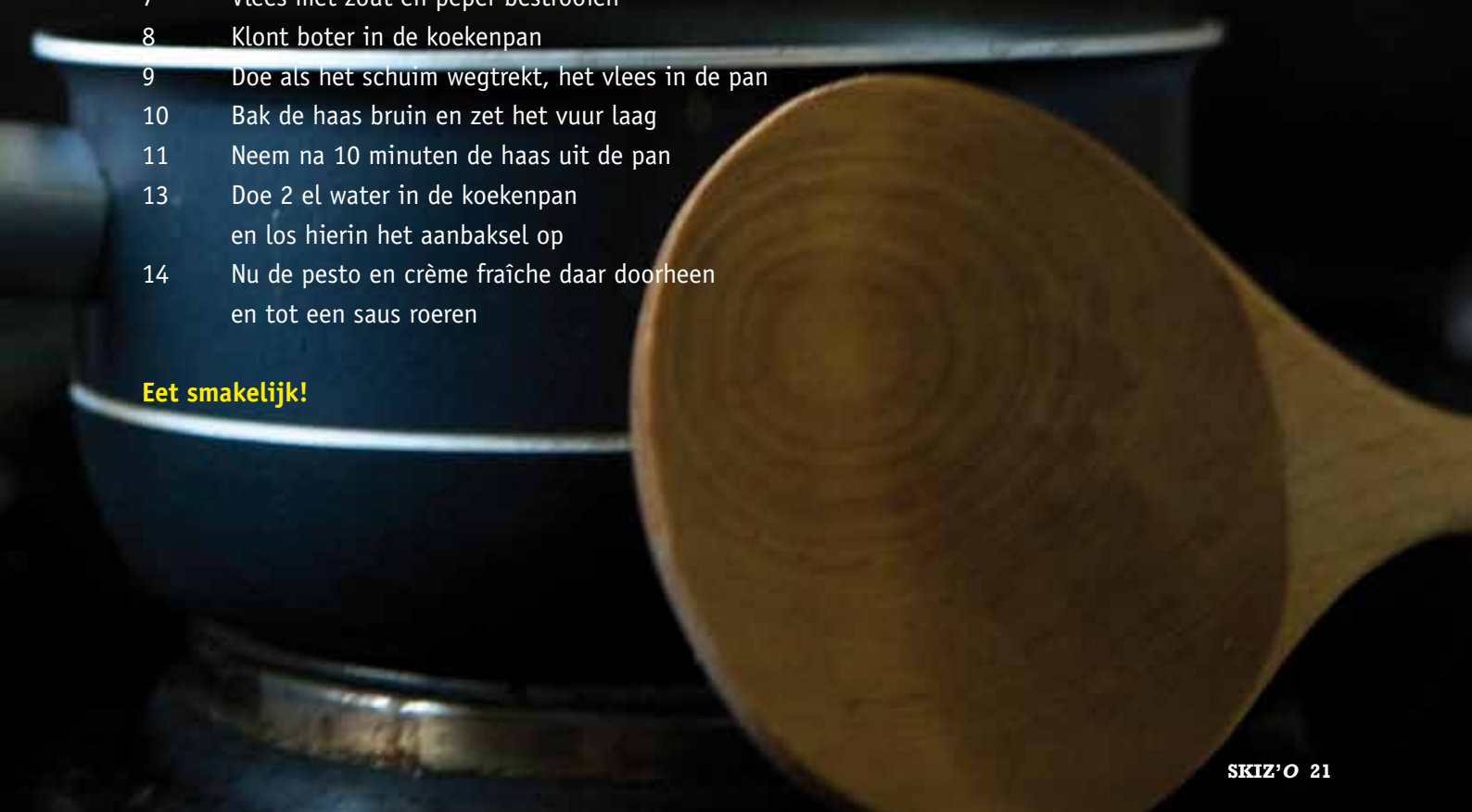
Varkenshaas, krieltjes en sperziebonen

Recept voor 1 persoon

Ingrediënten: 1 varkenshaas
2 ons voorgekookte krieltjes
2 ons sperziebonen
1 el pesto
125 ml crème fraîche
boter
olijfolie
zout en peper
water

- 1 Ruim het aanrecht op
- 2 Zet alle ingrediënten klaar
- 3 Bak de krieltjes 15 minuten in een klontje boter met een scheut olie, roer af en toe
- 4 Voeg naar smaak zout toe
- 5 Breng water met snuf zout aan de kook en doe hier sperziebonen in
- 6 Kook tien minuten
- 7 Vlees met zout en peper bestrooien
- 8 Klont boter in de koekenpan
- 9 Doe als het schuim wegtrekt, het vlees in de pan
- 10 Bak de haas bruin en zet het vuur laag
- 11 Neem na 10 minuten de haas uit de pan
- 13 Doe 2 el water in de koekenpan en los hierin het aanbaksel op
- 14 Nu de pesto en crème fraîche daar doorheen en tot een saus roeren

Eet smakelijk!





GENEZEN

Column Christine Blanke

Fotografie Mona van den Berg

in een broekzak. Zo'n redelijke gedachte wijst op genezen.

Waar is de tijd dat ik hunkerde naar een baan van negen tot vijf omdat ik een gewoon mens wilde zijn?

Ik wilde dat niet voor

altijd, een toekomst-voorspelling zien in de ligging van de stenen op straat. Al geloofde ik daar op dat moment wel in.

Als gedachten sneller gaan dan wat je kunt hebben, heb je rust nodig. Ik heb nu rust. Ik zit op de bank en ben leeg.

Ik ben genezen zeggen ze. De tijd dat Balkenende in de billen kneep van mooie jonge dames was nog een goede tijd, en ook toen hij met Amerika wilde vechten in Irak. Ik kon Balkenende met mijn gedachten uit de regering zetten.

Met mijn telepathische krachten liet ik hem weten dat hij een meeloper en een lafaard was met zijn Christen Democratisch Appèl. Als hij nu sandalen aantrok, een baard zou laten staan en zich zou laten kruisigen door de Amerikanen, dan zou hij herboren worden. Als ik een steen, de steen van lafaards en huichelaars, liet vallen op de tegel van de Kerkstraat, dan had Balkenende gelijk last van zijn teen.

Ze zijn er niet meer, de betrekkingsideeën. Ik lees de krant weer zonder teveel bijgedachten. Nou ja, deze dan nog. In de krant staat dat vuilniszakken van politici worden uitgeplozen. Het zou me niets verbazen als in de vuilniszak van de streng gereformeerde Van der Vlies een strip pillen Risperidon zat. Zwemmen en fietsen op zondag mag niet, winkelen al helemaal niet. Dus zit hij met zijn gezin op de bank. Samen leeg op de bank, te wachten tot het maandag wordt. Ik kan me zo'n situatie alleen voorstellen met Risperidon.

Maar goed, we zijn genezen, dankzij de medicijnen. Zeggen ze. Ik steek een licht aan, zonder handvat. Zonder zakken ga ik weer op de bank zitten. Ik probeer dingen in mijn vuilniszak te gooien. Het zijn lege propjes papier. Zou iemand de inhoud van mijn vuilniszak begrijpen?

Ik zit op de bank. Ik moet een column schrijven. Maar ik mis wat: de tijd dat ik Pim Fortuyn kon verbinden met een kruiskopschroevendraaier.

Ik ben genezen. Ik zit op de bank en ben leeg. De tijd is voorbij dat ik zag dat er een handvat aan een lantaarnpaal zat en wist waar die voor nodig was. Het handvat zat zó hoog. Was het een verplaatsbare lantaarnpaal of een uit de hand gelopen zaklamp? Die zelfs bij de grootste maat outdoor broek niet in je zak past. Al kunnen de meeste zaklampen niet

WHAT'S HOT, WHAT'S NOT?

Trendwatchers Michael van Oostende en Rik van Dijk

HOT

NOT

Disfunctionele-perceptiesyndroom

Schizofrenie

Psychose

Gespleten persoonlijkheid

De Gelukkige Huisvrouw

One Flew over the Cuckoo's Nest

Atypische anti-psychotica

Klassieke anti-psychotica

Ervaringsdeskundige

Patiënt

Comfort Room

Isoleer cel

Burgerschap

Stigmatisering

Lotgenotencontact

Isolement

Herstel

Rehabilitatie

Rookvrije klinieken

Metaboolsyndroom



Lotgenotencontact:
daar word je beter van!

www.anoiksis.nl