

‘Het stigma is erger dan de aandoening’

Psycholoog Vittorio Busato (53) geeft in zijn deze week verschenen boek *What's wrong with me?* een gezicht aan de stoornissen uit het psychiatrisch handboek *DSM*. Drie geportretteerden over hun ziekte. ‘Het lag niet aan mij, het lag aan mijn brein.’ tekst Marieke de Ruiter, foto's Peter Valckx

a

Als iemand met een gebroken been voor het zebrapad staat, zijn mensen geneigd te helpen, voor iemand met een psychische aandoening lopen we volgens psycholoog Vittorio Busato liever een blokje om. Het overkwam hem enkele weken geleden nog. Hij wandelde met zijn zoonje in de kinderwagen over het Valeriusplein toen hij werd aangesproken door een ‘verwarde man’. Die vroeg in lichte paniek of Busato de politie voor hem kon bellen.

De psycholoog betrapte zichzelf op een unheimisch gevoel, een beschermende reactie vanwege zijn zoonje. Kort daarna is hij met een schuldgevoel teruggefietst. Juist die ongemakkelijkheid ten aanzien van psychiatrische aandoeningen wil hij met zijn boek *What's wrong with me? Gezichten achter de DSM* wegnemen.

De *DSM*, het diagnostisch en statistisch handboek voor psychische stoornissen, is een dikke pil. Op 1200 pagina's worden zo'n 400 aandoeningen geclassificeerd. Het handboek wordt door behandelaars gebruikt om diagnoses te stellen en door verzekeraars om te bepalen welke zorg wordt vergoed.

Veel mensen krijgen in hun leven direct of indirect met psychische klachten te maken. Toch vinden we het volgens Busato vaak moeilijk erover te praten. “Omdat psychische aandoeningen vaak minder grijpbaar en invoelbaar zijn dan lichamelijke. Er is iets met iemand aan de hand, maar je ziet meestal niet wat.”

Om het leven en het lijden met een *DSM*-label inzichtelijk te maken, maakte Busato samen met fotograaf Peter Valckx het boek *What's wrong with me?*. De inspiratie haalde hij uit het project 180 Amsterdammers, dat de verschillende nationaliteiten van de stad in beeld brengt. Zijn Thaise vrouw deed eraan mee en Busato wilde op dezelfde manier de diversiteit en individuele verschillen in psychische aandoeningen vastleggen. “Niet iedereen met een depressie heeft dezelfde symptomen en niet iedere autist is een zelfde soort autist.”

Zeldzame aandoeningen

In eerste instantie wilde hij alle vierhonderd aandoeningen uit de *DSM* een gezicht geven. Dat bleek onmogelijk. Sommige aandoeningen zijn zeer zeldzaam, met andere wil niemand naar buiten treden. Vind bijvoorbeeld maar eens iemand die uitkomt voor zijn frotteurismestoornis; de onbedwingbare dwang om tegen mensen aan te rijden. Uiteindelijk lukte het Busato om vijftig mensen met een diagnose uit de *DSM* te portretteren.

Als hij na al die gesprekken één conclusie kan trekken over het leven met een *DSM*-label, dan is het dat iedereen dat anders beleeft. Busato: “Ik sprak iemand met *ADD* die het label als een juk ervaart. Een ander kon dankzij de diagnose juist meer mededogen met zichzelf hebben.”

Busato voelde ook een zekere herkenning. Toen hij een vrouw sprak over haar antisociale persoonlijkheidsstoornis, moest hij denken aan zijn eigen werkhethos. “Die zou je soms best als antisociaal kunnen typeren.”

Waar ligt dan de grens tussen ‘normaal’ gedrag en een stoornis? Daar is volgens Busato geen sluitend antwoord

op. Wat we gek vinden en wat niet, is tijd- en cultuurgebonden. Homoseksualiteit stond bijvoorbeeld tot 1972 nog in de *DSM*, daarna werd het geschrapt omdat het in het Westen geaccepteerd raakte. Wat volgens Busato in elk geval inherent is aan een psychische aandoening, is dat die het dagelijks functioneren voor langere tijd beïnvloedt en de patiënt en zijn omgeving eronder lijden. “En dat geestelijk lijden is zeker zo pijnlijk als zichtbaar lichamelijk lijden.”

Vittorio Busato: *What's wrong with me?* Gezichten achter de *DSM*, Hogrefe Uitgevers, €29,95



→ Vittorio Busato: ‘Niet iedere autist is een zelfde soort autist.’ FOTO PENSIRI BUSATO-SOPAWAN

De DSM

De *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, de *DSM*, is een handboek dat psychiatrische aandoeningen classificeert. De American Psychiatric Association (APA) gaf in 1952 de eerste versie uit om een zekere eenheid te brengen in de taal van behandelaars. In de tweede editie stonden nog 180 psychische aandoeningen, in de recentste editie, de *DSM-5* uit 2014, zo'n 400. Wie aan zes van de acht criteria van een aandoening voldoet, kan als zodanig worden gediagnosticeerd.

De *DSM* is niet onbetwist. Zo zou het menselijke onheiligheden onnodig medicaliseren, zouden de makers ervan nauwe banden hebben met de farmaceutische industrie en is de definitie van wat (ab)normaal is vaak cultureel bepaald. Ruim 40 procent van de Nederlanders voldoet aan de in de *DSM* geformuleerde criteria van een psychische stoornis. Een miljoen Nederlanders slikken antidepressiva.

Laura Beljaars (30)

Zelfstandig ondernemer
Syndroom van Gilles de la Tourette

“Ik had mijn eerste tics toen ik drie jaar was, ik snuffte veel. Op mijn achtste begon ik met mijn ogen te draaien. Mijn ouders zeiden dat ik ermee moest stoppen, maar dat kon ik niet. Het was een enorme opluchting toen ik hoorde dat ik tourette had. Het lag niet aan mij; er was iets in mijn hersenen waardoor ik mijn lichaam niet kon controleren. Soms moet je weten wat er met je aan de hand is om je te kunnen laten helpen. Een diagnose is ook geen etiketje, het is een gebruiksaanwijzing van hoe je met jezelf en anderen met jou moeten omgaan. Ik draai nog steeds met mijn ogen en ik heb spierbewegingen in mijn nek, rug en bil. Ook heb ik dwanggedachten. Door therapie heb ik geleerd hoe ik tics kan uitstellen. Het is loodzwaar. Eén onverwachte opmerking kan er al voor zorgen dat ik volledig uit balans raak. Depressie en zelfmoordneigingen komen veel voor bij mensen met tourette, toch zou ik niet zonder willen. Het heeft ervoor gezorgd dat ik doorzettingsvermogen heb en creatief ben.”



Anita Hubner (45)

Psycholoog

Bipolaire stoornis, kreeg drie psychoses

"Toen ik uit mijn eerste psychose kwam, realiseerde ik me pas hoe ik me had gedragen. Alsof ik heel dronken was geweest en me enorm had laten gaan. Het was december 1994. In korte tijd was er veel gebeurd waardoor ik steeds minder ging slapen en in de war raakte. Toen ik bij een vriendin logeerde, sloeg ik door. De diagnose was schrikken. De arts zei: je kan beter stoppen met je studie, het is te stressvol, ga lekker vrijwilligerswerk doen op de kindboerderij. Ik was 21 en wist: ik kan meer dan dat. Het stigma is erger dan de aandoening. Toen ik na de psychose terugging naar de collegebanken, liepen mijn medestudenten letterlijk bij me weg. Ik heb de afgelopen twintig jaar veel schaamte gevoeld. Elke keer dat daten serieus werd, moest ik vertellen over mijn aandoening. Tijdens sollicitaties hoopte ik dat ze niet zouden vragen naar de gaten in mijn cv. Mijn 'coming-out' als patiënt had ik toen ik 40 was. Daarna is mijn leven pas echt begonnen. Ik ben niet meer zo bezig met die ziekte. Ik weet dat de winter voor mij een kwetsbare periode is, gelukkig kan ik tijdelijk de medicatie verhogen of vaker behandelaars spreken."

Barry van der Rijt (42)

Kunstenaar

Adhd

"Toen ik jong was, was adhd nog geen hype. Ik was gewoon druk. Ik heb me altijd anders gevoeld. Toen ik 27 was, bleef ik vastlopen in baantjes en relaties. Ik was diep ongelukkig. Uit onderzoeken kwam dat ik adhd had. Ik was blij, want het lag niet aan mij, het lag aan mijn brein - dat was ziek. Ik ging een traject in met medicijnen, maar daarvan werd ik een zombie. Dat wilde ik niet. Op advies van mijn schoonmoeder ging ik op zoek naar wat ik wél wilde. Ik kwam terecht op de kunstacademie waar ik juist opviel omdat ik anders ben. Nu geloof ik niet meer dat ik ziek ben, daarom wil ik me als statement laten dedagnosticeren. Als je een been breekt, kun je daarvan genezen. Maar wat als je over je adhd bent gegroeid of het niet meer gelooft? Ik maak me zorgen om de kinderen van nu. Ik ben bang dat er een generatie opgroeit die ziek en onzeker is en alles buiten zichzelf plaatst. Je moet zelf de regie nemen en je eigen pad volgen."

