

Tinkerbel en de strijd voor een humane ggz

Burgerinitiatief moet Open Dialogue naar de Tweede Kamer brengen

‘Knetterpsychotisch’, noemt Imke Gilsing de toestand waarin ze elf jaar geleden werd opgenomen. Een echtscheiding en ontslag door een reorganisatie vormden de eerste aanleiding. Tijdens een retraite kreeg ze een psychose: ze waande ze zich het elfje Tinkerbel met Jelle Brandt Corstius als haar Peter Pan. Haar toestand werd dusdanig ernstig ingeschat dat ze gedwongen werd opgenomen in een ggz-instelling, waar ze tien dagen lang in een isoleercel opgesloten zat en dwangmedicatie kreeg. “Een mensonterende ervaring, die me zeker heeft gemaakt in plaats van beter”, oordeelt ze over die periode.

Nu, elf jaar later, is haar boek verschenen: ‘Een dag uit het leven van Tinkerbel, het krankzinnige verhaal van mijn psychose’. Johan Atsma schreef er al een recensie (https://www.ggztotaal.nl/nw-29166-7-3895527/nieuws/een_dag_uit_het_leven_van_tinkerbel_het_krankzinnige_verhaal_van_mijn_psychose.html?page=1) over en was laaiend enthousiast. Imke Gilsing wil echter méér dan alleen haar verhaal delen: ze wil menswaardige zorg voor psychiatrische patiënten en ze heeft daar concrete ideeën over. Die wil ze met de Tweede Kamer delen en daarom is ze een burgerinitiatief gestart.

Ben je ondertussen helemaal hersteld?

“Ik ben op het pad van herstel, heb de afgelopen elf jaar veel stappen gemaakt. Na die eerste keer ben ik nog vaak opnieuw ziek geworden, maar nooit meer psychotisch in de letterlijke zin, omdat ik veel medicatie nam. Zoveel zelfs dat ik gedrogeerd op bed lag. Uiteindelijk vond ik hele goede hulp buiten de ggz, in een stroming die bekend staat als rebalancing, een vorm van lichaamsgerichte therapie. In de ggz zelf ben ik heel teleurgesteld. Ik heb inmiddels mijn vierde psychiater, omdat ik nog wel antipsychotica gebruik als er situaties met veel stress te verwachten zijn. Zoals nu, met de uitgave van het boek en de oprichting van mijn stichting en online community, de Tinkerbelle Family. Dus nee, ik ben niet genezen, maar ik heb wel een weg gevonden waarin ik een mooi, goed en kwalitatief leven heb, waarin ik op mijn manier kan bijdragen aan de dingen die ik belangrijk vind. En ik zorg ervoor dat ik niet weer in de ggz en die isoleercel terechtkom.

Inmiddels ben ik antipsychotica gaan zien als een vriend, dat ik neem in tijden van stress, als ik meer prikkels krijg te verduren. Maar het belemmert ook dat je ‘naar binnen gaat’, waar uiteindelijk het echte werk moet gebeuren. Mijn herstel zit niet in het nemen van antipsychotica.”

Open Dialogue

Imke Gilsing toont zich een warm pleitbezorger van de Open Dialoog, een door de Finse psychotherapeut Jaakko Seikkula ontwikkelde methode om psychose te behandelen.

“Wat ik zou willen is, dat als je zo psychotisch bent als ik destijds was, er aan de voordeur al Open Dialogue plaatsvindt, dat je met liefde behandeld wordt. Er zit een enorme oordeelloosheid in Open

Dialogue, je wordt heel erg uitgenodigd om alles wat je voelt, ook al zijn het wanen en hallucinaties, er echt te laten zijn.”

“De methode vindt sinds 2017 ook op kleine schaal in Nederland plaats”, zegt Gilsing “In Nederland, maar ook in andere landen heet het Peer-supported Open Dialogue (POD), omdat er ook ervaringsdeskundigheid aan is toegevoegd. Onder andere bij GGzE wordt Open Dialogue gebruikt.”

Enthousiast: “Open Dialogue is niet per se tegen medicatie, maar het streven is wel zo min mogelijk. 80% van de mensen die via Open Dialogue zijn behandeld is na twee jaar hersteld, volledig aan het werk of studeert, leidt een gewoon leven. In West-Lapland, waar Open Dialogue vandaan komt, is geen andere behandelmogelijkheid, daarom werkt het ontzettend preventief. Er wordt, vooral bij een eerste psychose, gekeken naar het emotionele lijden, waaróm iemand ziek wordt, er wordt geluisterd.”

“Dat betekent, dat je serieus wordt genomen. Terwijl, wat ik heb meegemaakt in de psychiatrie, dwangmedicatie en separeren, dat roept eigenlijk alleen maar angst en spanning op, waardoor je nog psychotischer wordt en je vertrouwen kwijtraakt. Bij Open Dialogue is geen dwang, geen opsluiting. Een psychose wordt gezien als een uiting van menselijk lijden, een emotionele crisis, die met de juiste hulp prima te genezen is. En dus niet zoals een hersenziekte bij ons. Na één of twee sessies nemen die psychotische klachten al af. Open Dialogue heeft dertig jaar lang al geweldige herstelcijfers.”

Als dit een goede, menswaardige methode is, die nota bene al wordt toegepast, waarom wordt er niet meer gebruikt van gemaakt?

“Verandering roept altijd weerstand op. Ik krijg veel reacties op mijn boek van mensen uit de psychiatrie. Die zeggen mensen niet zo te willen behandelen als ze nu doen, maar ‘het gaat nu zoals het gaat’. De behandelplannen zijn er op ingesteld, protocollen zijn zo geschreven, de manier van werken is zo als die is.”

“Ik zie een wereldwijde beweging die dit soort stromingen omarmt, maar er is ook een enorme polarisatie, het roept veel verzet op van mensen die een stevige positie in de ggz hebben. Dat zijn vaak ook autoriteiten en dan is het best lastig om zo’n omslag te maken. Vergelijk het met roken: dat vonden we vijftien jaar geleden heel normaal, de schadelijkheid werd maar heel moeilijk erkend. Nu is dat langzamerhand aan het omslaan.

De methode is in opkomst, maar is nog niet beschikbaar aan de voordeur. Het is ook een kwestie van tijd. En mensen moeten opstaan.”

Nederland is overigens al in 2013 op de vingers getikt door de Verenigde Naties. Die vindt separeren in strijd met de mensenrechten en beschouwt het als een vorm van marteling.

Hoe had jouw leven er uit gezien als je elf jaar geleden via Open Dialogue was behandeld in plaats van met pillen?

Voorzichtig: “Wat ik hoop, en waar ik ook voor pleit, is dat ik dan waarschijnlijk weinig tot geen medicatie gebruikt, want dat is het streven. In ieder geval had ik dan nooit een dwangopname gehad, had ik niet tien dagen in een isoleercel opgesloten gezeten en was ik niet met dwangmedicatie behandeld en had ik dus ook geen levenslang trauma en angst voor de psychiatrie gehad. Misschien

had ik ook niet de diagnose schizofrenie gekregen en was ik minder vaak ziek geworden. Ik weet zeker dat mijn behandeling hier me zeker heeft gemaakt in plaats van beter.”

Je wilt handtekeningen verzamelen voor een Burgerinitiatief, zodat je je standpunt aan de Tweede Kamer kan vertellen. Wat ga je daar vertellen?

“Ik ga eerst vertellen wat mij is overkomen, hoe ik behandeld ben en wat dat voor mij betekend heeft. Daarna ga ik vertellen dat dat helemaal niet nodig is, omdat humane zorg bestaat, ook in Nederland. Dan zal ik ze vertellen over Open Dialogue, in het kort hoe dat werkt en wat de resultaten daarvan zijn. Tenslotte zal ik vertellen dat Nederland als lid van de VN ook de plicht heeft om te voorzien in humane zorg, omdat wat er nu gebeurt in strijd is met de mensenrechten. En dat er dus 40.000 mensen zijn die dat burgerinitiatief met mij ondertekend hebben: een initiatief van burgers om de samenleving te verbeteren.”

Hoe er gereageerd gaat worden heeft ze nog geen idee van. “Heel veel mensen weten nog niet dat het anders kan, dat Open Dialogue überhaupt bestaat.”

Tot slot een belangrijke kanttekening: “Het is niet zo dat ik alleen voor Open Dialogue ben, ik ben voor humane zorg. Onze stichting staat dus ook open voor andere methoden.” Een humanere vorm van separeren, zoals de HIC, daar gelooft ze niet in. “Het moet echt helemaal anders. De mens en zijn innerlijk lijden moet centraal staan. Net als veiligheid en vertrouwen. Dan is dwang en opsluiting helemaal niet meer nodig. Open Dialogue laat ons dat al meer dan dertig jaar zien.”

Het Burgerinitiatief

Wil je Imke helpen in haar missie voor menswaardige zorg in de psychiatrie? Teken dan het burgerinitiatief! Dat kan op <https://podzorg.petities.nl/> (<https://podzorg.petities.nl/>)

Op het ogenblik staan er 1350 handtekeningen, er zijn er 40.000 nodig. Imke: “Er is geen haast bij, het kan volgend jaar ook, maar het moet wel gebeuren”.

Meer informatie over de Tinkerbell Family en Open Dialogue kun je vinden op www.tinkerbellfamily.org (<http://www.tinkerbellfamily.org>). Je bent ook welkom in de Tinkerbell Family Facebookgroep (<https://www.facebook.com/groups/thetinkerbellfamily>), dé ontmoetingsplek van de online community.



Imke