



# Maarten Vermeulen

*‘Vroeger zei ik altijd:  
cliënt ben je bij een bank’*

*In 1991 bezoekt Maarten Vermeulen een huiskamerbijeenkomst bij Ria van der Heijden. De befaamde oprichtster van familieorganisatie Ypsilon houdt op persoonlijke titel bijeenkomsten bij haar thuis, jaarlijks eentje speciaal voor patiënten. De lotgenotenbijeenkomst smaakt naar meer. Een voorstel van Maarten Vermeulen vindt bijval en in 1993 ziet patiëntenvereniging Anoisksis voor mensen ‘met chronische psychosen en schizofrenie’ het licht. Met 2000 leden (en een goede band met Ypsilon) neemt deze nieuwkomer in de cliëntenbeweging tegenwoordig een niet onbelangrijke positie in. De oud-voorzitter: “Vroeger zei ik altijd: cliënt ben je bij een bank. Nu vind ik het woord ggz-client prima.”*

‘Zie je die schutting daar, rechtsachter in de tuin’, vraagt hij, wijzend door het gevelbrede achterraam van de huiskamer. Een zwart-witte kater, zojuist via de keukendeur buiten gelaten, sluipt door het struweel. Zijn stem klinkt aarzelend, licht nasaal, de humor ligt er vlak onder. ‘Die schutting is pas vernieuwd, vroeger zaten er spleten in. Misschien vreemd, maar sinds die dicht zijn voel ik me veel prettiger.’ Hij schuift iets naar voren uit de comfortabele tv-stoel en draait zorgvuldig een sigaret. Het gevoel bekeken te worden hoort bij zijn diagnose, vertelt hij, maar ‘heeft beslist ook een voet in de werkelijkheid’.

De oprichter van Anoisksis is groot van postuur en beschikt, gewild of ongewild, over charisma. ‘Als ik ergens zit en ik kijk op, zie ik heel vaak iemand mijn kant op kijken. De laatste tijd trek ik me dat niet meer aan, maar als je je niet goed voelt, ga je daar vreselijk op letten en wordt het alleen maar erger. Dat in de gaten gehouden worden neem ik eigenlijk mijn hele leven al mee’, zegt Maarten Vermeulen (1956) met een berustend schoudergebaar. ‘Hoewel het me nooit heeft belemmerd te doen wat ik wilde doen’, voegt hij daar, met een scherpe blik, aan toe.

In de huiskamer van de ruime eengezinswoning die hij samen met levenspartner Margot bewoont, staan en hangen opvallend veel kunstvoorwerpen. ‘Mijn partner is creatief therapeute. Door mijn vele psychosen hebben we afgezien van kinderen, iets dat we toch wel jammer vinden.’ Later pakt hij een grote map en toont eigen werk: monumentale kleuren-collages van nieuwsbeelden. Ze zijn gemaakt in een psychotische periode. ‘Een open geest is aan één kant wel positief soms, want je vloeit over van ideeën. Het

punt is alleen dat je veel te veel ziet, maar het grootste probleem is de conclusie die je daaraan verbindt, die vrijwel nooit juist is.’

Onze gesprekken vinden plaats op maandagmiddag ‘op die dag zorgde ik altijd voor mijn moeder’. Zij blijkt, niet lang voor het interview, te zijn overleden. ‘Ongeacht de leeftijd, ze was 93, is het toch altijd een groot verlies’, zegt haar zoon. Met veel warmte vertelt hij hoe zij na de dood van zijn vader een zelfstandig leven opbouwde en heel veel reisde.

De tweedehandsboekhandelaar en oud-journalist, praat makkelijk - ‘ik zat vooral aan de andere kant van de lijn, ben veel geïnterviewd, heel vaak op radio en tv geweest.’ Aardig en open, maar ook alert, scherp op wat hij wil overbrengen. Soms schiet hij in de lach als het gesprek, wat gezien het onderwerp regelmatig voorkomt, een absurdistische wending krijgt. Aanstekelijk.

#### De oprichter van Anoiksis:

“Mijn moeder was een echte dame, ze paste niet goed in dat verzorgingshuis. Ik ging er elke maandag, soms wel twee keer per week heen, het laatste half jaar werd dat een beetje een verplichting, ze rekende er zo op. Ik heb twee oudere zussen, tien en twaalf jaar ouder, ik ben een echte nakomer. Mijn vader is al heel vroeg overleden, ik was toen zestien. We zijn altijd veel verhuisd, mijn vader maakte steeds maar promotie, ik zag hem niet zo veel. Ik ben in Middelburg geboren, op mijn vierde jaar gingen we naar Tilburg en op mijn tiende verhuisden we naar Baarn. Je raakte geregeld iedereen kwijt, dat was niet zo prettig.

Ik zat op het beroemde Baarns Lyceum, vlak bij het koninklijk paleis, ook leden van de koninklijke familie zaten daarop. Havo met een pretpakket. Later heb ik nog deelcertificaten voor atheneum gehaald. Ik kon me niet geweldig concentreren op school, misschien zat er al een kiem van die ziekte in. Ja, mijn vader was net overleden, maar ik weet niet of dat heel veel invloed heeft gehad. Op latere leeftijd wel, dan kun je geen dingen meer vragen, maar op het moment dat hij overleed had ik niet het gevoel dat het veel impact had, dat werd meer van school uit benadrukt.

Na de middelbare school heb ik een jaar in Engeland gewoond en Engels gestudeerd. Dat is later goed van pas gekomen toen ik lezingen over schizofrenie in het buitenland ging houden. Ik verbleef bij een Engels gezin in Eastborne en deelde mijn kamer met andere buitenlandse studenten, een Algerijer bijvoorbeeld en een student uit Perzië.

Dat land veranderde in die tijd, in de zomer van 1977, ineens in Iran. Het jaar daarop ben ik op uitnodiging van een Japanse mede-student nog bijna twee maanden in Japan geweest.

Ik wilde op de middelbare school al heel vroeg naar de School voor de Journalistiek. Het doel was reisjournalist worden, reizen maken en geld verdienen door stukken te schrijven. Op de School voor de Journalistiek werd ik na drie keer meeloten de vierde keer automatisch toegelaten. Ik was al bezig als filmmaker en deed in die tijd ook drie keer

## Schizofrenie als ervaring

‘Patiënten worden meer en meer actief bij de behandeling betrokken’, meldt het voorwoord van het boek *Zin in waanzin, de wereld van schizofrenie* (1996). Met het ruim 300 pagina’s tellende boek maken 25 auteurs verschillende aspecten van schizofrenie inzichtelijk voor een breed publiek. ‘Ze worden ‘ervaringsdeskundigen’ of, nog meer recent, *survivors*. Of het hierbij gaat om het overleven van de aandoening of van de behandeling is niet zo duidelijk’, schrijft de redactie.

Psychiaters, onder wie Detlev Petry, beschrijven de wetenschappelijke inzichten van die tijd. Ook familieleden, zoals de psycholoog Bas van Raay (zoon van Ypsilonoprichtser Ria van der Heijden) geven hun visie op schizofrenie. En Maarten Vermeulen doet, onder pseudoniem, moedig verslag van de glijbaan zijn derde psychose in, tot aan zijn worsteling met de stemmen die hem uitschelden: ‘Dief, gore dief, we pakken je wel (...)’

De ervaringsdeskundige journalist schrijft dat hij leed aan een ‘vorm van betrekking- en achtervolgingswaan, vermengd met veel achterdocht’. In een meeslepend en gedetailleerd verhaal maakt hij zijn gedrag voor de lezers begrijpelijk, want vanuit zijn eigen waanwereld deed hij dingen die precies klopten: ‘Ik herinner me dat de kleuren zwart en bruin bedreigend voor me werden. Blauw was wel veilig. Nu had ik een nieuwe zwarte en een betrekkelijk nieuwe bruine jas. Ook hing aan de kapstok een vaalblauw versleten jasje. Die laatste jas trok ik aan. Op straat ziet het publiek dan iemand lopen die er uitziet als een zwerver.’

#### Ondragelijke angsten

Maarten Vermeulen noemt de doodsangsten die hij tijdens zijn psychosen meemaakt ondragelijk.

‘Niet voor niets leven vele schizofrene mensen op psychiatrische afdelingen een van de wereld (bijna) afgesloten bestaan. Erg is dat schizofrene mensen die zo afgesloten wonen niet eens een eigen kamer hebben. Vaak moeten ze een kamer met z’n vieren delen!’

Evenals familievereniging Ypsilon maakt patiëntenvereniging Anoiksis zich sterk voor verbetering van de zorg in de medische psychiatrie. Binnen Anoiksis klinken regelmatig zeer kritische geluiden, over de grote hoeveelheden medicatie bijvoorbeeld, gevolg van een onzorgvuldig voorschrijfbeleid. Ook aan de waarde van de diagnose zelf wordt regelmatig getwijfeld. ‘Te veel is uitgegaan

vergeefs toelatingsexamen voor de Filmacademie. Ondertussen was ik wel altijd bezig. Onder meer aan de Frederik Mulleracademie voor boekhandel en uitgeverij in Amsterdam. Ik werkte toen al bij het persbureau ANP, correctiewerk en telex. Daarnaast was ik ambulant boekverkoper bij de AKO, heb veel op het Centraal Station gestaan. Later heb ik schriftelijk nog het uitgeversdiploma gehaald, Eenmaal op de School voor de Journalistiek werkte ik heel erg hard. In het tweede jaar verhuisden we naar een nieuw gebouw, waar ik me veel minder op mijn gemak voelde. De architectuur speelde daar duidelijk een rol in. Je had een grote centrale hal en als je naar boven keek zag je allemaal relingen rondom, waar mensen naar beneden konden kijken, je kreeg de associatie met een gevangenis. In die tijd ontmoette ik Margot, mijn huidige partner. Ik werkte tijdelijk voor de Utrechtse filmdagen. Een jaar lang zijn we heel veel uitgeweest. Margot heeft later gezegd dat zij mij heeft gesteund om de school af te maken, wat ik me niet bewust ben, achteraf. Ik heb toen al een randpsychose gehad. We gingen voor tv-journalistiek, waar ik trouwens heel goed in was; met camera’s

van een algemeen beeld wat schizofrenie is', stelt Marga Ouwehand in *Open Geest*, het clubblad van Anoiksis (1998). Zij beschrijft hoe een onverschillige standaardbehandeling door het Amsterdamse SPDC Oud West haar langdurig de ziekte wet 'inhielp'. Ze pleit voor meer onderzoek, vooral naar de 'negatieve symptomen' van schizofrenie, zoals lusteloosheid en vervlakking van het gevoel: 'zijn ze inherent aan de ziekte, zijn het psychosociale zaken of een gevolg van medicatie?'

De kritiek op de behandeling van schizofrenie krijgt halverwege de jaren negentig sterke nieuwe impulsen. (Zie ook portret Wilma Boevink, kader Over Stemmen gesproken). Ook aan de waarde van de diagnose zelf wordt door kritische psychiaters en door de cliëntenbeweging flink getwijfeld. Volgens psychiaters als Pieter Vlaminck en Jim van Os zou het beter zijn als de term schizofrenie verdwijnt, 'zodat hulpverleners en onderzoekers weer onbevangen en onbevooroordeeld tegen de klinische werkelijkheid aankijken.'

### Psychose-ervaringen bespreken

De Duitse beeldhouwster en ervaringsdeskundige Dorothea Buck vertelt in het blad *Deviant* (2000) hoe haar psychotische voorstellingen de plaats van haar nachtelijke dromen ingenomen hadden.

'Onze 'ziekte' ligt alleen daarin dat we deze voorstellingen voor realiteit aanzien.' Buck was, samen met de Duitse psycholoog Thomas Bock, in 1989 mede-oprichtster van het Duitse psychose-seminar in Hamburg, waar mensen hun ervaringen met psychosen bespreken. (Zie *MGv*, 1/8 2000)

Een kleine tien jaar later, in 1998, start kritisch psycholoog Heinz Mölders, geïnspireerd door de Hamburgse pioniers, een eerste Multilooggroep in een Amsterdams buurthuis. Terzijde gestaan door familieleden en mensen met psychose-ervaringen ontwikkelt Mölders met Multiloog een methode om 'psychisch lijden' in het dagelijks bestaan te integreren. 'Mensen vertonen voor buitenstaanders vreemd gedrag. Dat roept angst op en onbegrip. En zo krijg je een verwijdering. Maar tijdens die bijeenkomsten zie je dat een crisis nooit zomaar uit de lucht komt vallen', zegt hij in het *Amsterdams Stadsblad* (1998). Tientallen mensen met psychose-ervaringen, familieleden, hulpverleners en mensen uit de buurt, komen tot op de dag van vandaag in het buurthuis bij elkaar om hun ervaringen in het licht van hun dagelijkse context te bespreken. De methode wordt ook elders in het land met succes gebruikt.

en apparatuur naar het Europees parlement. Op de hotelkamer dacht ik 's nachts dat ze me gingen vermoorden en op de terugweg had ik daar nóg last van, heel vreemde ideeën, ook heel eng, maar daar is het toen bij gebleven, ik pakte de draad gewoon weer op. In 1984 ben ik geslaagd en heb daarna stad en land afgesolliciteerd, er heerste grote werkloosheid. Ik heb nog freelance voor *Panorama* gewerkt maar mijn pen was te serieus, je moet daar heel plat schrijven. Een goed buitenlandverhaal van mij is bij *Elsevier* in de la blijven liggen, de hoofdredacteur kreeg namelijk een hartinfarct, gewoon pech dus. Uiteindelijk werd ik aangenomen bij de *Provinciaals Zeeuwse Courant*, omdat ik daar natuurlijk oorspronkelijk vandaan kwam. In Vlissingen heb ik een huis gehuurd en daar begon de ziekte.

Ik was bureauredacteur, dat ging niet echt geweldig. Ten eerste vond ik de verslaggeving veel interessanter en als bureauredacteur moest je flutverhalen schrijven. Al snel werd mij duidelijk gemaakt dat je ook buiten je werk allemaal dingen moest doen, het werd eigenlijk een baan van zestig uur, maar daar kwam het bij mij nooit van. Ik dacht dat er

bij de hoofdredacteur over me gepraat werd, voelde me in de gaten gehouden, niet op mijn gemak, en dat werd gaandeweg steeds erger. Na een half jaar ben ik de ziekte wet ingegaan. Ik bezocht een psychiater, maar die heeft toen geen diagnose gesteld. Naar de krant ben ik nooit teruggegaan, maar ik heb ook nooit spijt dat ik die baan genomen heb, want daardoor kwam ik in een goeie uitkering terecht, de Wao, terwijl ik anders misschien Wajong had gehad."

### Het Willem Arntszhuis

"Vanuit Zeeland kwam ik in 1986 in dagbehandeling bij het Academisch Ziekenhuis Utrecht, het tegenwoordige UMC. Echt belachelijk, zeker als het om aanleren van sociale vaardigheden ging, die had ik als geen ander. Je krijgt groepspsychotherapie en dan zit je met heel rare mensen, in die zin, dat klinkt misschien vreemd, maar dat zijn vaak mensen die persoonlijkheidsstoornissen hebben, een heel ander type dan mensen met schizofrenie.

*'In onze folder heb ik geschreven dat het gebruik van medicijnen een noodzakelijk kwaad is, het kan gewoon niet anders'*

Eén vrouw had incestervaringen, dat was overigens geen persoonlijkheidsstoornis, en die viel voordurend tegen me uit, want ik leek op haar vader; nogal onhandig want dan kreeg ik een grote dosis kwaadheid over me heen. Een ander was perfectionistisch, dan krijg je al dat geteem daarover, ja sorry dat ik het zo vertel, maar het was een vergaarbak van mensen met heel vreemde toestanden, ze gingen daar gewoon heel ver in. Je had er ook mensen met huwelijksproblemen. Aan een kant misschien wel aandoenlijk, maar het had niets met mij te maken.

Van mij dachten ze dat ik overspannen was, ik was 29 en kwam in de Wao terecht, ze wilden een behandeling voor mij zoeken. Ik kon natuurlijk heel goed praten, ik vertelde gewoon wat ik voor angsten had en wat ik zo meemaakte. Mensen die dat goed konden verwoorden werden toen niet gezien als mensen met schizofrenie. Ik kreeg een psychiater in opleiding die een hele anamnese met mij maakte, ik moest in mijn jeugd gaan graven met mijn ouders. Het leidde nergens toe en ik wist niet wat ik had, behalve dat ik tijdens die dagbehandeling een tweede psychose kreeg. Tijdens die psychose heb ik in Utrecht een huis gekocht van de erfenis van mijn vader. Ik herinner me dat ik bij mijn moeder op bezoek ging en dan bepaalde kleuren niet mocht eten. Ik wil daar niet verder op ingaan. Ik zat echt kokhalzend aan tafel, dit om te illustreren dat je verschillende

soorten symptomen kunt hebben. Toen ik het huis aan het opknappen was kreeg ik de derde psychose, waarbij ik voor het eerst stemmen hoorde, het meest enge dat je kan overkomen. Tenminste, als de stemmen boosaardig zijn.

Die stemmen namen in intensiteit toe, in het begin was het af en toe een stem, maar op een gegeven moment was het non-stop stemmen, zelfs als je onder de douche staat, op de wc zit, of in bed ligt. Non-stop stemmen, daar word je helemaal gek van. Ik kan er veel over vertellen zonder het direct over de inhoud van de psychosen te hebben. Dat is namelijk te bedreigend. Wel heb ik die stemmen vrij gedetailleerd beschreven in een hoofdstuk voor het boek *Zin in Waanzin* (1996), onder een pseudoniem. (Zie kader Schizofrenie als ervaring)

Uit mijn tijd in Zeeland had ik een auto overgehouden. Via een verkoop van voornamelijk tweedehands boeken op een rommelmarkt in Amsterdam, besloot ik in tweedehands boeken te gaan handelen. Ik kocht een grote partij boeken op de veiling in Utrecht en schreef me in bij de Kamer van Koophandel en het Marktwezen in Amsterdam. Vanaf 1989 heb ik tweedehands boeken verkocht op de Lindengrachtmarkt en de eerste vijf jaar op de Spuimarkt in Amsterdam. Bij het staan op die boekenmarkt heb ik zeker ook een psychose opgedaan. Eenmaal was ik zo in de war dat ik de boektitels op mijzelf ging betrekken, dat was erg angstaanjagend.

De aanleiding voor mijn derde psychose had erg met dat nieuwe huis te maken en met de burens die daaromheen woonden. Je moet je voorstellen: ik had een bovenwoning, maar het was op een hoek en als ik in de keuken stond zagen mensen mij van bovenaf. Daar kreeg ik, en dat heb ik nog altijd, het idee dat ik in de gaten werd gehouden. Ik werd dus opgenomen, dat was zomer 1991 en ze plaatsten me in het Willem Arntszhuis; dat is vrij bekend, de schrijver Jan Arends heeft erover geschreven, die heeft er ook gezeten.

Het was een gek gebouw, je had een heel gangenstelsel en de muren waren geel en bruin geschilderd. Je liep als het ware koker in, koker uit. Ook kwam je zo in een grote hal, de wintertuin genoemd, en vandaaruit kon je naar buiten de gewone tuin in. Boven had je de kantine. Een heel prettig gebouw. Ik kreeg in die tijd een klassiek middel, dan krijg je bewegingsdrang, dus ik heb ontzettend veel gelopen, gang in, gang uit, ik kwam overal, kende ook iedereen daar zo'n beetje van gezicht. Mijn behandelaar bleek lid te zijn van dezelfde schaakclub als ik. Toevallig had ik zeven weken eerder nog van hem gewonnen. Hij was dan ook verbaasd me ineens in het Willem Arntsz terug te zien. Die eerste avond in de huiskamer van het Willem Arntszhuis heb ik vooral veel en vaak gelachen. Uit opluchting, dat ik even van die stemmen af was. En omdat er ook heel rare situaties ontstaan. Nee, ik kan dat niet beschrijven, dat moet je meemaken. Ik trof daar diverse andere gekken, mensen die je in de maatschappij nooit tegenkomt, of waar je met een grote boog omheen loopt, bij wijze van spreken. Een hele gekke mengeling van mensen en karakters, dat kan makkelijk tot hilariteit leiden. Ja hoor, ik gebruik het woord 'gek' wel vaker, gekscherend, als een soort geuzennaam, waarom niet?"

## De 'dwangwet' Bopz

In 1984, precies honderd jaar na de invoering van de eerste Krankzinnigenwet, neemt de Tweede Kamer een voorstel aan voor een nieuwe wet: de wet Bopz (Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen). Onder de oude wetgeving werden verwarde mensen 'voor hun eigen bestwil' opgenomen. Dit kon ook betekenen dat zij, door hospitalisatie, levenslang in een psychiatrisch ziekenhuis verdwenen, een misstand waaraan de politiek, gehoor gevend aan de acties vanuit de gekkenbeweging, een einde wil maken. Met de invoering van de Bopz maakt het 'bestwilcriterium' plaats voor het 'gevaarscriterium'.

Na een eindeloze reeks wijzigingen en toevoegingen treedt de wet in 1994 in werking. Verwarde mensen kunnen voortaan alleen worden opgenomen als er sprake is van (ernstig) gevaar voor zichzelf of anderen. Bovendien mogen ze, eenmaal opgenomen, niet tegen hun zin worden behandeld. Een psychiatrische spoedopname onder dwang is voortaan alleen mogelijk met toestemming van de burgemeester, die daarvoor een In Bewaringstelling (IBS) afgeeft. Voor een verlenging van de opname is een machtiging van de rechter nodig (RM); de patiënt krijgt dan een advocaat toegewezen.

Terwijl de politiek vindt dat de Bopz de rechten van psychiatrische patiënt beter waarborgt, vrezen cliëntenorganisaties dat deze wet dwangtoepassing alleen maar legitimeert. De nieuwe 'dwangwet' Bopz, zoals de vervanger van de oude Krankzinnigenwet uit 1884 in de wandelgangen wordt genoemd, krijgt van alle kanten kritiek, ook van hulpverleners en juristen. Al voor de eerste evaluatie buigen verschillende partijen zich over de gevolgen van de wet op het congres Beter (z)onder dwang (1995). In het gelijknamige rapport van de Raad voor Volksgezondheid en Zorg klinkt dan al flinke kritiek op de wet.

### Eerste evaluatie

Dwang wordt te vaak en te snel toegepast, vinden sommige critici. Hulpverleners erkennen en melden dwang ook niet altijd, omdat ze de nieuwe wet te ingewikkeld vinden. Hun klacht is bovendien dat zij te weinig wettelijke middelen hebben om patiënten bijtijds op te nemen, of tegen hun wil met medicijnen te behandelen. Vlak na de eerste evaluatie van de wet, in 1997, betogen juristen als Hanneke van de Klippe en Johan Legemaate dat dwangtoepassing op wilsbekwame patiënten (de overgrote meerderheid) niet zou mogen.

Bij alle evaluaties van de wet tot nu toe neemt de Cliëntenbond het standpunt in dat dwang en hulpverlening elkaar uitsluiten. Ook Stichting Pandora benadrukt steeds dat goede hulpverlening en het gebruik van dwang elkaar tegenspreken. Nieuwkomers als patiëntenvereniging Anoiksis denken daar anders over. Bijna zestig procent van de Anoiksisleden, blijkt uit een enquête in 2007, 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.

De wettelijke mogelijkheden voor dwangopname breiden zich vanaf eind jaren negentig uit. 'Het woord 'gezondheidspolitie' klinkt al door de wandelgangen', schrijft Pandora in het *Volkskrant* artikel 'Gedwongen opname wordt te snel ingezet' (2000). De Stichting keert zich hiermee fel tegen de invoering van de zogeheten 'paraplumachtiging'. Daarmee kunnen psychiatrische patiënten met een voorwaardelijke rechterlijke machtiging (VRM) buiten het psychiatrische ziekenhuis worden behandeld. Een vorm van ambulante dwang waarbij thuiswonende patiënten hun medicijnen moeten nemen, met als stok achter de deur een psychiatrische opname.

### Instrument overlastbestrijding

De wet Bopz, gemaakt om de rechten van psychiatrische patiënten te beschermen, lijkt in de 21<sup>e</sup> eeuw steeds meer een instrument te worden voor overlastbestrijding. Dit idee wordt bijvoorbeeld bevestigd door de invoering van de Observatiemachtiging in 2006, bedoeld voor mensen die zich

onttrekken aan iedere vorm van zorg, maar mogelijk wel hulp nodig hebben. Iemand die ‘mogelijk gevaar veroorzaakt door een geestesstoornis’, kan zonder toestemming van wie dan ook, zomaar drie weken worden opgenomen ter observatie. Het ziet er naar uit dat gevoelens van maatschappelijke onveiligheid leiden tot intolerantie ten opzichte van afwijkend gedrag. Behalve de opname-mogelijkheden is sinds 1 januari 2004 ook het gebruik van dwangbehandeling binnen de instelling uitgebreid.

Alle aanpassingen en jurisprudentie hebben van de Bopz inmiddels een onwerkbaar instrument gemaakt. ‘Doorgaan met deze wet is niet langer mogelijk’, luidt de conclusie van de laatste evaluatiecommissie in mei 2007. Vanuit de cliëntenbeweging klinkt vooral kritiek op de steeds verdergaande beperking van de autonomie van patiënten. ‘De drempel voor dwangopname wordt steeds lager’, aldus *NRC Handelsblad* in oktober 2007. Uit onderzoek blijkt het aantal dwangopnames in zes jaar tijd te zijn verdubbeld. ‘Alle patiëntenrechten waarvoor in de jaren zeventig en tachtig strijd is gevoerd, zijn we kwijt. We zijn terug bij af. Met de rechten van patiënten is het nu slechter gesteld dan onder de *Krankzinnigenwet*’, stelt gezondheidsjurist en advocaat Ada Blok in het *NRC*.

In de wet Bopz is overigens ook een klachtenregeling opgenomen. Binnen deze regeling kan worden geklaagd over bijvoorbeeld dwang en vrijheidsbeperking. Daarnaast bestaat sinds 1995 de *Wet Klachtenrecht Cliënten Zorgsector (WK CZ)*. Iedere zorgaanbieder is sindsdien verplicht een klachtenregeling te treffen. Hoewel de ingestelde klachtencommissies duidelijk een functie hebben, wisselt de kwaliteit per regio, zo blijkt uit onderzoek in 2007.

### Ria van der Heijden

“De medicatie sloeg niet echt aan, het hielp in ieder geval niet op dat moment, ik kreeg trouwens ook te veel. Ik heb eerst het neurolepticum trilafoon gehad, later impromen. Maar ik kreeg vijftien milligram en het hoogst werkzame was acht milligram, een zware overdosering dus, wat nog steeds veel te vaak voorkomt. Dat was de ernstigste psychose ooit, zo erg heb ik het nooit meer gehad. Het duurde wel anderhalve maand, heftig erin - niet erin en eruit. Toen ik er eindelijk een beetje uit was vroeg ik aan die psychiater: wat heb ik nu eigenlijk? Hij zei: je hebt een ernstige ziekte en die heet schizofrenie. Eindelijk, na vijf jaar, wist ik toen de diagnose, in mijn geval paranoïde schizofrenie, ik was echt blij dat ik dat te horen kreeg. Direct daarna ben ik gaan zoeken naar een vereniging waar ik me bij aan kon sluiten. Om informatie te kunnen uitwisselen met lotgenoten.

Via familievereniging Ypsilon kwam ik in 1991 op de huiskamerbijeenkomsten van Ria van der Heijden terecht. Ze was toen al geen voorzitter meer, ze hield die bijeenkomsten op persoonlijke titel, bij haar thuis aan de Lange Grindweg 135 in Rotterdam. Eens per jaar was het alleen voor patiënten, Ria was er, haar zoon, psycholoog Bas van Raaij en de huishoudster, Marian heette die. Ria had vijf zoons, waarvan er een schizofrenie had, hij was in die tijd verblijfspatiënt, ik geloof dat hij nu beschermd woont. Daar ontmoette ik allemaal lotgenoten, mensen met schizofrenie, een stuk of twaalf, vijftien, waarvan ik een deel nog steeds ken. Het was héél gezellig, roken, drinken en lekkere hapjes, prettig dat je met mensen kunt praten die ongeveer hetzelfde beleven als jij en bovendien stond mijn geest toen nog vrij open, want zo noemden wij dat als je psychoses had, een open geest. Als je nog een beetje koorts hebt, om zo maar te zeg-

gen, maar de angsten zijn verdwenen, dan is dat wel prettig, niet ernstig in ieder geval. Bovendien was Ria een heel hartelijke vrouw, ze deed alles wat God verbood, ze rookte en dronk als een ketter, het was altijd erg lachen met haar. Want aan de andere kant was ze een echte dame, dat had ze ook, ze wond psychiaters om haar vinger. Jules Tielens, Rokus Lopik van het ACT-team, hoofdinspecteur Rob Smeets, die mensen ontmoette ik daar allemaal.

Ze nodigde iedereen uit de psychiatrie bij haar thuis uit, hulpverleners, psychiaters en hoofdbehandelaren, er was een speciale band met het Rotterdamse Deltaziekenhuis. En het moest op háár manier, ze zei altijd: ik bén op je, of niet. En als ze niet op je was dan was het niet best, haha. Ze is tot haar dood in 2006 toe, strijdbaar gebleven. Ze had bijvoorbeeld ‘Ria’s feestfonds’ opgericht, dat heeft inmiddels een andere naam, ze kreeg geld van rijkards, zoals ze het noemde en dat deelde ze dan uit onder zwervers en mensen die in de psychiatrie zaten.

Ria was heel positief ingesteld, dat ben ik ook altijd, dus dat klikte goed. Als ik psychotisch was, wat ongeveer eenmaal in twee jaar voorkwam, belde ik haar vaak, en dan steunde ze mij in mijn psychose. Ik ben in totaal vier keer opgenomen geweest.

Voor haar stond de patiënt altijd nummer 1, Anoiksis dus, en niet Ypsilon. Zij vond dat de mensen van Ypsilon altijd erg veel klaagden en dat is natuurlijk ook zo, maar dat kwam doordat Ypsilonleden vooral zonen of dochters hadden zonder ziekte-inzicht en daarmee hadden ze in het algemeen veel te stellen.

De tweede bijeenkomst bij Ria thuis, in 1992, heb ik het idee voor Anoiksis gelanceerd. Ik wilde vaker bij elkaar komen en zei dat ik het zelf ging organiseren, dat idee kreeg veel bijval. Ypsilon is Grieks, dus ik heb de Koninklijke Bibliotheek opgebeld en Anoiksis staat voor Open Geest, dat werd meteen ook de naam van ons tijdschrift. Ria zei dat Bas en zij hadden staan dansen van vreugde toen wij weg waren, ze hadden zelf al eerder geprobeerd zoiets van de grond te krijgen. Omdat de notaris gratis voor ons werkte, duurde het nog elf maanden voordat de vereniging er stond, dat was wel een beetje jammer. Op 16 februari 1993 is Anoiksis opgericht.”

### Ziekte-inzicht

“Gijs Francken werd secretaris, Eric Scheffers de penningmeester. Ik heb een folder geschreven die we verspreidden bij patiënten die we kenden in psychiatrische instellingen en ten dele via Ypsilon. Daarna werden we aanhoudend gebeld en hadden we vrij snel een honderdtal mensen bij elkaar. Gijs had al eens een praatje gehouden voor hulpverleners en zei: ga mee. Ik vond dat nogal eng, maar het bleek me bijzonder makkelijk af te gaan, die praatjes. Ik kon weliswaar niet over de inhoud van mijn stemmen vertellen, maar wel een heleboel over de algemene toestand waar je je in bevindt, die heel vervelend is.

Anoiksis groeide als kool. De oplage van *Open Geest* groeide in vijf jaar tijd tot 1700 exemplaren. Ik heb altijd het redactioneel geschreven. Als ik tenminste niet opgenomen

was, maar ook dan voerde ik vaak per telefoon nog de eindredactie. Er kwamen geleidelijk aan regiocoördinatoren, die zelf voor gratis zaaltjes zorgden, dat was de *policy*, dat lukte meestal wel, bij de riagg of bij een andere zorginstelling. We kregen al vrij snel donaties en we hadden inkomsten van leden, daar konden we het meeste wel van betalen. Iedereen stond paf toen Anoiksis eenmaal begon te lopen - dat mensen over schizofrenie konden praten, dat had niemand ooit voor mogelijk gehouden. De hulpverleners niet en de familie al helemaal niet. De patiënten die Ypsilon vertegenwoordigt hebben, zoals gezegd, vaak geen ziekte-inzicht, dat is het grote verschil ook. Patiënten met ziekte-inzicht zitten bij Anoiksis, anders word je geen lid van zo'n club. Bij Ypsilon zitten vooral ouders van patiënten die medicatie weigeren. Dat maakt ook dat zij vaak van die radicale standpunten hebben. Dat ze sowieso dwang voorstaan in de psychiatrie, veel meer dan de andere partijen eigenlijk.

Wij begrijpen de situatie bij Ypsilon wel, maar dwang is natuurlijk een heel controversiële toestand, er zijn gevallen bekend waarin het beter is en omgekeerd ook, dat is gewoon een heel moeilijke kwestie. Je hebt liever dat het niet toegepast zou hoeven te worden. Als bestuur namen we al snel, in 1994, het standpunt in dat Anoiksis voor dwang is bij de eerste psychose, dan weet je immers niet wat je overkomt. Dwang mag natuurlijk alleen worden toegepast als eerst alles in het werk is gesteld om iemand vrijwillig op te nemen. Wij vonden dat de patiënt, eenmaal weer uit de psychose, een

*‘Wat mij ook stoort is dat hulpverleners het altijd hebben over therapietrouw, ik zet daar al jaren de behandeltrouw tegenover, dus de trouw van de behandelaar aan de patiënt’*

zelfbindingsverklaring moest tekenen waarin staat vermeld wat er de volgende keer zou moeten gebeuren. Iemand die dat niet doet, zou bij de volgende psychose toch weer onder dwang opgenomen moeten worden. Dit standpunt was in die tijd heel controversieel. De familieverenigingen juichten het toe, hoewel het hun nog niet ver genoeg ging. Cliënten van ander verenigingen waren helemaal tegen dwang. (Zie kader De ‘dwangwet’ Bopz)

Of je ziekte-inzicht hebt of niet, daar konden wij als Anoiksis verder niets aan doen. Persoonlijk vind ik het een heel raar fenomeen dat je niet inziet dat er iets mis is. Het leek mij op een gegeven moment logisch dat ik wat had, anders had ik die symptomen niet. En mensen zonder ziekte-inzicht nemen geen medicijnen, dus die laten zich niet helpen, hoe dan ook, het werd ons wel gevraagd, maar je komt er gewoon niet tussen. Je kunt er wel mee praten, dat doe je ook regelmatig, en je kunt blijken van herkenning

geven, maar als ze desalniettemin toch geen medicatie gebruiken komen ze na verloop van tijd misschien wel uit die psychose, maar schieten ze er even hard weer in. Of ze hebben geen schizofrenie, dat kan ook, dat het gewoon een eenmalige psychose is. Schizofrenie is een vergaarbak, er schijnen iets van tweehonderd soorten te zijn heb ik laatst gehoord, en daar komen een heleboel mensen al vrij snel in terecht, al dan niet onterecht, want sommigen blijken later manisch-depressief te zijn of weer andersom, of juist schizo-affectief, dat is meer een persoonlijkheidsstoornis. Ik vind het wel een beetje ver gaan dat mensen die drugs gebruiken tegenwoordig ook de diagnose schizofrenie krijgen, ik heb daar grote twijfels over, maar het wordt wel zo gesteld. Dat het een containerbegrip is, daar hebben wij ons in het begin nooit mee beziggehouden, dat speelde toen helemaal niet. Ik was blij dat ik de diagnose kreeg en ben er toen over gaan lezen. Je hebt ook mensen die ontkennen dat ze ziek zijn, die het niet eens zijn met de diagnose. Marius Romme en Sandra Escher bijvoorbeeld hebben een andere mening over stemmen horen (zie kader Over stemmen gesproken, portret Wilma Boevink), maar die hebben de wijsheid zeker niet in pacht. Romme zei tegen mij: wat je stemmen zeggen moet je aannemen, maar dat klopt voor mij helemaal niet, het is gewoon niet juist wat hij zegt. Zij denken dat je de ziekte oplost door naar die stemmen te luisteren en dat geloof ik niet. De cognitieve therapie van tegenwoordig zegt dat je er beter mee kunt leren leven, maar die verhelpen het ook niet. Schizofrenie wordt gezien als een biologische ziekte dus het kan met medicijnen enigszins bestreden worden, dat is het voordeel. Nee, ik zie het niet puur als een hersenziekte. Omgevingsfactoren spelen zeker mee, maar je kunt die omgeving toch niet veranderen? Ik kan moeilijk in Nieuw-Zeeland gaan wonen.”

#### **Farmaceuten**

“In 1994 kregen we een geldprijs van farmaceutisch bedrijf Janssen Cilag, 15.000 dollar, toen 27.000 gulden. We hebben vanaf het begin al vrij nauw samengewerkt met de farmacie, wat ons toen in het verdomhoekje zette, want andere verenigingen, die allemaal geld kregen van het ministerie van VWS, zeiden dat we werden beïnvloed en niet onafhankelijk waren. Daar is helemaal niets van waar, we zijn altijd onafhankelijk geweest. We gingen expres met alle farmaceuten in zee, zodat we nooit afhankelijk werden van één firma.

Ik deed voor Anoiksis het buitenland en heb vaak lezingen gehouden in het Engels, over schizofrenie uiteraard. Op congressen van de farmacie, maar we werden ook regelmatig uitgenodigd door Eufamie, de Europese familieorganisaties. In 1995 ben ik uitgenodigd een praatje te komen houden voor de Cliëntenbond in Utrecht. Ik wist het eigenlijk wel van tevoren, de Cliëntenbond was in die tijd nog erg anarchistisch en ik werd tijdens die lezing min of meer uitgescholden. Ik voelde me bedreigd door de agressieve atmosfeer en vanaf dat moment heb ik de Cliëntenbond links laten liggen. Er zitten veel mensen bij die überhaupt ontkennen dat ze ziek zijn, ze willen niet als patiënt aangeduid wor-



## Zelfbinding en 'Crisiskaart©'

Cliënten willen zelf bepalen hoe en wanneer zij in een toekomstige crisissituatie onder dwang opgenomen worden. 'Iedereen is het er nu over eens dat het mogelijk moet zijn een zelfbindingscontract te maken', zegt Hans van der Zee, beleidsmedewerker van Pandora in het eerste nummer van *Deviant* (1994). Pandora ijvert voor een wettelijke regeling: een werkgroep van cliënten en juristen maakt een voorstel voor bij de eerste evaluatie in 1998 van de Bopz, de Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen.

Voorzitter van de werkgroep is de ethicus Ron Berghmans. Met zijn proefschrift *Om bestwil. Paternalisme in de psychiatrie* (1992) brengt hij het zelfbindingscontract voor het eerst ter sprake. Berghmans noemt het contract een 'uiting van autonomie'. Het begrip zelfbinding ontleent hij aan de Griekse mythologie waarin de zingende sirenen schepen naar de kust lokken, waardoor die vergaan. De sirenen staan model voor de verlokkingen van de waanzin. Odysseus laat zich vastbinden aan de mast van zijn schip en beveelt zijn bemanning door te varen en hun oren dicht te stoppen met was. Zo kan hij van het gezang van de sirenen genieten, zonder dat zijn smeekbeden om naar de gevaarlijke klippen langs de kust te varen, gehoor krijgen. Zelfbinding in de ggz krijgt in 2007 een wettelijke status.

### Denken over dwang

De 'dwangwet' Bopz van 1994 heeft het denken over dwang en drang aangescherpt. Vanuit de cliëntenbeweging komen sinds de invoering van de wet meer initiatieven voor crisiscontracten en andere wilsverklaringen. Behalve de Bopz gaat in 1995 ook de Wet op Geneeskundige Behandel-

den. Maar wat is een cliënt? Vroeger zei ik altijd: cliënt ben je bij een bank. Tegenwoordig vind ik het verder best, in beleidsoverleggen hebben ze het over ggz-cliënten, dat vind ik prima.

Hans van der Zee zocht, jaren later, als voorzitter van de Cliëntenbond zelf weer toenaadering. Dat was een heel andere persoon, hoewel ik het met zijn voorganger Adri Walhout ook erg goed kon vinden. Je ontmoette elkaar in de wandelgangen van congressen. We zijn vooral samen gaan werken op het gebied van de Week van de psychiatrie, we werkten mee aan de Breingeindagen. Het boekje *Overwogen Medicijngebruik* hebben we gezamenlijk opnieuw uitgebracht.

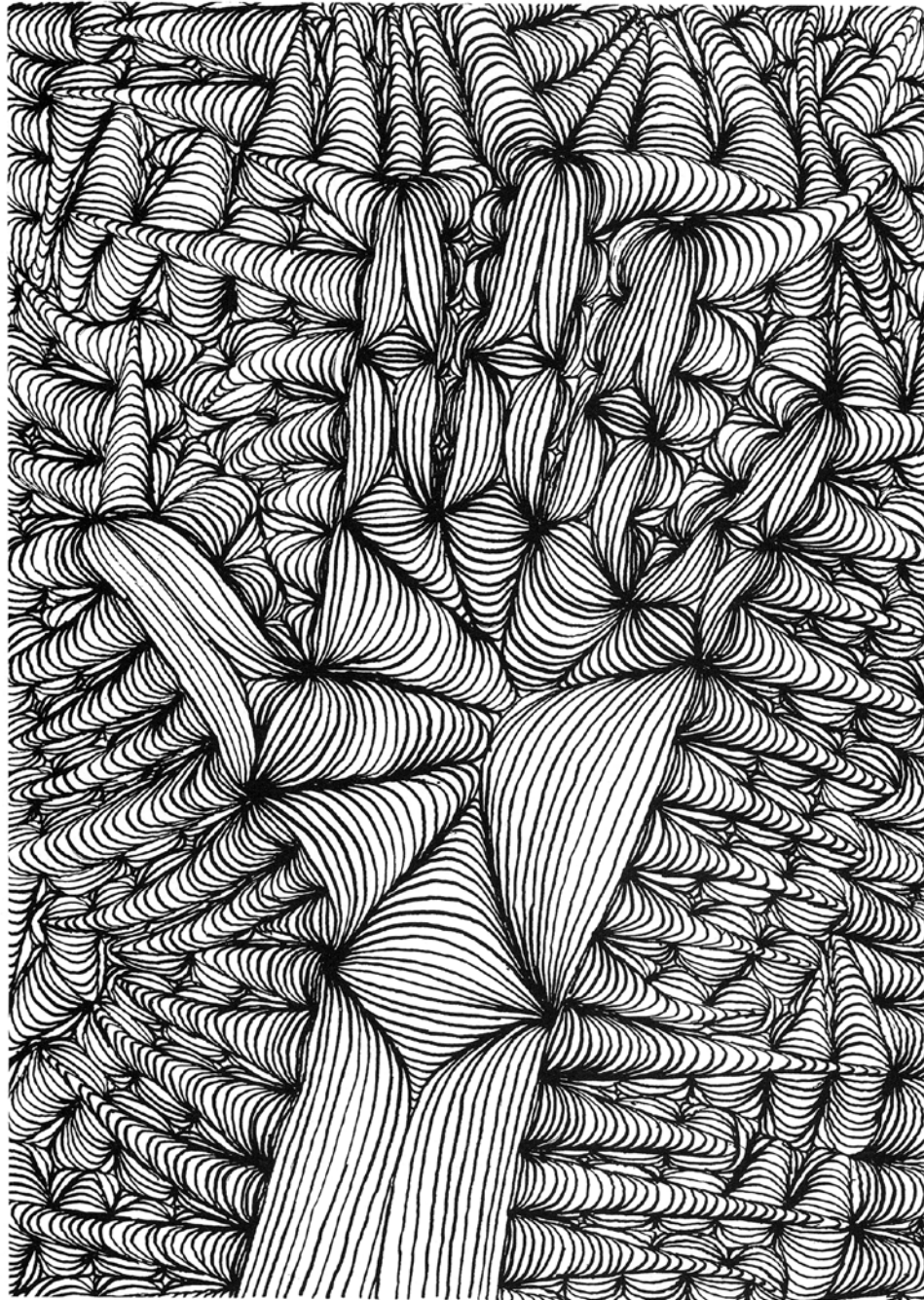
Met Hans van der Zee is een overleg tot stand gekomen tussen Anoisksis, de Nederlandse Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen en de Cliëntenbond, dat heeft een tijdje bestaan, tot 2004. Op een gegeven moment werd Hans ziek en is toen vrij snel overleden. Ik had de indruk dat hij al die clubs aaneen wilde smeden en dat de Cliëntenbond de leider zou leveren, maar dat laatste zag ik niet zo zitten. De rol van de Cliëntenbond was rond het millennium al een eind uitgespeeld. Wij hebben momenteel als patiëntenvereniging alleen al bijna 2000 leden; als je daar de familie bij optelt, vertegenwoordigen we meer dan tienduizend mensen.

overeenkomst (Wgbo) in werking. Deze wet regelt voor de hele gezondheidszorg afspraken over de aard van de behandeling. Ook regelt de Wgbo het recht om een behandeling te weigeren (met uitzondering van dwangbehandeling bij ernstig gevaar), het recht op inspraak en volledige informatie.

In 1998 verschijnt, op een studiedag in Amsterdam, de brochure *Een haalbare kaart*. Onderzoekers van het Trimbos-instituut en het Instituut voor Gebruikers Participatie en Beleid (IGPB), brengen hiermee de mogelijkheden van wilsverklaringen in de psychiatrie in kaart. In Amsterdam maken cliënten al een tijdje op eigen initiatief 'behandelprotocollen' met hun kliniekbehandelaars, blijkt uit de brochure. Zij 'wapenen zich hiermee tegen de standaardmethoden van de psychiatrie' door van tevoren af te spreken hoe zij in een crisis behandeld willen worden. Ook een 'negatieve wilsverklaring', zoals een 'non-elektroshockverklaring' blijkt rechtsgeldig te zijn.

Een nieuwe ontwikkeling vanaf 1996 is de 'crisiskaart', waarmee het Amsterdams Patiënten Consumenten Platform (APCP) en even later het Rotterdamse Basisberaad Rijnmond vanaf 1998 een experiment uitvoeren. Onderzoeker Wouter van de Graaf (zie portret) haalde de inspiratie hiervoor uit het buitenland, met name Engeland waar 'Survivors Speak Out' de kaart al in gebruik hebben. Een onafhankelijke consulent begeleidt ggz-cliënten bij het maken van zo'n kaart, waarmee behandelafspraken worden vastgelegd.

In de loop der jaren gaan ook zorginstellingen werken met behandelplannen en crisisprotocollen. 'Om ervoor te zorgen dat de opzet van een crisiskaart vanuit cliëntenperspectief zich kan blijven onderscheiden van andere instellingsgebonden initiatieven heeft het APCP de opzet en procedure van de crisiskaart vastgelegd onder copyright', meldt de brochure *Kracht in crisis* in 2006 (Basisberaad Rijnmond/APCP, 2006). De ware crisiskaart heet voortaan crisiskaart©.



uit 'Alleen, berichten uit de isoleercel'

## Medicijnen en farmaceuten

Onder invloed van nieuwe, ziektegerichte, patiëntenorganisaties verschijnen in de jaren negentig ook in het blad van de Cliëntenbond (tegenwoordig: *Ondersteboven*), steeds meer verhalen van patiënten over verstandig gebruik van medicatie. Ook Stichting Pandora stelt zich, met haar advies- en informatielijn, op het standpunt dat medicijnen soms nodig kunnen zijn. Pandora hamert echter op een zorgvuldig voorschrijfbeleid. Een terugkerende klacht, ook van Maarten Vermeulen van Anoksis, is dat behandelaars veel te veel en te vaak voorschrijven.

'En na de spuit gebeurt het weer. De chemicaliën die middels de holle stalen naald in mijn bilspier gespoten zijn, bereiken mijn hersenen en beginnen te werken', noteert schrijver/journalist Sam Gerrits in het boek *Alleen, berichten uit de isoleercel* (2007). In het hoofdstuk 'Voorbij de laatste deur' beschrijft hij de ziekmakende werking van een overdosis neuroleptica op het brein, zijn brein: 'De gouden raderen in mijn geest, met honderden ogen, draaiend, spinnend, versnellend richting het licht, lopen vast. Versplinteren. Ogen worden geplet en spatten uiteen, goudsplinters vliegen gillend rond en boren zich in mijn cerebellum, de machine komt met een ziekmakend geknars tot stilstand. Het licht verdwijnt en dooft langzaam uit. (...) Ik voel een enorme misselijkheid opkomen en kots een natte roze plak, die eruit ziet als een pizza, half op de matras en half op de vloer. (...)'

### 'Geneesmiddelenvertegenwoordigers'

In 1983 brengt de Cliëntenbond onder de noemer 'onwetendheid is verkapte onderdrukking' de eerste grote brochure uit: *Slikken of gespoten worden. Over medicijnen en zo in de psychiatrie*. De samensteller, chemicus Henk van Gaal, is zelf na jarenlang gebruik van neuroleptica en slaapmiddelen volledig afgekickt: 'een strijd naar bewustwording van mijn angsten en gevoelens'. Hij geeft in de brochure een overzicht van de meestgebruikte psychiatrische medicijnen, hun bijwerkingen en manieren om er desgewenst van af te komen.

In het Woord vooraf vertelt de schrijver dankbaar gebruik te hebben gemaakt van de Amerikaanse *Consumers Guide to Psychiatric Medication*, uitgegeven door Release, een gemeenschap van ex-psychiatrische patiënten in New York. Daarnaast bevat de brochure typisch Nederlandse achtergrondinformatie. Zo schrijft de psychiater C. van der Kroef: 'Het is natuurlijk belachelijk wanneer in Zeeuws-Vlaanderen blijkt dat het slaapmiddelengebruik terugloopt, dat dan niet iedereen die daarbij betrokken is 'hoera' roept, want er zal dan wel iets goeds in Zeeuws-Vlaanderen aan de hand zijn, waardoor de mensen beter kunnen slapen. Nee, in plaats daarvan worden er weer geneesmiddelenvertegenwoordigers naar Zeeuws-Vlaanderen gestuurd om te zorgen dat ze hun portie weer afnemen.'

Agressieve verkoopmethoden van de farmaceutische industrie verontrusten niet alleen psychiaters. Volgens schattingen uit de brochure gebruiken in 1983 al miljoenen mensen voor honderden miljoenen guldens aan medicijnen tegen psychosen, antidepressiva en slaap- en kalmeringsmiddelen. Dit medicijngebruik op grote schaal leidt ertoe, aldus Henk van Gaal, dat 'verziekende (maatschappelijke) omstandigheden blijven voortbestaan', terwijl 'de individuele mens die onder druk van de situatie zichzelf niet meer kan handhaven, wordt aangepakt.'

In 1995 publiceert de Wetenschapswinkel Geneesmiddelen Utrecht, in opdracht van Stichting Weerklank, de organisatie voor stemmenhoorders, het literatuuronderzoek *Stoppen met Antipsychotica*. Het onderzoek bevestigt de wetenschap dat stoppen met middelen de kans op een 'relapse' (nieuwe crisis) oplevert. De onderzoekers stellen echter vragen bij de noodzaak van hoge onderhoudsdoses. Zij vinden dat psychiaters open dienen te staan voor de wens van hun patiënten om te proberen te stoppen en geven aanwijzingen hoe dat het beste kan gebeuren.

### Discussie antidepressiva

In de jaren negentig wordt de discussie over het al dan niet gebruik van antidepressiva breed gevoerd. Uitersten zijn *Parool*columniste Emma Brunt die, als ervaringsdeskundige promotor van



het antidepressivum Prozac, lijnrecht tegenover Frank van Meerendonk staat, die met de Stichting Prozac Survivors Support Group processen aanspant tegen de farmaceutische industrie en een succesvolle lobby voert om media en politiek te overtuigen van de gevaarlijke bijwerkingen van antidepressiva. Twintig jaar na de brochure *Slikken of gespoten worden*, in 2003, brengt Pandora in het boek *Berichten uit het laboratorium van de samenleving, over ervaringen met depressie en antidepressiva* opnieuw verontrustende cijfers.

'Medicijngebruik bij psychische problemen is gewoon geworden. Van jong tot oud slikken we 'medicijnen voor de ziel'. Steeds meer mensen doen een beroep op de geestelijke gezondheidszorg', zegt samenstelster Froukje Bos in het voorwoord.

'Onderzoek naar de werking van psychofarmaca op de lange tot zeer lange termijn, gebeurt veel te weinig', schrijft Marijke Holleman (1940-2007), Pandoravorlichtster en MGv-redacteur, in reactie op het boek. Acht jaar eerder, in 1995, schreef Holleman, zelf hulpverleenster en ex-patiënt, in een ironische bijdrage in het *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*: 'Wat fijn dat u zo goed bent afgesteld', zei mijn begeleidster bij de riagg, toen ik haar vertelde dat ik redelijk wel vaar. Deze opmerking maakte mij zo razend dat ik opstond, mijn jas aantrok en het pand verliet. Ik ben geen hond van Pavlov! (...) Wij, psychiatrische patiënten, zijn geen af te stellen honden of ratten; wij zijn mensen met gevoelens en een (onsterfelijke?) ziel. Hou daar rekening mee!'

*'Het stigma is zo groot, eigenlijk valt er niet tegen te vechten. Toen ik Anoiksis oprichtte zei ik openlijk dat ik schizofrenie had, op televisie heb ik het ook een paar keer naar voren gebracht, maar tegenwoordig zeg ik het niet meer, want je ziet mensen al schrikken, dus dat heeft helemaal geen zin'*

Tijdens een symposium over multidisciplinaire richtlijnontwikkeling in 2004 kreeg ik ineens een snier vanuit die patiëntenvereniging die helemaal geen patiëntenvereniging is, Pandora. De directeur daarvan liet zich heel negatief uit over Anoiksis, wij zouden gelieerd zijn aan de farmaceutische industrie. Ik werd daar vrij kwaad over, dacht: wie ben jij nou eigenlijk, je bent in de eerste plaats helemaal niet ziek, dus wat kun je daarvan zeggen? Een van hun beleidsmedewerkers zei mij dat hij zoveel met patiënten werkte, dat hij zelf eigenlijk patiënt genoemd kon worden. Volstreekte onzin.

Bij het ziektebeeld schizofrenie hoort, tot nu toe tenminste, gewoon medicijngebruik. (Zie kader Medicijnen en farmaceutische industrie). In onze folder heb ik geschreven dat het gebruik van medicijnen een noodzakelijk kwaad is, het kan gewoon niet anders.

Ik ben zelf altijd bij de impromen gebleven. Wel heb ik tijdens opnames diverse andere medicijnen moeten proberen, zoals risperdal, zyprexa en leponex. Impromen heeft dezelfde bijverschijnselen als haldol, je gaat trillen met je handen, om die reden bestel ik nooit soep in een restaurant: voordat de lepel naar mijn mond is, is de helft al verdwenen. Maar ik heb tegenwoordig vrijwel geen last meer van bijverschijnselen. Ik krijg het ingespoten, een depot, daar heb ik zelf om gevraagd, het kan variëren tussen 0,7 en 1,0 procent van 0,50 milliliter, dat bepaal ik zelf. Omdat dit interview eraan zat te komen heb ik bijvoorbeeld laatst 0,9 procent genomen, maar gemiddeld zit ik op 0,8."

### Behandeltrouw

"Die nieuwste generatie antipsychotica werkt niet beter dan de klassieke middelen, dat heb ik altijd al gezegd en een tijdje geleden stond het ook in de krant. Doktoren, vaak zijn het artsen-in-opleiding, schrijven die nieuwe middelen *rücksichtslos* voor omdat ze denken dat ze beter zijn. Behandelaars houden over het algemeen, ook in de somatische zorg, totaal geen rekening met iemands medicijngevoeligheidsgraad. Om me heen zag ik allerlei mensen niet beter, eerder slechter worden van die atypische middelen. Er is een geweldige gewichtstoename en diabetes komt ook steeds vaker voor.

Ik heb in allerlei commissies gezeten, want ik weet heel veel van medicijnen af. De klassieke medicijnen werken net zo goed, maar de promotors van de atypische middelen beweren dat je daardoor geen last van negatieve symptomen krijgt en geen tardieve dyskinesie, tics in je gezicht, nou komt dat sowieso zelden voor. Ik heb zelf wel last van negatieve symptomen, je komt soms moeilijk in beweging en voelt je lusteloos, maar daar kun je je tegen verzetten, dat is een kwestie van karakter.

Na 1999 had je dus de multidisciplinaire richtlijnontwikkeling, daar zaten meerdere patiënten en vertegenwoordigers van de cliëntenbeweging in. Ik ontmoette daar mensen als Wouter van de Graaf van onderzoeksinstituut IGPB, zijn collega Harrie van Haaster kwam je ook om de haverklap tegen. Fred Bos van de manisch-depressieven niet, die had echt zijn eigen club, daar heb ik nooit veel overleg mee gehad.

Tijdens die bijeenkomsten ben ik vaak in discussie gegaan met biologische psychiaters. Zo staat in de schizofrenie-richtlijn leponex voorgeschreven als twee andere middelen niet helpen. Leponex is een heel zwaar middel, waarvan bekend is dat het kan helpen als andere middelen niet helpen. Een soort laatste redding. Maar voordat de behandelaar dat voorschrijft zou ik altijd uitputtend andere middelen proberen, want het is een rotmiddel voor mensen die erg gevoelig zijn voor medicatie, dat heb ik zelf gemerkt. Er zou meer onderzoek naar moeten komen. Het valt me trouwens de laatste tijd op dat steeds meer patiënten met schizofrenie cocktails van medicijnen gebruiken. Mensen die schizo-affectief zijn slikken soms wel twee anti-psychotische middelen en nog een stemmingsstabilisator ook.

Wat mij ook stoort is dat hulpverleners het altijd hebben over therapietrouw, ik zet daar al jaren de behandeltrouw tegenover, dus de trouw van de behandelaar aan de patiënt.

Er zijn veel te veel wisselende hulpverleners, het ene moment heb je psychiater zus en dan psychiater zo, patiënten worden moe om geregeld hun verhaal te vertellen en bovendien merk je dat die behandelaars zich er niet in verdiepen, het interesseert ze niet, of ze denken: wij weten het toch allemaal wel.

Wat we als Anoiksis bij voortduring deden was schizofrenie onder de aandacht brengen en alle nadelen van de inrichting proberen te verbeteren. Aandringen op eenpersoonskamers bijvoorbeeld. Het is een ramp dat patiënten met z'n vieren op een kamer moeten, je hebt dan alleen maar meer medicijnen nodig om rustig te blijven. Tijdens het Jaar van de Schizofrenie in 1996 heb ik het daar persoonlijk met minister Borst over gehad. Gevangenen zaten toen nog alleen in de cel, terwijl psychiatrische patiënten hun 'cellen' altijd moesten delen. Goed voor de farmaceutische industrie maar slecht voor de patiënt. Schizofrenie werd in 1996 echt in het zonnetje gezet, Anoiksis kreeg de ereprijs van het NFGV, het Nationaal Fonds Geestelijke Volksgezondheid, samen met Ypsilon."

### Stigma

"Uit het Jaar van de Schizofrenie kwam het Schizofrenieplatform voort. Ik was de enige patiënt daarin en ik probeerde wel invloed uit te oefenen, maar dat bleef natuurlijk marginaal. Het was wel leuk om met allerlei hulpverleners en familieleden te discussiëren maar van de aanbevelingen uit 2000 is uiteindelijk weinig verwezenlijkt. Ja, er is aandacht gekomen voor *empowerment*, maar het zijn altijd weer de hulpverleners die daar geld aan verdienen.

Ik heb er steeds voor geijverd dat patiënten geld verdienen met activiteiten die met scholing en *empowerment* te maken hebben. Een soort bijverdienbanen. Ik stond een keer op een congres te praten voor vierhonderd mensen, toen bleek die psychiater duizend gulden voor een praatje te krijgen en ik kreeg vijftig gulden, dat vond ik zo'n raar verschil. Want voor patiënten was dat moeilijker dan voor zo'n hulpverlener, die stond gewoon zijn werk te doen. Voor ons is het daarnaast ook nog een persoonlijke belasting.

Arnold Brabander, de secretaris van Anoiksis, heeft mij een keer meegesleept naar de NPCF, de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, omdat hij vond dat we daar cursussen konden gaan doen. Terwijl ik wist dat je daar één gratis gesprek kunt hebben en daarna moet je veel geld meenemen om al die cursussen te kunnen betalen. Het NPCF bestaat uitsluitend uit gezonde mensen die een dikke boterham verdienen aan al die patiëntenverenigingen, dat is me echt een doorn in het oog. Ik vind dat patiënten zichzelf wel kunnen vertegenwoordigen; al dat geld dat in die organisatie gaat zitten, komt patiënten toe.

Nu moet je ineens weer een opleiding doen om ervaringsdeskundige genoemd te worden en wie verdient daar aan? Natuurlijk, je moet wel iets kunnen, dat begrijp ik wel en die vaardigheden zullen ze dan aangeleerd krijgen, maar dat hoeft geen jaren te duren.

Want het gaat erom dat je leert verwoorden wat je ziekte inhoudt en als je die ziekte accepteert en je erin verdiept hebt, kun je dat al vrij snel. Een cursus kan handig zijn, maar dat kunnen patiënten beter zelf aanbieden aan patiënten, ik zie de noodzaak niet dat het hulpverleners moeten zijn, in de praktijk wringen die zich er altijd tussen. En ze verdienen daar weer een leuke boterham aan. Ik gun ze dat best hoor, maar ze hoeven niet alles voor ons te bepalen, ik vind dat niet prettig.

In 1996 kwam de film *A Beautiful Mind* uit, over een wiskundige Nobelprijswinnaar met schizofrenie. Ik wilde die film gratis toegankelijk maken, waardoor de ziekte ook eens positief in het nieuws zou komen. Iedereen kent de negatieve connotatie van schizofrenie. Het is de schuld van de media. Altijd als er iets gebeurt waar geweld bij te pas komt en het is toevallig iemand met schizofrenie, dan wordt dat genoemd, er staat nooit bij dat het iemand was met borderline of manisch-depressief.

Het stigma is zo groot, eigenlijk valt er niet tegen te vechten. Toen ik Anoiksis oprichtte zei ik openlijk dat ik schizofrenie had, op televisie heb ik het ook een paar keer naar voren gebracht, maar tegenwoordig zeg ik het niet meer, want je ziet mensen al schrikken, dus dat heeft helemaal geen zin. Ik zeg nu bij voorkeur niets en soms dat ik een chronische ziekte heb en medicijnen moet gebruiken.

Na tien jaar voorzitterschap heb ik zelf besloten dat het wel voldoende was. Ik heb voor een opvolger gezorgd, dat werd Gijs Francken in 2003, en ben teruggetreden. Omdat ik betrokken wilde blijven heb ik nog een tijd in het bestuur gezeten, tot september 2006. Het valt wel op dat sinds ik bij Anoiksis weg ben, ik mij honderd procent beter voel. Lotgenotencontact is aan een kant heel positief, omdat je het zowel over het ziektedeel als het gezonde deel kunt hebben. Met gezonde mensen hoef je het dan niet te hebben over het ziektedeel, omdat je daar de lotgenoten voor hebt. Maar je moet er niet helemaal in verdrinken. Het gevaar van lotgenotencontact is dat je elkaar aldoor weer opzoekt en dat is niet de bedoeling. Je hebt mensen die daar helemaal in blijven hangen. Dat is jammer."

*Na zijn vertrek bij Anoiksis maakte Maarten Vermeulen samen met partner Margot een lange reis naar Nieuw-Zeeland. Behalve vrijwilligerswerk, waaronder een verzoekplatenprogramma voor verpleeghuizen, is hij sinds 2007 lid van de WMO\*-raad in Bunnik, met als specialiteit ggz en mantelzorg. Dankzij het persoonsgebonden budget (zie gelijknamig kader bij Marlieke de Jonge) wordt hij tegenwoordig betaald als bewindvoerder van een lotgenoot, wat hij eerder gratis deed. Ten tijde van dit interview ligt een lange reis naar de VS in het verschiet. Hij hoopt zijn oude wens reisverhalen te schrijven in de toekomst alsnog waar te maken.*

\*Gemeentelijke adviesraad voor de uitvoering van de Wet op de Maatschappelijke Opvang.