



## Fred A. Bos

### 'Ik heb me niets van de cliëntenbeweging aangetrokken'

Medicijnen zijn onontbeerlijk voor de manisch-depressieve patiënt, stelt Fred A. Bos, oprichter van de Nederlandse Stichting voor Manisch Depressieven (NSMD), in 1986 onomwonden in een artikel in De Telegraaf. 'Maar', vermeldt hij er waarschuwend bij, 'het onderdrukken van de ziekte is wat anders dan iemand tijdens de 'zware' periodes platspuiten om hem rustig te houden.' Bos schroomt niet om kritisch psychiater Thomas Szasz te citeren. Maar in de cliëntenbeweging hield hij zich verre van alles dat naar antipsychiatrie riekte: 'Ik heb altijd op mijn eigen kompas gevaren.'

'Als ik met iemand praat op een terras roept mijn achterneef, Jack Poppelsdorf, soms: ik zit hier hoor. Hahaha, ik ben dan alle kanten op aan het spreken. Nee, dat heeft niets met mijn manisch-depressieve stoornis te maken, het is gewoon een karaktereigenschap. Ik ben er en ik wil gezien worden.'

Fred - Adolf - Bos rijdt de parkeergarage in onder zijn galerijflat te Duivendrecht. Jarenlang dook zijn adres, Postbus 380, regelmatig op in de media als het secretariaat van de Nederlandse Stichting voor Manisch Depressieven. De ex-voorzitter (1931) in rode jeans en sportjack springt de auto uit en houdt galant de deur open. Honderduit pratend loopt hij de lift uit, groet *en passant* enkele burens en schiet in de lach als hij de galerijdeur vasthoudt voor een rugzaktoerist: 'Gaat uw gang samen'.

Hij is zojuist terug van een bijeenkomst ter viering van het 20-jarig bestaan van zijn vroegere club, tegenwoordig de *Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen* (VMDB) geheten. 'Ik las de aankondiging in de *Plusminus*, net als iedereen. Er was geen enkel welkomstwoord voor de oprichter hiervan, die het toch allemaal geïnitieerd had. Integendeel. Dat ging me de keel uithangen, ik ben het toneel opgestapt en heb de microfoon gepakt.'

Zichtbaar nagenietend vertelt Fred Bos hoe hij op het laatst de zaal weer 'ouderwets' meekreeg. 'Ik zei dat wij vroeger ook al lang de betrokkenen erbij haalden en dat ondergetekende zelfs een slagzin bedacht had: 'een partner die de huwelijksrit uitzit met een manisch-depressieve patiënt verdient later geen stoel in de hemel maar...' en toen kwam er uit de hele zaal: 'een compleet bankstel!' Lachen. Dat was weer de oude Fred, die dat *timede*.'

Op de galerij, bij een betegeld bordje met *Casa Bos* - 'heb ik jaren geleden in Portugal

laten maken' - steekt hij de sleutel in het slot. 'De laatste jaren van mijn huwelijk was ik dag en nacht bezig voor de NSMD. Toen ik aftrad als voorzitter in 1998 vertelde mijn vrouw me 's morgens dat ze apart ging wonen. Twee amputaties op één dag. Ik woon hier nu sinds acht jaar alleen en dacht er sterk over om te verhuizen. Maar sinds kort heb ik besloten: ik blijf. Ik laat me inschrijven bij de Kamer van Koophandel als *assist* (voetbalterm voor aangever, PH) *mental health*, de telefoon rinkelt weer en ik ga door.'

#### De ex-voorzitter:

"Ik wilde geen comité, maar een college van aanbeveling. Kijk, een speeltuin die vijf jaar bestaat heeft ook een comité, daar zitten de slager en de groenteman in. Nee, het moest standing hebben. Professor Bastiaans zat er in, monseigneur Bär, rabbijn Soetendorp, een I. A. Diepenhorst heb ik twee keer moeten schrijven. Al die mensen heb ik ervan overtuigd dat ik nooit gebruik zou maken van hun kostbare tijd. 'Alleen uw naam is goudgerand voor ons.'

*'Ik wilde geen comité, maar een college van aanbeveling. Kijk, een speeltuin die vijf jaar bestaat heeft ook een comité, daar zitten de slager en de groenteman in. Nee, het moest standing hebben'*

Mijn grootste triomf was dat er een zenuwarts belde, Ed van Gent, die hoorde dat ik bezig was een college van aanbeveling samen te stellen en vroeg of er nog ruimte was. Ik zei dat het maximum van 25 personen al bereikt was en dat hij maar een briefje moest schrijven naar het bestuur, terwijl het op dat moment nog een *one-man* onderneming was. Bij monseigneur Bär ben ik op audiëntie geweest in Rotterdam, die man heeft de meeste indruk op mij gemaakt, ja, meer dan rabbijn Soetendorp. Hij was in Indonesië geboren en vertelde daar een uur lang heel persoonlijk over. Op zeker moment zei hij: nu wil ik uw verhaal horen. We hebben echt als twee *menschen* met elkaar gesproken. Professor Herman van Praag stond ergens bovenaan de lijst. Omdat ik hem een internationale overwinning vond. Ik kwam op zijn naam via een patiënte die vanaf het begin bij de stichting betrokken was. Zij was een keer opgenomen geweest in Amerika, daar had zij Van Praag leren kennen, hij was specialist in *manic depressive disorder*. Ik herinner me haar vooral omdat zij alleen maar joodse kennissen had en dacht - schiet in de lach - dat het een ziekte was die alleen bij joden voorkwam. Van die gedachte heb ik haar afgeholpen.

Toen Van Praag in de jaren negentig weer in Nederland ging wonen heb ik hem uitgenodigd als gastspreker. Een professor verbonden aan het Einsteinhospital in New York geeft allure en dat is ook een publiekstrekker. Hij kwam samen met zijn vrouw en heeft een heel leuke voordracht gehouden."

#### Himmelhoch jauchzend

"Mensen met mds hebben normaal-geproken met elkaar gemeen dat ze de vriendelijkheid zelve zijn, allemaal eigenlijk wel en ook trouw in bepaalde vriendschappen en relaties, je ziet mensen nog jarenlang met elkaar omgaan. Ze zijn meestal geïnteresseerd in mensen. Communicatief, extravert... het zijn meestal geen doetjes en misschien komen ze soms wat al te nadrukkelijk over, wat niet altijd begrepen en gewaardeerd wordt. Je moet je energie ook willen en kunnen doseren, dat heb ik me in de loop der jaren wel aangeleerd. Want ik ben crimineel van aanleg en voordat je het weet 'steel' je de show weer.

De ziekte is het beste verwoord door Goethe: *Himmelhoch jauchzend zum Tode betrübt* en dat is het ook wezenlijk, zo kan je zijn. Maar hoe het ontstaat, dat weet men nog steeds niet. Er wordt gezegd dat het in de genen zit, maar het kan ook - hahaha - deze of gene zijn. Bij mijn laatste bezoek aan de psychiater, een fantastische vrouw, had ik opgeschreven dat ik misschien een beetje verhoogde stemming had. Zij vond het goed dat ik dat zelf onderkende. Ze zei: mij is het niet zo opgevallen, hooguit die rooie broek. Ja, dat staat in zo in de annalen. Er komt een patiënt bij de dokter en die heeft opeens een opvallende broek aan en een hoed op...

Van mijn vrouw mocht ik nooit een rooie broek kopen: doe maar gewoon dan doe je gek genoeg, er zat een enorme remmingsfactor in mijn huwelijk die de mds wellicht mede-veroorzaakt heeft. Ja, de vraag is inderdaad of het van binnenuit komt. Er wordt wel gezegd dat de oorzaak in de aanmaak van serotonine ligt, maar volgens mij is het veel meer een gevoelskwestie. Gewaardeerd worden, op tijd een schouderklopje en ook die erkenning krijgen waar je meent recht op te hebben. Van mezelf heb ik nu toestemming om op mijn 76<sup>e</sup> op het podium te gaan staan, maar daar moet je wel in groeien en dan moet je ook weten wat je waard bent, innerlijk en uiterlijk. Als ik van meet af aan het juiste beroep had gekozen was ik vermoedelijk niet ziek geworden, het heeft toch te maken met een soort verkniptheid die door het leven is gekomen. En door een moeder waar ik altijd rustig mee moest zijn. Volgens een schoolvriendje die ik jaren later tegenkwam mocht hij nooit bij mij thuis spelen, want mijn moeder kon er niet tegen. Ach, het loopt een beetje door elkaar. Het niet zakelijk slagen op jongere leeftijd, bleek achteraf misschien ook wel een dekmantel te zijn om je achter te kunnen verschuilen."

#### Stemmingswisselingen

"Ik ben 20 augustus 1931 geboren in Amsterdam, midden in de crisistijd. Mijn moeder was een schoonheid van een vrouw; mijn vader was visueel ingesteld, net als ik. Zij was

een joods meisje, Eva Cohen, en kreeg van huis uit twintigduizend gulden mee, waar mijn vader een eigen kapperszaak mee begon, in Weesp. Mijn moeder kon daar niet aarden, dus ze verhuisden weer terug naar Amsterdam. Mijn grootvader had een floreerende kapperszaak aan de Prinsengracht, er kwamen veel joodse klanten, diamantairs. Mijn grootouders van vaderszijde waren een mijnheer en een mevrouw waar ik opa en oma tegen zei, heel afstandelijk, niet warm.

Omdat je uit een gemengd huwelijk kwam, wist je heel lang niet waar je bij hoorde. Dat is eigenlijk een soort leidraad geweest in mijn leven. In de oorlog, in 1942, kwam de politie mijn zuster ophalen. Maar mijn vader kon aantonen dat zij geen jodin was. Dan nemen we uw vrouw mee. Mijn vader zei: dan gaan we allemaal mee. We hebben toen drie dagen in de Hollandse Schouburg gezeten (deportatieplaats voor opgepakte joden, PH), maar mijn vader heeft kans gezien ons er uit te halen.

Mijn moeder was in de oorlog reuze flink, een fantastische vrouw, een heel lieve vrouw ook. Maar na de oorlog knapte ze af, één zuster verloren, vier broers - we hebben ons niet gerealiseerd wat dat voor haar moet hebben betekend. Ik denk dat mijn moeder ook manisch-depressief was, want voor de oorlog was zij al onder behandeling bij een professor in Oegstgeest, ze is toen ook opgenomen geweest in het Parkherstellings-

oord in Amsterdam, aan het Oosterpark. Ze leed absoluut aan stemmingswisselingen, ik lijk wat dat betreft meer op mijn moeder dan op mijn vader.

Na de oorlog ging ik naar de Handelsschool tot 1948 en daarna kwam ik bij een groothandel in sanitair en buizen op de Nieuwendijk, Peck & Co. Maar ik had al gauw door dat je steeds dezelfde familienaam hoorde, promotie zat er niet in. In militaire dienst deed ik de officiersopleiding en na mijn trouwen in 1954 - ik was smoorverliefd - ging ik de confectie in. We kregen twee kinderen. Mijn commerciële mogelijkheden werden onderkend, ik ging me overal mee bemoeien.

Pas bij de Hema, waar ik in de jaren '60 assistent inkoopleiding werd, kwamen de eerste signalen. Door mijn verschijning en persoonlijkheid kwam ik overal makkelijk binnen, iedereen kende mij, van de portier tot en met de magazijnbediende, omdat ik toegankelijk was. Maar ik was korte lijnen gewend en de Hema was een groot bedrijf, dus daar liep ik op stuk. De ideeën die ik had werden door mijn vrouw vaak afgedaan met: doe maar gewoon, dan doe je gek genoeg; iets van het maaiveld, weet je wel.

De directeur van de Hema zei eens: die man heeft fantastische ideeën, maar ze zijn vaak te vroeg. Je kunt een bepaald enthousiasme hebben, maar op die leeftijd nog niet de persoonlijkheid om je ideeën door te drukken, dat heeft met een totaal imago te

## ‘Categorale’- en familieorganisaties

Met de opkomst van categorale - op één specifieke ziekte gerichte - organisaties, soms met duizenden leden, verandert vanaf eind jaren '80 geleidelijk het perspectief van de kritische tegenbeweging. De nieuwkomers heropenen het gesprek met behandelaars, de discussie over medicijngebruik krijgt een nieuwe dimensie en ook de dwang- en drangdiscussies verlopen minder zwart-wit dan voorheen.

De eerste op ziektebeeld gerichte organisatie, de Fobieclub, ziet in 1968 het licht in Driebergen. En vanaf halverwege de jaren '80 gaat het snel. 'Mevrouw Van der Heijden, we zitten al tien jaar op u te wachten', zegt een ambtenaar bij het ministerie van WVC, als de oprichtster van Ypsilon - landelijke vereniging van familieleden en betrokkenen van mensen met schizofrenie of een psychose - zich meldt. Het verhaal, opgetekend in *Ypsilon Nieuws*, vertelt dat de kersverse familieorganisatie al tijdens het eerste gesprek een toekenning van maar liefst 25.000 gulden krijgt. Vanaf 1984 doen twee organisaties voor familieleden en betrokkenen van zich spreken: Ypsilon en de Stichting Labyrint~In Perspectief. Vlak daarna richt Fred A. Bos zijn Nederlandse Stichting voor Manisch Depressieven (NSMD) op en begin jaren '90 volgt Anoiksis, patiëntenvereniging voor mensen 'met chronische psychosen en schizofrenie'.

De nieuwe organisaties, in wat inmiddels de cliëntenbeweging heet, volgen een heel andere strategie dan bestaande clubs als de Cliëntenbond, met wie overigens eind jaren '90 een onontkoombare samenwerking ontstaat. De patiënten van Anoiksis stellen zich, evenals de NSMD (tegenwoordig VMDB), positief-kritisch op ten aanzien van de psychiatrie: 'Medicijnen zijn voor ons vaak een noodzakelijk kwaad. Als we geen medicijnen slikken ligt de volgende psychose al weer op de loer, dus we moeten wel', aldus een woordvoerder van Anoiksis. (Zie portret Maarten Vermeulen). Hieronder, in volgorde van oprichting, enkele van de grootste patiënten- en familieorganisaties.

### Angst, Dwang en Fobie stichting

In een tijd dat angst nog taboe is en aanstellerij wordt genoemd, 1968, richt Marina de Wolf-Ferdinandusse de Stichting Fobieclub Nederland op. Zij weet, lijdend aan paniekstoornis en straatvrees, wat het betekent te moeten leven met extreme en irreële angst. Tot haar dood in 1997 is zij het boegbeeld van deze club die na 2003 Angst, Dwang en Fobie stichting (ADF stichting) Nederland heet. De naamsverandering volgt het feit dat steeds meer mensen ook last hebben van angst- en dwangstoornissen. In Nederland kampen daar naar schatting een miljoen mensen mee.

Het huidige ADF (ongeveer 2.500 leden) verstrekt informatie en advies aan patiënten, familieleden of betrokkenen. Zestien lotgenotengroepen houden door het hele land lotgenotenavonden. Er zijn aparte 'angst- en dwanggroepen', ook voor ouders van kinderen met een angststoornis, met begeleiding van (ervarings)deskundigen. De stichting werkte mee aan de *zelfhulpcursus* op de tv: Angst de baas, doe het zelf die GGZ Buitenamstel en Teleac gezamenlijk ontwikkeld hebben. Met het Marina de Wolf-centrum - kliniek voor behandeling van angst- en fobieklachten - bestaat een officieel samenwerkingsverband. Eenmaal in de twee jaar reikt de Angst, Dwang en Fobie stichting de Marina de Wolf Award uit voor verdienstelijk onderzoek. Het kwartaalblad van de club, vroeger *Fobie-Vizier* heet tegenwoordig *Vizier*.

### De Stichting Anorexia en Boulimia Nervosa

De landelijke Stichting Anorexia en Boulimia Nervosa (SABN) wordt in 1978 opgericht door René Sieders, vader van een dochter met anorexia. Na een radio-uitzending waarin hij kritiek uit op de hulpverlening, komen zoveel schrijvende reacties binnen dat de oprichting van een patiëntenvereniging onontkoombaar is. SABN biedt informatie aan mensen met een eetstoornis, hun ouders, partners en hulpverleners. Ervarendeskundigen geven gastlessen aan leerlingen tussen de 12 en 18 jaar, de leeftijd waarop eetstoornissen meestal beginnen. De stichting zet zich in voor voldoende

maken. Ik had geen zelfvertrouwen en heb jarenlang een minderwaardigheidscomplex gehad, op allerlei gebieden. Zo heb ik tot op 17-jarige leeftijd gestotterd. Als kind wilde ik ooit journalist worden en ik was er geknipt voor geweest, maar door gebrek aan de juiste leiding - mijn vader was dag en nacht bezig, hij vluchtte in zijn kapperszaak - is dat er nooit van gekomen.

In 1968 deed ik voor de tweede keer een suïcidepoging en werd toen opgenomen in de Valeriuskliniek. Ik had een touw gekocht aan de Singel bij die winkel voor scheepsbenodigdheden, en heb het gedaan in een hotel aan het Damrak, daar hebben ze me gevonden, want de haak brak af en mijn auto stond in de buurt geparkeerd. Ik deed die pogingen omdat ik me zo'n mislukking voelde. Ik kon mijn dingen niet kwijt en kon er met weinig mensen over praten. Terugkijkend zie je dat de meeste psychiaters volledig zonder empathie zijn, dat missen ze gewoon, het zijn vooral techneuken, menselijk contact heb je maar zelden."

#### De Valerius

"Bij mijn tweede opname in de Valeriuskliniek, datzelfde jaar, heb ik één of twee nachten in de isoleercel gezeten, toen ik daar vanaf het politiebureau was aangemeld. Wat

dat betreft heb ik een goed gevoel van tolerantie en ook voor incasseren. Er kwamen twee gekkenbroeders. Tegen sommige dingen heeft het geen zin je te verweren en met je kop tegen de muur te bonken. Als ik wat te lezen had was ik al tevreden. En die neuroleptica waren nodig, ik werd er rustiger van. Ja, bij die opname voelde ik mij geholpen en ik kreeg ook elke dag bezoek van mijn vrouw en de kinderen. Toen is de diagnose manisch-depressieve stoornis gesteld, door een psychiater die ik vertrouwde.

Na verloop van tijd hadden ze mijn schrijfmachientje voor me meegenomen, ik moest dingen van me af schrijven. Niemand dacht dat ik patiënt was, ze zagen me aan voor journalist. Eén keer kwam broeder Boogaard binnen; als die er niet was was het een puinhoop op de afdeling, hij regelde alles. Twee broeders hielden een man vast en broeder Boogaard zei tegen mij: mijnheer Bos, wilt u even assisteren. Toen zei ik de historische woorden: nee, broeder Boogaard, ik ben hier voor mijn rust. Want die vent keek mij aan... brrr, een soort hulk... haha.

Tja, die gesloten afdeling dat bleek nodig te zijn, er werd beweerd dat ik mijn vrouw zou hebben willen overrijden en dat is absoluut niet waar. Misschien heb je een beweging gemaakt om iemand aan het schrikken te maken, impulsief, maar niet om iemand misdadig om te brengen, nooit! Ik heb dat jaren later, toen ik met het oprichten van de

opvangcapaciteit voor patiënten met eetstoornissen. Lotgenoten ontmoeten elkaar in zelfhulpgroepen, in 1992 startte de eerste nazorgzelfhulpgroep. *Antenne*, het blad van de stichting, verschijnt zes maal per jaar en heeft meer dan duizend abonnees, waaronder ook hulpverleners. Naast het praktische werk zoals lotgenotencontact, de telefonische hulpdienst en voorlichting neemt SABN plaats in verschillende overlegorganen.

#### Ypsilon

Met meer dan zeventuizend leden, driehonderd vrijwilligers en vijftig afdelingen is Ypsilon de grootste familie-organisatie binnen de geestelijke gezondheidszorg en actief op het gebied van zelfhulp, belangenbehartiging en voorlichting. De geschiedenis van Ypsilon is onlosmakelijk verbonden met de oprichtster: Ria van der Heijden, moeder van vijf zonen, waaronder eentje met terugkerende psychosen. Zij start in 1984 gespreksgroepen voor lotgenoten, aanvankelijk bij haar thuis in Rotterdam. Al snel wordt duidelijk dat er behoefte is aan een vereniging voor familieleden van chronisch psychotische mensen. Tegenwoordig is Ypsilon vaste gesprekspartner van het ministerie van VWS en de Inspectie. Een medewerker 'politiek en strategie' houdt in de gaten wat in politiek en psychiatrie voor de doelgroep van belang is en probeert waar mogelijk het beleid om te buigen in een meer patiënt- en familievriendelijk beleid. De opvattingen over het ontstaan en de behandeling van schizofrenie, die in snel tempo veranderen, worden nauwlettend gevolgd en weergegeven in *YN (Ypsilon Nieuws)* en het Schizofrenie Bulletin *Schizbul*. Op 14 februari 2008 is voor de eerste keer de Ria van der Heijdenprijs uitgereikt, vernoemd naar de in 2006 overleden oprichtster.

#### Stichting Labyrint~In Perspectief

In 1985 krijgt Linda Horn, voorlichtingscoördinator bij Pandora, zoveel klachten van familieleden, dat zij betrokken raakt bij de oprichting van de Stichting Labyrint in Amsterdam. De Stichting La-

byrint is, in tegenstelling tot Ypsilon, niet ziektebeeld gebonden. Zij richt zich op familieleden en betrokkenen van alle mensen met psychische of psychiatrische problemen, met of zonder diagnose. In 1997 ontstaat een fusie van Stichting Labyrint en Stichting In Perspectief, een interkerkelijke zelfhulporganisatie van familieleden en betrokkenen van mensen met psychiatrische problemen. Stichting Labyrint~In Perspectief kijkt kritisch naar wat de hulpverlening te bieden heeft, zowel aan de cliënt als aan diens familie. In elke provincie zijn één of meerdere werkgroepen, waar vrijwilligers actief zijn. Op het landelijk bureau in Utrecht werken vrijwilligers samen met vier beroepskrachten. Labyrint~In Perspectief organiseert op veel plaatsen in het land gespreksgroepen waar mensen ervaringen uitwisselen en nadenken over vragen als: 'Hoe voorkom ik dat alles in het teken staat van de ziekte van mijn naaste?'. Aan de telefonische hulplijn werken vrijwilligers die zelf familie of direct betrokkene zijn. Vier maal per jaar verschijnt het blad *Relatief*.

#### Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen (VMDB)

De Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen (VMDB), opgericht door Fred Bos, is een landelijke vereniging voor en door ruim 3500 leden. Sinds 1987 zet de vereniging, de eerste tien jaar als stichting, zich in voor mensen met een manisch-depressieve stoornis (MDS, ook wel bipolaire stoornis) en hun betrokkenen. Dat zijn partners, ouders, kinderen of andere familieleden en vrienden. De VMDB bevordert psycho-educatie, waarbij patiënt en betrokkene in cursusvorm informatie over MDS krijgen. Belangrijk hierin is het werken met een noodplan. De patiënt leert, samen met zijn omgeving, vroege signalen te herkennen van een naderende manie of depressie en in te grijpen als dat nodig is. De vereniging onderhoudt goede contacten met de psychiatrie, werkt samen met de LithiumPlus Werkgroep en het Kenniscentrum Bipolaire Stoornissen. Vier keer per jaar verschijnt het blad *PLUSminus*. De leden van de VMDB onderhouden een bloeiende website.

Stichting bezig was, gelezen in mijn dossier. Natuurlijk vond ik dat erg. Nee, ik was niet beledigd, wat dat betreft ben ik tolerant. En ik vond het nog zo knap van die arts, dat hij had gezegd dat er schokkende dingen in het dossier konden staan. Maar toen heb ik het eigenlijk niet als zo schokkend ervaren. Ik heb het gewoon geaccepteerd en gelezen als aanvullende achtergrondinformatie.

Na die opnames ben ik nog jarenlang boekhouder geweest. Eigenlijk was ik helemaal niet geschikt voor het vak, dat is nu juist de pest. Ik heb MBA gedaan, maar het ging

*'Je wist waarvoor je het deed, al die mensen die onder die schaamte lijden, daar moest je vandaan. Verleden week nog zag ik een website van ex-gedetineerden, nou zo voelde ik me ook op een gegeven moment: je hebt een verleden'*

#### **Anoiksis**

Anoiksis, vereniging voor mensen 'met chronische psychosen en schizofrenie' heeft 330 donateurs en telt ongeveer 1700 leden. Anoiksis (Open geest) wordt in 1993 opgericht door Maarten Vermeulen (zie portret) na een bijeenkomst in de huiskamer van Ria van der Heijden, de oprichtster van Ypsilon. Lotgenotencontact is de eerste doelstelling. De vereniging bestaat uit een landelijk netwerk met vele regio's, zodat leden dichtbij huis contact kunnen hebben met lotgenoten in gespreks- en gezelligheidsgroepen. Daarnaast staat het geven van voorlichting en belangenbehartiging centraal, door deelname aan landelijk en regionaal overleg. Vooral wanneer het expliciet over schizofrenie gaat, is de inbreng van Anoiksis-vrijwilligers gewild bij kenniscentra en zorgvernieuwingsprojecten.

Anoiksis stelt zich positief-kritisch op ten aanzien van de psychiatrie. Bijna zestig procent van de Anoiksis-leden, blijkt uit een recente enquête, is positief tot zeer positief over het uitgangspunt dat dwangopname moet samengaan met gedwongen medicatie. Een kwart is het daar niet mee eens en een kleine twintig procent heeft geen uitgesproken mening. Het kwartaalblad *Open Geest* publiceert regelmatig manuscripten van leden over hun ervaringen met schizofrenie. Anoiksis beschouwt deze verhalen als een mogelijkheid om patiënten een stem te geven. De meeste leden van de vereniging wonen zelfstandig. Het landelijk kantoor is in Utrecht.

niet van harte. Communicatie en pr... dat had ik moeten doen. Bij de laatste twee jobs, bij Norwich Pharmacal en bij 7-up heb ik bij de sollicitatie gewoon gezegd dat ik manisch-depressief was. Maar op het laatst trok ik het werk niet meer, het was te ingewikkeld; de computer deed zijn intrede en ik voelde me een beetje op een zijspoor gezet. Toen maakte in 1982 onze oudste dochter een eind aan haar leven. Zij had mij tijdens een strandwandeling verteld dat zij grote moeite had met haar homoseksuele gevoelens. Ik had haar gezegd: je blijft ons kind en ik hoop dat jouw vriendinnen onze vrienden worden. Wel, dat is iets anders verlopen. Ik weet niet of zij de ziekte ook had. Het was een heel grote klap. Ik ben als boekhouder blijven werken, ook nog in de marketing bij 7-up tot 1984, toen ben ik ziek geworden, depressief. Op mijn 53<sup>e</sup> ben ik afgekeurd, met een regeling waar ik vrede mee had.

Een vriendin van ons was in die tijd zwaar depressief en onder behandeling bij dokter Willem Nolen. Die moet ik hebben, dacht ik, want dat is misschien een van de weinigen met echte empathie. Ik nam contact met hem op en zette mijn idee uiteen voor een stichting voor manisch-depressieve patiënten. Waarom neemt u niet de depressieven erbij, vroeg hij. Maar dat wilde ik niet. Op een oproep in het *Nieuws van de Dag* (Amsterdams kopblad van *De Telegraaf*, PH) kwamen 45 mensen af. De bijeenkomst vond plaats in het Mozes en Aäronhuis, ik had alles gereed, de statuten van de stichting, de naam van het blad *Plusminus*, de organisatie...

Er stond daar een mevrouw op die het niks vond dat ik alles al voor mekaar had. Wij hebben niets te vertellen hè, zei ze. Wie zijn wij?, vraag ik. Nou, ik ben die en die en ik eis dat het een vereniging wordt, dat is veel democratischer. Toen al. Ik zeg: we kunnen het in stemming brengen, maar als het een vereniging wordt hebben we elkaar twee keer gezien, de eerste en de laatste maal en alles wat hier op tafel ligt is mijn persoonlijk geestelijk eigendom. Het werd dus een stichting. Dat heeft veel meer niveau, ook in verband met de fondsenwerving."

#### **Taboe doorbrekend**

"Ik schreef meteen een brief naar de directeur van Humanitas, een grote welzijnsinstelling voor maatschappelijk werk. Even later bel ik hem op, hij was heel welwillend, maar ging net op vakantie. Wat denkt u van een lunch bij Sluizer in de Utrechtsestraat, zei hij. Daar hebben we die dag nog gegeten en hij beloofde alle medewerking. Inmiddels had ik ook alle grote typemachinefabrieken geschreven om een leenmachine, want ik had niets. Allemaal afschrijvingen, behalve van Brother. Weer naar de directeur gebeld. Hij vond het goed, maar moest die middag naar Schiphol. Om drie uur. Dan kom ik daarvoor nog even langs, zeg ik, om de machine op te halen en verdomd: hij staat hier nog in mijn kamer! Zo vindingrijk ben ik en daar geniet ik dan van. Omdat het zo origineel was om het voor mekaar te krijgen.

Na een artikel in *De Telegraaf* kwam de zaak in een stroomversnelling. Iemand nam de kosten van de notaris voor zijn rekening, het documentatiemateriaal werd gedrukt

door Humanitas. Toen kwamen we op televisie in het *Uur U* en ging het tak, tak, tak. Norwich Pharmacal, het Amerikaanse farmaceutische bedrijf waar ik had gewerkt, maakte gebruik van interviews om bepaalde cijfers boven water te halen. Dus ik vroeg Buro Interview om te peilen hoe het stond met de bekendheid van mds in Nederland. Ik schreef Harold de Bock, één van de directieleden, ben er naartoe gegaan helemaal op het einde van de Overtoom en het klikte.

Hij vond het wel een leuk idee en deed het gratis. Mogelijk zag-ie het belang ervan in, maar hij raakte ook geïnteresseerd door de wijze waarop ik het idee als het ware verkocht. Ik was zo begeistert van het ziektebeeld. Dat het taboe doorbroken moest worden. Je wist waarvoor je het deed, al die mensen die onder die schaamte lijden, daar moest je vandaan. Verleden week nog zag ik een website van ex-gedetineerden, nou zo voelde ik me ook op een gegeven moment: je hebt een verleden. De Bock zal zich vermoedelijk hebben ingelezen, ik heb hem wat materiaal gegeven en er is twee, drie keer een onderzoekje geweest en toen zag-ie dus dat de bekendheid met mds van het grote publiek in de drie jaar dat de stichting bestond, was verdubbeld.”

### Als een jojo

“Laatst was ik bij een crematie van een mevrouw die bij ons op kantoor heeft gezeten. Eerst kwam de dominee aan het woord. Die zei dat ze van tijd tot tijd last had van *ups* en *downs* en nog wat prietpraat. Er was een broer die er ook zo over sprak en toen kreeg ik het woord. Ik zei dat ik even wilde corrigeren wat de dominee gezegd had, want ‘*ups* en *downs* hebben we zoals we hier in de zaal zitten allemaal’. Nee, deze mevrouw leed aan een ernstig psychiatrisch ziektebeeld, wat haar haar carrière gekost heeft, want ze was opleidster voor verpleegkundigen.

Kijk, de een heeft het natuurlijk in veel ernstiger mate en de frequentie kan wisselen, neem de *rapid cyclers*, mensen die zo van de ene dag op de andere van stemming kunnen wisselen, die hebben natuurlijk helemaal geen leven, ook die echtgenoten niet, die gaat maar als een jojo op en neer. Het verstoort de rust in je omgeving, ook in het huwelijk. Je hebt een enorme spreekdrang, je wilt aandacht, je wilt je ideeën kwijt. Ik voel mezelf nu hersteld, maar omdat ik alleen ben voel ik een soort dubbele verantwoording ten opzichte van het ziektebeeld. Daarom blijf ik medicijnen gebruiken, al is het maar 200 milligram. En ik laat het aan de psychiater over. Als er wat zou gebeuren, zou ik dat mezelf nooit hoeven verwijten.

Er is een zienswijze, dat met het klimmen van de jaren de uitingen van mds milder worden. Dat komt, denk ik, doordat je leert er verstandelijker mee om te gaan. En omdat je ook in de loop der jaren de ontvangen opmerkingen en kritiek ook ter harte hebt genomen. Mensen kunnen altijd van elkaar leren, als je daar niet voor open kunt staan, dan moet je ook op een kangoeroe-eiland gaan wonen, samen met Ad van der Gein, die zanger van het CocktailTrio” - zingt het bekende 60’-er jaren melodietje voor.

### Landelijke bijeenkomsten

“Met zielig doen kom je nooit verder. Tijdens onze landelijke bijeenkomsten is er altijd veel gelachen. Ik werd op den duur natuurlijk ook wat vrijer in mijn inleidingen. Dan zei ik bijvoorbeeld: hou er rekening mee dat velen van u hier voor de eerste keer zijn en over een drempel moeten, als het ware met tegenzin hier naartoe gingen. Dan wordt er gelachen, je voelt dat de stemming klimt, er komt een opmerking uit de zaal en het antwoord kun je niet verzinnen, als je op dat moment het juiste weerwoord hebt, niet iemand afkapt maar er in meegaat, ja, dan komt zo iemand na afloop naar je toe die zegt: wat leuk het was precies raak en dat doet jezelf ook weer goed.

Daarna lichtte ik het programma toe en introduceerde de gast. Op het laatst heb ik het tijdstip veranderd want ik merkte dat men ook wel na de gastspreker wegging, dus dat heb ik naar de middag verschoven, omdat je dan langer een volle zaal had. Ik deed dat in samenspraak met de mensen van dienstencentrum de Musketon in Utrecht, waar onze bijeenkomsten waren. Die uiteraard ook omzet wilden draaien.

Professor Kahn uit Utrecht heb ik een keer in zijn voordracht onderbroken, want hij maakte een opmerking die mij verontrustte. Dat je op een gegeven moment je medicatie wel kon staken. Ik zeg: dat is niet de huisregel hier, professor, en ik vind dat een beetje gevaarlijke uitspraak want hier zitten nog vaak beginnende cliënten bij of patiënten - ik heb zelf altijd patiënt gezegd hoor, ik bedoel dat cliëntengedoe vind ik flauwekul - en die moeten we niet op een dwaalspoor brengen. En hij zei: nee, u heeft gelijk. Kijk, zo brutaal ben ik dan ook weer.

Kahn bedoelde dat je er weleens van af kunt als je het een tijd gebruikt. Maar daar stond dan ook mijn penningmeester bij, Frans Elskamp met zijn vrouw, van wie de dochter net aan de lithium begonnen was en in het gareel was, en die zagen dat natuurlijk ook als een gevaar. Frans Elskamp was een oud-bankman, die ik erbij had gevraagd, omdat ik vond dat de penningmeester zelf niet aan de ziekte mocht lijden. Stel je voor, als die manisch wordt...”

### Lithiumpluswerkgroep

“Er zijn psychiaters, heel veel zelfs, die van het ziektebeeld Manisch Depressieve Stoornis geprofiteerd hebben, het gebruikt hebben als een *step up* in hun carrière, door het als specialisatie te nemen. Zonder empathie dus. Degenen met wezenlijke interesse waren lid van de Lithiumpluswerkgroep. Zoals Hans Kamp, een psychiater waar ik in het begin van de stichting heel goed mee samenwerkte, dat was een warm mens. Hij is onlangs overleden en op zijn begrafenis zag ik maar één collega, een vrouwelijke psychiater die, samen met Ed van Gent uit ons college van aanbeveling, op mijn verzoek een kinderwensproject deed. Dames die zwanger willen worden kunnen vanaf de conceptie de medicatie staken, maar dat moet heel goed gemonitord worden. Dat er verder geen psychiaters op die begrafenis waren vond ik schrijnend. Hans Kamp was nota bene de gangmaker die de boel bij mekaar hield. En een begeesterde collega die terug-

kwam na een hersenbloeding. Bij mijn afscheid speelde hij op een doedelzak. Toen ik van het bestaan van de Lithiumpluswerkgroep hoorde, wilde ik daar meteen bij komen en dat is gebeurd. We hebben als stichting een bijdrage geleverd aan de richtlijnen. Of er in Nederland sprake is van overdosering van lithium weet ik niet, ik heb er niet zoveel inzicht in. Overdosering vindt vaak plaats voor de zekerheid, om te voorkomen dat de patiënt in de fout gaat, zowel in de manie als in de depressie. We hebben het altijd over de manie als de meest ongeluk veroorzakende episode, maar laten we de depressie niet vergeten.

In principe gebruik je lithiummedicatie voor altijd, tenzij je niet goed reageert, dan heb je ook nog andere stemmingsstabilisators als carbamazepine en depakine. Zeker in het begin is de arts de baas, hij kent het ziektebeeld beter dan de patiënt. De patiënt ervaart het, maar het is voor de patiënt nieuw, die weet niet wat 'm overkomt. Als het een goeie psychiater is, zal hij de voorschrijfmethode nader verklaren.

Ja, ik kan me voorstellen dat bepaalde patiënten het zonder medicatie willen proberen, maar alleen vanaf een bepaalde leeftijd. Want er zijn veel adolescenten die nog helemaal geen ziektebesef hebben.”

### Pillen én praten

“Als je in de beginfase start met een hoge dosis en je kijkt hoe de patiënt daar op reageert, dan kun je in overleg met de patiënt gaan verlagen, maar *nooit* zeggen: in de toekomst kunnen we helemaal zonder lithium. Nee, dat mag je een patiënt niet meegeven want dan kan-ie totaal de verkeerde kant opgaan, dat kan-ie opvatten als een vrijbrief. Hij kan wel eens denken dat het een paar dagen niet hoeft.

Ze zitten met de dosering van lithium laag, in vergelijking met vroeger. Ook omdat de bijwerkingen op de lange termijn niet gering zijn, hart- en nierfalen bijvoorbeeld. Ik heb nu een afspraak met een nefroloog (nierdeskundige) dat is me door de vorige geriatrische behandelaar aangeraden, die maakte zich een beetje zorgen omdat ik zo lang lithium gebruik en zij zag dat het calcium en natrium te veel uiteenliepen. Daar krijg ik nu weer andere medicijnen voor: elke avond neem ik nu een hele batterij pillen in. Een reëel gevaar van lithium is overgewicht. Daar pas ik goed voor op.

Inzichtgevende psychotherapie heb ik niet gehad, dat is ook nooit aan de orde gekomen. Ik ben een doener en ik wilde het taboe doorbreken, meer begrip voor het ziektebeeld. En dan was er nog een slagzin: *pillen en praten, praten en pillen*, die dingen horen bij elkaar. Iemand die dit op latere leeftijd krijgt, kan misschien de keuzemogelijkheid geboden krijgen. Als er eenmaal een relatie is opgebouwd kan de psychiater zeggen: wat zou u er van denken om met de pillen te stoppen, maar dat u wel wat vaker bij mij komt. Het is een vertrouwenskwesitie, en ook van de arts een hele belangrijke verantwoordelijkheid.

Zelf ben ik nooit gestopt met lithium, de medicijnname is gewoon een automatisme geworden. Ik hou me strikt aan wat de dokter voorschrijft, ik gebruikte steeds 200 mg.

Laatst met die verhoogde stemming zei ze: we zetten u op 300 mg, en dan kom ik uit op een bloedspiegel van 5,6, ik heb er helemaal geen last van. Ik ben blij dat mijn creativiteit niet getemperd is en dat ik ook weer brieven schrijf.

Het zou de lithium kunnen zijn en ook de leeftijd, dat heeft zeker het korte termijngeheugen aangetast, maar namen kan ik me uit de NSMD-periode slechts vagelijk herinneren, die komen bij flarden naar boven. Er waren absoluut mensen bij met wie ik heel

*‘Daarom blijf ik medicijnen gebruiken, al is het maar 200 milligram. En ik laat het aan de psychiater over. Als er wat zou gebeuren, zou ik dat mezelf nooit hoeven verwijten’*

goed kon opschieten. Aloys Meulenbroek, een zekere Gerard ten Holter, Jos la Poutré, daar heb ik een heel goeie band mee gehad, maar ik heb er weinig mensen aan overgehouden.

Bij de oprichting van de NSMD had ik meteen contact gemaakt met Ypsilon van mevrouw Ria van der Heijden, een prachtvrouw, daar heb ik veel van geleerd. Zij is inmiddels overleden. Ik kan me haar stem nog duidelijk herinneren, geen typisch vrouwelijk geluid, zij was een flinke vrouw, enorm, maar het klikte, we hebben ook veel gelachen. Ik heb haar twee keer bezocht en die telefoon ging maar. Na een half uur praten zei ze tegen mij: dat duurt bij jou geen half jaar, dan gaat de telefoon ook.

Ze vertelde mij wat ze deed, hoe ze het deed en over het ziektebeeld, schizofrenie. Dat in de jaren voor ze begon de moeder vaak de schuld kreeg van het gedrag van haar zoon, dat was natuurlijk een vreselijk verwijt voor die mensen. Gelukkig hebben ze dat nooit zo gezegd van manisch-depressieven, maar bij de schizofrenen was het heel bekend. Ik heb ook haar statuten mogen gebruiken. Van Ypsilon, Pandora en Labyrint heb ik ze allemaal gebruikt, ik heb de krenten eruit gehaald.”

### Winnetou Cohen

“Ik wilde een band kweken tussen patiënt, psychiater en farmaceut. Dat was mijn zake-lijke achtergrond, want daar is geld te halen. En samenwerking. Dat is me ook gelukt, met Ely Lilly en nog een paar andere. Ik ben een keer naar Israël geweest met de farmaceut. Verder ben ik niet zo veel in het buitenland geweest. Een keer ben ik uitgenodigd door de president van de Texaanse stichting voor Manic Depressive Illness. Door Arti Houston. Uit Houston. *It will take a while before you call me Fred Amsterdam*, zei ik nog. Kijk die woordspelingen doen meer dan twee pagina's. Daar heb ik de Amerikanen pas goed leren kennen, ook dat ze trots zijn op hun afkomst, al wonen ze daar drie genera-

ties, dan nog zeggen ze waar ze vandaan komen. Er was een Belgische Amerikaan die ik een paar mopjes had verteld. Tijdens mijn toespraak pleitte ik voor een internationale samenwerking waarbij het hoofdkantoor ook best in *good old Amsterdam* kon zitten *where everything originates*. Toen riep die Belg: *Fred, a joke*.

En toen vertelde ik een mop die ik net gehoord had in Amsterdam. Dat ik in het vliegtuig naast een *very good looking lady* zit, die net terugvliegt van een conferentie over nymfomanie. Daar was naar voren gekomen dat de indianen en de joden de beste *lovers* zijn. Dus ik sta op, mag ik me even voorstellen mijn naam is *Winnetou Cohen*. De zaal lag echt plat, er waren heel veel joodse mensen, kun je het je voorstellen...? De Engelsen waren er niet zo happig op om mij uit te nodigen, wel heb ik hun logo mogen gebruiken. Maar de D was helemaal zwart en ik heb er een lichtpunt in gemaakt, want *in the end of the tunnel you see the light*, dat heb ik ook aan prins Claus geschreven.

Nee, met de Cliëntenbond heb ik nooit contact gekregen. Die was erg antipsychiatrie, een heel groot deel van de cliëntenbeweging was zo en ik was de man van de bemiddeling. Ik heb altijd op mijn eigen kompas gevaren en me er niets van aangetrokken; ik voelde en wist dat ze anti waren, en dat ligt niet in mijn aard. De cliëntenraden die werden opgericht in de ziekenhuizen, dat was goed, net als in het bedrijfsleven de ondernemingsraad, in die zin deed de Cliëntenbond goed werk. Maar vanwege de antipsychiatrie wilde ik ons er ver van houden.”

### **One-man-show**

“Ook de wetgeving voelde ik niet als ons directe werkterrein. Wij hielden ons bezig met de patiënt, de partner, eventueel de kinderen. Het was niet direct de bedoeling de psychiatrie te verbeteren, misschien als ik hier langer in had mogen doorgaan, dan wel. Het opnamebeleid bijvoorbeeld kan veel beter. Dat men eerder ziet, of beter ziet, wanneer het tijd is iemand op te nemen en dat het niet alleen maar met een IBS, In Bewaring Stelling, hoeft te zijn, maar het beleid richten op het voorkomen van zulke uitbarstingen. Dat men eerder dingen signaleert en de partner ook *au serieux* moet nemen. Zelfbinding? Nee, dat begrip ken ik niet.

In de loop der jaren merkte ik dat er een zekere jaloezie optrad. We stelden het instituut RCP in, regiocontactpersonen, al die namen heb ik bedacht, maar dan hoorden ze in Utrecht: oh, dat is de club van Fred en dat stoorde de mensen. In 1998 kwam er een nieuwe mevrouw, een ex-uitvaartleidster en moeder van een patiënt. Die wilde er een vereniging van maken. Maar zij had zelf niet die passie en die gedrevenheid die ik als patiënt had, door miskenning van de psychiatrie. Het kan natuurlijk best, als je te lang aan het roer blijft, dat het met de stichting gemakkelijker een *one-man-show* blijft. Maar met een vereniging kun je veel minder doen dan met een stichting. Ik heb laatst nog aan professor Van Tilburg geschreven dat die verenigingsvorm leidt tot een *inner circle* lotgenotencontact. Er komen praktisch geen taboedoorbrekende interviews of artikelen meer in de krant, niets meer. Of op tv, het is alles depressie wat de klok slaat.

Zij heeft mij er dus uitgewerkt, ik werd afgevalen door verschillende mensen.

In het *Utrechts Nieuwblad* stond toen: de voorzitter gaat er met vijftigduizend gulden vandoor. Dat was helemaal niet waar en heeft me toen een enorme tik gegeven. Excuses zijn nooit aangeboden. Het verhaal was in de wereld gebracht door een nieuwe penningmeester, die zelf behoorlijk manisch was. Die man is later de vereniging uitgezet en aan mijn zaak is verder niets gedaan. Het heeft me wel persoonlijk schade berokkend, maar ik werd er niet lang depressief van, alleen een beetje verdrietig, meer niet. En dat komt doordat ik gewoon in mijn derde leven zit. Ik trek het me allemaal niet meer aan en doe alleen nog maar waar ik zin in heb.”