



KAFKA BRIGADE

NARRATIEF: LEVEN MET PSYCHOSES

WERKDOCUMENT

©Kafkabrigade, november 2015

Het narratief in dit document is geschreven door de Kafkabrigade, vanuit het perspectief van Justin. Het verhaal is niet per definitie een complete en feitelijke weergave van de gang van zaken. Het narratief is bedoeld voor discussiedoeleinden. Er kunnen geen conclusies over officiële standpunten van bestuursorganen aan worden ontleend. De namen in dit narratief zijn gefingeerd.



Meer informatie

Zit u verstrikt in het web van regels en procedures?
Of wilt u iets aan een 'kafkaïaanse' situatie doen?
Wij komen graag langs om te kijken of de
Kafkabrigade de boel kan ontwarren!

www.kafkabrigade.nl
info@kafkabrigade.nl

'Als je psychiatrische klachten hebt moet je goed georganiseerd zijn. Je moet rondkomen van weinig geld. En je moet jezelf kunnen vermaken, een dagbesteding voor jezelf bedenken. Kun je dat niet, dan wordt het een lastig verhaal.' Aan het woord is Justin. We spreken hem in zijn studio in zijn woonplaats, een grote stad. In zijn kasten staat een indrukwekkende collectie spellen, een van Justins hobby's. Vijftien jaar geleden kreeg Justin voor het eerst een psychose.

Justin groeit op in een plaatsje midden in de biblebelt, waar hij er als niet-gelovige voor zijn gevoel nooit echt bij hoort. Als kind bedenkt Justin stiekem dat hij ooit zelf een religie wil beginnen. Justin doet het goed op de basisschool. Hij haalt de maximale score op de cito-eindtoets in groep 8. Die tendens zet zich voort op het vwo. 'Ik heb er wel al mijn hele leven last van dat mijn energieniveau erg kan fluctueren. De ene periode stond ik er slecht voor, maar de volgende periode was ik veel ambitieuzer en heel actief. Dan was ik opeens weer de beste van de klas.' Vlak voor zijn eindexamen krijgt Justins vader een burn-out, waar zijn vader nooit meer volledig van herstelt. In 1997 gaat Justin wel op kamers, waar hij aan de HTS gaat studeren. Dat blijkt niet de beste studiekeus voor Justin. Na een jaar stopt hij ermee en begint met Geschiedenis aan de universiteit. Dat bevalt veel beter. Justin wordt lid van de eerstejaarsraad en in het tweede jaar gaat hij in het bestuur van de studievereniging. 'Ik had het gevoel dat mijn leven ging beginnen. Die activiteiten wilde ik op mijn cv zetten zodat ik meteen een goede start zou maken.'

Maar het loopt niet zoals Justin hoopt. In de zomer van 1999 werkt Justin veel en gaat hij op vakantie naar New York. 'Daar kwam ik erg vermoeid van terug en meteen na de vakantie startte het studiejaar weer. In het tweede jaar had ik erg weinig contacturen. In het najaar ging ik nog een keer op vakantie met de studievereniging, naar Madrid. Aan het eind van het jaar was ik erg moe en sliep ik slecht. Bovendien was ik gestrest, vanwege het studeren en vanwege een verliefdheid die nergens op uitliep. Het ging steeds slechter met me', vertelt Justin: 'Bovendien werd ik steeds drukker en raakte ik in conflict met allemaal mensen. Tijdens de borrels van de studievereniging dronk ik veel. Op een gegeven moment werd ik op non-actief gesteld door de studievereniging, daar werd ik heel boos over. Ik had juist allemaal ideeën over hoe het beter kon en wat anders moest.'

Terug naar Limburg

In januari 2000 gaat Justin een weekend terug naar zijn ouders, net zoals hij ieder weekend doet. Justins ouders wonen inmiddels in Limburg. 'Tegen die tijd sliep ik nauwelijks meer. Ik was niet meer te houden. Mijn ouders stuurden me naar de huisarts, die een psychiater heeft gebeld. Ik was zo druk dat ik niet eens meer stil kon staan.' Uiteindelijk werd er een ambulance geregeld die Justin naar een ziekenhuis in de buurt bracht. Daar wordt hij gedwongen opgenomen op de PAAZ, de psychiatrische afdeling. 'Daar sliep ik de eerste nachten in de separeercel. Dat was natuurlijk niet leuk. Uiteindelijk ben ik twee maanden op de PAAZ gebleven. Eerst kreeg ik zware antipsychotica om me rustig te krijgen. Tegelijkertijd werd er een ander medicijn ingesteld, Lithium, een standaard

stemmingsstabilisator. Tijdens mijn verblijf kreeg ik geen gesprekstherapie, wel kreeg ik bewegingstherapie: sporten en wandelen. En later kreeg ik ook muziektherapie.'

Omdat de opname gedwongen is, vindt in het ziekenhuis zelf een rechtszaak plaats. 'Ik kreeg een advocaat toegewezen, maar ik heb mijn eigen verdediging gevoerd', vertelt Justin: 'De psychiater zegt dan dat het nodig is om opgenomen te blijven, terwijl ik beweerde dat ik niet ziek was... Toen de rechtszaak plaatsvond, was ik door de eerste medicatie al wel wat rustiger geworden. Uiteindelijk besliste de rechter dat ik in het ziekenhuis moest blijven.' In april verhuist Justin naar zijn ouders, nadat hij daar al een proefweekend heeft doorgebracht. Justin heeft dan inmiddels de diagnose manisch-depressief gekregen.

Weer studeren

Justin start in september 2000 weer met zijn studie. Hij bedenkt in diezelfde periode ook een soort van religie: een combinatie van de wereldgodsdiensten en een uitleg van wat New Age volgens hem inhoudt. Ondanks de medicijnen die Justin inmiddels gebruikt, raakt hij weer in een psychose/manie. De oorzaak lijkt een combinatie van slaapttekort vanwege een studietrip naar Tunesië en studiestress. 'Tijdens een manie denk je groter, je denkt dat je veel meer aankan. Maar tegelijkertijd denk je ook sneller en ben je ook echt creatiever', legt Justin uit: 'Ik wilde mensen mobiliseren, ik voelde me een soort nieuwe messias. Ik ben dus al vanaf mijn jeugd aan het nadenken over een nieuwe religie, maar ik heb dat lang voor me gehouden. Zeker in Nederland wordt zo iets niet gewaardeerd. Mijn psychiater heb ik het wel verteld, maar die begreep het niet en gaf me toen meteen een nieuwe diagnose.'

Justins diagnose wordt bijgesteld van manisch-depressief naar schizo-affectief. Hoewel de diagnoses dicht bij elkaar in de buurt liggen, ligt de nadruk bij schizo-affectiviteit meer op psychoses en waanbeelden. Justin is het overigens niet eens met de tweede diagnose. In november 2000 wordt Justin nogmaals opgenomen op dezelfde PAAZ in Limburg. Dit keer is er geen rechtszaak, Justin werkt vrijwillig mee. De opname duurt weer ongeveer twee maanden. Justin krijgt naast Lithium nog een nieuw middel voorgeschreven: Zyprexa, een antipsychoticum.

Reïntegratie en bijstand

Na deze tweede opname besluit Justin een jaar te stoppen met zijn studie Geschiedenis. Uiteindelijk pakt hij het studeren niet meer op. Het eerste jaar na zijn opnames doet hij niet veel. Van 2001 tot 2006 krijgt Justin een 50% Wajong-uitkering van het UWV. Dat wordt door de gemeente aangevuld tot bijstandsniveau. Maar tijdens zijn keuring in 2005 wordt Justin goedgekeurd. 'De keuringsarts vroeg: kun je boeken lezen? Dat kan ik wel en doe ik graag. Ik heb haar wel verteld dat ik op moet letten dat ik rustig aan doe en geen stress heb. Toen heeft ze me toch goedgekeurd. Dat vond ik wel een beetje raar, maar ja.'

In de praktijk maakt het niet zoveel uit voor Justin: hij ontvangt sindsdien een

bijstandsuitkering van de gemeente. Toen Justin nog een Wajong-uitkering ontving, was het UWV verantwoordelijk voor reïntegratie, vanaf dat Justin alleen nog bijstand ontvangt, is de gemeente verantwoordelijk. Hij heeft vanaf 2006 daarom af en toe gesprekken met de Dienst Werk en Inkomen (DWI) van zijn gemeente. 'In die jaren heb ik met drie verschillende reïntegratiebureaus contact gehad. Zij begeleidden mij naar vrijwilligerswerk, als eerste opstap richting werk.' Zo gaat Justin aan de slag bij een stichting, waar hij voorlichting geeft over zijn ziekte, bijvoorbeeld op scholen. Ook werkt Justin een paar jaar op een gymnasium in zijn woonplaats, waar hij assisteert bij de handvaardigheidslessen.

Stabiel, maar niet echt vooruit

Tussen 2001 en 2010 is Justins psychische situatie stabiel. 'In 2010 werd ik wel steeds angstiger, ik werd bang dat ik iets fout zou doen met mijn medicijnen. Mijn leven ging er ook niet echt op vooruit, ik werd een beetje depressief', vertelt Justin: 'Door mijn medicatie had ik vooral 's ochtends weinig energie en ik werd er ook dik van. Bovendien sliep ik regelmatig slecht. Uiteindelijk heb ik me in 2010 een maand vrijwillig laten opnemen in het UMC.'

Justin krijgt een ander medicijn voorgeschreven - Seroquel in plaats van Zyprexa - en langzaam verdwijnen zijn angsten weer. Als Justin na de opname weer thuis woont in zijn studio, wordt hij vrijwilliger bij een zalencentrum. 'Daar heb ik drie jaar gewerkt. Ik deed receptie- en horecawerk en zette zalen klaar. Ik heb daar ook nog een spellenmiddag georganiseerd, ik was een van de weinige mensen die daar iets mochten organiseren', zegt Justin: 'Achteraf gezien werd ik die drie jaar steeds bozer en bozer, het bouwde langzaam op. Ik was verliefd op een oud-collega van het gymnasium en via een vriendin van me probeerde ik een date te regelen. Ik bestookte die vriendin met mailtjes. Uiteindelijk ging dat een beetje te ver. Die vriendin heeft toen aangifte tegen me gedaan.'

'Daarnaast werd op een gegeven moment mijn vrijwilligersbijdrage bij het zalencentrum geschrapt. Daar was ik erg boos over. Bovendien had ik op de maandelijkse vergadering een grote mond. Sommige mensen wilden niet meer met me samenwerken. Uiteindelijk ben ik daar ontslagen.' Later hoorde Justin van mensen in zijn omgeving dat ze hem geen prettig gezelschap vonden, dat hij zich irritant gedroeg. 'Terwijl ik me juist goed voelde. Ik wilde er wat van maken, ik had weer meer energie.'

In dezelfde periode loopt Justin een medicijnvergiftiging op. Zijn arts heeft later ook erkend dat ze Justin te laat naar de nierarts heeft doorgestuurd, vertelt Justin. 'Ik slikte al dertien jaar Lithium en dat heeft mijn nieren aangetast. Na de vergiftiging moest ik overstappen op een nieuw medicijn, maar dat wilde ik niet. Ook voelde ik me heel erg buitengesloten in die tijd. Ik stuurde veel mailtjes, over mijn ontslag, en ook naar de politie, vanwege de stalkingsbeschuldiging.' Justins arts vraagt in het najaar van 2013 een rechterlijke machtiging aan, zodat Justin gedwongen kan worden opgenomen.

Gedwongen opname

In november 2013 wordt hij opgenomen in het UMC. Tijdens zijn verblijf daar loopt Justin een paar keer weg, om zijn broertje in Den Haag te bezoeken bijvoorbeeld. 'Dat was wel spannend, want door die rechterlijke machtiging kon de politie me ieder moment oppakken.' Justin sliep in die tijd gewoon thuis. 'Stonden ze opeens met vier agenten voor de deur hier, werd ik met handboeien om teruggebracht naar het UMC. Terwijl ik niet echt in de war was toen. Ik was echt niet van plan die vriendin van me wat aan te doen.'

Vanuit het UMC verhuist Justin later naar een psychiatrische instelling. 'Mijn UMC-arts had gehoord dat ik mijn medicatie wilde afbouwen, die heeft toen een dwangbehandeling aangevraagd. Uiteindelijk kreeg ik medicijnen in depotvorm, injecties. Ik kreeg eerst Haldol, een klassiek antipsychoticum waar ik helemaal niet goed van werd, ik ging er raar van bewegen.' Uiteindelijk kan Justin overstappen op een ander middel, Abilify, waar hij beter op reageert. Na zeven maanden gaat hij weer thuis wonen.

Veroordeling

Door de rechter wordt Justin veroordeeld wegens stalking van de vriendin die hij steeds berichten stuurde. 'Ik moest een boete betalen van rond 700 euro. Bovendien had die vriendin een psycholoog bezocht en haar eigen risico daarvoor gebruikt, dat moest ik ook vergoeden.' Ook krijgt Justin een bouwverbod opgelegd: hij mag twee jaar niet in de buurt van het gymnasium komen. Justin leeft van een bijstandsuitkering, dus die boete hakt erin.

Inmiddels is Justin ongeveer anderhalf jaar stabiel, hoewel hij zich weleens depressief voelt. Via het buurtteam heeft hij wat activiteiten gevonden. Zo werkt Justin in de bediening van een lunchroom bij een zorgboerderij en doet hij donderdags mee met een kookclub. Het nadeel van deze activiteiten vindt Justin dat je altijd tussen de mensen zit die wat hebben: een psychische ziekte, verstandelijke beperking of alcoholproblemen. 'Ik zou ook graag meer met normale mensen omgaan en wat meer intellectueel werk doen.' Justin heeft niet zo'n groot netwerk meer, mede vanwege het stalkingsincident. 'Met mijn sociaal-psychiatrisch verpleegkundige heb ik besproken dat ik wat vrienden van vroeger misschien een bericht kan sturen om het een beetje goed te maken. Dan kan ik laten zien dat ik inmiddels rustiger ben.'

Eigen bijdrages

'Laatst kreeg ik een brief van het CAK, dat ik moest betalen voor het werk bij de zorgboerderij. Daar schrok ik wel van, niemand had me dat verteld', zegt Justin. Om bij de zorgboerderij te blijven, moet Justin een indicatie hebben van de gemeente. De aanvraag van die indicatie loopt via het buurtteam. 'Maar gisteren had ik een gesprek bij de gemeente met iemand van Werk en Inkomen, en die vrouw wist niks van die indicatie en de zorgboerderij.' Justin kreeg wel een brief van de gemeente, over dat hij mogelijk 200 euro van de zorgkosten over dit jaar terug kon krijgen via de gemeente. 'Dat vind ik allemaal best onduidelijk. Ik weet ook nooit wat voor gegevens ik nou moet opgeven bij de gemeente en wat niet. Bij de zorgboerderij krijg ik een vergoeding van 1 euro per dagdeel, moet ik dat

ook opgeven? Ik ben wel bang dat ik straks van alles moet terugbetalen, omdat ik iets verkeerd gedaan heb.'

Justin zou graag werken, maar werk vinden blijft moeilijk. 'Ik zou graag receptiewerk doen, of iets met mijn ideeën. Maar om iets intellectueels te doen, zou ik een opleiding of cursus moeten doen, en dat kan niet via de gemeente of DUO.'

Perspectief

Iemand van een hulporganisatie die mensen met afstand tot de arbeidsmarkt ondersteunt, helpt Justin nu met solliciteren. 'Ze geeft feedback op sollicitatiebrieven en zo. Maar het is toch lastig om iets te vinden, want er is weinig begrip en kennis over psychiatrie. En postbezorger kan ik ook niet worden, want ik moet vanwege mijn nieren vaak naar de wc. Het lijkt me leuk om workshops te geven over elektronische muziek. Ik heb daarover weleens flyers verspreid bij het gymnasium. Maar toen werd ik weggestuurd door de conrector, die dacht dat ik die vriendin van me kwam lastigvallen.'

Justin vindt het jammer dat hij weinig perspectief ziet voor zichzelf, onder meer wat betreft werk. 'Ik krijg wel te horen dat ik prettiger overkom de laatste tijd. Ik heb ook teveel onzin veroorzaakt de afgelopen jaren', beschrijft Justin: 'Maar gelukkig heb ik nooit ernstige problemen gehad met financiën en drugs ofzo. In de tijd dat ik hyper was kocht ik wel meer spullen, spellen bijvoorbeeld. Een deel heb ik wel weer verkocht, maar ik beleef er ook plezier aan. Gisteren heb ik hier nog *Ticket to Ride* gespeeld met mijn ouders.'

Vooraf dat hij sinds zijn psychiatrische problemen een kleiner netwerk heeft, stoort Justin. 'Zelfs van mijn ouders heb ik eigenlijk weinig steun gehad. Mijn vader zit dus al jaren met een burn-out thuis, die hebben hun eigen problemen', vertelt Justin. 'Ik zit veel alleen thuis. En ik verveel me ook erg. Maar ja, bij de kookclub zitten ook mensen die op straat leven. Het kan altijd nog erger, denk ik dan maar.'