

Marcia Kroes
Steungroep Zelfbeschadiging
2 november 2004
Een Mespunt Compassie

Het cliëntenperspectief

Vandaag mag ik hier spreken als vertegenwoordiger van de mensen die zichzelf beschadigen. In mijn bijdrage zal ik proberen om duidelijk te maken waarom we onszelf beschadigen, wat er niet goed gaat in de hulpverlening en hoe de cliënten het wél zouden willen. Maar ik begin met de Steungroep Zelfbeschadiging en de meerwaarde van lotgenotencontact.

Steungroep Zelfbeschadiging en lotgenotencontact

Ten eerste wil ik graag zeggen dat ik er verschrikkelijk trots op ben om hier te staan, op een symposium over zelfbeschadiging, georganiseerd vanuit cliëntenperspectief. Zes jaar geleden was een dergelijk symposium nog ondenkbaar. Toen werd namelijk de Steungroep Zelfbeschadiging opgericht. We begonnen met ons drieën maar al snel kwamen er meer lotgenoten bij. We vonden herkenning en erkenning bij elkaar en wilden dat ook onze andere lotgenoten bieden.

Vanaf toen zijn we gegroeid van de eerste aarzelende contacten met lotgenoten naar een goed georganiseerde groep vrouwen die lotgenotencontact organiseert, op een professionele manier voorlichting geeft aan hulpverleners, scholen en andere organisaties, publicaties uitbrengt en zelfbeschadiging onder de aandacht brengt van het grote publiek.

We zijn verschrikkelijk blij met de voorlichtingsfilms die gemaakt zijn in het kader van het project Onderhuids. Tot nu toe gingen we zelf op stap als er ergens een voorlichting gegeven moest worden. We gaan dan met z'n tweeën ergens heen waarbij we ook ons eigen verhaal vertellen. Dat kost ons veel tijd en energie. De films zullen onze voorlichtingstaak een stuk makkelijker maken.

Zelfbeschadiging is een eenzaam en verdrietig overlevingsmechanisme. Het is een manier van omgaan met ondraaglijke emotionele pijn, maar een manier die zich ook tegen je kan keren. Het gevolg is vaak afwijzing van de omgeving en daarmee maatschappelijke uitsluiting. Ook in de hulpverlening word je vaak afgewezen en weggestuurd als je jezelf beschadigt. Daarom is lotgenotencontact iets prachtigs. Je hebt contact met anderen die net als jij veel hebben meegemaakt. Je weet zonder uitgebreide uitleg van elkaar hoe, wat en waarom. En dat is heerlijk. Na alle onbegrip van de maatschappij, familie, vrienden en kennissen zijn daar eindelijk mensen die je wél begrijpen. Na jaren van eenzaamheid en isolatie kom je erachter dat je niet de enige bent. Lotgenotencontact neemt iets van de eenzaamheid weg. Met lotgenoten leer je om over je zelfbeschadiging te praten.

Zes jaar geleden was het taboe op zelfbeschadiging nog groot. De hulpverlening wist er geen raad mee en de zelfbeschadiger leefde in isolement en schaamte. Het lijkt erop dat we veel bereikt hebben de afgelopen jaren. Het taboe is iets minder geworden. Meer mensen weten wat zelfbeschadiging is. Maar we zijn er nog lang niet. We horen nog steeds vreselijke verhalen van mensen. Verhalen over weggestuurd worden uit therapie, gesepareerd worden na zelfbeschadiging, over onbegrip bij hulpverleners. Zolang wij deze verhalen blijven horen, blijft de Steungroep actief strijden voor adequate hulp en voor deskundigheid bij de hulpverlening.

Wat mij erg raakt is dat de verhalen die ik nu hoor van jonge vrouwen, van meisjes die zichzelf beschadigen, angstaanjagend veel op mijn eigen verhaal van 12 of zelfs 20 jaar geleden lijken. Af en toe lijkt het wel alsof er helemaal niks veranderd is. De klachten over de behandeling en de bejegening in de gezondheidszorg, over niet serieus genomen worden, niet gezien en gehoord worden, lijken nog exact hetzelfde.

Gelukkig is dit niet helemaal waar. We horen ook steeds meer verhalen dat de behandeling beter is en dat er meer begrip voor zelfbeschadiging is. Dit symposium en uw aanwezigheid hier alleen al bewijst dat de dingen daadwerkelijk kunnen veranderen.

Voor jullie is het belangrijk om te begrijpen dat de Steungroep is opgericht vanuit twee verschillende motieven. Het eerste is de behoefte aan lotgenotencontact. Het tweede is boosheid, we waren boos op de hulpverlening, op de maatschappij, op de hele wereld waarin niemand op een respectvolle manier met ons om ging. Bij een cliëntenorganisatie verzamel je altijd de negatieve ervaringen omdat je daar als organisatie iets aan wil doen. Dat wil niet zeggen dat ik denk dat altijd alles fout gaat in de hulpverlening, wel dat ik denk dat er nog veel verbeterd kan worden.

Hulpverlening

Want in de hulpverlening gaat er nog veel mis als het gaat om de behandeling en bejegening van mensen die zichzelf beschadigen. Zelfbeschadiging wordt genegeerd, verzwegen, in de taboesfeer gehouden. Ingrid vertelde mij bijvoorbeeld dat zij zichzelf in haar onderarm had gekrast. Ze had een afspraak met haar therapeut en omdat het erg heet was droeg ze korte mouwen. De therapeut zat tijdens het gesprek steeds naar haar arm te staren, maar zei er niets over. Er ontstond een gespannen sfeer, Ingrid schaamde zich erg en begon er zelf ook maar niet over.

Hierdoor wordt bevestigd dat zelfbeschadiging iets is waar je niet altijd over kunt praten of dat het iets is waar je je voor moet schamen. In groepstherapie moet iemand die zichzelf verwond heeft (buiten de groep), bijvoorbeeld haar excuses aanbieden aan de groep. Men vindt dan blijkbaar dat diegene de anderen iets heeft aangedaan en dat goed moet maken.

Er wordt veel gewerkt met contracten of andere vormen van afspraken waarbij de cliënt moet beloven zichzelf niet meer te verwonden. Wanneer de cliënt zichzelf dan toch beschadigt, dan volgen er consequenties in de vorm van een time-out of weggestuurd worden uit de therapie. Men zegt dat de afspraken op basis van gelijkwaardigheid gemaakt worden. Ieder, hulpverlener én cliënt, heeft een eigen verantwoordelijkheid hierin. Dat klinkt mooi, maar het is onzin. Als cliënt onderteken je alles wanneer het maar betekent dat je hulp krijgt, het alternatief is immers maar al te vaak helemaal geen hulp. De consequenties die dan zogenaamd je eigen verantwoordelijkheid zijn, voel je dan als straf.

Een vriendin en lotgenoot vertelde mij dat ze zich vorig jaar kon aanmelden bij een kliniek voor behandeling. De haar toegewezen hulpverlener stelde, in haar eentje, het behandelingsplan op. Daarin stond onder andere dat mijn vriendin zou werken aan stoppen met zelfbeschadiging. Zij wilde dat er niet in. De behandeling ging niet door. De therapeut zei: 'als ik dat er niet in zet, dan verklaren mijn collega's me voor gek!'.

In de hulpverlening gaat men er maar al te vaak van uit dat zelfbeschadiging een symptoom is van een persoonlijkheidsstoornis of van een andere psychiatrische ziekte. Dat het aangeleerd gedrag is dat mensen weer af moeten leren.

Hierdoor ligt de nadruk op stoppen met zelfbeschadiging. Dat is natuurlijk ook begrijpelijk. Het is verschrikkelijk moeilijk om te moeten zien wat iemand zichzelf kan aandoen. Zelfbeschadiging lijkt ook iets tegennatuurlijks. Normaal gesproken probeer je verwondingen te vermijden. De hulpverlener wil dan ook voorkomen dat iemand nog meer beschadigingen oploopt.

Helaas maakt de nadruk op stoppen het vaak alleen maar erger. Je kunt niet zomaar stoppen met iets wat je juist zo goed helpt. Zelfbeschadiging helpt je om te overleven, om je innerlijke pijn wat te verdringen of te verlichten, zodat je verder kunt. Onderdrukken van de neiging tot zelfverwonding zal leiden tot heftigere uitbarstingen later, of tot stiekem doen. Zeker aan het begin van een behandeling heb je je zelfbeschadiging zo hard nodig. Tijdens de behandeling zullen immers zeker emoties en spanningen naar boven komen. Je hebt iets nodig om dat te kunnen verdragen. En dan bedoel ik niet elastiekjes om je pols of ijsklontjes in je hand.

We horen vaak van lotgenoten dat ze er behoefte aan hebben om te praten over waarom ze zichzelf beschadigen. Over hun achtergronden, hun trauma's en ervaringen. Hulpverleners gaan hier niet op in. Praten over trauma's en ervaringen zou wel eens zoveel spanningen op kunnen roepen dat de zelfbeschadiging alleen maar erger wordt. Het zou kunnen dat de cliënt er helemaal aan onderdoor gaat. Maar je kunt trauma's niet blijven wegstoppen. Het 'ermee leren leven' is onmogelijk wanneer je je pijn geen woorden kunt geven. Misschien moet er niet meteen te diep worden ingegaan op het verhaal, maar zodra de cliënt het aankan, zeker wel.

Eigenlijk lijken veel hulpverleners veelal niet te begrijpen wat zelfbeschadiging is en waar het toe dient. Het wordt afgedaan als aandachttrekkerij of manipulatie. Ik zal nooit de psychiater vergeten die in de zaal zat waar ik een lezing gaf: 'Maar', riep hij uit, 'beseft u eigenlijk wel wat u mij aandoet? Met die zelfbeschadiging?' Ik moest ontkennend antwoorden. Het gaat natuurlijk helemaal niet om het effect op hem, het gaat om mezelf, ik doe mezelf iets aan omdat ik dat nodig heb, niet om een ander te kwetsen.

Want wat duidelijk moet worden is waarom we ooit begonnen zijn met onszelf te verwonden. We hebben allemaal onze eigen redenen. Voor iedereen is dat weer anders. Maar we zijn allemaal getraumatiseerd: we hebben verkrachting, mishandeling, verwaarlozing en verlies overleefd. Op onze eigen manier. Het duurt lang om zulke dingen te verwerken. Sommigen kunnen het nooit verwerken. Het is belangrijk dat er erkenning is voor het feit dat wij allemaal in eerste instantie een slachtoffer waren of zijn. Pas daarna kun je eraan gaan werken om geen slachtoffer meer te zijn, om de verantwoordelijkheid voor je eigen pijn en je leven weer op je te nemen.

Mijn eigen verhaal

Voor mezelf leek het altijd wel logisch dat ik mezelf in mijn armen brandde of sneed. Het leek een logische voortzetting van wat anderen waren begonnen. Net als vele van mijn lotgenoten heb ik een verleden vol trauma's. Al heel jong leerde ik dat ik op mezelf aangewezen was, dat anderen niet te vertrouwen waren en dat ik ook maar beter niks over mijn thuis aan anderen kon vertellen. Ik groeide op met een alcoholiste als moeder. Mijn vader werkte lange dagen en studeerde in de avonduren. Als klein kind zorgde ik voor mijn moeder. Ik bracht haar naar bed, ruimde haar flessen op en hield haar bij mijn vader vandaan. Ik nam de taak op me om mijn moeder van de drank af te helpen. Ze was immers gaan drinken vlak na mijn geboorte en dus was het mijn verantwoordelijkheid om te zorgen dat ze er mee zou stoppen. Als mijn moeder niet meer dronk, zou mijn vader weer van ons houden en zou alles goed komen.

Natuurlijk werkte dat niet. Mijn moeder bleef drinken en mijn vader werd steeds gewelddadiger. Maar ik vond dat ik zijn klappen verdiende. Zijn geweld was mijn verdiende straf. Ik vertelde er nooit iets over en dat kostte mij veel moeite. Want ik wilde het wel, ik wilde het wel uitschreeuwen van ellende in de hoop dat iemand ons zou komen helpen. Maar ik wist dat ik dat niet kon doen. Dus beet ik mezelf vaak om de woorden tegen te houden. Ik begon mezelf al jong te krassen en te snijden. En dat hielp. Het hielp me om stil te zijn en door te gaan met het dagelijkse leven.

Wat ik zelf altijd als bevreedend heb ervaren, is dat niemand ooit iets zei. Uiteindelijk wisten anderen natuurlijk wel dat er iets mis was met mij. Men zag littekens en wonden op mijn armen, ik rende op school regelmatig huilend de klas uit en ik spijbelde veel. Maar niemand zei er ooit iets van, behalve een paar goede vriendinnen op de middelbare school die me altijd probeerden te troosten.

Op verschillende momenten heb ik geprobeerd om hulp te krijgen. Maatschappelijk werkers, psychologen, psychotherapeuten en psychiaters trokken aan me voorbij maar het ging steeds slechter met me. Ik ging van de ene slechte situatie naar de andere, waarbij ik zelf altijd de hoop had dat het ergens anders beter zou worden. Dit gebeurde echter nooit. Na vele omzwervingen, veel geweld, seksueel misbruik en middelenmisbruik was ik er op mijn zeventiende slecht aan toe. Na een lange opname in een psychiatrisch ziekenhuis ging het nog slechter met me. Uiteindelijk heb ik daarna ruim vier jaar binnengezeten, ik deed niks, voelde me depressief en zag het leven niet

meer zitten. Maar langzamerhand herstelde ik toch, ik kwam tot rust en begon beetje bij beetje weer dingen te doen. Ik kreeg weer wat sociale contacten en werd zelfs verliefd. Daarna ging het snel beter met me. Omdat ik iets positiefs wilde doen met mijn ervaringen ging ik bij de Steungroep werken. Ik wilde dat mijn lotgenoten, de mensen die na mij zouden komen, een betere behandeling zouden krijgen. Bovendien wilde ik anderen helpen door er voor ze te zijn en naar ze te luisteren. Uiteindelijk heb ik vooral mezelf geholpen. Het werk voor de Steungroep maakte me zelfbewuster, ik kreeg meer zelfvertrouwen en bovendien leerde ik er praktische vaardigheden. Met veel steun van mijn partner begon ik ook aan een studie. Die is inmiddels afgerond en ik heb alweer ruim twee jaar een vaste baan. Ik werk nu dertig uur in de week als coördinator van de Wegwijswinkel, ook onderdeel van Stichting Wegwijs, net als de Steungroep. In de Wegwijswinkel geef ik leiding aan een aantal medewerkers, verleen ik juridische dienstverlening en ben ik een belangenbehartiger van mensen met een ggz-achtergrond.

Laatst kwam ik er tot mijn grote schrik achter dat ik mezelf nu alweer zo'n twee jaar niet gesneden heb. Er schoot van alles door me heen: moest ik mijlpalen vieren? ging ik het iedereen vertellen? betekende dit dat ik genezen ben?

Uiteindelijk werd ik weer rustig en besloot tot niks van dit alles. Ik ben blij dat ik mezelf niet meer verwond. Na tweeëntwintig jaar lang een 'snijder' geweest te zijn, heb ik het nu blijkbaar niet meer nodig om mezelf te beschadigen. Ik zeg niet dat ik mezelf nooit meer iets aan zal doen, terugval in tijden van stress is altijd mogelijk en daar moet je ook niet te zwaar aan tillen. Want stoppen met zelfbeschadiging is geen doel op zich. Het belangrijkste is dat je werkt aan een positiever zelfbeeld, aan eigenwaarde, aan daadwerkelijk geloven dat je de moeite waard bent als mens, dat je er mag zijn zoals je bent. En wanneer dat beter gaat, heb je je zelfbeschadiging niet meer nodig.

Hoe kan de hulpverlening ons daarbij helpen?

Het is geen gemakkelijke taak voor de hulpverlener om hun zichzelf beschadigende cliënten te helpen en te steunen in hun strijd voor herstel. Want het is moeilijk om je cliënt te blijven steunen wanneer niks wat je doet blijkt te werken. Want wat wil die cliënt dan eigenlijk? Uiteindelijk zullen cliënten weer verder moeten op eigen kracht. Die eigen kracht moeten ze ontwikkelen en ze moeten er op gaan leren vertrouwen. De hulpverlening kan daarbij faciliteren en steunen.

Want waar het volgens mij op neerkomt is dat hulpverleners niet zouden moeten hulpverlenen. Eigenlijk zouden ze alle theorieën, therapieën, zorgprogramma's en protocollen moeten vergeten. Het gaat om het contact dat de hulpverlener met de cliënt opbouwt van mens tot mens. De hulpverlener moet per individu kijken en vragen wat de cliënt nodig heeft. De cliënt moet zich vrij voelen om over zelfbeschadiging en andere moeilijke onderwerpen te praten. Wat een hulpverlener niet moet doen is aangeleerd gedrag laten zien, zoals krampachtig afstand houden, quasi-respect tonen en net doen alsof de hulpverlenerrelatie een volkomen gelijkwaardige is.

Een psychiater die mij behandelde had zich namelijk goed in de oren geknoopt dat de cliënt met respect behandeld wil worden, als een gelijkwaardige en dat de relatie tussen hem en mij beslist niet te persoonlijk mocht worden. Zo bleef hij mij altijd 'u' noemen, en mevrouw Kroes. Ik noemde hem jij en Thijs. Ik vroeg hem om hulp bij mijn zelfbeschadiging en problemen die ik had. Hij gaf me Prozac en iets om te slapen. Ik vertelde hem dat de medicijnen niet hielpen. Hij gaf me meer Prozac en meer pillen om van te slapen. Ik vertelde hem dat meer Prozac ook niet hielp. 'Jawel', zei hij, 'het helpt wel, alleen merkt u het niet'.

Uiteindelijk barstte ik in tranen uit en vroeg hem of er iets was dat hij voor mij kon doen. Toen vertelde hij me dat hij het heel erg voor me vond maar dat hij verder eigenlijk niet veel voor me kon betekenen. 'Je leven zal altijd een worsteling met symptomen en problemen zijn'. Eindelijk eerlijk!

Ik ga ervan uit dat hulpverleners het goed met hun cliënten voor hebben. Dat is ook wat je proeft als cliënt, dat de hulpverleners het ontzettend hard proberen. Maar dat voelt onecht. Als cliënt reageer je daar niet goed op. Dat geeft de hulpverlener over het algemeen een machteloos gevoel. Zeker

wanneer de zelfbeschadiging niet stopt en alleen maar erger lijkt te worden. Wanneer de cliënt een chronische snijder lijkt te zijn. Het gevolg is vaak dat deze mensen van de ene naar de andere afdeling gestuurd worden. Of ze worden helemaal weggestuurd. Zo heeft het verhaal van een jonge vrouw van 22 jaar mij zeer geraakt. Zij wordt al vanaf haar 12^e van het één naar het ander gestuurd. Er waren time-outs vanwege zelfbeschadiging, observatieafdelingen, behandelafdelingen, woonvoorzieningen, slechte behandelingen bij de spoedeisende hulp, weglopen, meer time-outs, het Leger des Heils, verblijf op een politiebureau en uiteindelijk een contract dat zij niet wilde tekenen, zodat zij voorgoed weggestuurd werd.

En haar verhaal staat helaas niet op zich, is niet zo uniek als we hopen. Een andere jonge vrouw vertelde mij ook haar verhaal. Al heel jong belandde zij in de jeugdpsychiatrie. Zij beschadigde zichzelf en werd daarom regelmatig vastgebonden op bed, met Zweedse banden. Dan werd zij zo'n drie tot zes uur aan haar lot overgelaten. Later, toen zij in de volwassenzorg terecht kwam, ging het gewoon verder. Ook zij ging van de ene afdeling naar de ander, van het ene ziekenhuis naar het ander; niemand wist wat ze met haar aan moesten. In een academisch ziekenhuis heeft zij zelfs wekenlang dagelijks shocktherapie gekregen. Men dacht dat zij in een chronische psychose zat, later bleek dat zij zich chronisch in een dissociatieve staat bevond. Om die dissociatie, het niet voelen, te doorbreken, beschadigde zij zich voortdurend. Daarna volgden ook nog eens jaren waarin zij maanden achter elkaar in de separeercel zat. Regelmatig werd zij vastgebonden en aan haar lot overgelaten. 'Ze lieten me daar gewoon liggen, niemand kwam bij me kijken. En ik gilde, en gilde, en gilde van angst.'

Hoe dan wel, zult u nu wel denken. Eigenlijk is het net zo simpel als ingewikkeld. Erken de mens, het individu tegenover je, erken de pijn en het lijden. Erken ook dat een relatie tussen hulpverlener en cliënt nooit gelijkwaardig kan zijn. Van hieruit begin je. Samen bespreek je wat de cliënt nodig heeft, wat er moet gebeuren.

Binnen een behandeling of therapie moet er in ieder geval veel gepraat worden over oorzaken, redenen, achtergronden en de feiten van de zelfbeschadiging. Daarnaast stel je als hulpverlener en cliënt samen een behandelingsplan op met daarin reële, haalbare doelen en afspraken. Er worden geen sancties in opgenomen! Je kunt het met betrekking tot zelfbeschadiging bijvoorbeeld hebben over schadebeperking, in plaats van meteen stoppen.

Advies

Ik wil graag afsluiten met het allerbelangrijkste advies wat ik aan jullie geven. Zorg goed voor jezelf! Werken met mensen die zichzelf vreselijke dingen aandoen, vergt veel van je. Erken ook je eigen emoties en reacties, en vind een plek om die te uiten. Voor hulpverleningsteams zijn zaken als supervisie of intervisie heel erg belangrijk. Het voorkomt dat de emoties afgereageerd worden op de cliënt en het voorkomt dat je burn-out raakt. Wees echt, wees eerlijk en wees authentiek. Zorg goed voor je cliënten en voor jezelf. Dat lijkt me dan een echte, wat een manager zou noemen, 'win-win-situatie'.

Dank u voor uw aandacht!