DIS is me

ervaringen van mensen met DIS/AGDS en naasten

februari 2022 - juni 2023

#jouwervaringtelt

Socialrun

Ervaringen van mensen met DIS/AGDS en naasten

Projectperiode februari 2022 - juni 2023

Juni 2023 – Uitgave van *DIS is me*. De auteursrechten van het materiaal van *DIS is me* liggen bij de makers ervan. Je mag al het digitale materiaal met anderen delen, zolang dit geen commercieel doel dient. Vermeld altijd de website van *DIS is me* (www.dis-is-me.nl) als bron en de naam van de maker als deze erbij staat. Hieronder vind je de link naar de licentie; ook als het werk van *DIS is me* (verder) gedeeld of aangepast wordt, valt het onder deze licentie.
https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.nl
Gebruik je het materiaal in een professionele setting? Daar zijn we graag van op de hoogte, mail naar: anne.lagemaat@dis-is-me.nl.

Coverfoto: Ton Dirven; model: Serai Nanon
Vormgeving *DIS is me*: Angela Schoorstra en Anne Lagemaat

INHOUD

Voorwoord 5
Inleiding 7

Informatie over DIS/AGDS 10

Wat is DIS? 10
(Complex) psychotrauma 14
Dissociatieve delen 17
Oog voor de (nabije) naaste 22
DIS van binnenuit 25
AGDS van binnenuit 29
DIS-cussie 32
De metafoor van de Vuist 35
Video's 36

Ervaringen van mensen met DIS(/AGDS) en naasten 37

Bijsluiter 37

Thema 1 What's DIS? - Over de dissociatieve identiteitsstoornis 40
Thema 2 DIS is my puzzle - Over dissociatieve delen 58
Thema 3 DIS is my body - Over de beleving van je lichaam 78
Thema 4 DIS is my challenge - Over dagelijkse uitdagingen 94
Thema 5 DIS is how I do it - Over herstel 110
Thema 6 DIS is my remedy - Over behandeling 126
Thema 7 DIS is how I care - Over zelfzorg 142
Thema 8 I'm here for DIS - Over vriendschappen en relaties 157
Thema 9 DIS is my power - Over je eigen kracht vinden 173

Thema AGDS - Onbekend, maar niet ongezien 191

Thema TGG en DIS/AGDS - De weg naar herstel 202

Thema Naasten - Uitdagingen en overwinningen 218
1. Steun voor jou als naaste 222
2. De (on)bekendheid van de diagnose 226
3. Je naaste met DIS (beter) begrijpen 229
4. De rol van DIS in je vriendschap of relatie 232
5. Met je naaste praten over de DIS 236
6. De (on)zichtbaarheid van triggers en switchen 239
8. Zorgen voor jezelf in moeilijke tijden 244
8. Dingen die je bewondert in de ander 248

9. Gedachten die kracht geven 253
10. Andere ervaringen 256

Extra's **258**

Themablogs 258
Naastenblogs 267
DIS can be anyone 272
I want you to know DIS 285
Videoclip over DIS 291
Wat helpt bij triggers? 293

Over *DIS is me* **295**

Het project *DIS is me* 295
Over het logo 297
Over de naam *DIS is me* 298
Wie zijn wij? 299
'Onze' Vrijwilligers 304
DIS is me in Vlaanderen 308
Donaties 310
Projectsamenvatting 311
Project Summary 312

Dankwoord 313

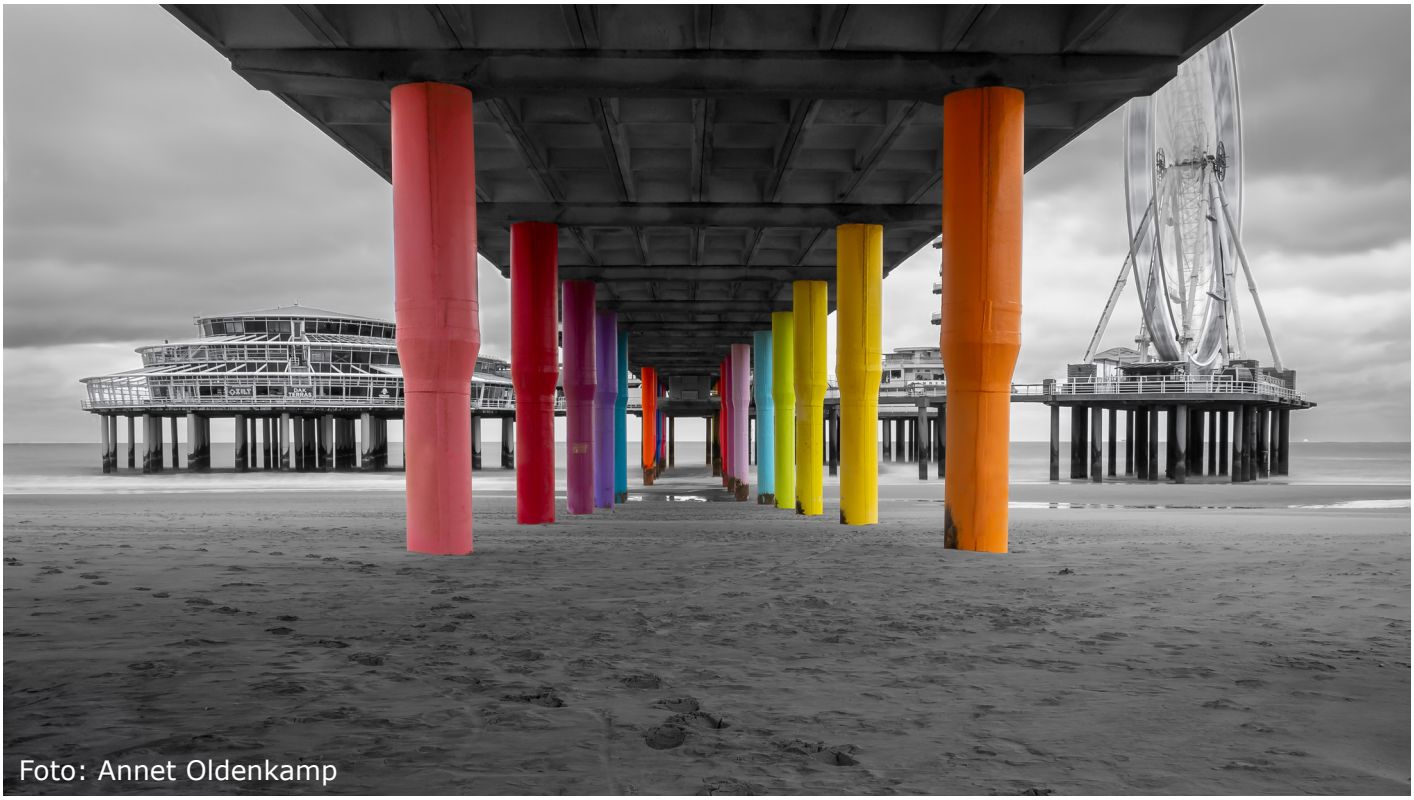


Foto: Annet Oldenkamp

VOORWOORD

Gefeliciteerd lezer! Je hebt een rijk document weten te bemachtigen.

Dit is een belangrijke publicatie over de dissociatieve identiteitsstoornis (DIS) en de andere gespecificeerde dissociatieve stoornis (AGDS, type 1). Belangrijk omdat deze niet geschreven is door experts vanuit wetenschappelijk onderzoek of hulpverleners die zich hierin gespecialiseerd hebben. Dit document is samengesteld door mensen die zelf DIS hebben en aan de hand van thema's de ervaringen van andere mensen met DIS/AGDS en hun naasten hebben verzameld.

Het document is van hoge kwaliteit, zeer toegankelijk en uitermate persoonlijk. De beschreven ervaringen raken aan universele thema's en ervaringen die iedereen in meer of mindere mate zal herkennen. Bijvoorbeeld de moeite die je kunt hebben om je de (soms gruwelijke) werkelijkheid te realiseren. Het hebben van innerlijke conflicten en hoe moeilijk het is om daar met zelfcompassie mee om te gaan zal ook voor menigeen herkenbaar zijn. Ook is het goed in te denken dat je, om nare reacties zoals onbegrip of afwijzing te voorkomen, terughoudend bent in het delen van door schaamte beladen gebeurtenissen, gedachten en gevoelens. Zelfs als dat isolement en eenzaamheid inhoudt. Tegelijkertijd is het heel specifiek, DIS/AGDS betreft een patroon van reacties op zeer ingrijpende en ontwrichtende situaties, op het gebied van trauma en hechting, die niet iedereen zal kunnen invoelen of begrijpen, die zoiets niet heeft meegemaakt.

DIS is een DSM-classificatie die helaas veel stigmatisering oproept. Daarnaast is er nogal wat onenigheid binnen de wetenschappelijke wereld en de hulpverlening over wat de kern van DIS is, hoe je het zou moeten duiden en welke behandeling dan passend is. Er is wel een zorgstandaard tot stand gekomen, echter met de kanttekening dat het een product is, waarvan de makers hebben besloten uit te gaan van 'agree to disagree'. *DIS is me* is erin geslaagd om voorbij deze polarisatie te gaan en met respect en oprechte nieuwsgierigheid de ervaringen van de mensen zelf te inventariseren en te verwoorden, met als uitgangspunt dat iedereen anders is (en dat is iets anders dan 'agree to disagree'!).

Deze publicatie is het resultaat van de enorme inspanning van een aantal mensen met DIS. Zij hebben hun tanden erin gezet en zijn vanuit gelijkwaardigheid en uniciteit en met medewerking van een flink aantal mensen tot een belangrijk en zeer leesbaar naslagwerk gekomen. Dat bovendien een kunstwerk op zich is om naar te kijken: de beelden, foto's en kleuren. Ik denk dat voor iedereen die hieraan meegewerkt heeft de weg naar deze publicatie op verschillende manieren ook van veel waarde is geweest. Een enorme dank voor hen die zich hiervoor hebben ingezet, als projectgroep, als respondent (inclusief naasten) en andere betrokkenen.

In het bijzonder wil ik Anne Lagemaat noemen, als initiatiefneemster en de drijvende kracht achter dit project. Wat heeft zij een werk verricht en wat mag ze trots zijn, op zichzelf, op de mensen die ze om zich heen heeft verzameld en op dit 'product'. In juli 2021 mailde zij mij dat ze iets wilde met 'ervaren stigma rond DIS'. Twee jaar later ligt dit document hier voor je, als eindresultaat. Wat een bijzondere prestatie!

Ik wens iedereen die dit leest, bekend of nog onbekend met DIS/AGDS, nieuwsgierigheid, ruimte, tijd en (soms ook) moed om dit document te lezen, in je eigen tempo en in de volgorde die past bij jou en waar je op dat moment bent in je proces.

Het is een eer om onderdeel te mogen uitmaken van dit prachtige en betekenisvolle initiatief.

Christel Kraaij

Directeur – klinisch psycholoog

Centrum voor Transitie voor trauma-sensitieve behandeling, begeleiding en ontwikkeling. We richten ons vanuit het behandelcentrum Trauma en Transitie op de behandeling en begeleiding van volwassenen die kampen met de gevolgen van (vroeg)kinderlijk trauma. Daarnaast bieden we vanuit TransitieLAB een divers aanbod voor persoonlijke en professionele ontwikkeling.

INLEIDING

DIS is me: Een vlieger met een missie

Op het strand heeft zich een nieuwsgierige menigte verzameld. De zon schijnt fel aan de strakblauwe hemel. Gefocust halen we de grote vlieger tevoorschijn en spreiden het kleurrijke doek uit op het zand. Met gezonde spanning in ons lijf controleren we nog een laatste keer of de touwen goed vastzitten aan de constructie.

Twee jaar hebben we toegewerkt naar deze dag. We waren nog niet begonnen, of het ging al als een lopend vuurtje door het land: 'Er is een vlieger met een missie in de maak!' Meer dan honderd mensen met DIS en naasten meldden zich om met ons mee te brainstormen over de thema's. Toen die eenmaal waren vastgesteld, stroomde onze inbox binnen no time vol met talloze persoonlijke ervaringen. We lazen ze allemaal en verwerkten ze in de vlieger. Zo kreeg elke kleur, elk patroon, elke draad en elk detail van de vlieger een eigen betekenis.

Dan is het zover. Na een klein zetje vangt de vlieger wind en begint te stijgen. Daarna is het een kwestie van het touw door onze handen laten glijden en langzaam achteruit rennen. De grote vlieger fladdert de blauwe lucht in als een gekleurde vogel. Yes! Het lukt! De mensen zijn blijven toestromen: op het strand staan inmiddels duizenden toeschouwers die omhoog kijken, de hand boven de ogen.

We trekken het touw weer strak. De vlieger komt naar beneden tot hij weer voor onze voeten in het zand ligt. Met tranen in onze ogen en een brede lach kijken we elkaar aan. Missie geslaagd, en hoe!

Beste lezer,

Benieuwd naar die grote vlieger van de vorige pagina? Die ben je op dit moment aan het bekijken. Als je verder bladert, stap je in een wereld vol persoonlijke ervaringen van mensen met DIS (en soms AGDS) en naasten die deze anoniem met ons gedeeld hebben. We zijn dankbaar voor het vertrouwen dat zij ons hebben gegeven.

De totstandkoming van dit project was voor het projectteam en alle vrijwilligers daaromheen een indrukwekkend avontuur. Het verzamelen, lezen en verwerken van alle persoonlijke ervaringen van zoveel mensen was een uitdagende en tegelijkertijd dankbare taak. Soms was het pijnlijk, confronterend, of stemde het intens verdrietig. Vaak was het hoopgevend, inspirerend, hartverwarmend en steunend. We nodigen jou als lezer graag uit om samen met ons deze gebundelde ervaringen te bekijken.

Als je zelf DIS hebt, is het misschien spannend om de ervaringen van anderen te lezen. Toch hopen we dat je herkenning en erkenning zult vinden. Dat is ook onze wens voor naasten van mensen met DIS: dat je steun ervaart als je leest hoe het voor andere naasten is.

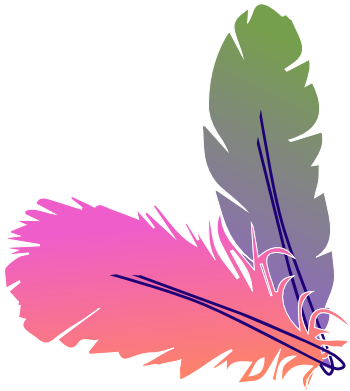
Misschien ben je (aankomend) hulpverlener, een andere professional, of wetenschapper en ben je benieuwd naar het cliëntperspectief bij DIS. Dan dagen we je uit om deze publicatie niet alleen te lezen vanuit jouw rol, maar in de eerste plaats als mens.

Wellicht ben je geïnteresseerd in geestelijke gezondheid en heb je zelf nog nooit iemand met DIS ontmoet. Ga dan op ontdekkingstocht en laat je raken. Laat je verrassen door de kracht en moed van al die mensen die hun persoonlijke ervaringen delen.

Het wordt – door heel veel mensen met DIS en naasten – enorm gewaardeerd dat je de moeite neemt om kennis te nemen van de gedeelde ervaringen in deze publicatie.

Hartelijke groet,

De vrijwilligers van DIS is me



Goed om te weten

Wat is een dissociatieve identiteitsstoornis (DIS)?

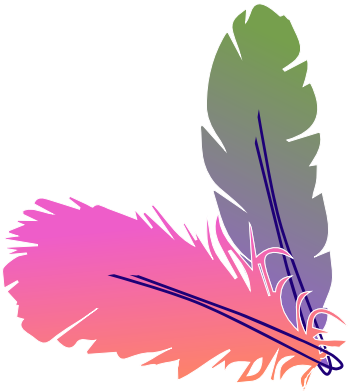
DIS is een overlevingsmechanisme dat kan ontstaan door aanhoudend vroegkinderlijk trauma, zoals seksueel misbruik en (diverse soorten) mishandeling. Bij het ontstaan van DIS speelt behalve leeftijd ook de afwezigheid van emotionele steun een belangrijke rol. DIS heeft grote gevolgen voor het hele leven. Mensen hebben bijvoorbeeld last van een laag zelfbeeld, eenzaamheid en schaamte. Veel van hen hebben als kind te horen gekregen dat ze aan niemand mochten vertellen wat hen overkwam, waardoor volwassenen met DIS niet snel open zijn over hun diagnose. In de media wordt geregeld een negatief of stereotiepe beeld getoond van DIS en er zijn veel mensen die er nog weinig of niets over weten.

Andere gespecificeerde dissociatieve stoornis (AGDS)

DIS is me heeft vooral ervaringen verzameld van mensen met DIS, maar in twee subthema's (het thema AGDS en het thema TGG en DIS/AGDS) ook van mensen met een andere gespecificeerde dissociatieve stoornis (ADGS), waarbij verdeeldheid van de persoonlijkheid wordt ervaren (ook wel 'type 1' genoemd). AGDS heeft veel overeenkomsten met DIS en mensen met AGDS herkennen zich dan ook in veel van de ervaringen van mensen met DIS. Voel je daarom vrij om, overal waar 'DIS' staat, te lezen: 'AGDS, waarbij verdeeldheid van de persoonlijkheid wordt ervaren'.

Het doel van 'DIS is me'

DIS is me wil graag bijdragen aan de bekendheid van DIS en aan de vorming van een realistischer beeld van het leven met DIS. Dit doen we door ervaringen te delen van (naasten van) mensen die het zelf hebben. We hopen dat veel mensen daardoor iets nieuws te weten komen over DIS, en dat mensen met DIS en naasten zich gesteund, gehoord, gezien en/of minder alleen zullen voelen. In deze publicatie vind je daarom, naast beknopte informatie over DIS, vooral heel veel ervaringen van mensen met DIS en naasten.



WAT IS DIS?

Een introductie

Foto: Annet Oldenkamp

Geschreven door Serai Nanon, een ervaringsdeskundige, april 2022

De afkorting DIS staat voor dissociatieve identiteitsstoornis. Dit artikel geeft een samenvatting van de oorzaak, symptomen en een van de behandelingen voor DIS.

"Mijn vriendin had al een paar keer gezegd dat er een comedy over aliens was, die ik echt een keer moest zien. Toen ik laatst bij haar op bezoek kwam, stond er een film aan. Ik zag een alien op het scherm, dus ik vroeg enthousiast of dit de film was die ze bedoelde. Ze keek me enigszins verbaasd aan en zei dat we hem de week ervoor samen hadden gekeken. Ik ontkende stellig, maar zij bleef erbij. We keken verder en tien minuten later lag ik dubbel om een scène in de film. 'Ja', zei mijn vriendin, 'hier kon je vorige week ook al zo om lachen.' Ik herinnerde me oprecht niet dat ik de film al gezien had. Eenmaal thuis sloeg de paniek toe, dit was de zoveelste keer dat ik tijd kwijt was geweest zonder het zelf door te hebben. Ik kan mijn eigen geheugen niet vertrouwen en ik heb er geen grip op. Daardoor kan ik niet eens weten of het wel klopt wat ik beweer. Die onzekerheid is gekmakend."

De oorzaak van DIS

Vroegkinderlijk trauma heeft grote gevolgen voor iemands verdere leven. DIS is een psychische aandoening die kan ontstaan door ernstig en/of langdurig trauma in de kindertijd, zoals seksueel misbruik of mishandeling. Een belangrijke factor bij het ontwikkelen van DIS is het gebrek aan emotionele steun (Boon, Steele & Van der Hart, 2012).
Een gebeurtenis is traumatisch als je je zo bedreigd en overweldigd gevoeld hebt, dat je de gebeurtenis niet als een gewone herinnering kunt opslaan. Na een traumatische ervaring kun je klachten ontwikkelen die horen bij een posttraumatische stress-stoornis (PTSS): kleine dingen die je tijdens de traumatische ervaring zag, voelde, hoorde, rook of proefde kunnen je weer helemaal terugbrengen naar het moment van die ervaring. Bij PTSS ben je daarnaast

hyperalert en heb je de neiging situaties te vermijden die aan de gebeurtenis doen denken.

Als een jong kind veel traumatische ervaringen heeft en er bovendien geen emotionele steun is, kan een kind tijdens zo'n ervaring gedissocieerd raken. Het kind neemt (onbewust en noodgedwongen) afstand van zichzelf en van wat er gebeurt, zodat het voelt alsof het met iemand anders gebeurt. De ervaring wordt niet in het normale bewustzijn opgeslagen. Het kan zelfs zo zijn dat het leidt tot een of meer dissociatieve delen van de persoonlijkheid. Als een kind DIS ontwikkelt en later als volwassene terugkijkt op de eigen jeugd, lijkt het vaak 'alsof het wel meeviel'. Als volwassene is men zich niet of slechts matig bewust van de traumatische ervaringen uit de eigen kindertijd.

Kenmerken van DIS

Volgens de DSM-5 heeft DIS vijf belangrijke kenmerken, namelijk identiteitswijziging, amnesie, depersonalisatie, derealisatie en identiteitsverwarring. De eerste twee kenmerken zijn het meest onderscheidend voor DIS.

Identiteitswijziging

Door de aanwezigheid van persoonlijkheidsdelen treedt er bij mensen met DIS identiteitswijziging op. Veel mensen denken bij DIS aan iemand met twee (of meer) persoonlijkheden waarbij er één heel goed deel is en één heel slecht deel. In films en boeken wordt dit vaak zo gebracht, maar de werkelijkheid is genuanceerder. Het belangrijkste kenmerk van DIS is wel dat iemand minimaal twee persoonlijkheidsdelen heeft, maar er is geen zwart-wit verdeling. Een persoon heeft één identiteit, opgesplitst in meerdere delen met elk hun eigen gedachten, gevoelens en beleving. Bij sommige mensen met DIS is dat zichtbaar: iemand kan bijvoorbeeld ineens anders bewegen (wat houteriger of juist wat vloeiender). Bij anderen is het minder of niet zichtbaar (Kraaij, 2021).

Amnesie

Een ander kenmerk van DIS is amnesie, oftewel geheugenverlies. Iemand met DIS kan zich soms belangrijke gebeurtenissen niet meer herinneren. Dit zijn geen gewone geheugenproblemen, want de gebeurtenissen zijn niet zomaar vergeten. De herinneringen aan ervaringen worden door verschillende delen van de persoonlijkheid bewaard en de herinneringen die in het ene deel zijn opgeslagen, zijn daardoor niet altijd toegankelijk voor een ander deel. Hierdoor kan iemand met DIS zich soms een aantal uren of dagen niet meer herinneren. Vaak wordt dit omschreven als 'tijd kwijt zijn.'

Depersonalisatie

Depersonalisatie betekent dat iemand met DIS zich 'onecht' kan voelen en op zo'n moment vanaf een afstandje naar zichzelf kijkt. Of het lichaam voelt niet als eigen, het kan zelfs zo on-eigen voelen dat het helemaal niet meer lukt om te bewegen (bevriesreactie). Dat is als het ware een bevriezing van het lichaam als overlevingsreactie op een bedreigende situatie.

Derealisatie
Bij derealisatie wordt de omgeving als onwerkelijk ervaren. Het lijkt bijvoorbeeld alsof iemand de wereld ziet als door een glazen stolp, of alsof het leven zich in een film afspeelt en niet echt gebeurt. Geluiden kunnen anders klinken en dingen in de omgeving kunnen er onecht of wazig uitzien.

Identiteitsverwarring
'Wie ben ik?' is een vraag waar veel mensen met DIS mee worstelen. Door de verschillende persoonlijkheidsdelen kan het gevoel van 'ik' sterk verschillen van moment tot moment. Zit iemand in het ene deel, dan voelt het andere deel niet als 'ik' en andersom. Bij DIS vindt er vaak een interne strijd plaats tussen verschillende delen. Dit geeft een behoorlijke chaos. Hierdoor denkt, voelt en vindt iemand met DIS vaak van alles tegelijk – dit kunnen hele tegenstrijdige gedachten, gevoelens en meningen zijn. *'Soms hoort iemand deze strijd letterlijk als verschillende interne stemmen en is er telkens een andere winnaar.' (Lijnse, 2008).*

Andere beleving van tijd
Hoewel de DSM de vervorming van tijd niet beschrijft als kenmerk van DIS, komt het veel voor dat mensen met DIS geen kloppend gevoel voor tijd hebben. De tijd lijkt het ene moment langzaam te gaan, terwijl het andere moment de tijd juist heel snel voorbij gaat.

Andere klachten
Veel voorkomende andere klachten van mensen met DIS:
- posttraumatische stressklachten (nachtmerries, flashbacks, herbelevingen, schrikreacties en overprikkeling)
- depressieve klachten
- klachten op het gebied van zelfbeeld, emotieregulatie en impulscontrole, die vaak leiden tot problemen in relaties met anderen
- eetproblemen
- verslavingsproblematiek

Behandeling
Er zijn veel manieren om naar DIS te kijken. Omdat *DIS is me* gaat over het cliëntperspectief bij DIS, en de meeste cliënten zich kunnen vinden in het traumaperspectief, nemen we dit als basis voor de theorie van het project. Er zijn verschillende theorieen en behandelingen waardoor mensen met DIS zich geholpen voelen. In ieder geval is de aanwezigheid van emotionele steun bij het verwerken van de trauma's heel belangrijk, omdat het ontbreken van emotionele steun zo'n grote rol speelt bij het ontstaan van DIS.

We bespreken hier een van de theorieën die uitgaan van het traumaperspectief: de theorie van structurele dissociatie van de persoonlijkheid. Hierop is de fasegerichte psychotherapeutische behandeling gebaseerd, die uitgaat van drie fasen tijdens de behandeling van DIS (Van der Hart, Nijenhuis & Steele, 2010):
- Fase 1: Stabilisatiefase
- Fase 2: Traumaverwerking
- Fase 3: (Re-)integratie van de persoonlijkheid en terugkeren in het maatschappelijke leven.

Het doel van de behandeling is vaak om klachten (zoals amnesie) te verminderen, te bouwen aan een realistischer en milder zelfbeeld en/of meer regie over je leven te ervaren.

Een belangrijk manier om hieraan te werken is door verschillende delen van de persoonlijkheid te leren samenwerken. Deze samenwerking is ook nodig om met traumaverwerking aan de slag te kunnen. Er wordt benadrukt dat er altijd al één persoonlijkheid was, waarvan alle delen onderdeel uitmaken. In de praktijk doorloopt niet iedereen fase 2 (traumaverwerking). Integratie van de verschillende delen van de persoonlijkheid is daarom lang niet altijd een behandeldoel. In fase 3 staat het omgaan met restklachten en re-integratie in het maatschappelijke leven centraal, ongeacht of fase 2 doorlopen is.

Vaktherapie

Naast gesprekstherapie hebben veel mensen met DIS baat bij vaktherapie (ook wel non-verbale therapie genoemd). Voorbeelden daarvan zijn beeldende therapie, muziektherapie en psychomotore therapie. Omdat jonge delen nog geen woorden hebben en traumatische herinneringen opgeslagen worden in het lichaam, is dit een goede aanvulling op gesprekstherapie. Vaktherapie is tevens een werkzame manier om de emotieregulatie en spanningsregulatie te verbeteren, wat bij veel mensen met DIS moeizaam verloopt.

Tot slot

Samenvattend is DIS een complexe stoornis, die mensen kunnen ontwikkelen in hun vroege kinderjaren na langdurig en herhalend trauma. Mensen met DIS kunnen een scala aan klachten en problemen hebben, hun leven is vaak volledig ontregeld. Er zijn ook mensen met DIS die kunnen blijven functioneren. Hoewel ook zij leven met de zware last van vroegkinderlijk trauma, houdt het overlevingsmechanisme dat DIS heet hen nog altijd overeind.

Literatuur

Boon, S., Steele, K. & Hart, O. van der (2012). *Omgaan met traumagerelateerde dissociatie: een vaardigheidstraining voor patiënten en hun therapeuten.* Amsterdam: Pearson.
Fisher, J. (2017). *Innerlijke zelfvervreemding overwinnen na trauma. Het onderscheiden en verenigen van persoonlijkheidsdelen.* Eeserveen: Uitgeverij Mens!
Kraaij, C. (2021). *"Het is mij niet overkomen, er is niets gebeurd" – Over afstand nemen van ingrijpende gebeurtenissen en de gevolgen daarvan op persoonlijkheidsontwikkeling.* Psychosociaal digitaal, 2021-02.
Lijns, J. (2008). *Ik in meervoud. Over de dissociatieve identiteitsstoornis.* Utrecht: Eburon Uitgeverij BV.

(COMPLEX) PSYCHOTRAUMA

Foto: Annet Oldenkamp

Geschreven door het projectteam, april 2022

Een psychotrauma is, kort gezegd, een wond in de psyche. Oorspronkelijk komt het woord trauma uit de geneeskunde en betekent het: wond. Een psychisch trauma ontstaat als iemand iets meemaakt dat zeer bedreigend en overweldigend voelt en waarbij de persoon bovendien volkomen machteloos is. Dit kan ook een gebeurtenis zijn waarbij (ver) over iemands lichamelijke grenzen wordt gegaan. Traumatische ervaringen kunnen langdurig invloed hebben op het dagelijks leven en allerlei lichamelijke en psychische klachten veroorzaken. Daarom is het belangrijk dat trauma de ruimte krijgt om gezien, gehoord en behandeld te worden.

Een indeling naar aard en ernst

Je kunt trauma op verschillende manieren categoriseren, bijvoorbeeld door onderscheid te maken tussen enkelvoudig trauma en chronisch of complex trauma.

Enkelvoudig trauma

Als een ingrijpende gebeurtenis eenmalig voorkomt en korte tijd duurt, kan een enkelvoudig trauma ontstaan. Met voldoende steun en hulp kun je zo'n gebeurtenis vaak te boven komen, denk bijvoorbeeld aan een auto-ongeluk, een aanranding of een verkrachting.

Chronisch of complex trauma

Als er sprake is van meervoudige en/of langdurige ingrijpende gebeurtenissen, kan chronisch trauma ontstaan. Voorbeelden hiervan zijn hechtingstrauma, ontwikkelingstrauma en seksueel trauma door herhaald kindermisbruik. Als er sprake is van een opeenstapeling van verschillende types trauma wordt het ook wel complex trauma genoemd. Herstellen van chronisch of complex trauma is lastiger dan van een enkelvoudig trauma: bij elke nieuwe traumatische gebeurtenis neemt de veerkracht af. Als de traumatisering in de kindertijd plaatsvindt, is de invloed op de ontwikkeling van de hersenen heel groot, evenals de gevolgen op latere leeftijd.

Gevolgen van complex (vroegkinderlijk) trauma

Invloed op een belangrijke ontwikkelingsfase

Als een jong kind veel traumatische ervaringen heeft, kan de gezonde ontwikkeling op bijvoorbeeld de volgende gebieden worden belemmerd:

- emotieregulatie: de vaardigheid om met je emoties om te gaan en je emoties op een adequate manier te uiten;
- de ontwikkeling van een stabiel zelfgevoel: dat je jezelf kunt zien als dezelfde persoon in het verleden, het heden en de toekomst, ondanks dat je je soms op tegenstrijdige manieren gedraagt;
- de ontwikkeling van een gevoel van competentie: een basisvertrouwen in je eigen kunnen, het vertrouwen dat je in staat bent om zelf dingen te doen.

Complex trauma heeft daardoor grote invloed op hoe mensen denken over de wereld, zichzelf en de ander. Mensen worstelen vaak met een laag zelfbeeld en het gevoel er niet toe te doen. Het kan moeilijk zijn om anderen te vertrouwen en de wereld kan voelen als een gevaarlijke plek.

Een gevoel van dreigend gevaar

Tijdens een traumatische ervaring gaan in het brein alle alarmbellen af en worden er veel stresshormonen aangemaakt. Als de gebeurtenis voorbij is, blijft het brein hyperalert en wordt enerzijds alles wat aan het trauma doet denken vermeden. Anderzijds dringt de herinnering eraan zich op onverwachte momenten in alle hevigheid op. Alsof het opnieuw gebeurt. Dit kan gebeuren als de zintuigen iets waarnemen in de omgeving wat lijkt op iets wat er ook was tijdens het trauma (een zogeheten trigger). Doordat het brein niet registreert dat het trauma voorbij is, blijft alles wat doet denken aan het trauma verbonden met een sterk gevoel van dreigend gevaar.

Voortdurende stress

Zolang traumatische ervaringen onverwerkt zijn, blijven deze een bron van voortdurende stress. Dit kan vervolgens leiden tot allerlei psychische en lichamelijke klachten. Het brein blijft als het ware in de overlevingsstand staan, waardoor mensen als gevolg van (complex) trauma naast de bovenstaande klachten vaak moeite hebben om mensen te vertrouwen en relaties aan te gaan. Veel van hen hebben daarnaast last van concentratieverlies, een verminderd werkgeheugen en moeite met het aanleren van nieuwe vaardigheden.

Herinneringen zonder woorden

Bij vroegkinderlijk trauma worden herinneringen als lichamelijke sensaties opgeslagen, omdat het jonge kind nog geen woorden heeft om het op een andere manier op te slaan. Traumatische ervaringen kunnen echter ook op latere leeftijd op deze manier worden opgeslagen. De traumatische ervaringen veroorzaken namelijk zoveel stress, dat onder meer het spraakvermogen en het vermogen om (logisch) na te denken worden beïnvloed. Mensen zeggen achteraf bijvoorbeeld: ‘Ik kon geen woord uitbrengen, ik kon niet meer naden-

ken.' Volgens o.a. Perry en Van der Kolk zijn dit redenen waarom 'alleen praten' in de behandeling van trauma meestal onvoldoende helpt.

Complex trauma en DIS

Complex trauma kan leiden tot een dissociatieve identiteitsstoornis (DIS). Naast de ernst en frequentie van de traumatische ervaringen in de kindertijd, spelen leeftijd en de afwezigheid van emotionele steun een rol bij het ontwikkelen van DIS. Het kinderbrein is ongeveer tot het het zevende levensjaar in staat om dit overlevingsmechanisme (DIS) te ontwikkelen. Als er geen emotionele steun is na een traumatische ervaring, of als niet voorkomen wordt dat het trauma zich blijft herhalen, dan is er geen uitweg. Dit kan ertoe leiden dat een kind (onbewust en noodgedwongen) afstand neemt van zichzelf en van wat er gebeurt en een dissociatieve identiteitsstoornis ontwikkelt.

Literatuur

Kolk, B. van der (2016). Traumasporen. *Het herstel van lichaam, brein en geest na overweldigende ervaringen.* Eeserveen: Uitgeverij Mens!
Fisher, J. (2022). *De levende erfenis van trauma transformeren. Een werkboek voor getraumatiseerde mensen en therapeuten.* Eeserveen: Uitgeverij Mens!
Perry, B. & Winfrey, O. (2021). *Wat is je overkomen? Gesprekken over trauma, veerkracht en herstel.* Amsterdam: Uitgeverij Spectrum.
Perry, B. D. (2016). The brain science behind student trauma. Stress and trauma inhibit students' ability to learn. *Education Week 36* (15), 28.

Foto: Annet Oldenkamp

DISSOCIATIEVE DELEN

Van overlevingsmechanismen naar delen van de persoonlijkheid

Foto: Annet Oldenkamp

Geschreven door Christel Kraaij, mede-eigenaar van en klinisch psycholoog bij Centrum voor Transitie en (co-auteur) Anne Lagemaat, projectleider 'DIS is me', mei 2022

Goed om te weten

Als jij zelf (misschien) dissociatieve delen hebt, kan dit artikel triggerend zijn. Het geeft namelijk uitleg over het ontstaan van dissociatieve delen door vroegkinderlijk trauma.

Overlevingsmechanismen

Vechten, vluchten en bevriezen zijn bekende mechanismen om een (levens)gevaarlijke situatie te stoppen of met beperkte schade te overleven.

Minder bekend maar ook passend in dit rijtje zijn het ondergaan van wat er gebeurt (kortweg: ondergaan) en roepen om hulp.
Stuk voor stuk zijn deze mechanismen heel zinvol en handig. Tenzij de dader sterker, sneller of slimmer is. Tenzij de dader ook degene is waar je het van moet hebben qua zorg, zelfwaardering en veiligheid. Tenzij er meerdere daders zijn, waardoor verschillende personen op je inpraten dat het aan jou ligt. Je krijgt bijvoorbeeld de boodschap dat je hiervoor geboren bent, dat je niets anders verdient, dat je het zelf wilt of dat het met jou gebeurt omdat je zo bijzonder bent.

Van extern conflict naar innerlijk conflict

Als dat je omstandigheden zijn, verkeer je in een conflict dat niet op te lossen is. Iemand doet iets met je wat je niet wilt en diegene houdt geen rekening met jouw grenzen. Dat geeft een conflict tussen jou en de ander. Dat conflict 'mag' er echter niet zijn, want het kan tot meer gevaar leiden. Op zo'n moment kan het gebeuren dat dit conflict met iemand van buiten een conflict binnen in jezelf wordt. Je wilt het bijvoorbeeld

stoppen en tegelijkertijd wordt je lichaam slap en kun je niets doen. Er ontstaat verdeeldheid tussen de verschillende overlevingsmechanismen, strijd over welke manier de beste is, welke het had kunnen voorkomen en welke het erger heeft gemaakt.

De 'functie' van het innerlijke conflict

Enerzijds houdt dit innerlijk conflict de illusie in stand dat het externe conflict voorkomen had kunnen worden. Daarmee houdt het tevens de schuld en controle bij jezelf.
Anderzijds leidt het af van de machteloosheid, pijn en vernedering die je hebt ervaren en de realisatie dat dit jou is overkomen (Steele e.a., 2018). Daarbij hoort het besef dat het nu voorbij is, maar ook het verdriet (de rouw) over het gemis van een veilige liefdevolle kindertijd. Dit alles blijft buiten beeld.
De strijd blijft in volle gang. Vaak gaat dit gepaard met (innerlijke) destructieve uitspraken en gedragingen zoals die van de dader(s) van vroeger. Veelal speelt dit zich in het hoofd af, maar regelmatig komt het tevens tot uiting in daadwerkelijk destructief gedrag.

Hoe een kind veilig gehecht raakt

Het vermogen om zichzelf en de ander als iemand met verschillende kanten te ervaren is een vermogen wat zich in de loop van de kinderjaren ontwikkelt. Deze kanten zijn daarbij min of meer stabiel over de tijd, hebben een bepaalde mate van samenhang en zijn voorspelbaar. Dit maakt onderdeel uit van het vermogen om verschillende aspecten van zichzelf of de ander te integreren, ook wel integratief vermogen genoemd.

De manier waarop dit vermogen zich ontwikkelt, is afhankelijk van een aantal omstandigheden. Ten eerste de mate van veiligheid en emotionele afstemming van belangrijke anderen, zoals je ouders. Daarbij is het belangrijk dat de gebeurtenissen die je meemaakt behapbaar zijn, waardoor de emoties die je als (jong) kind ervaart niet al te overweldigend zijn. Daarnaast is van belang dat je van belangrijke naasten leert welke emoties er zijn. En dat je ziet hoe je deze kunt uiten, zodat je:

- je grenzen aan kunt leren geven (boosheid),
- troost kunt vinden (verdriet),
- geborgenheid en bescherming kunt krijgen (angst),
- en kunt (samen)spelen (blijheid).

Als je veilig opgroeit, leer je tijdens deze ontwikkeling ook dat jijzelf en de ander verschillende emoties kunnen ervaren op verschillende momenten, maar dat de relatie in de basis veilig en vertrouwd is. Je ervaart daarmee dus dat jijzelf en de ander verschillende kanten hebben, die kunnen leiden tot nabijheid en soms ook tot afstand. Dit alles zorgt ervoor dat je op den duur in staat bent jezelf te reguleren en in contact met een ander je kunt laten reguleren. We noemen dit veilige hechting: de mate waarin je vertrouwen hebt in jezelf en de ander wat betreft emotieregulatie en het vermogen om afstand en nabijheid te creëren.

Ontwikkeling van delen van de persoonlijkheid

Iemand met dissociatieve delen heeft over het algemeen geen veilige hechting aan kunnen gaan als kind. Omdat er bovendien sprake is geweest van (levens)bedreigende situaties zoals hierboven beschreven, kan de verdeeldheid tussen overlevingsmechanismen in stand blijven (Kraaij, 2021). De overlevingsmechanismen ontwikkelen zich met steeds meer afstand tot elkaar, totdat er verschillende delen van de persoonlijkheid worden ervaren. Delen worden ook wel identiteiten, alters of (sub)-personen genoemd.

Kenmerken van dissociatieve delen

Delen van de persoonlijkheid hebben (meestal) een andere leeftijd dan de kalenderleeftijd, ze zijn vaak (veel) jonger, soms ook ouder. Ze kunnen als hetzelfde geslacht worden ervaren of als het andere geslacht. Ze kennen eigen voorkeuren, taal, overtuigingen en herinneringen waarop deze overtuigingen gebaseerd zijn. Ze hebben vaak ook een eigen manier van contact maken. Vaak zijn deze delen niet goed georiënteerd in de tijd. Veel mensen geven aan dat de delen een eigen naam hebben, maar dit geldt voor lang niet iedereen. Vaak is er sprake van 'tijd kwijt zijn' en geheugenproblemen. Regelmatig wordt er co-bewustzijn ervaren: twee of meer delen zijn tegelijkertijd aanwezig, het ene deel kijkt toe, terwijl het andere deel handelt.
Deze verdeeldheid wordt in de DSM-5 geclassificeerd als een dissociatieve identiteitsstoornis (DIS) (APA, 2014).

Delen die een rol vervullen in het dagelijks leven

Er kunnen ook delen zijn die niet in de eerste plaats een overlevingsmechanisme laten zien. Zij vervullen eerder een rol in het dagelijks leven zoals moeder, werknemer, partner of dochter.
Over het algemeen wordt aangenomen dat de oorzaak hiervan ligt in de ernst en de aard van de traumatische gebeurtenissen. Waardoor de noodzaak bestond om ook deze rollen gescheiden te beleven. Het integratief vermogen is nog minder ontwikkeld, nog meer beschadigd.

Een buitenstaander zal deze vorm van verdeling overigens minder goed opmerken, omdat deze zich vaak subtieler uit. De verdeeldheid ontstond immers juist om onzichtbaar te blijven. Voor de persoon zelf kan het echter pijnlijk en zelfondermijnend zijn om te merken dat deze verdeeldheid in het dagelijks leven wel degelijk bestaat. Bijvoorbeeld als een persoon op het werk is (in haar werkdeel) en de school belt om te zeggen haar kind ziek is. Dan kan het pijnlijk zijn dat ze net iets langer moet nadenken over wie de leerkracht het heeft.

Overeind blijven door verdeeldheid

DIS is zowel een uitingsvorm van de ernstige beschadiging die je hebt opgelopen, als de reden dat je hebt kunnen overleven. De interne barsten die er zijn ontstaan zorgen er feite-

lijk voor dat je aan de buitenkant nog overeind kunt blijven.

De kracht van verbeelding

Intern voorkomt de kracht van de verbeelding dat je beseft dat je overgelaten was aan volwassenen die jouw belang niet voorop hadden staan, integendeel. Het gevoel dat je uit meerdere delen bestaat en dat je het 'samen draagt' is namelijk heel krachtig, ook al worden intern meestal de pijlen op elkaar gericht. Het ervaren van deze verdeeldheid zorgt er namelijk voor dat de energie en aandacht daar naartoe gaat, in plaats van naar het onverdraaglijke besef van de realiteit van wat er met je gebeurd is.
DIS en de verdeeldheid die daarbij hoort is daarmee eigenlijk een vorm van non-realisatie. Het was zeer beschermend in de periode dat het niet anders kon en is zeer beperkend en gaat vaak met veel lijden gepaard in de tijd dat de bescherming niet meer nodig is. En toch kan deze verdeeldheid niet zonder meer worden losgelaten; dit zou te pijnlijk zijn.

Behandeling van DIS

In de behandeling van DIS wordt er allereerst veel tijd en aandacht besteed aan het ontwikkelen van bewustwording, begrijpen en begrip tussen de verschillende delen. Het doel hiervan is om meer interne samenwerking, minder strijd en een betere oriëntatie in het hier en nu te ervaren. Daarnaast wordt ernaar gestreefd om minder last te krijgen van herbelevingen, minder tijd kwijt te zijn en meer regie te hebben over het dagelijks leven. In deze fase wordt er gewerkt met de beleving van de verdeeldheid en werk je toe naar meer constructiviteit, zelfcompassie en autonomie (of soms juist het toestaan van gevoelens van afhankelijkheid).
Daarna kan er in overleg gekozen worden voor verwerking van herinneringen aan traumatische ervaringen. Daarin krijg je naast het 'reguliere traumawerk' te maken met zicht op de situaties waarin je jezelf hebt moeten opsplitsen. Daarbij worden de strijdbijlen begraven en ontstaat er begrip voor alle verschillende delen, die elk een overlevingsmechanisme hanteerden om de situatie te beïnvloeden.
Dit is vaak een zeer emotioneel proces, waarbij de noodzaak om verdeeld te blijven afneemt en er rouw ontstaat, omdat deze verdeeldheid zo bekend en eigen is, dat het kan voelen alsof je (een deel van) jezelf verliest. Hoewel er enerzijds niets verloren gaat, is er anderzijds een wereld van verschil waartoe je je moet leren verhouden. Bovendien worden niet alleen de verschillende beelden van jezelf, maar ook die van de dader(s) geïntegreerd. Ook dat is een pijnlijk proces (Steele, Boon en Van der Hart, 2018).
Zo kan de behandeling van DIS eruit zien. En daar sta je dan, vooruitkijkend naar de rest van je leven, met de ballast van toen. Die ballast is niet vergeten of uitgegumd, maar wel op de plek waar het moet zijn: het is een onderdeel van je levensverhaal en niet (meer) bepalend voor wie je bent.

De weg naar herstel

Als je start met je herstelproces is de uitkomst daarvan geen vaststaand gegeven. Iedereen bewandelt zijn of haar eigen pad en neemt verschillende afslagen. Soms worden deze bepaald door jezelf, soms door je behandelaar en vaak door omstandigheden buiten de therapie. Het is belangrijk om in jouw proces zowel gebruik te maken van de kracht van jouw verdeeldheid, als om toe te werken naar het je meer eigen maken van je levensverhaal. De uitkomst kun je van tevoren niet geheel bepalen, maar er zijn veel vormen van herstel mogelijk. Dat hebben inmiddels talloze mensen aan zichzelf bewezen.

Literatuur

APA (2014). *Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM-5). Nederlandse vertaling van Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th Edition.* Arlington: American Psychiatric Association.

Kraaij, C. (2021). "Het is mij niet overkomen, er is niets gebeurd" – Over afstand nemen van ingrijpende gebeurtenissen en de gevolgen daarvan op persoonlijkheidsontwikkeling. *Psychosociaal digitaal*, 2021-02.

Steele, K., Boon, S. en Van der Hart, O. (2018). *Behandeling van traumagerelateerde dissociatie. Een praktische integratieve benadering.* Esserveen: Uitgeverij Mens!

Foto: Annet Oldenkamp

OOG VOOR DE (NABIJE) NAASTE

Veelgeraakte thema's bij de naaste van iemand met DIS

Foto: Annet Oldenkamp

Geschreven door Doortje Cuijpers, psychotherapeut/systeemtherapeut bij TRTC Transit, GGZ Centraal en Anne Lagemaat, projectleider 'DIS is me', juni 2023

Omdat DIS ontstaat door vroegkinderlijk trauma, hebben mensen met DIS zich niet veilig kunnen hechten. DIS heeft daardoor grote invloed op de (nabije) vriendschappen en (partner)relaties die mensen met DIS in hun verdere leven aangaan.

De deur op een kier: de diagnose

Aangezien DIS een beschermingsmechanisme is, kan het diagnostisch proces een pijnlijke confrontatie zijn met de traumageschiedenis, voor zover die op dat moment in het bewustzijn is. In veel gevallen worstelt iemand met ongeloof 'dat het echt niet (zó) erg was', waardoor de diagnose, samen met de traumageschiedenis, niet direct geaccepteerd kan worden. Daarnaast kunnen innerlijke conflicten oplaaien, bijvoorbeeld vanwege de dringende hulpvraag enerzijds en het niet durven/kunnen vertrouwen op hulp anderzijds. Vaak is er de wens om niemand iets te laten weten van de DIS, omdat dit zo onveilig voelt. Het moment dat de diagnose DIS in beeld komt is in termen van tijd vaak ver verwijderd van het moment waarop daar zonder meer over nagedacht, laat staan over gepraat kan worden. Wanneer er sprake is van geweld binnen het gezin van herkomst, zijn er bovendien soms nog contacten met de daders. De persoon met DIS kan enorme angst ervaren om hierover te praten met naasten, uit angst voor hun reactie op de dader-familieleden.

De naaste zit er middenin

De meest nabije naaste van iemand die de diagnose DIS krijgt, komt vanaf dat moment onvermijdelijk terecht in een eigen proces met eigen thema's. Vaak gaat de persoon met DIS in behandeling en doet via die weg veel kennis op. Toch is er voor een naaste meestal geen uitleg beschikbaar over DIS. Soms is er wel algemene informatie beschikbaar, maar het is niet gemakkelijk om deze zelf te vertalen naar de persoonlijke situatie, de implicaties voor het dagelijks leven en voor de (partner)relatie. Dit

kan, ook bij de naaste, zorgen voor intense gevoelens van verwarring, wanhoop of afwijzing.

Wie staat er naast de naaste?

Met de persoon met DIS, die in een eigen proces zit en mogelijk snel ontregelt, kan het moeilijk zijn hierover te praten. Met de omgeving praat een naaste er ook niet zonder meer over, bijvoorbeeld omdat de persoon met DIS dat liever niet wil, of vanuit angst voor onbegrip of negatieve reacties. Als een naaste aanklopt bij de huisarts of andere hulpverlening in de eerste lijn, wordt vaak gemerkt dat de kennis en expertise op het gebied van DIS ontbreekt.
Veel naasten hebben daardoor de ervaring er alleen voor te staan en hebben behoefte aan meer steun en praktische handvatten.

Het intensieve behandelproces

De behandeling van DIS is gericht op het (uiteindelijk) verminderen van klachten. Toch zorgt deze initieel, tijdelijk en op bepaalde momenten meestal voor méér ontregeling, spanning en verwarring bij de persoon met DIS. Naasten ondervinden daar rechtstreeks de nadelen van. Daardoor kunnen naasten, zeker wanneer ze weinig informatie hebben over verloop van het behandelproces, hun vertrouwen verliezen in de behandeling en in de herstelmogelijkheden van hun naaste met DIS.

Onzekerheid over handelen

Sommige naasten voelen zich voldoende meegenomen in de behandeling en/of door de persoon met DIS. Er zijn ook naasten die toch graag (in een eerder stadium) meer zouden willen weten over DIS en over het omgaan met hun naaste. Als er bijvoorbeeld andere delen op de voorgrond zijn, is er soms onzekerheid bij naasten over wat er op zo'n moment wel of niet 'goed' is om te doen. Dit geldt voor crisissituaties en voor alledaagse dingen.

Invloed op het dagelijks leven

Naasten geven aan dat de DIS een forse invloed heeft op het gezamenlijke dagelijks leven. De persoon met DIS kan soms (een lange periode) met weinig activiteiten meedoen, soms moeten activiteiten worden aangepast als ze te belastend of triggerend blijken te zijn. Er zijn ook naasten die last ervaren van minder ruimte voor spontaniteit of dat hun naaste met DIS het niet goed verdraagt om alleen te zijn, of juist liever alleen is en zich terugtrekt.

Weinig ruimte voor eigen emoties

Naast deze praktische vragen zijn er ook de eigen gevoelens van de naaste. Het beseffen wat een dierbare is aangedaan, vaak door bekenden, kan heftige gevoelens van ongeloof, boosheid en verdriet oproepen. Een naaste kan ook geraakt worden of zich geen raad weten bij het zien van het dissociëren of de heftige emoties van hun naaste met DIS, zoals angst of verdriet. Het is voor naasten niet vanzelfsprekend hiermee terecht te kunnen bij de persoon met DIS zelf. Vaak gaat de aandacht eerst uit naar het reguleren van de emoties van de ander, en komen die van de naaste pas daarna of helemaal niet aan bod.

Impact op de nabije en intieme relatie

De naaste kan intense machteloosheid ervaren bij de confrontatie met een erfenis van wantrouwen, angst en boosheid, van aantrekken en afstoten, waar de naaste zelf wel mee moet omgaan, maar niet de oorzaak van is. Het is ingewikkeld om hierover te praten met de persoon met DIS zelf. Vaak leeft bij de naaste angst om de ander te ontregelen of om een soms fragiel evenwicht in de relatie in gevaar te brengen. Als er in de relatie sprake is (geweest) van intimiteit/seksualiteit, kan dat omgeven zijn met triggers en heftige emoties. Gedurende het therapieproces van de persoon met DIS kunnen er bovendien grote veranderingen optreden rond diens wensen en grenzen op het gebied van intimiteit en seksualiteit. Wat vroeger 'gewoon kon' (doordat de persoon met DIS geen contact had met de gevoelens uit de traumageschiedenis), is nu ineens bedreigend. Een naaste kan door hoe de persoon met DIS reageert het gevoel krijgen een dader te zijn, moeite hebben om de eigen behoeften aan te geven en bang zijn om over grenzen te gaan.

Risico op weinig wederkerigheid

Naasten merken soms dat ze op eieren lopen, letten op woorden die mogelijk triggers zijn en proberen voorspelbaar te zijn voor de ander. Weten hoe moeilijk de ander het heeft, kan het ingewikkeld maken om zelf ruimte in te nemen; eigen problemen kunnen klein en niet relevant lijken. Omdat het aangeven van eigen grenzen en behoeften bij de persoon met DIS kan leiden tot hevige gevoelens van afwijzing, kan het extra moeilijk zijn om dit te doen. Naasten durven vaak niet toe te geven dat het zwaar kan zijn naast een dierbare met DIS.

Een nieuwe rolverdeling bij herstel

Een partner kan zichzelf soms volledig wegcijferen, eigen behoeften negeren en/of de rol van mantelzorger of hulpverlener op zich nemen. Het komt ook voor dat iemand met DIS onbewust een partner kiest die al geneigd is tot een zorgrol, wat een uitdaging kan worden wanneer de persoon met DIS langzaamaan meer op eigen benen komt te staan. Het tegenovergestelde gebeurt ook: iemand met DIS kiest soms (uit zelfbescherming) een partner die emotioneel weinig nabij is. Dit kan zorgen voor wrijving, naarmate de partner met DIS herstel ervaart en begint te verlangen naar een relatie vanuit verbinding.

Uitdagingen én overwinningen

Ondanks de moeilijke thema's waar naasten van mensen met DIS mee te maken kunnen krijgen, zijn er ook mooie momenten om te delen en successen om te vieren. Dat is te lezen in het thema *Naasten – Uitdagingen en overwinningen*. Hiermee wil *DIS is me* zicht geven op ervaringen van naasten van mensen met DIS, hen steun en (h)erkenning bieden en professionals inspireren om iets te betekenen voor naasten van mensen met DIS die bij hen in behandeling zijn. Met de kanttekening dat niet iedere naaste daar evenveel behoefte aan zal hebben en dat er uiteraard redenen kunnen zijn om, in overleg met de cliënt met DIS, een naaste niet, of nog niet, te betrekken.

Lees de ervaringen van mensen met DIS met het al dan niet betrekken van hun naasten in de behandeling in open vraag 3 van *Thema 6 DIS is my remedy - Over behandeling*.

DIS VAN BINNENUIT

Foto: Annet Oldenkamp

Geschreven door Annet V., ervaringsdeskundige

"Ik zou je nog zoveel meer willen vertellen, maar ik weet niet of je het kunt verdragen."

In de afgelopen jaren is er steeds meer gepubliceerd over de dissociatieve identiteitsstoornis (DIS), vooral op kennisniveau, geschreven door wetenschappers en therapeuten. Er zijn ook autobiografische verhalen geschreven door mensen met DIS. Hierin wordt de impact van trauma duidelijk, en de bittere noodzaak van het overlevingsmechanisme. De enige manier om vol te houden was door afsplitsing. Maar wat betekent DIS voor het dagelijks leven? Wat maakt het leven met DIS zo ontwrichtend? Is er zicht op herstel, en hoe dan?

De gevolgen van een onveilige jeugd

Erkenning en ontkenning

Leven met DIS is voor mij een constante strijd tussen erkenning en ontkenning. Het is een worsteling om zelf te gaan beseffen dat DIS een 'logische' overleefmanier geweest is om de verschrikking van vroeger vol te houden. Het is niet helpend dat DIS in de media vervolgens gepresenteerd wordt met extreme, tenenkrommende voorbeelden. Dit doet alleen maar nog meer schaamte en ontkenning in mezelf oplaaien. Er is al genoeg angst om een leugenaar te zijn en dat DIS een ingebeelde nachtmerrie zou kunnen zijn. Als dit bovendien vroeger herhaaldelijk tegen je gezegd is, is het heel moeilijk om je versplinterde binnenwereld toch te gaan erkennen. Erkennen is een proces: Twee stapjes vooruit en een stapje terug. Iedere interne 'laag' (delen en/of trauma's) zorgt opnieuw voor dezelfde cyclus van ontkennen en na veel worstelen, erkennen. Als het besef over je onveilige jeugd en je versnipperde binnenwereld groeit, is dit een beangstigende en pijnlijke realiteit. Tegelijkertijd geeft het erkenning aan de last die al jaren in jezelf gedragen wordt.

Existentieel trauma en hechtingspijn

Het leven met DIS betekent meer dan alleen de impact dragen van allerlei trauma's. Van binnen voel ik me bodemloos, door de chronische afwezigheid van veiligheid en geborgenheid (existentieel trauma). Als je zo onveilig opgroeit, word je beroofd van een eigen 'ik' op alle lagen van je zijn: fysiek, emotioneel en psychisch. (Leijssen, 2013). Met als gevolg: leven met een chronisch, indringend, woordeloos lijden. Aan de buitenkant kan ik functioneren, maar van binnen leef ik met een *attachment cry*: een oerschreeuw vol hechtingspijn. Die vroeger onmogelijk was om te uiten, en sindsdien van binnen voortleeft. Een kind heeft in de eerste fase van zijn leven nog geen ik-besef en ervaart geen onderscheid tussen zijn moeder en zichzelf. Als een moeder vervolgens geen contact maakt met het kind en zich niet emotioneel verbindt, kan het kind zich daardoor ook niet verbinden met zichzelf. Als er sprake is van chronische afwezigheid en verwaarlozing, veroorzaakt dit een gevoel van bodemloosheid en uit elkaar vallen, een kind kan geen eenheid worden. De conclusie die een kind daaruit onbewust trekt is: iedereen aan wie je je hecht is een gevaar en zal een bron zijn van angst en pijn.

"Structurele verlating en ontkenning veroorzaakt een gevoel van geen bestaansrecht hebben.
Daar hoort een pijn bij die niet in woorden te vangen is, maar dwars door je ziel snijdt."

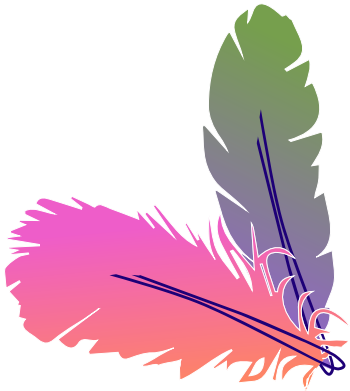
Therapie

De kunst van het stilstaan

Mijn leven stond in het teken van vluchtgedrag. Alles in mij was er (onbewust) op gericht om het mijnenveld van de verborgen pijn en mijn binnenwereld te vermijden. Totdat dit zo slopend en vernietigend bleek, dat de stap naar therapie onvermijdelijk was.
In therapie werd het de kunst om te 'leren stilstaan'. Hoe kom je uit die verdoofde toestand van niets voelen en geen woorden hebben? Het is een enorme klus om inzicht te krijgen in al die lagen in jezelf. Hoe meer je weet, hoe bewuster je je wordt van allerlei nare ervaringen, des te meer de angst zich naar voren dringt. Ik ben vaak bang geweest om te luisteren naar mezelf. Bang om naar binnen te kijken: Hoe zit het eigenlijk met die verdeeldheid? Wie zijn daar dan? En waarom? Wat weten zij wat ik niet weet?

Fobie voor mijn binnenwereld en 'hun' geschiedenis

Stukje bij beetje ontstaat er meer realisatie, ook tussen de delen onderling worden de schotjes steeds een beetje dunner. We weten steeds meer van elkaar en voelen met elkaar mee: de angst en de overweldiging van het trauma. Maar ook de wetenschap dat er geen enkele mogelijkheid was om te ontsnappen en het intense gevoel van verlating dat achterbleef.
Het deksel op de beerput, dat al zoveel jaren klapperde, gaat open Laag voor laag moet de ui worden afgepeld. Net als ik denkt dat ik het begrijp, ontdek ik dat er nog een laag



trauma en delen is. Stukje bij beetje leer ik deel voor deel kennen en niet meer af te wijzen. In de veiligheid van therapie durven ze schoorvoetend tevoorschijn te komen.
Om dit proces door te maken heb ik heel veel schaamte en angst moeten overwinnen. Al die jaren zijn er geheimen bewaard. Mijn binnenwereld heeft er alles aan gedaan om niet ontdekt te worden. Maar zodra delen ontdekken: ik ben niet gek ben, en er volgt geen straf, is verstopt blijven niet meer nodig (Collé, 1997).

"De kunst om niet meer wegraken. Niet meer verdoofd te blijven. Niet meer zweven, dwarrelen, omvallen. Niet meer in een mist verdwijnen. Als dat lukt kom ik uit bij de diepste wanhoop en pijn. Dan besef ik in een flits: deze pijn valt niet te verzinnen. Ik ben niet gek! Dit is zo onnoembaar diep."

Therapeutische relatie

In de therapeutische relatie komen mijn behandelaar en ik allerlei uitdagingen tegen. Vertrouwen versus wantrouwen, de constante spagaat tussen de angst voor hechting, maar net zo hard de angst voor verlating. Een steeds terugkerend thema is hechtingspijn, dit thema loopt als een rode draad door mijn therapie. Want: hoe bouw je aan vertrouwen als je geleerd hebt dat iedereen aan wie je je hecht een bron van angst en pijn zal zijn? Het is een enorme worsteling om te kunnen gaan ervaren dat juist de relationele verbondenheid helpt om te helen.
Samen met mijn therapeut onderzoek ik het gemis, de angst, schaamte. In een sfeer van afstemming en verbinding, samen van mens tot mens vind ik mijn menselijkheid terug en begin ik stapje voor stapje te helen.

De weg naar herstel

Langzaam maar zeker, door te luisteren naar de deelpersoonlijkheden, begin ik te beseffen waarom verdwijnen nodig was, toen ik een klein kind was. Het contact met mijn delen groeit van onbewust, naar co-bewust, naar zelfbewust:

- 'Onbewust' ben ik, als ik nog geen weet heb van de delen. Dit niet-weten voelt beangstigend.
- 'Co-bewust' is voor mij: leren luisteren en meevoelen met mijn delen. Co-bewustzijn zorgde aanvankelijk voor heel veel angst en schaamte.
- 'Zelfbewust' worden betekent: zelf dragen wat mijn delen al die jaren gedragen hebben.

Toen ik net begon met mijn behandeling, leek het mij vreselijk en niet te doen. Maar ik merk dat ik stukje bij beetje weer terug begin te kruipen in mijn eigen huid. Ik ga van overleven, naar doorleven, naar leven.
Stuk voor stuk raap ik alle splinters op en zie onder ogen wat mij is overkomen. De schade van de mentale verbrijzeling zal voelbaar blijven, zoals een litteken van een geheelde wond trekt. Met mijn behandeling voor DIS werk ik toe naar de dag dat ik kan zeggen:

"Dit is mijn verhaal. Ik besta. En ik ben in staat om het beest van toen in de ogen te kijken zonder terug te deinzen. Ik heb de moed gehad om me mijn geschiedenis eigen te maken. Ik verdwijn niet meer. Ik leef."

Literatuur

Boon, S., Steele, K. & Hart, O. van der (2012). *Omgaan met traumagerelateerde dissociatie: een vaardigheidstraining voor patiënten en hun therapeuten.* Amsterdam: Pearson.
Herman, J. (1993). *Trauma & herstel. De gevolgen van geweld – van mishandeling thuis tot politiek geweld. Amsterdam: Wereldbibliotheek.*
Kolk, P. van der (2017). *Traumasporen. Het herstel van lichaam, brein en geest na overweldigende ervaringen.* Eeserveen: Uitgeverij Mens.
Leijssen, M. (2013). Exisistentieel trauma. *Tijdschrift klinische psychologie,* 169-175.
Lijns, J. (2008). *Ik in meervoud. Over de dissociatieve identiteitsstoornis.* Utrecht: Eburon Uitgeverij BV.
Nicolai, N. (2009). *Kennis over vroegkinderlijke traumatisering: reflectie op het therapeutische proces: Scenario's van overdracht en tegenoverdracht.*
www.psychotraumanet.org

Foto: Annet Oldenkamp

AGDS VAN BINNENUIT

Recovery is the best revenge (Herstel is de beste wraak)

Geschreven door een ervaringsdeskundige

Andere gespecificeerde dissociatieve stoornis (AGDS)

De diagnose AGDS wordt gesteld als iemand last heeft van symptomen die passen bij een dissociatieve stoornis, maar niet volledig voldoet aan de criteria van een van de andere gespecificeerde dissociatieve stoornissen. Hoe dat er in de praktijk uitziet wisselt per persoon. AGDS heette voorheen DSNAO: dissociatieve stoornis niet anders omschreven. In dit blog schrijf ik specifiek over de vorm van AGDS die lijkt op DIS.

AGDS en DIS

AGDS is een relatief onbekende diagnose, waarbij de overeenkomsten met DIS veelal groter zijn dan de verschillen. Sommige mensen met AGDS hebben net als mensen met DIS volledig ontwikkelde delen, maar ervaren in het heden geen geheugenverlies. Andere mensen hebben misschien wel meer geheugenverlies dan iemand met DIS, maar minder ontwikkelde delen.

Het dissociatieve spectrum

In de loop der jaren heb ik geleerd dat dissociatieve stoornissen vallen binnen een spectrum waarbij de aspecten per persoon verschillen en waarbij ieder individu in meer of mindere mate klachten ervaart.
Als mensen horen over dissociatieve stoornissen en fragmentatie denken ze vaak in uitersten. Iemand heeft of volledig ontwikkelde delen of geen delen. Zo zwart-wit is het niet. Zowel DIS als AGDS kennen veel verschillende uitingsvormen. Van veel of weinig ontwikkelde delen tot delen die slechts een gevoel of herinnering dragen (fragmenten).

Diagnose AGDS

Na een lang traject binnen de GGZ werd bij mij AGDS vastgesteld. Een diagnose die mijn klachten verklaarde maar tegelijkertijd lange tijd voor mezelf, de buitenwereld en behandelaren onzichtbaar is gebleven. Achteraf besef ik dat dat nu juist zo veelzeggend is voor de diagnose en mijn manier van (over)leven. Door de vroegkinderlijke trauma's in mijn jeugd heb ik al jong geleerd mezelf

op te splitsen en 'uit te schakelen'. Of zoals ik dat noem: nare ervaringen en gevoelens weg te stoppen in een vakje in mijn hoofd en weer door te gaan met het dagelijks leven.
Het wegstoppen van traumatische ervaringen is jarenlang functioneel geweest. Zonder dit ingenieuze mechanisme had ik hier vandaag de dag misschien niet eens gestaan. Tegelijkertijd had het een keerzijde. Ik had paniekaanvallen, nare gevoelens en herinneringen die 'uit de lucht leken te vallen', ik kon het ene moment goed functioneren en voor een volle zaal een presentatie geven, het andere moment (zodra ik alleen was) in elkaar zakken en herbeleven. Ik bleef maar doorrennen en mijn eigen grenzen overgaan omdat ik mijn lijf niet voelde.
Dat al deze klachten te maken hadden met fragmentatie van mijn persoonlijkheid ben ik pas later gaan begrijpen.

Behandeling

In het begin van mijn behandeling had ik veel moeite met het erkennen van mijn diagnose. Wat ik had meegemaakt viel immers toch wel mee? Het beeld dat in de media wordt geschetst over DIS en AGDS hielp ook niet mee. Daarin wordt vaak de nadruk gelegd op extreme gedragingen of opvallende wisselingen tussen delen. Dat ik gefragmenteerd was geraakt en mijn persoonlijkheid bestond uit verschillende delen kon ik gedurende mijn behandeling steeds minder ontkennen. Maar enkel mensen die mij heel goed kennen zagen (en zien) de subtiele signalen daarvan.
Ook op mijn werk kon ik lange tijd juist goed functioneren. Dat ik daarna thuis ontregelde en doodop was hield ik verborgen voor de buitenwereld.
Ik kon in crisis zijn, maar de drempel van het kantoor over stappen en dat volledig kwijt zijn. Ik denk nu nog weleens: het was bizar, hoe ver de verschillenden werelden in mij en het daarbij horende functioneren uit elkaar lagen.
Door de jaren heen heb ik met behulp van verschillende therapieën mezelf en mijn delen leren kennen en geleerd met hen samen te werken. Ik leer steeds meer wat mij helpt in het verwerken en helen.

Verwerking en integratie

Na de eerste behandelfasen waarin het leren kennen van mijn delen en de samenwerking centraal stond, groeide ik voorzichtig toe naar het verwerken van de achterliggende traumatische ervaringen. Hoe meer ik leerde te luisteren naar mijn delen en leerde compassie voor hen op te brengen, hoe meer ik mee begon te krijgen van wat zij aan gevoelens en herinneringen hebben moeten dragen. Eén van de moeilijkste opgaven hierin was misschien wel het erkennen van wat hen, en daarmee mij, is overkomen. Gaan beseffen dat als ik wilde helen dit ook betekende dat ik moest erkennen en accepteren dat de trauma's die ik heb meegemaakt onderdeel zijn van mijn levensgeschiedenis. Dat hoe graag ik dat ook wilde, dit niet meer van buitenaf werd opgelost of goedgemaakt.
Dit hele proces ging en gaat met de nodige rouw gepaard. Het onder ogen komen van wat jarenlang is weggestopt is een pijnlijk en langdurig proces. Ik heb geleerd dat het verleden

niet ongedaan gemaakt kan worden, maar dat ik door het te erkennen, doorvoelen en integreren de gevolgen daarvan wél kan transformeren.

Groei en perspectief

Door een stuk verwerking en integratie kijk ik anders tegen mezelf en mijn verleden aan. Ik zie nu dat wat mij is overkomen niet mijn schuld is en ik kan met steeds meer mildheid naar mezelf kijken. Ik ervaar meer stevigheid, rust en vertrouwen in mezelf.

Zoals ik ooit ergens las: 'recovery is the best revenge' (Nederlandse vertaling: herstel is de beste wraak). Het verleden heeft me beschadigd, maar het vuurtje in mij en de drive om te herstellen heeft niemand ooit kunnen doven. Mijn eigen beste vriend worden en in staat zijn mijn leven op mijn manier vorm te geven is voor mij misschien wel de grootste wraak op de daders die er kan zijn.

Wat ik anderen wil meegeven is:
het is geen makkelijk proces,
maar het kan écht beter worden.
Houd moed, houd hoop.

DIS-CUSSIE

Over de diagnose dissociatieve identiteitsstoornis (DIS) en de behandeling daarvan wordt veel gediscussieerd. Zowel wetenschappers als behandelaars zijn het over een aantal dingen niet eens. Bijvoorbeeld over hoe DIS ontstaat, hoe je ernaar kunt kijken en hoe je het kunt behandelen.

Deze discussie, die in de literatuur en in de (sociale) media wordt gevoerd, roept bij veel mensen met DIS spanning op. Juist daarom gaan we hier niet in op de verschillende standpunten. Als je wilt weten waar de discussie over gaat en wat de verschillende meningen zijn, kun je daar bijvoorbeeld over lezen in de *Zorgstandaard Dissociatieve stoornissen* *(paragraaf 3.2, Over het ontstaan/oorzaken)*.

Om mensen met DIS een steuntje in de rug te bieden bij het omgaan met de discussie, vroegen wij aan mensen met DIS: *"Wat helpt jou bij het omgaan met de discussie over DIS?"*

Foto: Annet Oldenkamp

“Wat helpt jou bij het omgaan met de discussie over DIS?”

“Ik richt me op de mensen in mijn directe omgeving die me geloven en steunen. Gelukkig zijn er steeds meer professionals die zich positief uitspreken over DIS.”

– iemand met DIS

“Regelmatig zie je op het nieuws dat er grootschalig misbruik uitkomt. De slachtoffers daarvan werden tot die tijd decennialang niet geloofd. De vraag of herinneringen op waarheid berusten, staat dus los van wat anderen daarover zeggen.”

– iemand met DIS

“Zelf kan ik geen helpende gedachte vinden, al mijn gedachten lopen in elkaar over. Soms helpt het om mooie spreuken op te zoeken, dan heb ik iets anders om aan te denken. Bijvoorbeeld: ‘Ik ben gekomen waar ik nu ben.’ Of: ‘Ik doe ertoe.’”

– iemand met DIS

“Als het me niet lukt om mijn ingewikkelde gedachten stop te zetten, zet ik muziek aan. Soms, als ik zin heb, dans ik de kamer door.”

– iemand met DIS

“Ik luister naar mijn binnenwereld en probeer met hen mee te voelen. Ik kan met mijn hoofd van alles verzinnen, maar met mijn gevoel kan ik er niet omheen. Mijn ervaringen zijn van mijzelf en dat zijn mijn bewijzen.”

– iemand met DIS

“Als ik twijfel aan mezelf, denk ik aan hoe ik van binnen in elkaar zit. Dat ingewikkelde systeem had ik onmogelijk zelf kunnen verzinnen.”

– iemand met DIS

“Mijn hoofd loopt over als ik iets tegenkom over de discussie over DIS. Ik vertel alles aan mijn kat, dan voel ik me langzaam weer rustig worden.”

– iemand met DIS

“Als de chaos in mijn hoofd me overspoelt, kruip ik weg in de vacht van mijn hond. Hem hoef ik niets uit te leggen.”

– iemand met DIS

“Het helpt om aan mezelf te vragen: ‘Waarom zou ik van jongs af aan elke dag opnieuw een strijd willen voeren met wie ik allemaal ben, en met mijn verleden?’ Dan weet ik weer dat ik niet doe alsof, daar zou ik namelijk nooit voor kiezen.”

– iemand met DIS

“Vaak denk ik dan aan mijn herbelevingen. Mijn brein bedenkt dingen niet vanuit het niets, maar reageert op wat ik meemaak. Mijn (lichamelijke) herbelevingen hebben een oorzaak. Of ik deze nu wel of niet volledig kan reconstrueren: ze hebben hun oorsprong in trauma.”

– iemand met DIS

DE METAFOOR VAN DE VUIST

Overlevingsmechanismen bij dissociatieve delen

Psycho-educatief boekje

De metafoor van de Vuist kan een leidraad zijn voor mensen met vroegkinderlijk trauma (en hun therapeuten) om te onderzoeken hoe de binnenwereld zich heeft gevormd. De metafoor van de Vuist is oorspronkelijke bedacht door Wieke Hensbroek, beeldend therapeut.

De tekeningen kwamen al kort voorbij in het filmpje DIS in een notendop. De uitleg in het boekje is uitgebreider en neemt je stap voor stap mee langs de verschillende delen die er van binnen kunnen zijn.

De tekst en tekeningen zijn gebaseerd op de ervaringen van mensen met DIS en op de theorie van structurele dissociatie zoals onder andere beschreven door Janina Fisher in het boek *Innerlijke zelfvervreemding overwinnen na trauma*.

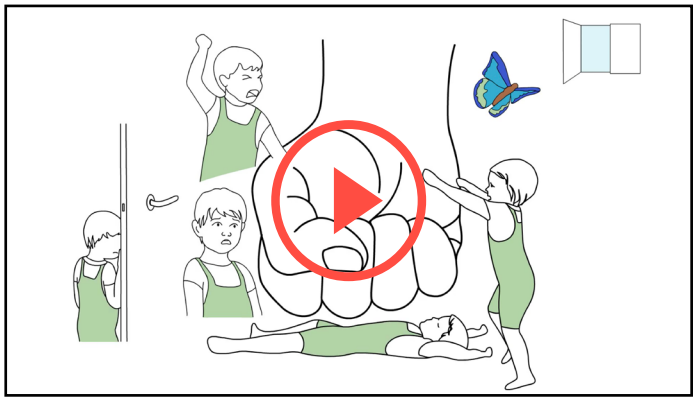
Digitale bijlage

Omdat we merken dat de tekeningen in het boekje spanning kunnen oproepen, hebben we een digitale bijlage gemaakt met minder intense tekeningen die via de website te downloaden is.

Voor het fysieke boekje zijn drukkosten gemaakt, je kunt het aanvragen door een donatie te doen, kijk voor meer informatie op de website.

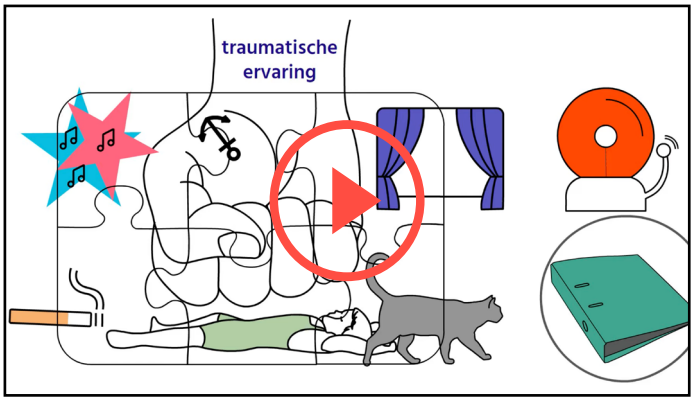
"Het is persoonlijk en concreet. Daardoor komt het echt binnen en is het ook wel confronterend, heb ik de indruk. Het is een sterk hulpmiddel in de praktijk, gebaseerd op de theorie van structurele dissociatie, die veel herkenning en erkenning geeft."
– Christel Kraaij, klinisch psycholoog/psychotherapeut, medeoprichter en directeur van Centrum voor Transitie

VIDEO'S



DIS in een notendop

Wat is een dissociatieve identiteits-stoornis (DIS)?
(https://youtu.be/Uur4Y5hjrno)



Puzzelstukjes

DIS en herinneringen aan traumatische ervaringen
(https://youtu.be/x5GZ-wM2Ciw)

Webinar DIS (Vlaanderen)

Over DIS, toegespitst op Vlaanderen
(https://youtu.be/OckL0gJryew)

Videoclip D.I.S.

Nederlandstalig nummer over DIS
(https://youtu.be/W61g9jXgn90)

BIJSLUITER

Bij de gebundelde ervaringen

Foto: Annet Oldenkamp Model: Serai Nanon

De ervaringen die je leest bij 'DIS is me' zijn van (naasten van) mensen met de diagnose DIS, tenzij anders aangegeven. Om deze ervaringen goed te begrijpen, is het zinvol om iets te weten over DIS. Kijk bijvoorbeeld 'DIS in een notendop' of lees 'Wat is DIS? Een introductie' elders in deze publicatie. Ook mensen met AGDS kunnen zich herkennen in de ervaringen. Overal waar DIS staat, kun je daarom ook lezen: 'AGDS, waarbij verdeeldheid van de persoonlijkheid wordt ervaren'. (Lees meer over AGDS in 'AGDS van binnenuit' elders in deze publicatie.)

Geen verhaal is hetzelfde

Een opvallende constatering die we hebben gedaan vanaf de eerste ervaringen die we verzamelden, is dat de ervaringen van mensen met DIS sterk uiteenlopen:

- Sommige mensen geven aan dat ze in de ogen van de buitenwereld goed functioneren. Ze hebben bijvoorbeeld een gezin en/of een betaalde baan, maar gaan wel gebukt onder de last van DIS na en naast hun werk. Of ze hebben er wel last van onder werktijd, maar op een onzichtbaar niveau.
- Er zijn ook mensen binnen het spectrum die zoveel last hebben van DIS, dat ze niet meer kunnen werken en voor wie de dagen en nachten een continue strijd zijn om te overleven.
- We lezen dat er mensen zijn mét steunende sociale contacten, en mensen voor wie de DIS er de oorzaak van is dat ze helemaal geen sociale contacten kunnen onderhouden, of geen diepgaande relaties kunnen hebben.
- Verder zijn er enerzijds mensen die aangeven veel herstel te hebben gevonden, en anderzijds

mensen die helemaal geen uitzicht op herstel ervaren.

Representativiteit

De groep mensen die hun ervaringen met ons gedeeld heeft, is mogelijk niet representatief voor álle mensen met DIS in Nederland. Er zijn allerlei redenen te bedenken waarom mensen niet (kunnen) meedoen met de inputrondes, bijvoorbeeld:

- ervaringen niet kunnen, willen of durven delen vanwege zichzelf of anderen;
- niet voldoende digitale vaardigheden hebben om mee te doen;
- geen behoefte hebben aan het project of aan het delen van eigen ervaringen.

Hoewel we onze vragen hebben voorgelegd aan mensen met de diagnose DIS, kunnen we er niet vanuit gaan dat alle gedeelde ervaringen voortkomen uit de DIS. Mensen met DIS hebben daarnaast vaak last van andere problematiek. Het spreekt voor zich dat ook naasten van mensen met DIS zelf last kunnen hebben van psychische of fysieke problemen, die kunnen meespelen in hun ervaringen.

Conclusies

Uit de ervaringen die we hebben verzameld, kunnen we geen conclusies trekken anders dan 'veel mensen die ervaringen hebben gedeeld gaven aan...'. Als je je niet herkent in de beschreven ervaringen, betekent dit niet meer dan dat: je hebt een andere ervaring. We willen graag benadrukken dat elk verhaal telt, en dat elke ervaring ertoe doet – ook als die niet met ons gedeeld is.

Diagnostiek

Waarschijnlijk ten overvloede: de mensen van wie we ervaringen delen hebben allemaal de diagnose DIS, tenzij anders aangegeven. Dit betekent echter niet dat als iemand zich in alle ervaringen herkent, deze DIS heeft. Andersom geldt hetzelfde: als iemand zich in geen van de ervaringen herkent, betekent dit niet dat deze persoon geen DIS heeft.

Behandeling

Mensen met DIS voelen zich geholpen door verschillende herstelondersteunende activiteiten. Daaronder zijn diverse behandelvormen die zijn ontwikkeld vanuit verschillende theorieën. Als er over een theorie, herstelondersteunende activiteit of behandeling gezegd wordt dat we van mensen met DIS horen dat het helpend kan zijn, wordt niet bedoeld dat andere behandelingen minder goed zouden kunnen helpen.

Zorgvuldigheid

We hebben ons ervoor ingespannen om de antwoorden samen te vatten op een manier die voor een brede doelgroep goed te begrijpen is. Dat kan een reden zijn dat je jouw ervaring met ons deelt en die vervolgens niet direct herkent in de gebundelde antwoorden. We nemen je ervaring echter wel mee in het grotere plaatje, elke gedeelde ervaring is waardevol. We hebben de verzamelde ervaringen en onze samenvatting daarvan zo zorgvuldig mogelijk vormgegeven. Mocht je desondanks het idee hebben dat we een uitspraak van jou verkeerd hebben begrepen, dan mag

je ons mailen: info@dis-is-me.nl. Gebruik eventueel een nieuw e-mail-adres als je anoniem wilt blijven.

Aanspreekvorm

Tot slot: overal waar 'je' staat mag ook 'jullie' gelezen worden, als dat beter bij jullie past.

Veelgebruikte begrippen

Dissociatieve identiteitsstoornis (DIS)

DIS is een stoornis (eigenlijk een overlevingsmechanisme) dat kan ontstaan door ernstig en/of langdurig trauma in de kindertijd, zoals seksueel misbruik of mishandeling. Een belangrijke factor bij het ontwikkelen van DIS is het gebrek aan emotionele steun. De vijf belangrijkste kenmerken van DIS zijn identiteitswijziging, amnesie, depersonalisatie, derealisatie en identiteitsverwarring. De eerste twee kenmerken zijn het meest onderscheidend voor DIS. (Lees meer in het artikel *Wat is DIS?* elders in deze publicatie.)

Andere gespecificeerde dissociatieve stoornis (AGDS)

Bij AGDS heeft iemand veel last van dissociatie en daarnaast vaak van identiteitsverwarring, dissociatieve trance of zich vervreemd voelen van het eigen lichaam of de omgeving. Iemand kan daarbij sterke interne verdeeldheid of delen in zichzelf ervaren – in dat geval is er meestal een grote overeenkomst met DIS. (Bron: www.caleidoscoop.nl. Lees meer in het blogartikel *AGDS van binnenuit* elders in deze publicatie.)

Dissociatieve delen

(Dissociatieve) delen worden ook wel persoonlijkheidsdelen, identiteiten of alters genoemd. Dissociatieve delen kunnen ontstaan als gevolg van (levens)bedreigende situaties in de jeugd, vaak in combinatie met onveilige hechting. Dissociatieve delen hebben vaak (onder meer) een eigen leeftijd, geslacht, voorkeuren, taal, overtuigingen en herinneringen waarop deze overtuigingen gebaseerd zijn. (Lees meer in het artikel *Dissociatieve delen* elders in deze publicatie.)

Posttraumatische stresstoornis (PTSS)

Bij PTSS ervaart iemand psychische stressklachten die zijn gekomen nadat deze een schokkende gebeurtenis heeft meegemaakt, en die het dagelijks leven verstoren. Er is sprake van PTSS als het niet lukt om de schokkende gebeurtenis te verwerken en de klachten aanhouden. (Bron: wijzijnmind.nl.)

Complexe PTSS (CPTSS)

Complexe PTSS is een vorm van PTSS, maar complexe PTSS duurt langer en de symptomen zijn ernstiger. Vaak is er sprake geweest van langdurig traumatische ervaringen, waaraan iemand niet kon ontsnappen. (Bron: wijzijnmind.nl.)

Thema 1

WHAT'S DIS?

Over de dissociatieve identiteitsstoornis

Foto: Simon Ophof Model: Serai Nanon

Meerkeuzevragen

- Hoeveel last heb jij ervan dat je DIS* hebt?
- Op welk gebied heb jij daar het meeste last van?

Open vragen

- Hoe is het voor jou om DIS te hebben?
- Wat helpt jou bij het omgaan met het hebben van DIS?
- Merken mensen in jouw directe omgeving dat je DIS hebt?

De vragen in dit thema werden beantwoord door 58 mensen met DIS.
*Zie de Bijsluiter voor veelgebruikte begrippen zoals *DIS* en *(dissociatieve) delen.*

Thema 1

WHAT'S DIS?

Over de dissociatieve identiteitsstoornis

Ik heb DIS…

'De essentie van trauma is dat het overweldigend, ongelooflijk en ondraaglijk is. Zolang je geheimen bewaart en informatie onderdrukt,leef je in feite op voet van oorlog met jezelf.' (Van der Kolk in: Traumasporen, 2017)

'Ik heb DIS….' Deze zin uitspreken is heel spannend. Als ik dat toch doe, moet ik iets erkennen wat een enorme worsteling is. Hoe geef je woorden aan iets wat zo woordeloos voelt?

Leven met DIS betekent voor mij: stijf staan van stress. Steeds mijn best doen om vol te houden. Voortdurend knokken om mijn evenwicht te bewaren. Onderuitgaan en telkens weer opkrabbelen.

Ik leef met zoveel gescheiden werkelijkheden, zoveel verschillende innerlijke meningen en belangen. Mijn alarmsysteem staat voortdurend aan, ik voel me chronisch onveilig in mijn eigen lichaam, dat protesteert onder de voortdurende spanning.

Het zou fijn zijn als er meer herkenning komt, want herkennen helpt om te erkennen. En erkenning geeft bestaansrecht.

– iemand met DIS

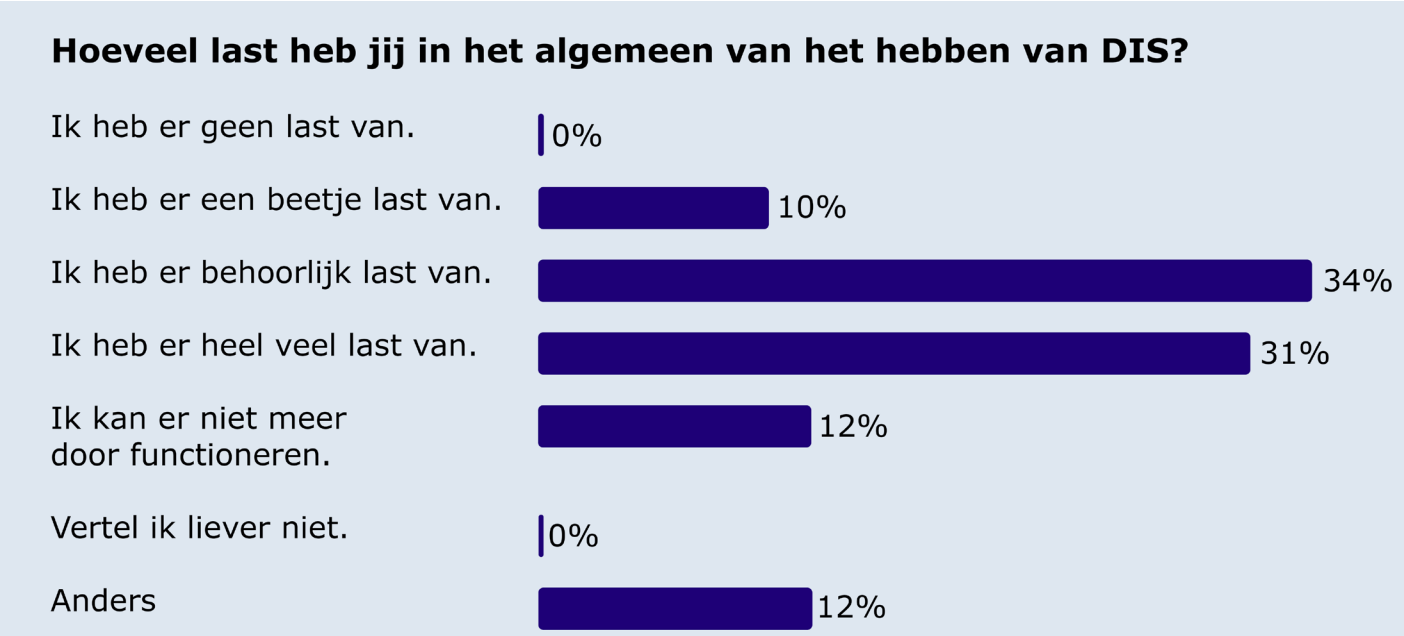
MEERKEUZEVRAGEN

1. Hoeveel last heb jij in het algemeen van het hebben van DIS?

Twee derde van de mensen die de vragen beantwoordden gaf aan behoorlijk veel of heel veel last te hebben van DIS. Opvallend is dat 12% een eigen antwoord gaf. Hieronder staan twee antwoorden die werden gegeven bij 'anders'.

"Soms kan ik er niet meer door functioneren. Soms kan ik er juist béter door functioneren."

"Het ene moment ben ik mij sterk bewust van de last en het andere moment ben ik daar ver vandaan. Het ene moment denk ik dat er 'niks' is, en het volgende moment voelt het totaal versplinterd."



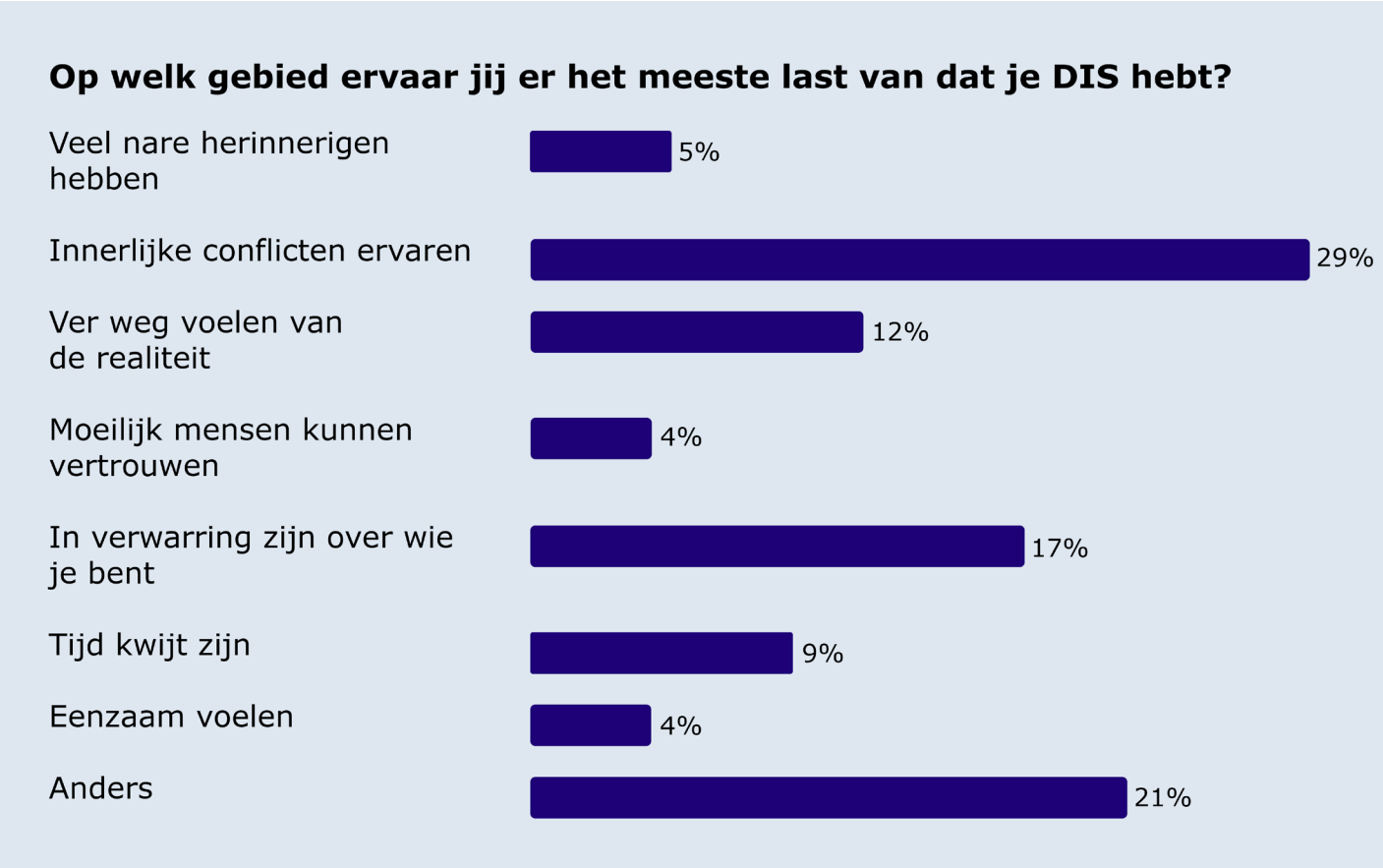
2. Op welk gebied ervaar jij er het meeste last van dat je DIS hebt?

Een derde van de mensen die de vragen beantwoordde gaf aan vooral last te hebben van innerlijke conflicten. Op de tweede plaats kwam identiteitsverwarring. Net als bij vraag 1 gaf een heel aantal mensen een eigen antwoord, waarbij meestal een combinatie van de antwoordopties genoemd werd. Daarnaast werden sociale contacten en§ het contrast tussen 'de binnenkant en de buitenkant' genoemd, daarvan staan hieronder drie voorbeelden. Achteraf gezien hadden we bij deze vraag liever de mogelijkheid gegeven om meerdere antwoorden aan te vinken.

"Ik voel me vaak anders dan anderen mis daardoor aansluiting bij niet-lotgenoten."

"Tijdens sociale contacten, want dan komen alle problemen van het hebben van DIS samen (o.a. verwarring, innerlijke conflicten en moeite met vertrouwen)."

"Ik leef voor de buitenwereld zoals het zou moeten, maar van binnen ga ik kapot aan uiteenlopende emoties, gevoelens en gedachten."



1. Hoe is het voor jou om DIS te hebben?

Misschien heb jij ook DIS en ervaar jij het anders.
Ook jouw verhaal doet ertoe.
#jouwervaringtelt

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen die mensen gaven.

'Het hebben van DIS voelt als...'

- een continue achtbaan
- leven in een dichte mist
- een knop die altijd ingedrukt is
- moe zijn na een marathon die je je niet herinnert
- een dagelijkse sprong in het diepe.

'De diagnose krijgen was een opluchting, maar is moeilijk te accepteren.'

- De zoektocht naar de oorzaak van het klachtenpatroon heeft lang geduurd.
- Het ene moment lijkt de diagnose heel logisch, het volgende moment lijkt er in mijn beleving geen sprake te kunnen zijn van DIS.

'Ik weet niet wie 'ikzelf' ben/is.'

- DIS is een moeizame zoektocht naar wie ik zelf ben.
- Ik heb het gevoel dat mijn eigen leven niet door mij geleefd wordt.
- Ik vind het heel moeilijk dat ik mezelf niet begrijp.
- Ik heb regelmatig het gevoel dat ik mezelf helemaal kwijt ben.

'Ik vind het hebben van DIS erg verwarrend.'

- Er zijn geregeld ongemakkelijke of pijnlijke momenten in sociale situaties, als ik me niet herinner wat er eerder door mij gezegd of afgesproken is.
- Doordat er verschillende delen naar voren kunnen komen, raak ik regelmatig in verwarring over wat er tot op dat moment gebeurd is.
- Het is verwarrend dat er door triggers plotseling emoties kunnen zijn die ik niet kan verklaren.

'Ik voel me vaak onbegrepen.'

- Open zijn in mijn eigen omgeving is moeilijk door schaamte, onbekendheid van DIS of angst voor afwijzing.
- Ik wil me wel heel graag meer begrepen voelen, maar het is niet makkelijk om met anderen over mijn eigen ervaringen te praten.

‘Het is voor mij erg vermoeiend om DIS te hebben.’

- Er zijn verschillende delen die allemaal hun eigen mening, smaak en belangen hebben. De (keuze) stress die dit oplevert is erg vermoeiend.
- Het kost erg veel energie om de DIS verborgen te houden voor de buitenwereld, zoals voor collega’s, voor kennissen, maar ook voor de eigen kinderen.
- Dissociëren kost mij erg veel energie en ik raak snel overprikkeld.

‘Het is heel beangstigend.’

- Ik ervaar weinig controle over mijn leven, en over de emoties, gedachten en het gedrag van mijn dissociatieve delen.
- Het is beangstigend om plotseling overvallen te worden door een kwetsbaar, jong of onveilig gevoel, doordat er een ander deel op de voorgrond is gekomen.

‘DIS hebben voelt voor mij heel eenzaam, ook al ben ik nooit alleen.’

- Leven met delen lijkt heel erg ‘samen’ maar is een enorme worsteling, waar de buitenwereld niets van merkt. Alle delen zijn eenzaam in zichzelf.
- Sociale contacten en vriendschappen zijn ingewikkeld of haast onmogelijk, doordat er verschillende delen meedoen.

Foto: Annet Oldenkamp

“Hoe is het voor jou om DIS te hebben?”

“Ik vind de verwarring die het hebben van DIS veroorzaakt erg moeilijk. Als iemand me een vraag stelt zijn er altijd meerdere, vaak tegenstrijdige, antwoorden. Daardoor wordt antwoord geven vaak zo moeilijk dat het mijn neiging is om sociale contacten te vermijden om maar niet met deze verwarring geconfronteerd te worden.”

– iemand met DIS

“Voorheen vond ik mijn DIS beangstigend, ik raakte tijd kwijt en kon me dingen niet herinneren die ‘ik’ had gedaan en gezegd. Inmiddels is het voor mij een troost om DIS te hebben. Ik kan het positief inzetten, bijvoorbeeld om iets te durven (zeggen), wat ik zonder hulp van mijn delen niet zou durven.”

– iemand met DIS

“Sinds de diagnose is gesteld en ik naar mezelf en naar mijn delen luister, is het alsof ik mijn echte zelf langzaam terugvind. Tegelijkertijd is het eenzaam, omdat in het proces van mijn echte zelf meer ervaren en voelen, mijn delen zich door de maatschappij afgewezen, weggestuurd of onbegrepen voelen.”

– iemand met DIS

“Ik ben werkzaam als behandelaar in de psychiatrie en ik vind het pijnlijk om te horen wat collega’s zeggen over DIS, sommigen ‘geloven’ er zelfs niet in. Tijdens patiëntbesprekingen hoor ik soms dat ‘dit geen DIS kan zijn, gezien het goede functioneren van patiënt’.”

– iemand met DIS

“Aan de ene kant ben ik dankbaar dat mijn brein deze bescherming heeft ontwikkeld en er delen zijn die mij helpen. Aan de andere kant is het heel erg vermoeiend en verwarrend. Ik heb het idee steeds verder weg te vliegen van het leven en snap er af en toe helemaal niets meer van. Soms zijn er momentjes dat ik er om kan lachen, omdat er ook grappige dingen gebeuren, maar het grootste deel van de tijd is het heel pijnlijk.”

– iemand met DIS

“Soms ben ik zoveel tijd kwijt dat ik niet goed kan functioneren. Ook gebeurt het dat een jong(er) deel het overneemt en dat ik dan in-eens niet meer weet hoe de computer werkt, of hoe ik moet koken.”

– iemand met DIS

“Ik vind het heel vermoeiend. Vooral omdat ik in het dagelijks leven keihard probeer om mijn andere delen stil te houden en ervoor te zorgen dat zij niet op de voorgrond komen.”

– iemand met DIS

“DIS betekent voor mij dat ik de strijd verloren heb en er geschon-den uitgekomen ben, ondanks dat ik er steeds beter mee leer leven. Uitspraken in de media maken het gevoel van schaamte nog sterker, waardoor het lastig is om open te zijn over mijn DIS.”

– iemand met DIS

“Het voelt alsof ik altijd op zoek blijf naar de echte ik, die ik nooit zal vinden tussen alle delen van mijzelf. Delen waarvan ik cognitief weet dat ze bij mijn levensverhaal horen. Maar gevoelsmatig gaat mijn leven niet over mij.”

– iemand met DIS

“Het is vermoeiend om steeds dis-cussies in mijn hoofd te hebben. Het ene moment ben ik ergens helemaal vóór en het andere mo-ment ben ik er volkomen tegen. De ene keer lust ik iets wel, en de andere keer vind ik het vies. Het ene moment vertrouw ik mijn therapeut wel, en dan weer niet.”

– iemand met DIS

"Het gebeurt vaak dat er zomaar emoties zijn, door triggers, waar ik helemaal door van slag raak. Dan kan ik niet benoemen wat ik voel, waardoor ik me terugtrek en geïsoleerd raak."

– iemand met DIS

"Ik ben nog niet zo lang in behandeling. Voor mij is het allemaal nog erg verwarrend, mede doordat ik er nog weinig over weet. Verwarrend is denk ik het juiste woord. Ik weet ook niet goed wie ik eigenlijk ben en daardoor vind ik het lastig te bedenken hoe ik mij moet gedragen tegenover anderen."

– iemand met DIS

"Ik vind de verwarring die het hebben van DIS veroorzaakt erg moeilijk. Als iemand me een vraag stelt zijn er altijd meerdere antwoorden. Daardoor wordt antwoord geven vaak zo moeilijk dat het mijn neiging is om sociale contacten te vermijden om maar niet met deze verwarring geconfronteerd te worden."

- iemand met DIS

Foto: Annet Oldenkamp Model: Serai Nanon

2. Wat helpt jou bij het omgaan met het hebben van DIS?

Hoe is het voor jou? Ieders beleving van DIS is anders. Ook jouw ervaring is belangrijk.
#jouwervaringtelt

(Steeds beter) omgaan met DIS werd in de antwoorden omschreven als:

- begrip leren opbrengen voor de delen
- samenwerking tussen de delen bevorderen
- een groeiende acceptatie van de delen
- steeds meer zorgen voor en geruststellen van delen
- oefenen van het omgaan met innerlijke conflicten
- leren omgaan met de reactie van delen op triggers
- zelf in het hier en nu blijven of komen.

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen die mensen gaven.

'Therapie helpt mij bij het omgaan met DIS.'

- Mijn therapeut laat me merken dat mijn delen er mogen zijn.
- Het helpt dat mijn behandelaar geduldig is en met verschillende delen contact weet te maken, daardoor begrijp ik mijn delen beter.
- Ik leer in de behandeling om te luisteren naar mijn delen, ze gerust te stellen en uit te leggen dat het niet meer is zoals vroeger.

'Informatie en uitleg over DIS hebben me erg geholpen.'

- Boeken en lezingen over DIS hebben me geholpen om mezelf beter te begrijpen.
- Door uitleg van mijn behandelaar kan ik nu beter omgaan met mijn delen.

‘Contacten met andere mensen zijn voor mij heel belangrijk.’

- Het helpt dat er iemand is die ik over mijn delen kan vertellen en/of die sommigen van hen kent.
- Er is één persoon met wie ik erover kan praten – een therapeut, een vriend of vriendin, een familielid, een lotgenoot. Dat helpt, ook al is het er maar een.
- Steunende contacten of vriendschappen doen mij erg goed.
- Het heeft mij geholpen om aan mijn omgeving uit te leggen wat ze kunnen doen in bepaalde situaties.

‘Het helpt om activiteiten te doen – of juist niet doen.’

- Mij helpt het om tijd te besteden aan meditatie, bewegen, creatief bezig zijn en/of omgaan met dieren.
- Het helpt om me terug te trekken uit activiteiten die moeten en ‘de druk eraf te halen’.
- Soms is het voor mij beter om even niet onder de mensen te zijn.
- Het helpt om activiteiten te blijven doen die aanspraak maken op mijn volwassen capaciteiten.
- Ik geef aandacht aan mijn delen, bijvoorbeeld door een schrift neer te leggen in huis waarin alle delen mogen schrijven, of door van binnen met elkaar te overleggen.

‘Het is voor mij heel helpend om te weten dat ik niet de enige ben.’

- Contact met lotgenoten helpt; weten dat ik niet de enige ben ‘die zo in elkaar zit’. Door de herkenning en erkenning voel ik me minder raar en eenzaam.
- Het helpt dat ik iemand anders ken met DIS in een vergelijkbare situatie (bijvoorbeeld omdat diegene ook een gezin heeft, of ook werk heeft, of ook opgenomen is geweest).

Therapieën, trainingen en technieken die een of meer keren positief benoemd werden in de antwoorden zijn: individuele en groepspsychotherapie (niet gespecificeerd), groepspsychotherapie gericht op DIS, fasegerichte psychotherapeutische behandeling van DIS, Internal Family Systems, schematherapie en compassion focused therapy. Daarnaast werden andere trainingen en technieken genoemd zoals VERS, EMDR, NET en sociale vaardigheidstraining.

“Wat helpt jou bij het omgaan met het hebben van DIS?”

“Als ik in een boek lees over ontkenning, waardoor ik begin te denken dat ik gek ben, of dat soort angstige ideeën krijg, dan helpt het als ik lees of hoor dat anderen dat ook hebben. Ergens is dat iets geruststellends. Opeens klop ik, kloppen we, dan toch.”

– iemand met DIS

“Ik haal zoveel mogelijk druk weg. En ik probeer in sociale situatie open te zijn. Ik vertel niet gelijk dat ik DIS heb, maar ik verzin geen smoezen meer om te verklaren waarom ik niet werk bijvoorbeeld.”

– iemand met DIS

“Ik ben gestopt om me tegen mijn delen te verzetten. Mijn behandelaar in de psychiatrie zei dat de stemmen die ik hoorde, weg moesten. Ik kreeg allerlei medicatie om ze te onderdrukken. Ik begon te vechten tegen mijn delen. Hoe harder ik vocht, hoe harder zij terugvochten om gehoord en gezien te worden. Inmiddels weet ik dat vechten geen zin heeft. Het kost alleen maar ontzettend veel energie en levert niets op. Ik kan nu zeggen dat ik voor 90% heb geaccepteerd dat ik DIS heb.”

– iemand met DIS

“Het heeft mij geholpen om te ontdekken wat ik zelf kan doen om tot rust te komen. Zoals bijvoorbeeld sporten, wandelen of rust nemen. Als ik herbelevingen heb, zorg ik eerst dat ik het een plekje kan geven en tot rust kan komen. Als mijn delen in paniek zijn, ga ik niet onder de mensen. Ik zorg eerst dat er weer rust komt in mij en dat ik in het hier en nu ben. Daarna ga ik pas weer dingen doen of begeef ik me weer onder de mensen.”

– iemand met DIS

“Ik vond de groepsbehandeling die ik bij een traumacentrum heb gedaan fijn. Vooral omdat ik niemand anders kende met DIS, zo ervaringen kon uitwisselen en mezelf minder raar en eenzaam voelde.”

– iemand met DIS

“Ik heb geleerd om begrip te hebben voor de delen, te luisteren naar ze en te horen wat hun pijn is. Ik leg hen uit dat situaties nu anders zijn dan vroeger.”

– iemand met DIS

“Als het bij bepaalde mensen of in een bepaalde situatie niet veilig voelt, dan hou ik alles onder controle en laat ik niets zien. Dat helpt me om overeind te blijven.”

– iemand met DIS

“Ik leer herkennen wanneer ik over mijn grens ben gegaan. Dan doe ik oefeningen om in het hier en nu te komen en zoek ik mensen op die me kennen.”

– iemand met DIS

“Iedere keer dat ik aan mezelf twijfel en switch door triggers, mag het zijn zoals het is. Dat geeft me een stukje rust, het helpt me in het accepteren van mijn DIS.”

– iemand met DIS

“De therapie helpt me enorm doordat ik meer leer over hoe dit is ontstaan, hoe de delen me helpen en wat hun functie is. En daarnaast leer ik meer met hen samenwerken.”

– iemand met DIS

"Ik weet nu dat het voor mijn delen moeilijk is om met elkaar te communiceren en samen te werken, en te schakelen van de eigen beleving naar die van een ander deel.

Daardoor is er van binnen meer begrip gekomen voor de verwarring en de conflicten die er zijn over situaties en ervaringen uit het heden en het verleden.

De praktijk blijft nog steeds heel moeilijk, maar ik kan het voor mezelf nu wel verklaren."

– iemand met DIS

"Therapie heeft me geholpen en helpt me nog. Ik praat er daarnaast over met mijn meest nabije naaste. Daardoor hoef ik niet enorm op mijn tenen te lopen of bezorgd te zijn over mijn mogelijk afwijkende gedrag."

– iemand met DIS

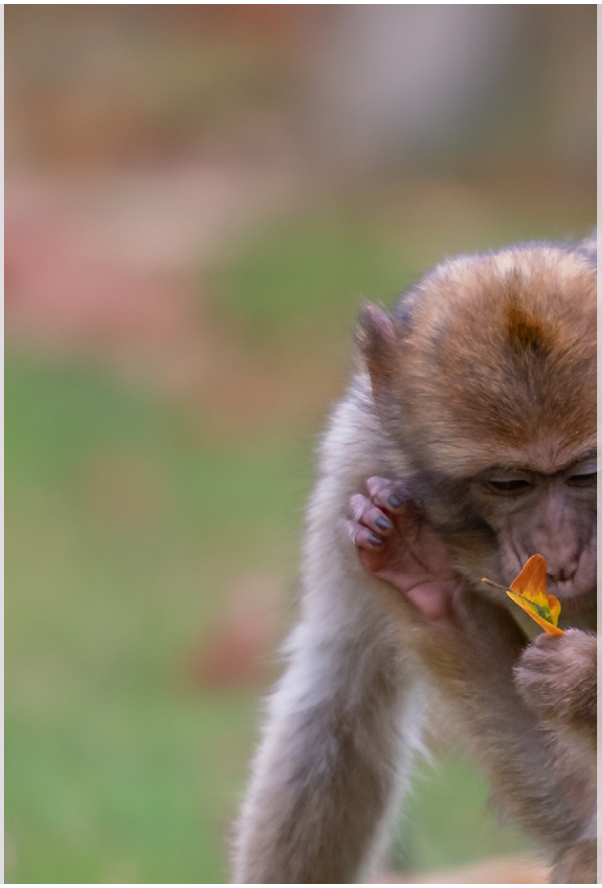


Foto: Annet Oldenkamp

"Het helpt als anderen mij vertellen hoe ze met hun kinderen omgaan of als ik bedenk hoe ik met mijn nichtjes/neefjes om zou willen gaan (van de leeftijd die mijn delen hebben)."

- iemand met DIS

3. Merken mensen in jouw directe omgeving dat je DIS hebt?

Herken jij dit, of ervaar jij het anders?
Ook jouw ervaring is belangrijk.
#jouwervaringtelt

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen die mensen gaven.

'Mijn directe omgeving merkt...'

- niet of nauwelijks dat ik DIS heb. (48%)
- soms wel, soms niet dat ik DIS heb. (14%)
- wel dat ik DIS heb. (38%)

'Mijn omgeving merkt het niet of nauwelijks, want ik kan het goed verbergen.'

- Ik functioneer gewoon en ik doe erg mijn best om te zorgen dat niemand iets merkt.
- Op school/werk kennen mensen alleen de goed-functionerende delen; zodra ik weer alleen ben komen de andere delen wel naar voren.
- Als ik me slecht voel, vermijd ik sociale situaties zodat niemand het kan merken.
- Inmiddels merk ik het alleen zelf nog als er een intern conflict ontstaat, maar er komt geen ander deel naar voren als ik bijvoorbeeld op mijn werk ben.
- Alleen bij mijn therapeut (of bij een nabije naaste) laat ik het zien.

'Mensen merken wel iets, maar weten niet dat het DIS is.'

- Ik heb last van (lichamelijke) uitval; als ik niet kan lopen of praten valt dat wel op, maar mensen denken niet meteen aan DIS.
- Ik ben soms meer teruggetrokken of juist vrolijker of ik kan plotseling boos worden of schrikken. Mensen merken dan wel 'dat er iets is', maar linken het niet aan DIS, bijvoorbeeld omdat ze niet weten wat DIS is, of omdat ze niet weten dat dit bij DIS kan horen.

‘Mijn directe omgeving merkt soms wel en soms niet dat ik DIS heb.’

- Soms denk ik dat mijn omgeving het niet merkt, maar nabije naasten hebben het wel door.
- Alleen mensen die ik erover heb verteld merken het soms, bv huisgenoten/een goede vriend(in).
- Er zijn meestal volwassen delen vooraan, tenzij er erg veel triggers zijn.
- Het komt weleens voor dat ik iets niet meer weet, maar ik kan dat goed verbergen door te improviseren.

‘Mijn directe omgeving merkt wel dat ik DIS heb.’

- Ik hoor van mijn omgeving dat ik van het ene op het andere moment heel anders kan reageren. Soms ben ik ineens hyperalert, schrikachtig of heel schuchter, of ik gedraag me jonger dan ik ben.
- Mijn schrijfstijl, (muziek)smaak, stem, mimiek en bewegingen kunnen soms (een beetje) anders zijn.
- Het kan weleens voorkomen dat ik ineens niet meer weet waar het gesprek over ging, dat iemand mij begroet die ik niet herken, of dat ik een afspraak ben vergeten.

Foto: Angela Schoorstra

“Merken mensen in jouw directe omgeving dat je DIS hebt?”

“Ik heb de neiging om te denken van niet, maar de mensen in mijn directe omgeving (mijn man, mijn liefste vriendin) hebben het wel door. Bij hen durft mijn binnenwereld concreter van zich te laten horen.”

– iemand met DIS

“Ik kan soms schrikken en dan dissociëren. Ik reageer daarnaast soms op een manier die niet passend is. Mensen weten op zo’n moment niet altijd dat dat door DIS komt. Voor het overige heb ik leren samenwerken met een aantal delen die mij helpen in mijn functioneren. Die delen hebben een nieuwe, meer helpende functie in het heden gekregen, waardoor mijn DIS minder opvalt.”

– iemand met DIS

“Veel mensen hebben tegen me gezegd: ‘nee joh dat heb jij helemaal niet! Dat hadden we dan toch wel doorgehad?!’ Ik snap wel dat veel mensen dat denken, omdat het beeld van DIS is dat je het makkelijk aan iemand kan zien. Maar mensen weten niet dat het grootste gedeelte ervan niet te zien is – en soms zelfs onbekend is voor jezelf.”

– iemand met DIS

“Mensen merken het vaak niet, omdat mijn volwassen delen meestal vooraan zitten en ik dus grotendeels gewoon kan functioneren. Maar als er teveel triggers zijn, raken de jongere delen in paniek en dan zien mensen het pas.”

– iemand met DIS

“Ik kan in eenzelfde situatie de ene keer heel anders reageren dan de andere keer. Mijn dochter schrikt daar soms van en zegt dan: ‘je doet het altijd zo en nu ben je opeens heel boos...’.”

– iemand met DIS

“Mijn man merkt de delen ‘s nachts wel op, of als er angstige momenten zijn. Soms ziet hij het een beetje doorschemeren in mijn gedrag. Mijn vriendin ziet dat ook en merkt het aan mijn schrijfstijl. Mensen die verder weg zijn hebben geen flauw idee. In hun ogen ben ik heel normaal of sterk.”

– iemand met DIS

“Mijn partner en kinderen, die inmiddels pubers zijn, merken het wel. Daarnaast weet ik dingen soms niet meer, maar ik ben een kei in het verbergen. Wel valt mensen op dat ik soms heel sterk in iets ben, wat op een ander moment niet lukt. Ik herken mensen ook niet altijd.”

– iemand met DIS

“Ja als ik switch zien mensen dat soms wel. Ze zien vooral ander gedrag, of merken dat ik hen niet herken of dat ik ineens niet meer weet waar het gesprek over ging.”

– iemand met DIS

“Als mensen weten dat ik DIS heb, herkennen ze mijn verschillende delen door bijvoorbeeld de manier van praten. Anderen merken af en toe dat ik iets niet meer weet wat ik eigenlijk wel zou moeten weten, maar trekken daar nog niet de conclusie uit dat ik DIS heb. Verder hoor ik weleens terug dat ik van dag tot dag nogal anders in mijn vel lijk te zitten.”

– iemand met DIS

“Over het algemeen merkt mijn omgeving het niet. Een enkeling voelt wel ‘dat er iets is’.”

– iemand met DIS

Thema 2

DIS IS MY PUZZLE

Over dissociatieve delen

Meerkeuzevragen

- Hoeveel last heb jij ervan dat je dissociatieve delen* hebt?
- Wat is het meest op jou van toepassing, als het gaat over dissociatieve delen zoals ze bij DIS voorkomen?

Open vragen

- Hoe is het voor jou om dissociatieve delen te hebben?
- Wat helpt jou bij het omgaan met je dissociatieve delen?
- Merken mensen in je directe omgeving dat je dissociatieve delen hebt?
- Voel jij/voelen jullie je door de delen weleens meervoudig/'wij'?

De vragen van dit thema werden beantwoord door 48 mensen met DIS.
*Zie de Bijsluiter voor veelgebruikte begrippen zoals *DIS* en *(dissociatieve) delen.*

Thema 2

DIS IS MY PUZZLE

Over dissociatieve delen

Een gebroken arm, of een verbrijzeld been?

Toen ik klein was, werd mijn brein verbrijzeld door trauma. Het was geen breuk; als gevolg van een ongeluk kan iemand zijn been breken. Dat letsel zou ik willen vergelijken met het oplopen van posttraumatische stress. Maar als iemand een heftig ongeluk krijgt, kan een verbrijzeld been het gevolg zijn. De klap is dan zo groot geweest, dat het bot helemaal versplinterd is. En zo was het bij mij. Mijn jonge bewustzijn is versplinterd geraakt om te veel, onvoorstelbare en ondraaglijke ervaringen te verdelen in verschillende 'hokjes'. Om te kunnen overleven, om te kunnen ontsnappen.

Het was een ongewilde en onbewuste ontsnapping. Ik kon als jong kind onmogelijk ontsnappen aan de ondraaglijke realiteit die zich aan me opdrong. Daarom ontsnapte mijn brein naar binnen toe, naar een eigen realiteit. Sindsdien draag ik dag en nacht een verborgen wereld van deelpersoonlijkheden met me mee. Ik heb in de buitenwereld een actief en betrokken leven, maar van binnen voel ik de zwaarte van onderdrukte ervaringen. Van buiten voel ik me sprakeloos, maar van binnen is er een wereld vol onheilspellende geluiden. Ik hoor stemmen, gehuil en commentaar op alles wat gedaan of gelaten wordt. Mijn leven voelt als een mijnenveld, ik ben altijd op mijn hoede om de verborgen pijn van mijn binnenwereld te vermijden.

– Iemand met DIS

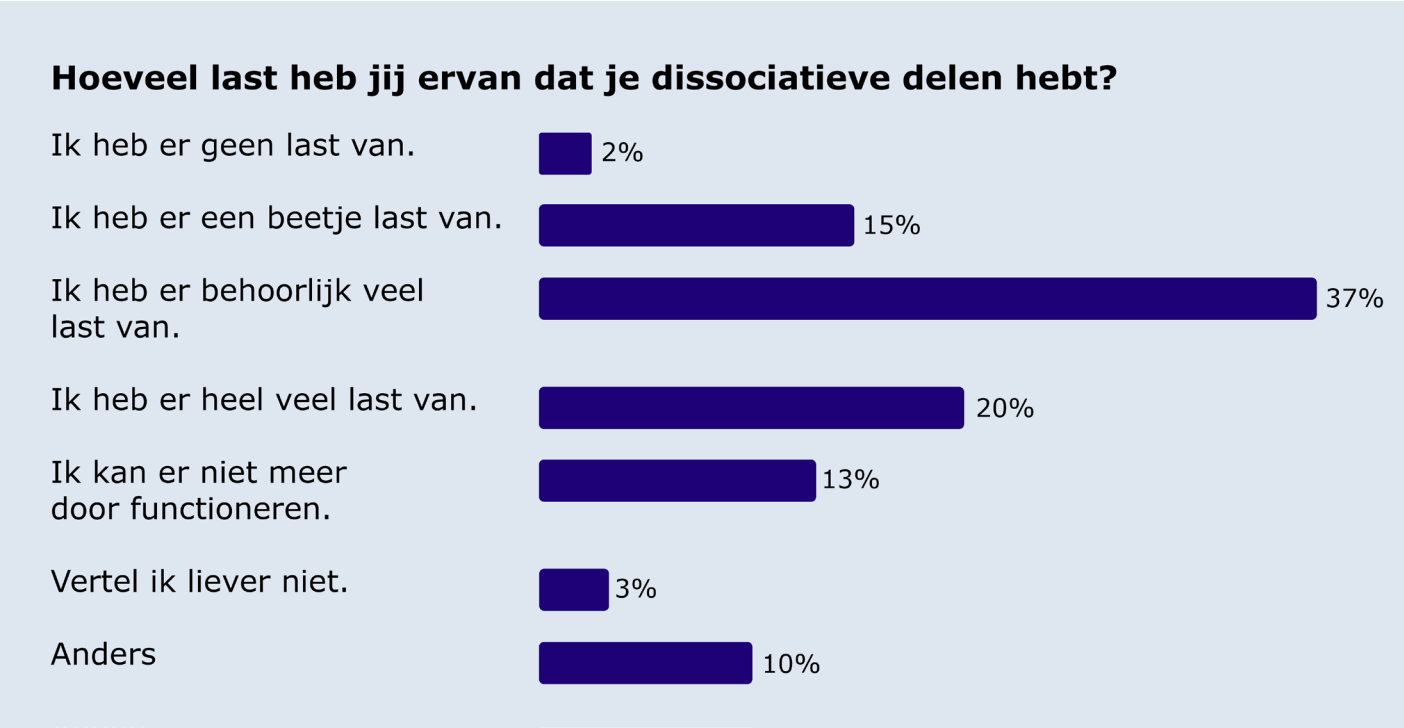
MEERKEUZEVRAGEN

1. Hoeveel last heb jij ervan dat je dissociatieve delen hebt?

Van de mensen die de vragen beantwoordden heeft 57% heeft behoorlijk veel of heel veel last van het hebben van dissociatieve delen, en 13% kan er zelfs niet meer door functioneren. 10% gaf een eigen antwoord, de volgende twee voorbeelden geven de strekking van de eigen antwoorden goed weer.

"Na jaren van therapie heb ik er minder last van. Mijn hoofd is nog wel drukbezet."

"Ik heb er 'last' van, in die zin dat ik (inmiddels) mede de last van mijn delen draag en dat het leven gewoon veel energie kost. Maar ik heb er ook voordeel van. Als ik denk dat iets echt niet meer kan omdat ik op ben of niet durf, dan kan zomaar opeens – via een ander van binnen – iets toch wel, durven we toch wel, hebben we wel kracht, moed of erkenning genoeg."



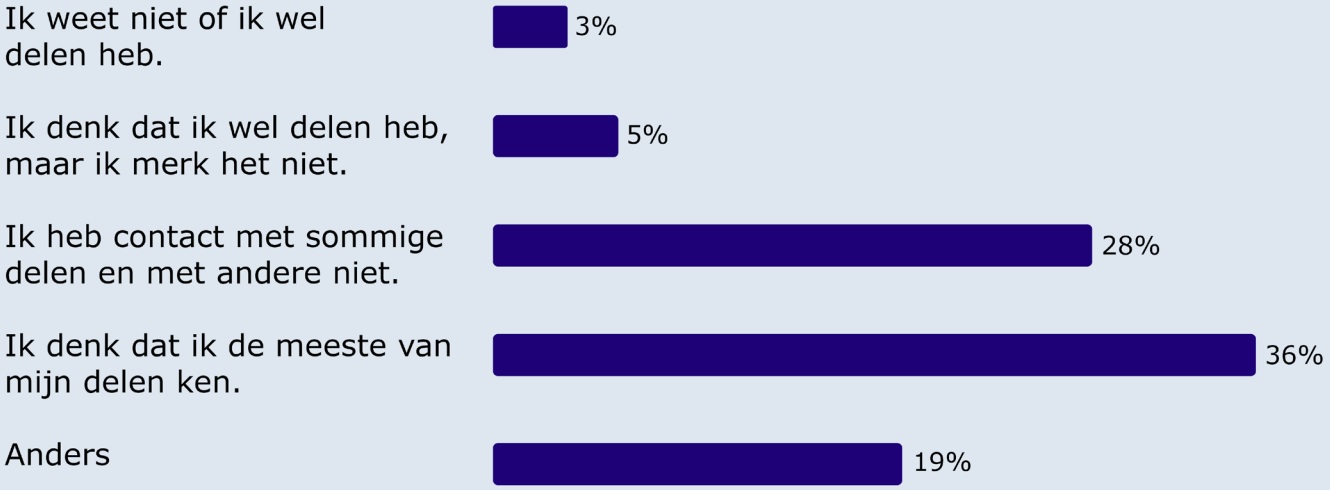
2. Wat is het meest op jou van toepassing, als het gaat over dissociatieve delen zoals ze bij DIS voorkomen?

De meeste mensen die deze vraag beantwoordden (64%) hebben wel contact met sommige van hun delen, of schatten in de meeste van hun delen wel te kennen. Daarnaast werd de categorie 'anders' vaak aangeklikt (19%). In deze antwoorden klonk door dat de vraag soms moeilijk te beantwoorden was, omdat het voor mensen met DIS niet altijd duidelijk is hoeveel delen er zijn, anders dan 'veel' en/of 'het is complex'. Hieronder twee antwoorden die bij 'anders' gegeven werden.

"Soms is er ineens een deel dat ik nog niet kende."

"Ik weet dat ik delen heb, ik merk het ook. Of ik contact met ze heb, weet ik niet. Als ik 'nee' zeg, klopt het niet maar als ik 'ja' zeg, klopt het ook niet."

Wat is het meeste op jou van toepassing, als het gaat over dissociatieve delen zoals ze bij DIS voorkomen?



1. Hoe is het voor jou om dissociatieve delen te hebben?

Niet iedereen met DIS zal zich herin herkennen.
Geen twee verhalen zijn hetzelfde.
#jouwervaringtelt

'Het voelt als...'

- Het voelt alsof ik kinderen heb, terwijl ik geen moeder ben.
- Het is alsof ik onzichtbare zussen heb die ongevraagd taken van me overnemen.
- Ik ervaar het als een tornado van meningen en discussies.
- Ik voel me alsof ik in een aula vol geschreeuw sta.

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen die mensen gaven.

'Soms vind ik het fijn om delen te hebben en zie ik het als iets positiefs.'

- Juist door uit delen te bestaan kunnen we voor elkaar – en dus onszelf – zorgen.
- Sommige delen functioneren op bepaalde gebieden heel goed en kan ik bewust om hulp vragen.
- Doordat ik delen heb, heb ik kunnen overleven. Ik hoefde gelukkig niet alles zelf mee te maken.

'Eigenlijk weet ik niet beter, het is een soort van normaal.'

- Het is altijd al zo geweest, het voelt als iets wat bij mij hoort.
- Ik dacht voorheen dat iedereen dit had, voor mij voelt het ergens vertrouwd.

'Ik vind het beschamend en beangstigend om delen te hebben.'

- Ik schaam me als een ander deel de regie overneemt en dingen doet en zegt die helemaal niet bij mij passen.
- Als er delen naar voren komen en ik heb het niet door, dan schaam ik me daarvoor.
- Ik vind het eng en vervreemdend om (plotseling) emoties en gedachten te hebben die voelen alsof ze niet van mezelf zijn.

‘Het voelt verwarrend om dissociatieve delen te hebben.’

- De ene keer weet ik zeker dat ik delen heb, en de andere keer twijfel ik daar erg aan.
- Het is heel verwarrend om met meerdere delen één persoon te zijn met één lichaam, één leeftijd, enzovoorts.
- Ik ervaar het als een verscheurd gevoel van binnen.
- Het voelt vervreemdend om emoties en gedachten te hebben die voelen alsof ze van iemand anders zijn.

‘Het is erg naar om me zo enorm verdeeld te voelen.’

- Door de delen is er altijd discussie, innerlijk conflict en chaos.
- Het is erg ingewikkeld dat er zoveel verschillende meningen en gevoelens kunnen zijn over een situatie of persoon.
- Het is heel moeilijk dat er delen zijn die mijzelf pijn willen doen en dat ik daar geen controle over heb.
- Ik voel me verscheurd, ik voel me geen geheel, ik had liever een eenheid gevormd.

Foto: Robert van Mierlo

“Hoe is het voor jou om dissociatieve delen te hebben?”

“Het hebben van delen voelt als iets wat bij mij hoort. Ik kan me niet voorstellen hoe het is om alleen te zijn. Ik zou me denk ik geen raad weten en me misschien ook wel eenzaam voelen.”

– iemand met DIS

“Ik heb last van switchen, waarbij de regie volledig door een ander deel wordt overgenomen. Vroeger was ik dan altijd tijd kwijt, maar nu weet ik vaak wel deels wat er gebeurd is, alleen heb ik er geen invloed op.”

– iemand met DIS

“Het voelt verschillend. Soms denk ik dat ik nergens last van heb, andere momenten ben ik mij bewust van delen. Ik heb erg veel amnesie, en dat maakt soms dat ik verval in ontkenning. Delen die nog klein en angstig zijn geven mij soms een verscheurd gevoel.”

– iemand met DIS

“Het hebben van delen voelt ergens heel natuurlijk, nu ik het erken en accepteer. Het voelt als ‘thuis’ komen, terug bij mezelf. Al weet en ken ik niet iedereen, het is zo lang weggestopt en verborgen geweest voor me. Ik heb me zo vervreemd gevoeld van mezelf. Nu ik mijn delen erken is de vervreemding minder. Maar soms kan ik in de ontkenning schieten en dan is het heel zwaar. Dan ga ik twijfelen aan alles, aan de validiteit van mezelf en de delen. Aan de waarheid van m’n verleden. Echt aan alles.”

– iemand met DIS

“Het is vooral veel gedoe. Mijn delen roepen de hele dag door en zijn het nooit met elkaar eens. Als ze het over nemen laten ze me dingen doen en zeggen die ik niet wil.”

– iemand met DIS

"Door de verschillende delen met hun eigen specifieke kenmerken en trauma's en de drukte in mijn hoofd voel ik me geen geheel. Ik voel me verscheurd."

– iemand met DIS

"Ik vind het lastig. Met sommige delen heb ik wat moeite en krijg ik niet echt contact. Ook vind ik het soms eng als het overgenomen wordt en ik geen controle meer heb. Maar er zijn ook delen die bijvoorbeeld heel grappig zijn."

– iemand met DIS

"Ik raak er vaak van in de war, omdat vooral de kleintjes nog zo ver van me afstaan en ik daar zelf geen controle over heb."

– iemand met DIS

"Aanvankelijk was het enorm eng, heftig en beschamend om het te gaan beseffen. Nu, jaren verder kan ik het beter aanvaarden. Sommige delen staan dichter bij mij, andere verder weg."

– iemand met DIS

"Er zijn van binnen delen die heel klein zijn, denk ik. Dan kan ik niet uit mijn woorden komen bijvoorbeeld, of ik voel mij letterlijk klein. Ik kan mijn leeftijd niet echt voelen als 1 leeftijd, dus het lijkt alsof ik meerdere leeftijden heb. Ik heb vaak stemmen die tegen mij praten en soms kan ik niet onderscheiden of die stemmen van buiten komen of van binnenuit. Soms is er veel discussie en soms blokkeert een deel mijn denken en voelen. Soms ben ik plotseling iets verleerd, zoals fietsen. Dan val ik dus ineens van mijn fiets. Dat is heel beangstigend."

– iemand met DIS

"Voor mij voelt het alsof ik met een groep verschillende individuen – met hele verschillende leeftijden en karakters – continue moet proberen om alle neuzen één kant op te krijgen, om met elkaar beslissingen te nemen, om respect en begrip op te brengen voor het standpunt van een ander. Ik weet dat zij allemaal onderdeel zijn van mij en dat we samen een geheel vormen, maar dat voelt (nog?) niet zo."

– iemand met DIS

2. Wat helpt jou bij het omgaan met je dissociatieve delen?

Heb jij ook DIS? Zoveel mensen, zoveel ervaringen: ieders beleving is anders.
#jouwervaringtelt

'Ik kan er nog niet goed mee omgaan, ik weet nog niet wat helpt.'

- Contact leggen met mijn delen lukt me nog niet, het is vooral eenrichtingsverkeer van mij naar binnen toe.
- Mijn therapeut/begeleiding/naaste helpt me met de delen, want ik weet zelf nog niet wat ik ermee moet.
- Ik heb eigenlijk nog geen idee, dus ik ben ontzettend zoekende.
- Voor mij heeft nog niets geholpen, daarom probeer ik mijn delen te negeren en weg te duwen.

Hieronder lees je de antwoorden van mensen die wel dingen gevonden hebben die helpen bij het omgaan met hun dissociatieve delen.
Regelmatig werd in de antwoorden aangegeven dat er hulp geboden werd door een behandelaar of begeleider.

'Verschillende oefeningen en activiteiten helpen me om te gaan met mijn delen.'

- Het helpt om notities te maken van gesprekken, daardoor houd ik overzicht over het grotere geheel.
- Door heen en weer te schrijven communiceren mijn delen en ik met elkaar, daardoor begrijpen we elkaar steeds beter.
- Ik heb een imaginaire plek waar mijn delen zich veilig kunnen voelen en waar we kunnen overleggen.
- Het helpt om me bewust te worden van hoe verschillende delen het lichaam ervaren.
- Non-verbale oefeningen binnen en buiten de (vak)therapie helpen me bij het omgaan met mijn delen.

'Het heeft geholpen om mijn delen te leren kennen en te begrijpen.'

- Door psycho-educatie over DIS kan ik meer begrip opbrengen voor mijn delen.
- Het heeft geholpen om samen met mijn behandelaar te ontdekken welke delen er allemaal zijn.
- Door naar mijn delen te luisteren snap ik beter waarom ze er zijn en heb ik meer begrip voor hen.

‘Ik leer om te zorgen voor mijn delen en met hen samen te werken.’

- Het helpt om te blijven luisteren waarom er bepaalde gevoelens of gedachten zijn, zodat ik kan kijken of ik hen kan helpen.
- In contact met mijn delen sluit ik compromissen en we maken afspraken over activiteiten. Er zijn ook delen die kunnen helpen als het moeilijk is.
- Ik oefen om mijn delen gerust te stellen, omdat het nu niet meer is zoals vroeger.
- Ik help mijn delen door oefeningen te doen om in het hier en nu te komen en te blijven.

‘Niet oordelen heeft me geholpen bij het omgaan met mijn delen.’

- Het was een opluchting dat ik in therapie eindelijk over mijn delen kon praten.
- Ik heb geleerd dat alle delen er mogen zijn, daardoor voelde ik telkens veel erkenning. Die erkenning probeer ik aan mijn delen te geven.
- De strijd onderling is minder geworden nu ik mezelf steeds meer accepteer zoals ik ben. Er is een last van me afgevallen.
- Het geeft me enorm veel steun dat mijn partner/naaste, goede vrienden, behandelaar of begeleider niet oordelen.

“Voorheen was ik vooral tijd kwijt en continue in verwarring over wie ikzelf was en wie de mensen om mij heen waren.

Binnen de traumaverwerking merk ik hoe gescheiden alle ervaringen opgeslagen zijn, waardoor de verschillende delen een hele andere visie hebben op zichzelf en de mensen om hen heen.

Nu werk ik dus vooral aan empathie hebben voor elkaar en onderling uitwisselen wat we hebben meegemaakt."

- iemand met DIS

Foto: Annet Oldenkamp

“Wat helpt jou bij het omgaan met je dissociatieve delen?”

“Ik heb geleerd om mijn delen te accepteren en toe te laten. Het heeft geholpen om te snappen dat ik ze heb en elkaar te leren kennen. En om niet meer zo tegen elkaar te vechten. En vooral om niet meer te zeggen: ‘Jij mag er niet zijn…’. Het heeft me zo geholpen, dat ik weer wil leven. Ik hoef niet meer voor mijn delen te vluchten. Ik heb, ondanks het conflict in mij, minder ruzie met mezelf.”

– iemand met DIS

“Het lukt me (nog) niet om met mijn dissociatieve delen om te gaan. Wat me vooral helpt is de acceptatie van mensen om me heen, die er van af weten. Dat zijn vooral mijn therapeuten. Door hun acceptatie ga ik mezelf ook steeds meer accepteren.”

– iemand met DIS

“Mijn therapeut luistert naar wat mijn delen te vertellen hebben. Gezamenlijk zoeken we naar een oplossing. Een paar van mijn delen kan ik naar een veilige plek laten gaan en met de anderen zoek ik naar een oplossing. Door de therapie leer ik nu ook samen te werken met mijn delen. Wat soms eigenlijk best super tof is. In sommige situaties waarin ik eerder zou dissociëren heb ik nu overleg met de delen over wat ik kan doen of zeggen. Dat vind ik best cool.”

– iemand met DIS

“Communicatie en contact maken hebben mij geholpen, leren wat mijn delen voelen, denken, weten en vertegenwoordigen. Het heeft geholpen om te weten waarom ze er zijn en wat ze nodig hebben, en om alle delen te laten merken dat ze gezien zijn. Een voorbeeld: een kleintje was zo bang voor aanraking, dat er op dat vlak niets kon. Toen leerden we dat aanraken ook fijn kon zijn, en leerden opnieuw voelen (duurde wat langer dan ik het opschrijf). Ze werd groter en ging zich veiliger voelen en toen kon iedereen daarin meegroeien.”

– iemand met DIS

“Trouw van mijn naaste familieleden en ondersteuning door middel van therapie hebben me geholpen. Door de therapeutisch behandeling van de trauma’s lukte het steeds beter met mijn naasten in gesprek te gaan over reacties van de delen. Het gaf ook begrip ten aanzien van het creëren van rust.”

– iemand met DIS

“Het heeft mij vooral geholpen om veel kennis op te doen van de materie en te ontdekken hoe dat bij mij werkt en hoe ik er het beste mee om kan gaan. Bijvoorbeeld: ik kreeg een angstig/bang/panisch kindsdeel maar niet tot rust. Toen heb ik in mijn verbeelding Rico Verhoef (de kickbokser) erbij gehaald. Mijn kindsdeel voelt zich bij hem heel veilig, waardoor de angst afneemt.”

– iemand met DIS

“Voor mij helpt het om de theorie achter DIS en de behandeling voor DIS goed te begrijpen. Door te begrijpen wat de functie van alle delen is kun je meer empathie opbrengen voor alle delen. In de vervolgstappen kun je dan de andere delen helpen om meer begrip voor elkaar op te brengen.”

– iemand met DIS

“Een adequate therapeut heeft me geholpen om te gaan met mijn delen. Deze leerde mij op mijn eigen tempo mijn eigen vragen te stellen en mij ook zelf mijn antwoorden hierop te laten geven, door zoveel mogelijk op mij af te stemmen.”

– iemand met DIS

“Ik sta nog aan het begin van m’n behandeling. Dus ik hoor graag positieve verhalen, om vol te houden en het lichtpuntje te blijven zien. Daar het leven mij nu heel zwaar valt.”

– iemand met DIS

“De delen mogen er nu zijn. Ik heb dat in therapie geleerd. Toen dat nog niet zo was leverde me dat veel innerlijke conflicten en afwijzingen op.”

– iemand met DIS

3. Merken mensen in je directe omgeving dat je dissociatieve delen hebt?

Misschien heb jij ook DIS en ervaar jij het anders.
Ook jouw verhaal doet ertoe.
#jouwervaringtelt

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen die mensen gaven.

'Mensen merken het wel/niet.'

- Nee, mensen in mijn directe omgeving merken het niet. (33%)
- Ik weet het niet, misschien merken mensen in mijn directe omgeving het wel. (5%)
- Soms merken mensen in mijn directe omgeving het wel en soms niet. (37%)
- Ja, mensen in mijn directe omgeving merken het. (25%)

'Mensen in mijn directe omgeving merken niet dat ik delen heb.'

- Mensen merken wel dat ik soms angstig, prikkelbaar of emotioneel ben, maar dat heeft meer met de trauma's te maken dan met mijn delen.
- Ik doe erg mijn best om het te verbergen en lijk voor de buitenwereld normaal te functioneren, soms voel ik me daardoor wel heel eenzaam.
- Als ik buiten mijn vertrouwde omgeving kom, nemen bepaalde delen het vanzelf over, waardoor je er niets van ziet aan de buitenkant.

'Mensen in mijn directe omgeving merken soms dat ik delen heb.'

- Het komt weleens voor dat het me niet lukt om te verbloemen dat ik geen herinnering heb aan iets wat gebeurd is.
- Mensen die heel vertrouwd zijn kunnen soms zien dat er een ander deel is door subtiele veranderingen, maar kennissen of collega's merken er niets van.
- Alleen mensen die weten dat ik DIS heb, hebben soms in de gaten dat ik geswitcht ben.

'Mensen in mijn directe omgeving merken wel dat ik delen heb.'

- Als er een ander deel naar voren komt, zijn mijn gedrag, stem en/of mimiek anders. Mensen die dichtbij me staan kunnen dat wel zien.
- Ik probeer het niet te laten merken, maar zeker als de stress hoog is merken mensen het wel doordat ik vertrouwde mensen niet herken, of me een gesprek niet herinner.
- Mensen in mijn directe omgeving merken weleens dat ik iets niet kan wat ik normaliter wel kan.

“Merken mensen in je directe omgeving dat je dissociatieve delen hebt?”

“Naar buiten toe functioneer ik schijnbaar goed, onder andere doordat een bepaald deel dominant is in contact met mensen. Het is een erg eenzaam gebeuren als je DIS hebt. Je lijkt min of meer te functioneren. Maar je moet alles in je hoofd wel alleen verwerken en ermee dealen. Onder andere omdat hechting aan andere mensen erg moeilijk lukt.”

– iemand met DIS

“Mijn omgeving merkt het wel. Aan uitvalsverschijnselen, veranderd gedrag, aan het feit dat ik soms tijd kwijt ben of me situaties niet kan herinneren. Toch kan ik het soms allemaal heel goed camoufleren.”

– iemand met DIS

“Doordat ikzelf iets meer accepteer dat ik DIS heb, durf ik het aan meer mensen te vertellen. Vooral omdat ik de verhalen van anderen hoor. Als mensen dan attent zijn, kunnen ze merken dat ik verander van gedrag, vooral bij vermoeidheid. Er zijn ook mensen/vrienden die ijskoud zeggen: ‘Nee, je bent gewoon normaal’. Of: ‘Moet je nou nog steeds met dat therapiegezeur bezig zijn? Laat het verleden nou eens liggen, je leeft nu’.”

– iemand met DIS

“Omdat ik naar buiten toe een zeer stabiele indruk maak met mijn gedrag, ervaar ik een diepe innerlijke eenzaamheid, isolement, onzekerheid en verdriet. Mensen die wel iets aan mij merken, vinden mij vooral weleens ‘vreemd’. Dat is wat gemerkt wordt. Dan helpt het om mijzelf niet af te wijzen en ook de ander niet; het helpt dat ik kan begrijpen dat er iets van mij vreemd overkomt op de ander.”

– iemand met DIS

"Een switch komt steeds minder vaak voor na jarenlange behandeling. Alleen mijn partner of behandelaar merkt de subtiele switches nog op."

– iemand met DIS

"Ze merken het vaak niet, omdat mijn volwassen delen meestal vooraan zijn. De kleineren in mij ervaren geen of onvoldoende veiligheid om er te durven zijn bij iemand anders dan mijn therapeut."

– iemand met DIS

"Ik heb het nu geaccepteerd en mijn man heeft veel gesprekken bijgewoond die hem geholpen hebben om met mij om te gaan. Onze zoon is vanaf zijn geboorte gewend om met mij om te gaan. Hij noemt mij 'soms apart, maar een lieve moeder'. Ik leg weleens dingen uit op een kinderlijke manier, omdat ik nu zelf weet hoe ik ermee om kan gaan."

– iemand met DIS

"Er is kennelijk altijd wel een deel in mij dat de contacten in de buitenwereld overneemt wanneer er teveel angst of stress is ontstaan om het 'zelf' te kunnen blijven doen. Andere mensen kennen, denk ik, het deel wat het overneemt beter dan dat zij 'mij' kennen. Dat vind ik eigenlijk best wel een verdrietige constatering."

– iemand met DIS

"Ik probeer er alles aan te doen om het niet te laten merken, maar soms gaat het buiten mijn wil om. Dan schaam ik me rot dat er opeens een kinddeel zit. Als het om een aantal volwassen delen gaat, kun je dat merken aan mijn stem (door zachter praten, mensen niet aankijken of soms ineens heel boos/niet voor rede vatbaar zijn)."

– iemand met DIS

"Het is jammer dat er zoveel onzichtbaar is. Dit maakt het soms wel ontzettend lastig. En ook moeilijk te accepteren, voor buitenstaanders in het algemeen, maar ook voor hulpverleners."

– iemand met DIS

4. Voel jij/voelen jullie je door de delen weleens meervoudig/'wij'?

Zo ja, speelt dat een rol in de interactie met andere mensen?

Heb jij ook DIS? Zoveel mensen, zoveel ervaringen: ieders beleving is anders.

#jouwervaringtelt

Deze vraag werd beantwoord door 59 mensen met DIS.

Bijna iedereen die deze vraag beantwoordde, gaf aan zich weleens meervoudig te voelen. Uit de toelichtingen bleek dat dit vooral voor de persoon met DIS zélf een rol speelt in de interactie met andere mensen. Soms werd uitgelegd dat het meervoudig voelen wel expliciet wordt in het contact met mensen.

'Mijn interne gevoel vergelijk ik met...'

- Ik zie mezelf als een boom waaraan door een blikseminslag (trauma) allerlei zijstammetjes zijn ontstaan. Maar het blijft één boom.
- Wij leven in onze verbeelding in een struisvogelei: ieder heeft een eigen huisje, precies naar eigen smaak. Overleggen doen we bij een kampvuur.
- Wij zijn wij. We zijn een familie. We huizen samen in één lichaam. Daarbinnen heeft iedereen ook een eigen lichaam, maar dat weet alleen ikzelf.
- We zijn verschillende personen die niet los van elkaar kunnen leven. We (over)leven samen.
- Ik voel me als los zand: ik switch telkens en ik kan het niet volgen.

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen.

'Ik heb weleens een innerlijk gevoel van meervoudigheid.

- Meestal denk ik in 'wij', en als er interne conflicten zijn ook in 'wij' en 'zij'.
- Gedurende de dag hebben delen een mening over onze bezigheden.
- Ik moet intern veel overleggen, plannen en compromissen sluiten.
- Ik voel me wel meervoudig, maar ik zou nooit 'wij' zeggen.
- Nu ik verder ben in therapie voel ik me intern steeds meer wij.

‘Het hangt van de omstandigheden af of ik me van binnen meervoudig voel.’

- Alleen in therapie doen er meerdere delen mee, dat voelt dan als ‘wij’.
- Als ik functioneer als ‘los deel’ voel ik me enkelvoudig.
- Zowel als delen getriggerd worden, bij interne conflicten en als we samenwerken voel ik me meervoudig.
- In de loop van de dag (en mijn leven) wisselt het ‘ik’/‘wij’-gevoel.
- Ik voel me vooral een ‘wij’ als ik alleen en/of ontspannen ben.

‘Ik ervaar mezelf niet (meer) als meervoudig.’

- De verschillen tussen delen zijn groot, maar is dat een ‘wij-gevoel’?
- Ik merk dat delen intern discussiëren, maar noem het liever gefragmenteerd.
- De delen zijn afgesplitst om me te beschermen, maar horen wel gewoon bij mij.
- Ik ervaar steeds meer dat alles bij mij hoort en gebruik het woord ‘wij’ steeds minder.

Ik voel me weleens meervoudig, ...

‘... maar dit speelt (buiten therapie) geen rol in mijn interactie met anderen.’

- Andere mensen merken er niets van.
- Naar de buitenwereld proberen we met één deel tegelijk op de voorgrond te staan en zijn we niet openlijk in meervoud.
- Ik weet dat 99,9% van de mensen met wie ik omga niets van meervoudigheid merkt in ons contact.
- Alleen in therapie durf ik mijn delen aan bod te laten komen.
- De delen weten dat ze in therapie welkom zijn en dat helpt hen en mijzelf om het gevoel van meervoudigheid in de behandeling te laten zien.
- Als ik ‘wij’ gebruik in therapie verbeter ik mezelf vaak, uit schaamte.

‘... en dit speelt/speelde (soms) buiten therapie een rol in de interactie met anderen.’

- Meestal zeg ik bewust ‘ik’, maar bij een klein groepje veilige mensen gebruik ik ‘wij’.
- Soms speelt het een rol in contact met andere mensen, en dan schaam ik mij.
- Alleen met mijn meest nabije naaste(n) praat ik heel soms in termen van wij.
- Sinds de interne samenwerking is verbeterd, is het minder nodig om ‘wij’ te zeggen.

“Voel jij/voelen jullie je door de delen weleens meervoudig/’wij’?”

“Binnen het ene lichaam dat de buitenwereld ziet, heeft iedereen ook een eigen lichaam, maar dat weet alleen ikzelf. Als de buitenwereld dat kon zien, was alles makkelijker geweest. Iemand die groot, gespierd en breed gebouwd is, komt immers heel anders over dan iemand die klein, ondervoed en jong is. Nu ziet de buitenwereld de anderen niet, hooguit is het gedrag, of de manier van praten of denken anders. Mensen zien alleen mijn lichaam en dat is echt zwaar voor ons allemaal!”

– iemand met DIS

“Ik voel me meervoudig in therapie, omdat er altijd meerdere delen deelnemen aan de therapie. Verder ben ik als moeder ‘wij’, maar voelt dat als ‘ik’. Wanneer ik me een ‘wij’ voel, is dat op momenten dat we samenwerken. Als ik functioneer vanuit een ‘los deel’ voel ik me enkelvoudig.”

– iemand met DIS

“Ik voel me eigenlijk altijd meervoudig. Ik merk dat ik het nog echt nodig heb om de delen ‘buiten mijzelf om’ te benoemen door over ‘ons/wij/sommigen’ te praten. Door dit onderscheid te maken, ervaar ik minder interne conflicten. Ik weet namelijk vaak niet of ik helemaal achter een daad of uitspraak van een deel sta (en vice versa). In de kleine kring van mensen die meer over mij weten, kan dat. Zij weten dat de delen en ik nog verre van geïntegreerd zijn en dat ik nog moeite heb om verschillende delen überhaupt als deel van mijzelf te accepteren. In de buitenwereld praat ik over ‘ik’, ook als het niet vanuit mij komt. Puur omdat ‘we’ heel goed weten, dat als ik dat niet doe, ‘we’ voor gek aangezien worden.”

– iemand met DIS

"Het voelt voor ons heel natuurlijk om meervoudig te zijn. De contrasterende opvattingen/ideeën zijn namelijk niet toe te wijzen aan één persoon. We zijn met meer, dat ervaren we zo al vanaf het begin.
Het helpt ons heel erg als mensen onze meervoudigheid erkennen door ons met 'jullie' aan te spreken. Als mensen dat doen, voelt iedereen in ons hoofd zich aangesproken en kan iedereen de genegenheid van andere mensen ervaren. Ook de delen die zich snel ongezien voelen krijgen dan een stukje erkenning. We merken zelf dat zodra we in ik/mij gaan praten er soms ontkenning komt over het verleden. Door 'jullie' te zeggen worden impliciet onze trauma's erkend. Kortom, het helpt ons in het herstel als onze meervoudigheid expliciet mag zijn in de interactie met andere mensen."

– iemand met DIS

"In therapie durf ik mijn delen aan bod te laten komen. Soms volledig gedeeld, maar het liefst in een vorm van samenwerking. Dan probeer ik zo goed mogelijk te verwoorden wat mij intern duidelijk gemaakt wordt. Ik doe dit omdat ik veel vertrouwen heb in de therapeut, maar in de buitenwereld durf ik dit niet. Sommige delen zouden dat ook helemaal niet willen. Ik ben bang voor de reactie van mensen die het niet begrijpen. Ik heb al vaak te horen gekregen dat ik soms een weirdo ben. Voor de buitenwereld is het onbekend terrein, vooral wanneer er kinddelen op de voorgrond treden."

– iemand met DIS

"In de interactie met mijn partner speelt de meervoudigheid een rol, want die heeft niet met alle delen een relatie, alleen met mij. Dit maakt het soms lastig. We zoeken naar hoe mijn partner met de andere delen een meer neutrale en/of vriendschappelijke relatie kan hebben."

– iemand met DIS

"Buiten de therapie weten alleen mijn partner en een goede vriend van mijn DIS. Met hen praat ik soms in termen van 'wij', maar slechts bij uitzondering. Ik wil mijn contacten graag gezond houden en niet altijd laten draaien om mij. Ik heb hard gewerkt aan het verbergen van meervoudigheid, door een streng regime als het gaat om bijvoorbeeld kleding en activiteiten. Om maar te voorkomen dat iemand het zou opmerken."

– iemand met DIS

"Ik voel me weleens wij, doordat de delen soms tegelijkertijd proberen te communiceren. Hierdoor hebben de delen gesprekken en discussies met elkaar en spreek ik van 'wij'. Gek genoeg speelt het alleen een rol tijdens de gesprekken met mijn psycholoog. De delen weten dat ze daar aanwezig mogen zijn en maken daar ook dankbaar gebruik van. Verder weten weinig mensen dat ik DIS heb en kan ik dat goed 'verborgen' houden."

– iemand met DIS

"De meeste problemen in mijn leven komen nog van de momenten/dagen waarop ik geen meervoudigheid ervaar en één deel het helemaal overneemt. Ik ben aan het oefenen om me bewust meervoudig te voelen, wat voor mij betekent dat delen overleggen en elkaar helpen. Ik kan dit nog niet in de buitenwereld, maar wanneer ik alleen thuis ben, lukt het langzaamaan beter om samen te werken. Het is veel werk en het is vermoeiend, maar het geeft mij wel hoop."

– iemand met DIS

"Ik kreeg eerst jeuk van mensen die 'wij' zeiden, maar hoe meer ik mijn DIS begrijp en accepteer, hoe meer ik me 'wij' voel. Als ik interne discussies negeer raak ik in de war, met switchen en chaos tot gevolg. De laatste tijd overleg ik meer, en ik merk dat daardoor de noodzaak om 'wij' te zeggen komt te vervallen."

– iemand met DIS

Thema 3

DIS IS MY BODY

Over de beleving van je lichaam

Foto: Serai Nanon

Meerkeuzevragen

- Op welk gebied ervaar jij de grootste invloed van DIS* op (de beleving van) je lichaam?
- Wat is het meest op jou van toepassing als het gaat over je lichaam?

Open vragen

- Hoe ervaar jij het contact met je lijf? Of hoe is het om dat niet te ervaren?
- Wat helpt jou om de signalen van je lichaam op te merken/te erkennen?
- Denk jij dat je omgeving een verandering aan je lichaam opmerkt bij een trigger/switch?

De vragen van dit thema werden beantwoord door 49 mensen met DIS.
*Zie de Bijsluiter voor veelgebruikte begrippen zoals *DIS* en *(dissociatieve) delen.*

Thema 3

DIS IS MY BODY

Over de beleving van je lichaam

Als een waterval waar ik tegenop moet

Ik weet het niet meer, wat moet ik met dit lijf? Ik probeer de theorie toe te passen die ik in verschillende therapieën heb geleerd…'Je bent in het hier en nu, voel, kijk, proef en hoor wat er nu om je heen is.' Maar het is alsof ik tegen een ander praat. Dit onverzettelijke lijf is van iemand anders – ik voel zelf helemaal niets. Alhoewel? Dit lijf heeft wél een gevoel.

Maar dat gevoel is voor mij waanzin, als een waterval waar ik tegenop moet, terwijl die van een enorme hoogte naar beneden stort. Een enorm gedender om me heen, wanhopig probeer ik te klimmen, maar ik word steeds weer terugge-worpen. Ik ben zo moe, ontzettend moe, uitgeput. Het lijf kan niet meer.

En dan zie ik: onderaan de waterval stroomt het water weg. Het vermoeide lijf gaat in dat stroompje zitten en kijk, het water draagt het lichaam. Mijn lichaam. Het omsluit mijn uitgebluste lijf en raakt me zachtjes aan. Mijn verstarde lijf wordt langzaam iets soepeler en begint mee te bewegen. Aarzelend laat ik me meevoeren. Zachtjes dobber ik met de stroom mee, op weg naar nieuwe ontdekkingen.

– Iemand met DIS

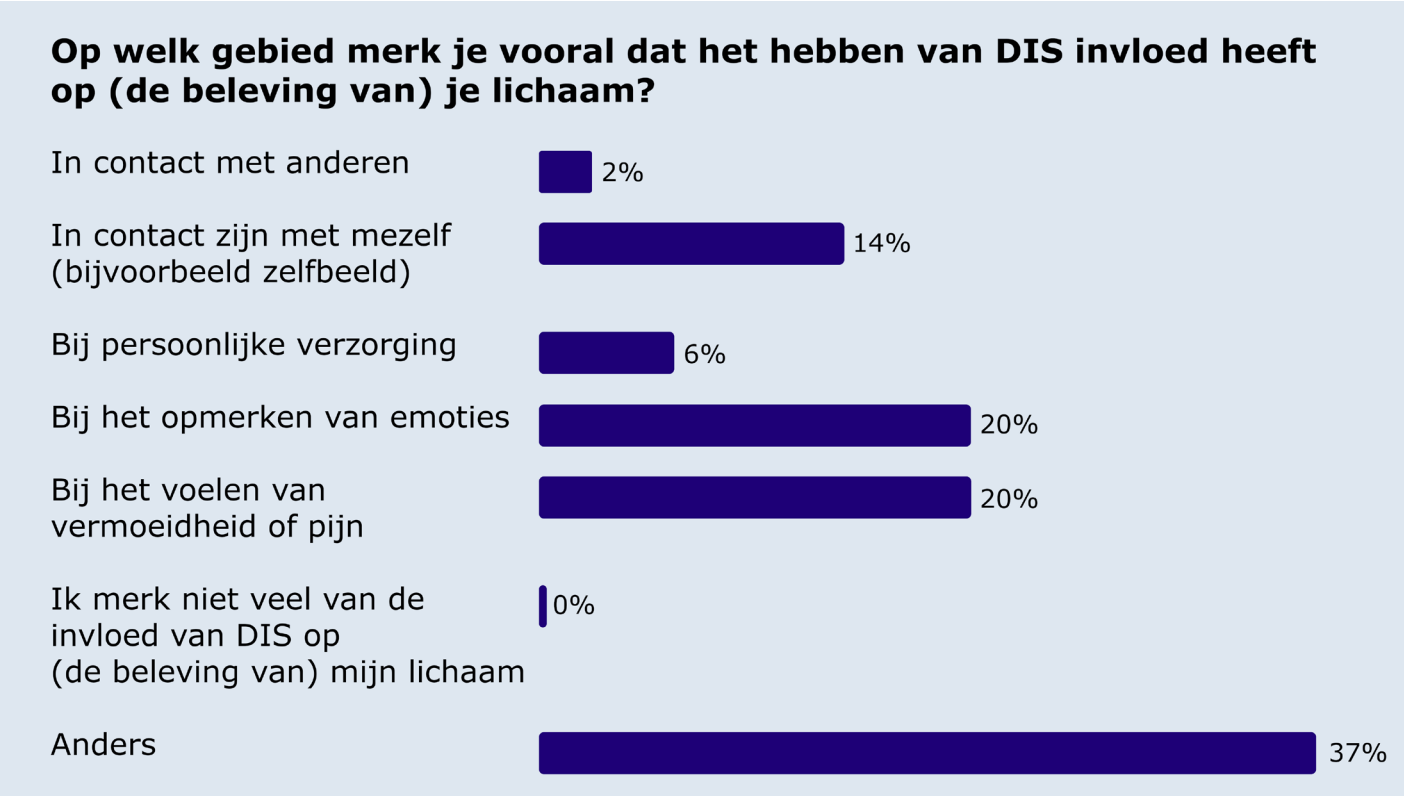
MEERKEUZEVRAGEN

1. Op welk gebied merk je vooral dat het hebben van DIS invloed heeft op (de beleving van) je lichaam?

Van de mensen die de vragen beantwoordden gaf niemand aan dat er geen invloed van DIS gemerkt wordt op de beleving van het lichaam. Een vijfde (20%) merkt dat DIS vooral invloed heeft op het gebied van het voelen van vermoeidheid en pijn en eenzelfde aantal op het signaleren van emoties. Uit het grote aantal mensen (37%) dat koos voor het antwoord 'anders' bleek dat er eigenlijk nog een antwoordoptie ontbrak, namelijk 'Allemaal of een combinatie van bovenstaande'. Hieronder staan twee voorbeelden van de toelichting bij 'anders'. Achteraf gezien hadden we bij deze vraag de mogelijkheid willen geven om meerdere antwoorden aan te vinken.

"Eigenlijk zijn alle antwoorden van toepassing. Niet allemaal tegelijk, het kan verschillen per deel. Zo kan een deel moeilijk in contact zijn met anderen en geen intimiteit aangaan, terwijl een ander deel wel graag behoefte heeft aan een knuffel. Het wisselt heel erg met wie er op de voorgrond staan. Het ene deel kan lichamelijk heel veel voelen en een ander deel schakelt alles uit."

"Eigenlijk merk ik de invloed van DIS op alle vijf gebieden die genoemd worden, maar dus ook bij mijn sport, in mijn liefdesleven. Eigenlijk dringt het elk levensgebied binnen."

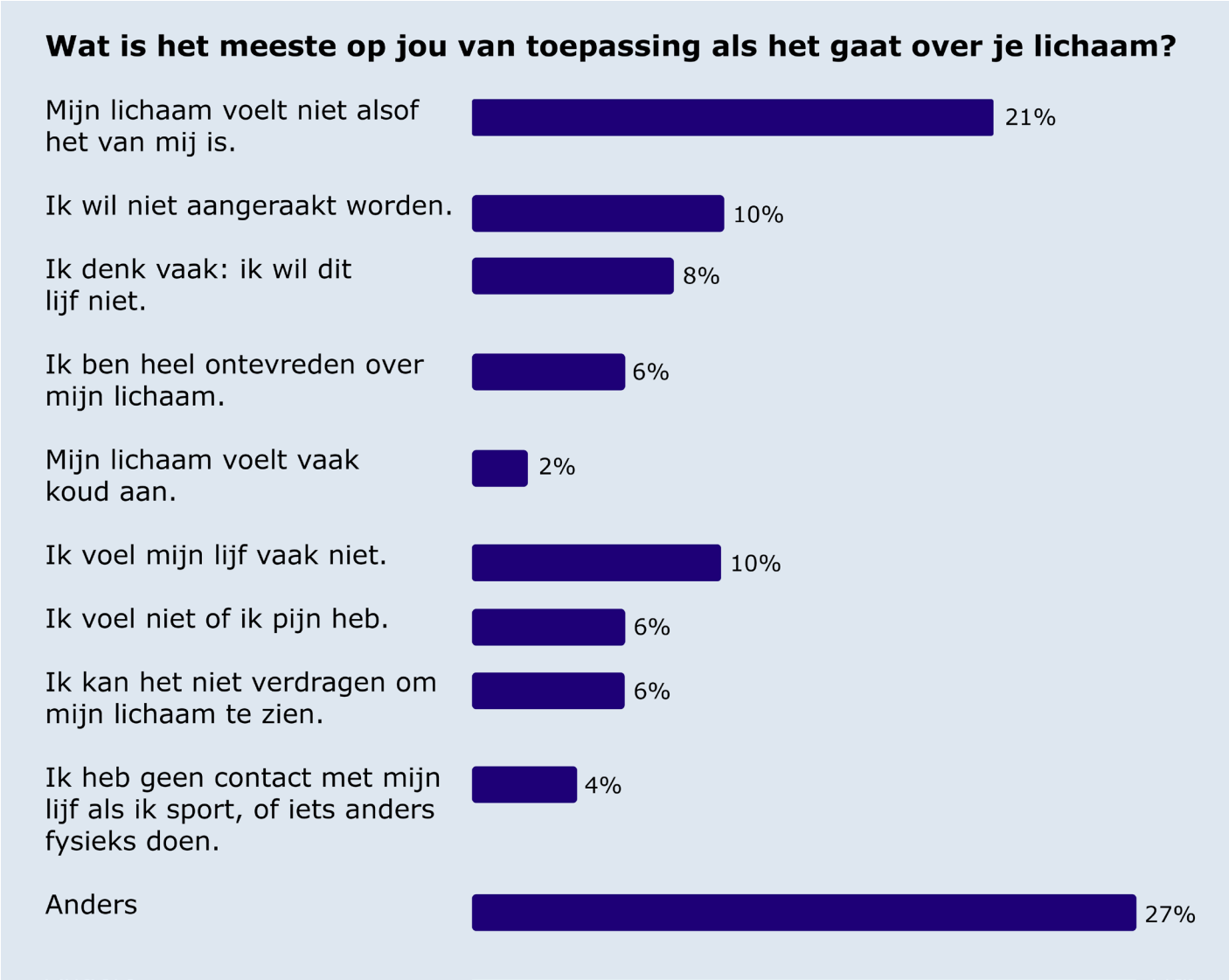


2. Wat is het meest op jou van toepassing als het gaat over je lichaam?

De mensen die deze vraag beantwoordden gaven vooral aan dat hun lichaam niet eigen voelt (21%). Verder zijn de antwoorden min of meer gelijk verdeeld over de andere antwoorden. Bij 'anders' (27%) werd als toelichting op de keuze voor dit antwoord vaak aangegeven dat de meeste of alle antwoorden van toepassing zijn. 'Mijn lichaam voelt niet van mij' werd daarbij een aantal keren benadrukt. Er waren daarnaast enkelen die aangaven dat ze hun lichaam door de behandeling meer zijn gaan ervaren. Achteraf gezien hadden we ook bij deze vraag de mogelijkheid willen geven om meerdere antwoorden aan te vinken.

"Dat is erg wisselend. Ik kan me heel fijn voelen in mijn lijf of soms juist totaal niets verdragen aan mijn lijf. Er is ook een deel dat helemaal geen lichaam ervaart. Dat is een rare gewaarwording."

"Ik heb geleerd mijn lichaam te ervaren. Mijn lichaam is van mij."



1. Hoe ervaar jij het contact met je lijf? Of hoe is het om dat niet te ervaren?

Hoe is het voor jou? Ieders beleving van DIS is anders. Ook jouw ervaring is belangrijk.
#jouwervaringtelt

'Ik ervaar mijn lichaam als...'

- Mijn lichaam is een ingewikkeld ding dat ik moet tolereren.
- Ik noem mijn lichaam vaak een ijsblokje, ik kan er helemaal niks mee.
- Mijn lichaam voelt als een machine die kapot is.
- Mijn lijf voelt als een paspop waarover iemand van binnen controle heeft.
- Mijn lichaam voelt als een lege huls.

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen die mensen gaven.

'Ik vind het contact met mijn lichaam prettig.'

- Ik heb geleerd om contact te maken met mijn lichaam, waar ik het voorheen afhield.
- Ik kan voor mijn lichaam zorgen.
- Inmiddels voel en herken ik de signalen van mijn lichaam wel.

'Ik ervaar het contact met mijn lichaam als erg wisselend.'

- De ene keer is het een koud en afstandelijk contact, en soms is het oké.
- Soms kan ik mezelf aankijken in de spiegel en me heel tevreden voelen, soms kan ik mezelf niet eens aankijken.
- Het hangt ervan af welk deel aan de voorkant is. Er zijn veel delen die het lichaam niet herkennen als van hen. Dat geeft veel verwarring.
- Als een situatie me overweldigt, voel ik ineens niets meer.
- Ik voel helemaal niets, of ik ervaar juist overweldigende paniekreacties.

‘Het contact met mijn lichaam is er niet.’

- Meestal herken ik mezelf niet in de spiegel.
- Ik mis belangrijke lichamelijke signalen van moeten plassen, honger, dorst en/of pijn.
- Als ik lichamelijk contact moet hebben, schakel ik mijn gevoel uit.
- Als ik iets begin te voelen, vlucht ik ervoor weg.
- Mijn lichaam voelt als niet van mij, het voelt leeg.
- Ik voel mijn lijf niet, maar dat vind ik wel fijn. En als ik het wel voel dan switch ik.

‘Ik heb een heel negatief contact met mijn lichaam.’

- Ik voel walging voor mijn lichaam.
- Ik worstel met een eetstoornis of automutilatie.
- Ik voel me alsof ik continu in gevecht ben met mijn lichaam.
- Het lichaam zit me in de weg.
- Ik wil liever geen lijf hebben.

Verraad
Een zwart geheugen,
geen verhaal,
hier en daar flarden van beelden.
Maar een lichaam vol pijn,
wat zoveel verraadt,
een verborgen verleden
wordt een pijnlijk heden.
Ik kan mij maar niet herinneren
waar het om gaat.
Maar toch wat er is
ook niet vergeten.

- Iemand met DIS

Foto: Annet Oldenkamp

“Hoe ervaar jij het contact met je lijf, of hoe is het om dat niet te ervaren?”

“Doordat ik weinig contact ervaar met mijn lijf, schat ik allerlei situaties verkeerd in. Ik ervaar dagelijks veel triggers, waardoor ik het mentaal al heel lastig vind om mijn omstandigheden goed in te schatten. Ik voel bijvoorbeeld niet goed hoe oud ik ben. In mijn hoofd voel ik dat niet, maar in mijn lijf voel ik dat ook niet. Ik vind het moeilijk dat wanneer ik niet op mijn intuïtie kan terugvallen, ook mijn lijf geen goede raadgever is. ”

– iemand met DIS

“Ik voel zelden mijn grenzen of pijn in mijn lichaam. Daardoor ga ik over mijn grenzen en dat voel ik dan pas later of als ik in een ander deel zit. Ik heb veel operaties gehad door blessures die zijn ontstaan doordat ik over mijn grenzen ging.”

– iemand met DIS

“Het ervaren van het contact met mijn lijf is zeer beangstigend omdat het veel emoties naar boven brengt en heel beladen is. Het is telkens een stukje realisatie van wat mij overkomen is.”

– iemand met DIS

“Langzaam ben ik steeds bewuster gaan voelen, samen met andere delen. Heel erg moeilijk, maar ook erg mooi. Alles moet je dan vanaf de basis leren, dat is best ingewikkeld. Ik voel nu als er iets vervelends gebeurt bewust wat het met mij doet, daarna wat het met andere delen doet en daarna wat het met ons doet. Hierdoor komen we dichter bij elkaar.”

– iemand met DIS

"Ik heb een negatief zelfbeeld en kan niet in spiegels kijken. Ik heb een afkeer van mijn lichaam. De beleving van mijn lichaam wisselt erg. Het uiterlijk klopt niet met de beleving. Als ik in een jong deel zit past mijn lijf niet, soms snap ik bijvoorbeeld niet dat mijn handen er al zo oud uitzien. "

– iemand met DIS

"Veel delen ervaren zichzelf anders dan het lichaam. Eigenlijk identificeert geen enkel deel zich met het lichaam. De meeste delen zijn er volledig van losgekoppeld en ervaren het lichaam als een soort huls waarin geleefd wordt. De huls waarin wordt geleefd, wordt ervaren als iets dat gebroken is, niet goed werkt en vaak ziek is."

– iemand met DIS

"Veel dingen begrijp ik niet. Ik kan zo verschillend reageren op dezelfde situatie. Het ergste vind ik dat ik soms mijn tienerdochter niet om me heen kan verdragen. Laat staan dat zij mij wil aanraken en knuffelen. Op andere momenten kan ik intens genieten van haar knuffels. (Anderen kunnen en mogen mij niet aanraken.) "

– iemand met DIS

"Soms heb ik veel respect voor mijn lichaam en voel ik me zelfverzekerd, en soms juist niet. Soms ervaar ik pijn anders of voel ik niets meer. Soms ervaar ik delen van mijn lichaam anders, meestal één been of mijn tenen. Dat is raar. Het lastigste is dat ik gevoelens van pijn of uitputting te laat opmerk."

– iemand met DIS

"Ik wil mezelf niet aanraken. Bijvoorbeeld de handen op elkaar leggen of mezelf even over de arm strelen is uiterst verboden. Het voelt ook helemaal niet goed als ik dit wel doe."

– iemand met DIS

"Ik ben al meerdere keren met spoed opgenomen in het ziekenhuis omdat ik pas pijn voel als het te laat is. Pas wanneer de pijn niet 'uit te schakelen/weg te dissocieren is' voel ik het en weet ik dat het goed mis is."

– iemand met DIS

"Ik heb alleen contact met mijn hoofd. Het lichaam voel ik bijna nooit. Wanneer ik het voel, raak ik vrijwel altijd weg. Persoonlijk heb ik nooit moeite gehad met het niet voelen van het lichaam. Wanneer ik er wel contact mee heb, walg ik van het lichaam en ik kan de pijn die erin zit niet verdragen."

– iemand met DIS

"Het ervaren van het contact met mijn lijf is zeer beangstigend omdat het veel emoties naar boven brengt en heel beladen is. Het is telkens een stukje realisatie van wat mij overkomen is."

Foto: Annet Oldenkamp

2. Wat helpt jou om de signalen van je lichaam op te merken/te erkennen?

Herken jij dit, of ervaar jij het anders?
Ook jouw ervaring is belangrijk.
#jouwervaringtelt

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen die mensen gaven.

'De empathie die ik voel voor mezelf gaat gelijk op met meer contact met mijn lichaam.'

- Door te begrijpen waarom mijn lichaam zo voelt, durf ik het beter te ervaren.
- Als iemand mij echt ziet als mens, durf ik mezelf en mijn lichaam ook meer te zien.
- Door mijn diagnose te accepteren, kan ik mijn lichaam ook beter accepteren.
- Ik word langzaam milder naar mezelf toe. Zo ook naar mijn lichaam.

'Bepaalde activiteiten helpen me om mijn lijf te voelen'

- Ik neem de tijd en richt mijn aandacht heel bewust op welke sensaties ik heb.
- Praktisch fysiek bezig zijn helpt me om te 'aarden'.
- Het helpt me om mijn lichaam te verzorgen of aandacht te besteden aan mijn uiterlijk.
- In de natuur zijn helpt me om mijn lichaam te ervaren.
- Ik kom meer in verbinding met mijn lichaam door bewust activiteiten te doen waarbij ik mijn zintuigen gebruik, zoals ergens goed naar kijken, luisteren, of ergens aan voelen.
- Als ik veel beweeg voel ik mijn lichaam beter.

'Tijdens mijn therapieproces kom ik meer in contact met mijn lichaam.'

- Door traumaverwerking krijg ik langzaam meer besef van mijn lichaam.
- Mijn therapeut laat me merken dat de dingen van mijn lichaam er mogen zijn.
- Ik wordt me bewust van mijn lichaam door delen die lichamelijke sensaties bewaren.
- In therapie beweeg ik samen met een therapeut heel bewust.

‘Ik kwam meer in verbinding door gebeurtenissen die impact hadden op mijn lichaam.’

- Door mijn ziekte kreeg ik noodgedwongen meer contact met mijn lichaam.
- Tijdens mijn zwangerschap groeide de wens om mijn lijf te voelen.
- Ik ben vaak met spoed geopereerd; inmiddels probeer ik er goed bij te blijven als ik de eerste signalen van pijn voel. Soms helpt het en soms niet.

‘Door wat andere mensen aan mij zien, begin ik zelf de signalen op te merken.’

- Anderen zien dingen aan mijn lijf die ik niet voel. Daardoor word ik me er zelf geleidelijk aan meer bewust van.
- Mijn behandelaar vraagt regelmatig hoe dat in mijn lichaam voelt of voelde. Zonder die vraag valt het me niet eens op dat het lichaam iets voelt.
- Mijn ergotherapeut, fysiotherapeut of huisarts merkt dingen op, waardoor mijzelf meer signalen beginnen op te vallen die ik eerder niet in de gaten had.

Therapieën en andere specifieke activiteiten die in de antwoorden naar voren kwamen zijn: beeldende therapie, sensorimotor psychotherapie, danstherapie, yoga, mindfulness, weerbaarheidstraining, somatic experiencing, balanstherapie, haptotherapie en ergotherapie.

“Het gebeurde bijvoorbeeld dat ik bij toeval in de spiegel keek en in een flits zag dat mijn ogen niet van mij waren. Mijn blik was klein en bang. Het paste niet bij de lengte van mijn lijf.

Ik weet dat ik volwassen ben, maar ik schaam mij voor wat ik daar per ongeluk in de spiegel zag. Dat was een kleintje, niet ik. Zo ziet dat er dus uit. Dit was een moment van co-bewustzijn dat veel schaamte opleverde.“

Foto: Annet Oldenkamp

“Wat helpt jou om de signalen van je lichaam op te merken/te erkennen?”

“Toen ik een keer merkte dat ik begon te dissociëren maakte ik een voetenbadje voor mezelf. Het hielp me om te ontspannen en aandachtig te voelen. Ik was op dat moment alleen bezig met mijn voeten, die na het voetenbad met ontspanning op de grond zouden kunnen staan. Toen merkte ik pas dat ik eigenlijk ijskoude voeten had en dat dit te maken had met de reden dat ik dreigde te dissociëren.”

– iemand met DIS

“Het gebeurde bijvoorbeeld dat ik bij toeval in de spiegel keek en in een flits zag dat mijn ogen niet van mij waren. Mijn blik was klein en bang. Het paste niet bij de lengte van mijn lijf. Ik weet dat ik volwassen ben, maar ik schaam mij voor wat ik daar per ongeluk in de spiegel zag. Dat was een kleintje, niet ik. Zo ziet dat er dus uit. Dit was een moment van co-bewustzijn dat veel schaamte opleverde.”

– iemand met DIS

“Als ik pijn heb bijvoorbeeld, kan ik de connectie met mijn lichaam kwijt zijn. Dan zit ik niet meer in mijn lichaam. Door te focussen op mijn ademhaling word ik me meer bewust van mijn lichaam. Daarnaast kan ik door zachte dingen te doen, zoals de zon op mijn huid voelen, een kopje warme thee zetten en een dikke zachte deken pakken, me ook wat emotioneel verbinden met mijn lichaam.”

– iemand met DIS

“Ik heb aan veel dingen moeten wennen, zoals aan aanrakingen. Ik heb hierbij veel gehad aan lichaamsgerichte therapie. Toen ik voor het eerst mijn hele lijf kon voelen, ging ik op een stoel zitten. Ik voelde de stoel. Ik was me bewust van wat ik voelde van de stoel. Ik raakte er helemaal van in paniek, want ik had dit nog nooit eerder gevoeld.”

– iemand met DIS

"Ik volg lichaamsgerichte therapie en daar maak ik nu wel stappen en stapjes. Ik kan nu in ieder geval wel een hartsverlangen voelen om uiteindelijk meer lichaam te kunnen bewonen."

– iemand met DIS

"Ik vind het nog steeds moeilijk signalen van mijn lichaam op te merken en te erkennen. Het voelt vaak niet belangrijk genoeg om te doen. Ik moet er heel doelbewust over nadenken, bij stilstaan en naar mijn gevoel gaan om te weten wat mijn lichaam zegt. Daar zitten zoveel stappen tussen, dat ik onderweg al veel informatie over mijn lijf verloren ben."

– iemand met DIS

"In de tijd dat ik zwanger raakte van mijn dochter, wilde ik heel graag het kindje kunnen voelen trappelen in mijn buik. Tevens wilde ik alle signalen kunnen voelen wanneer het eventueel niet goed zou gaan met het kindje. Dit was voor mij een grote stimulans om contact te maken met delen die het lichaam wel konden voelen."

– iemand met DIS

"Anderen kunnen mij dingen vertellen over wat ze zien gebeuren vlak voordat ik dissocieer. Jongere delen lopen bijvoorbeeld met hun voeten naar binnen. Nu ben ik me ervan bewust hoe ik mijn voeten neerzet, en helpt mij dit om in mijn volwassen persoon te blijven. Heel fijn als anderen me helpen!"

– iemand met DIS

"Het helpt mij om met iets heel laagdrempeligs te beginnen. Bijvoorbeeld door gewoon één keer bewust adem te halen. Of door even iets in mijn handen te pakken en bewust erbij stil te staan. Als ik zulke kleine dingen doe, gebeurt er bij mij al veel."

– iemand met DIS

"Ik krijg de signalen van mijn lijf wel door en herken ze ook wel. Door bijvoorbeeld te zwemmen, in de wind te lopen of onder de douche te staan raak ik meer verbonden met mijn lijf."

– iemand met DIS

3. Denk jij dat je omgeving een verandering aan je lichaam opmerkt bij een trigger/switch?

Niet iedereen met DIS zal zich herin herkennen.
Geen twee verhalen zijn hetzelfde.
#jouwervaringtelt

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen die mensen gaven.

'De meeste mensen zien het niet aan me als ik getriggerd ben of als ik switch.'

- Alleen in een behandelsetting is het lijfelijk zichtbaar, daarbuiten verberg ik het.
- Mijn naasten zien het meteen, maar anderen hebben het niet door.
- Alleen als ik een heftige paniekaanval heb, zien anderen dan mijn naasten dat.
- Mensen die mij niet kennen zien misschien wel iets, maar zullen dit niet snel in verband brengen met DIS.

'Soms is het wel te merken aan mijn lichaam als ik getriggerd ben of als ik switch.'

- Mijn lichaam verstijft, verstart of begint te trillen. Vaak wil ik plotseling niet meer aangeraakt worden.
- Mijn lichaamshouding verandert subtiel. Ik kan ook weleens ineens een andere houding aannemen of andere gebaren maken.
- Mijn partner merkt het soms.
- Vaak vertragen mijn bewegingen heel erg, dat ziet een hele goede vriendin bijvoorbeeld wel aan me.
- Mijn partner kan het zien aan mijn ogen, mijn blik verandert. Soms bewegen mijn ogen snel of ik begin juist te staren.
- Op zo'n moment verandert mijn woordkeuze en klinkt mijn stem anders: automatisch of emotieloos. Ik kan soms ook stotteren.
- Ik heb weleens last van tics of aanvallen die op epileptische aanvallen lijken.
- Soms heb ik plotseling opvallend veel minder spierkracht.
- Het komt regelmatig voor dat ik ongevoelig ben voor pijn. Dan voel ik eigenlijk helemaal niets.
- Ik hoor van anderen dat mijn gezichtsuitdrukking plotseling erg kan veranderen.

“Denk jij dat je omgeving een verandering aan je lichaam opmerkt bij een trigger/switch?”

“Mijn partner zegt dat ze een verschil ziet in mijn blik en in hoe ik mijn lichaam houd.”

– iemand met DIS

“Mensen die dichtbij me staan zien het wel als ik getriggerd ben of switch. Maar ik ben daarnaast een meester in het verbloemen en in net doen alsof het oké gaat.”

– iemand met DIS

“Mijn gezichtsuitdrukking en mijn houding kunnen op zo’n moment veranderen. Soms hoor ik achteraf dat mijn verbale reactie op de situatie niet passend of reëel was.”

– iemand met DIS

“Als ik dissocieer reageer ik niet op aanraking, ik raak letterlijk verdoofd. Ik beweeg trager. Ik heb van anderen gehoord dat mijn ogen dan zeer snel ongecontroleerd heen en weer schieten. Mijn blik wordt afwezig. Soms lijk ik ineens stoer en is mijn stem een stuk luider. Toch zijn dit subtiele veranderingen en moet je me kennen om het te kunnen zien.”

– iemand met DIS

“Ik verhard bij een trigger of switch. De verharding kun je misschien zien als je erop let. Mijn spierspanning en de toon van mijn stem verandert. Ik klink afstandelijker. Je moet me best goed kennen om te kunnen zien dat het een switch of trigger is. Soms worden de veranderingen wel opgemerkt, maar anders geïnterpreteerd.”

– iemand met DIS

“Soms, als ik boos word, kan ik ineens heel erg gaan schreeuwen of begin ik te staren en begint mijn lichaam te trillen.”

– iemand met DIS

“Het lastige is, dat als ik echt een heftige paniekaanval heb waarbij mijn hart voor m’n gevoel uit mijn borst springt en mijn lichaam trilt, anderen dat meestal niet zien. Ze vinden me dan juist heel rustig en relaxt overkomen (ik zeg het natuurlijk ook niet).”

– iemand met DIS

“Voor de mensen die ik goed ken en die ik echt kan vertrouwen ben ik iemand die houdt van lichamelijke aanraking, zoals knuffels geven en dergelijke. Als ik switch wil ik juist dat niemand me aanraakt en het liefst ook dat niemand tegen me praat. Dan neem ik een bepaalde afstand.”

– iemand met DIS

“Als ik getriggerd word, verkramp ik en begin ik te stotteren. Mensen mogen niet in de buurt komen. Soms zit ik alleen in een hoekje van de bank. Als ik switch val ik even stil en verandert mijn houding en gedrag.”

– iemand met DIS

“Het hele kleine groepje mensen om me heen dat mij helpt en weet van mijn situatie ziet het wel.”

– iemand met DIS

Thema 4

DIS IS MY CHALLENGE

Over dagelijkse uitdagingen

Foto: Annet Oldenkamp

Meerkeuzevragen

- Denk je dat de mensen in je directe omgeving jouw grootste uitdagingen kennen?
- Wat is het meest op jou van toepassing als het gaat over jouw uitdagingen?

Open vragen

- Wat zijn jouw grootste dagelijkse (DIS*-gerelateerde) uitdagingen?
- Wat helpt jou bij het omgaan met deze uitdagingen?
- Vraag je weleens hulp aan iemand in je omgeving?

De vragen van dit thema werden beantwoord door 49 mensen met DIS.
*Zie de Bijsluiter voor veelgebruikte begrippen zoals *DIS* en *(dissociatieve) delen.*

Thema 4

DIS IS MY CHALLENGE

Over dagelijkse uitdagingen

Als ik naar buiten loop verlies ik de grip

Mijn dagen voelen als het zachte zand op het strand dat tussen je vingers door glijdt als je het vast wilt houden in het kommetje van je hand. Het is bijna ondoenlijk houvast te vinden in de chaos in mijn hoofd.

Op mijn werk weten ze van niets en gaat het redelijk, mijn werkdeel doet haar werk. Maar zodra ik aan het eind van de ochtend naar buiten loop verlies ik de grip.

Als ik 's avonds op de bank plof ben ik uitgeput. Ik probeer de dag te reconstrueren. Na mijn werk heb ik gegeten, denk ik. Of niet? In elk geval heb ik de kinderen uit school gehaald, want die liggen inmiddels op bed. En het is maandag, dus er is zwemles geweest. Als ik er goed over nadenk herinner ik me het gegons van het zwembad en de geur van chloor.

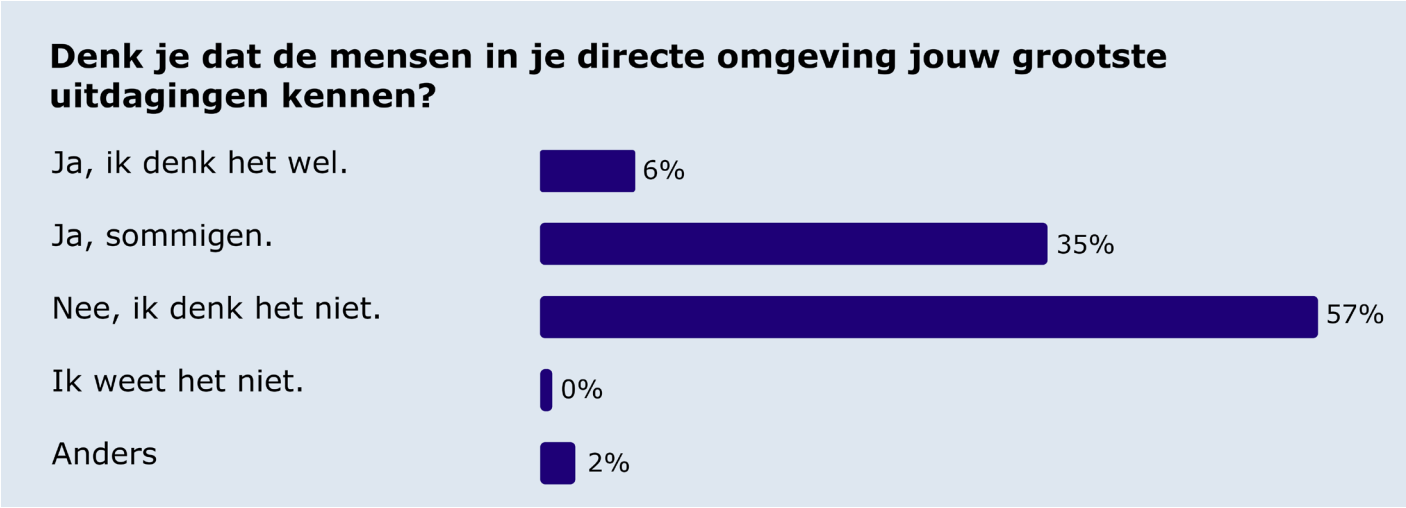
Maar nu kan ik echt niet meer. Het is alsof ik een heleboel levens tegelijk leef. Het voelt als te veel. Veel te veel.

– Iemand met DIS

MEERKEUZEVRAGEN

1. Denk je dat de mensen in je directe omgeving jouw grootste uitdagingen kennen?

Van de mensen die de vragen beantwoordden gaf meer dan de helft (57%) aan dat hun directe omgeving waarschijnlijk niet weet wat hun grootste uitdagingen zijn. De meeste anderen gaven aan dat (sommige) mensen in hun directe omgeving het wel weten (41%).



"Indien nodig vraag ik hulp aan mijn therapeute en een goede vriendin. Thuis in mijn relatie doe ik dat juist veel minder snel.

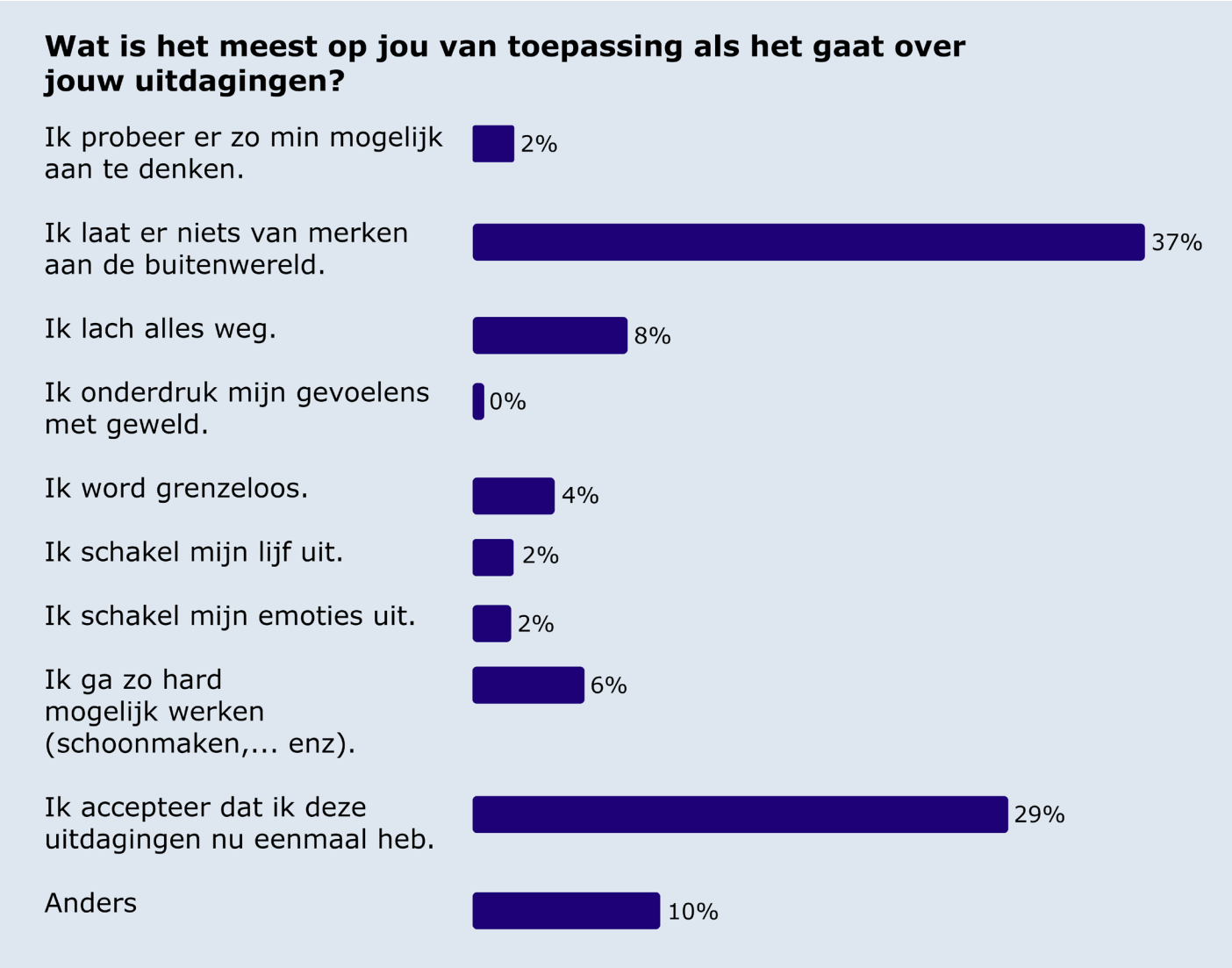
Ik wil ook een beetje leuke partner blijven... Als ik om hulp zou vragen, zou mijn partner zich bezorgd maken en dat vind ik lastig."

- Iemand met DIS

Foto: Annegrafie

2. Wat is het meest op jou van toepassing als het gaat over jouw uitdagingen?

Ruim een derde (37%) van de mensen die deze vraag beantwoordden gaf aan niets te laten merken aan de buitenwereld van hun grootste uitdagingen. Een ongeveer even groot aantal mensen (29%) gaf aan de eigen uitdagingen geaccepteerd te hebben als iets dat nu eenmaal bij hen hoort. Ook de antwoorden 'Ik lach alles weg' (8%) en 'ik ga zo hard mogelijk werken (schoonmaken, … enz)' (6%) werden een aantal malen gekozen. Achteraf gezien hadden we bij deze vraag de mogelijkheid willen geven om meerdere antwoorden aan te vinken.



1. Wat zijn jouw grootste dagelijkse (DIS-gerelateerde) uitdagingen?

Heb jij ook DIS? Zoveel mensen, zoveel ervaringen: ieders beleving is anders.

#jouwervaringtelt

In de antwoorden op deze vragen viel op dat de uitdagingen die horen bij het leven met DIS eigenlijk op het hele dagelijks leven een stempel drukken.

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen die mensen gaven.

'Sociale contacten zijn een enorme uitdaging voor me.'

- Mijn delen doen mee in contacten met anderen, waardoor ik soms onhandig reageer.
- Ik mis het om me verbonden te voelen met anderen omdat ik door het switchen niet alles van de vriendschap meekrijg.
- Ik vind het erg moeilijk om de partner en ouder te zijn die ik zou willen zijn omdat mijn delen nu eenmaal ook een rol spelen in mijn dagelijks leven en ik het liefst zou willen dat mijn gezin daar niets van zou meekrijgen.
- Omdat ik mijn DIS en alles wat daarbij hoort verborgen wil houden mijd ik sociale situaties, terwijl ik er wel behoefte aan heb.
- Het is moeilijk om vriendschappen goed te onderhouden en er voor de ander te zijn zoals ik zou willen, omdat de (therapie voor) DIS me zoveel tijd en energie kost.

'Tijd kwijt zijn maakt het leven met DIS soms erg ingewikkeld.'

- De gaten in mijn geheugen zorgen ervoor dat ik soms moet puzzelen om te achterhalen wat er is gebeurd.
- Het is moeilijk om in contacten met anderen te verbergen dat ik me iets niet herinner om zo normaal mogelijk over te komen.
- Ik vind het ingewikkeld dat ik soms ontdek dat ik ergens ben en niet kan bedenken waarom ik daar ben.
- Als ik tijd kwijt ben heb ik het gevoel dat ik geen controle heb en dat roept veel spanning en angst op.

‘Werken, of überhaupt het dagelijks functioneren, is een uitdaging met DIS.’

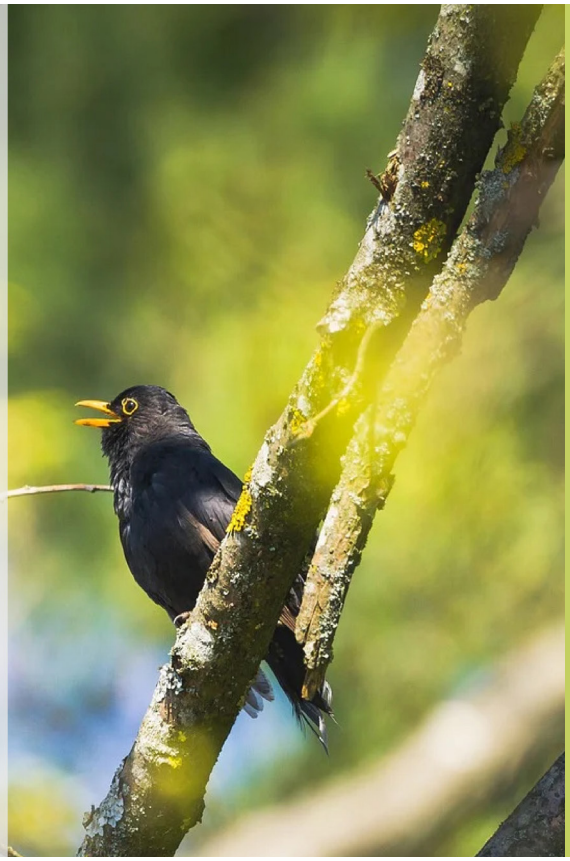
- Ik kan niet werken, omdat het zo vermoeiend is om te leven met alle delen in mijn hoofd die bij elke beslissing inbreng willen. Er is altijd discussie en chaos.
- Werken lukt net aan, maar kost zoveel energie dat ik daarna thuis instort en tot niets meer in staat ben.
- Ik kan werken omdat ik dissocieer, ik heb een ‘werkdeel’. Dat gaat goed zolang er geen onverwachte dingen gebeuren op mijn werk.
- Het is moeilijk om goed te eten: ieder deel wil iets anders eten. Soms vergeet ik zelfs helemaal om te eten en te drinken.
- Persoonlijke verzorging is ingewikkeld om meerdere redenen, bijvoorbeeld omdat ik mijn lichaam helemaal niet voel of omdat ik juist veel teveel voel.

‘Grenzen (h)erkennen is een vaardigheid die je moet leren.’

- Doordat ik normaal probeer te blijven functioneren onder alle stress, bouwt de spanning zich op en ga ik vaak ver over mijn grenzen. Met alle gevolgen van dien.
- Ik merk dat DIS echt een overlevingsmechanisme is: ik voel het niet wanneer het niet gaat of wanneer ik iets niet wil. In therapie leer ik dat stapje voor stapje.
- Door de constante stress kan ik door een enkele trigger of onverwacht voorval totaal ontregeld raken.
- De traumaklachten die bij DIS horen zorgen ervoor dat ik me letterlijk ziek kan voelen van de spanning.

“Werk is een hele grote uitdaging. Ik heb een goed functionerend werkdeel, maar als geheel ga ik over mijn grenzen, zowel lichamelijk (waardoor ik blessures oploop) als psychisch (waardoor ik uitgeput en leeg raak). Mensen zien het niet aan me, waardoor ik sterker word ingeschat dan ik ben, dan we zijn.“

- iemand met DIS



“Wat zijn jouw grootste dagelijkse (DIS-gerelateerde) uitdagingen?”

“Ik vind het heel moeilijk om een goede, complete en stabiele moeder te zijn voor onze dochter, zeker naast een pittig therapieproces. Ik heb altijd hard gewerkt aan stabiel zijn in haar bijzijn. Maar ook met het onderdrukken van de instabiliteit geef ik signalen af, waardoor zij emoties ervaart die ze niet kan plaatsen. Ik zoek continu naar de juiste balans: welke dingen moet ik (tijdelijk) onderdrukken? Het is een uitdaging om daarbij eerst te kijken naar wat voor mijn kind gezond is en dan ook naar wat voor mijzelf goed is.”

– iemand met DIS

“Vriendschap en seksualiteit zijn grote uitdagingen. Ik heb regelmatig ruzie/discussie met vrienden vanwege nalatigheid van mijn kant in het onderhouden van de vriendschap. Ik ervaar ook problemen met seksualiteit en vraag me af wat nu eigenlijk mijn seksuele voorkeur is: ben ik hetero? Bi-seksueel? Homo-seksueel?”

– iemand met DIS

“Iedereen in mijn hoofd wil iets anders, dat is echt een van mijn grootste uitdagingen. Daarnaast vergeten we het lichaam vaak te verzorgen omdat we het niet voelen, we eten en drinken bijvoorbeeld te weinig.”

– iemand met DIS

“Omgaan met onvoorspelbare triggers is heel lastig. Stel, ik ben op weg naar mijn werk en kom dan een ambulance (trigger!) tegen. Dat is onvoorspelbaar en het kost me dan heel veel moeite om in het hier en nu te blijven. Doordat ik nog niet precies weet wat mijn triggers zijn word ik bovendien regelmatig onbewust getriggerd.”

– iemand met DIS

"Ik ben in het hier en nu nog steeds onveilig en mijn DIS is daar niet handig bij. Dat is mijn allergrootste uitdaging. Ik moet tegen alle mensen waarvan ik hou altijd liegen over mijn leven, omdat ik nog een heel 'verborgen' onveilig leven heb, waar ik niemand bij wil betrekken. Als ik gewond raak, kan ik niet naar artsen en moet ik weer liegen. Zo loop ik rond in rondjes. Ik voel me zeer rot en alleen hierover. Een andere uitdaging is het moeder en echtgenote zijn. Dat is niet normaal moeilijk, maar het is ook fijn en de reden dat ik nog leef."

– iemand met DIS

"Ik heb ontzettend veel wantrouwen. Ik heb maar één persoon die ik echt kan vertrouwen en aan wie ik eens iets kwijt kan. De rest vertrouw ik niet. Ik wil ook het liefst niet alleen zijn bij andere mensen dan die ene persoon."

– iemand met DIS

"Ik zie er altijd erg tegenop om ergens heen te gaan, al is het maar om de hoek. De kans dat ik een aanval krijg door een trigger is er namelijk altijd en dat maakt mij onwijs angstig. Hierdoor zie ik mijn vrienden weinig en vind ik het lastig om leuke dingen te ondernemen met hen, dat is vaak een enorme uitdaging. Aangezien het zo enorm vermoeiend is ben ik in een depressie beland en heb ik vaak een slordig huis."

– iemand met DIS

"Voor mij is de grootste uitdaging om te leven met een chronisch gevoel van op knappen staan. Alles gaat voor de buitenwereld goed, tot er zich onverwacht iets voordoet. Dan krakken we allemaal door ons volhoudlaagje en is het opeens bijna niet haalbaar om de verdeeldheid verstopt te houden. Leven met DIS is als wandelen door een mijnenveld. Er kan zich zomaar onverwacht iets voordoen wat triggert waardoor we meteen weer op knappen en/of switchen staan."

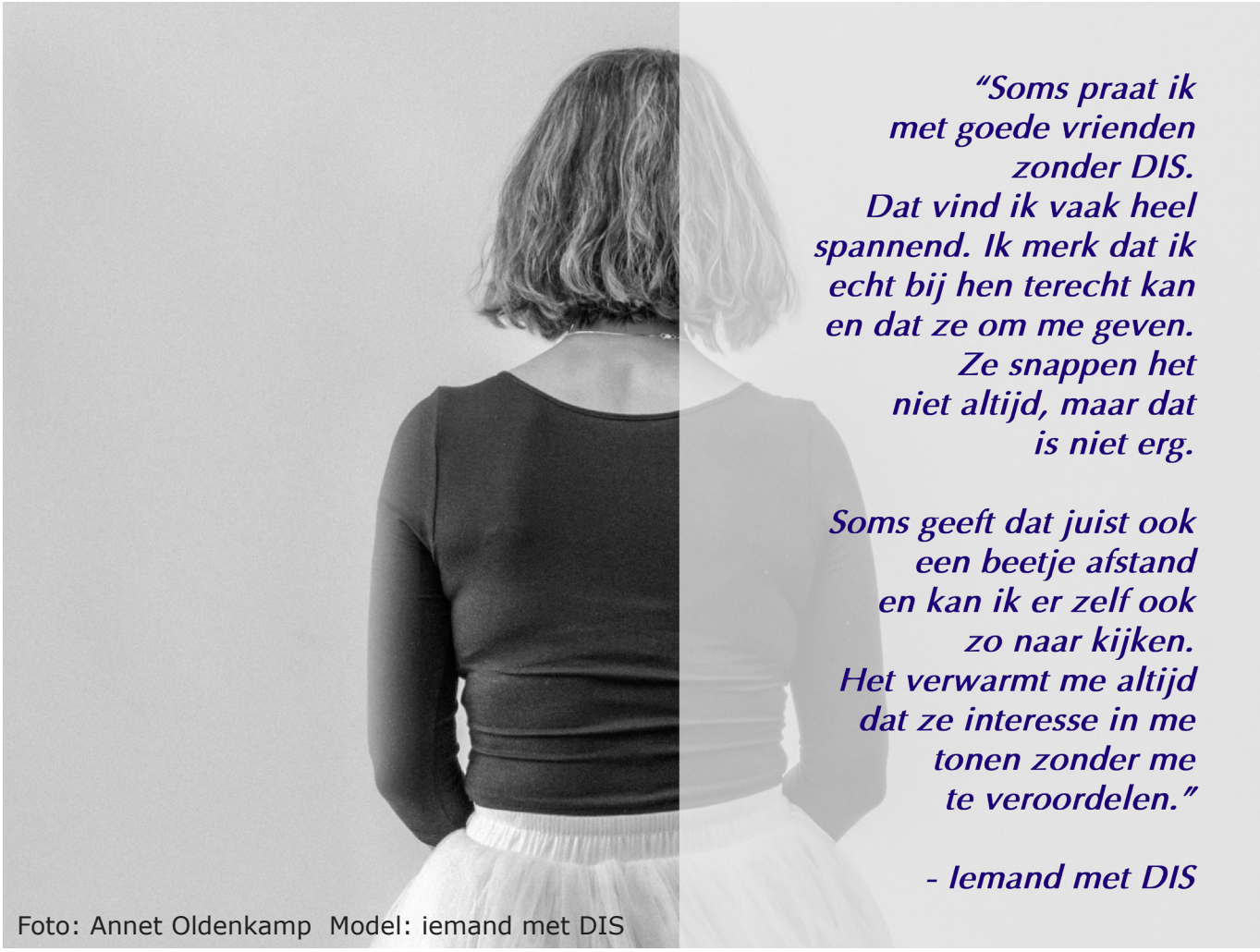
– iemand met DIS

"Ik heb schrik om te switchen en ook dat anderen het zullen opmerken als ik switch. De ene (deel)persoon is goed in talen, de andere in wetenschap. Soms komt de verkeerde (deel)persoon op het verkeerde moment naar voren, waardoor ik op het werk minder goed functioneer. Het komt ook voor dat ik me niet meer herinneren wat ik gedaan of gezegd heb, omdat de andere (deel)persoon toen aan zet was"

– iemand met DIS

"Werk is een hele grote uitdaging. Ik heb een goed functionerend werkdeel, maar als geheel ga ik over mijn grenzen, zowel lichamelijk (waardoor ik blessures oploop) als psychisch (waardoor ik uitgeput en leeg raak). Mensen zien het niet aan me, waardoor ik sterker word ingeschat dan ik ben, dan we zijn."

– iemand met DIS



"Soms praat ik met goede vrienden zonder DIS. Dat vind ik vaak heel spannend. Ik merk dat ik echt bij hen terecht kan en dat ze om me geven. Ze snappen het niet altijd, maar dat is niet erg.

Soms geeft dat juist ook een beetje afstand en kan ik er zelf ook zo naar kijken. Het verwarmt me altijd dat ze interesse in me tonen zonder me te veroordelen."

- Iemand met DIS

Foto: Annet Oldenkamp Model: iemand met DIS

2. Wat helpt jou bij het omgaan met de uitdagingen in het dagelijks leven?

Misschien heb jij ook DIS en ervaar jij het anders.
Ook jouw verhaal doet ertoe.
#jouwervaringtelt

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen die mensen gaven.

‘Door mijn uitdagingen te onderzoeken, leer ik er stap voor stap mee omgaan.’

- Ik ben op dit moment in mijn behandeling aan het onderzoeken hoe ik met alle uitdagingen rondom DIS kan omgaan.
- Het begon voor mij met bewustwording van mijn emoties en daarna van alle andere aspecten waarin DIS van invloed is op mijn dagelijks leven.
- Tijdens mijn behandeling heb ik veel handvatten gekregen om toe te passen in mijn dagelijks leven. Ik heb ontdekt welke dingen daarin bij mij passen.
- Om in hier en nu te blijven of te komen, doe ik vaak zintuigoefeningen: ik focus me op iets wat ik kan aanraken, horen, zien, ruiken of proeven.
- De acceptatie van mezelf en mijn DIS heeft me geholpen. Ik zie mezelf nu als een veelzijdig persoon en vertrouw erop dat mijn systeem wel regelt dat het goed komt.

‘Het helpt om mezelf en mijn delen beter te leren kennen.’

- Het helpt om delen die overstuur zijn gerust te stellen, bij jonge delen helpt het soms om kinderlijke taal te gebruiken (ook al schaam ik me daar soms voor).
- Door in overleg met mijn delen een planning te maken heb ik meer overzicht en kan ik, kunnen we, rekening houden met de behoeften van verschillende delen. Daardoor wordt het minder snel onrustig.
- Door middel van schrijven in een schrift wordt de chaos in mijn hoofd wat minder. Ik schrijf het letterlijk van me af en maak tegelijkertijd via het papier contact met mijn delen.
- Ieder deel kan iets anders nodig hebben. De ene keer helpt het als ik een knuffeltje pak en de andere keer om fijne muziek op te zetten.

‘Contacten met anderen helpen me om de uitdagingen die bij DIS horen wat beter aan te kunnen.’

- Voor mij is lotgenotencontact heel waardevol. Door herkenning in wat anderen zeggen ervaar ik mezelf niet meer als raar.
- Naasten kunnen mij helpen door mij bewust aan te spreken en gericht mijn naam te noemen.
- Fijne afspraken met naasten geven me een gevoel van verbinding en geven wat plezier in het leven.
- Werken is een fijne manier om in een sterk deel te zitten, maar ook om afleiding te hebben door sociale contacten met collega’s.

‘Ik weet eigenlijk niet wat helpt.’

- Ik heb geen behandeling en het lukt me niet om te gaan met de uitdagingen (en dat maakt me eigenlijk behoorlijk wanhopig).
- Ik weet nog niet hoe ik ermee om kan gaan, maar ik hoop in de toekomst wel te leren wat me zou kunnen helpen.

Herschikken

In de ontmoeting, langs de woorden
waar mijn lijf door duister slijk, de kwelling
herleeft, herhaalt.
Bevecht ik de onware waarheid
in de twijfel van mijn gedachten.

Te grijpen wat is geweest, het toen
dat onuitgesproken tussen ons zijn plekje
probeert te krijgen.
Dan is er geen bestaansgrond,
alleen waarop ik wil vertrouwen.

Nog niet vanzelfsprekend maar
waar ik wel voor kies.
Dan probeer ik jou te blijven zien
in de werkelijkheid van het nu.

- Ilse (iemand met DIS)

Foto: Annet Oldenkamp

“Wat helpt jou bij het omgaan met de uitdagingen in het dagelijks leven?”

“Mijn geloof in God is het enige wat maakt dat ik door kan gaan. Plus mijn gezin. Hoewel het moeder en echtgenote zijn onvoorstelbaar moeilijk is, zijn dat tegelijkertijd fijne dingen en redenen dat ik nog leef.”

– iemand met DIS

“Ik probeer mild te zijn naar mijzelf. Niet veroordelen: ‘Wat stom dat je dat niet kan, of wat stom dat je je volwassen brein verliest, of je lichaam niet meer herkent.’. Maar zeggen: ‘Kennelijk heb ik zoveel onveiligheid en angst opgeslagen dat dit nu heel lastig voor mij is. Het is oké… ook hier kom ik weer doorheen....”

– iemand met DIS

“Het helpt mij om in therapie aandacht te besteden aan mijn ouderschap. Ik praat daarnaast met andere ouders over hoe zij met bepaalde zaken omgaan, en ik reflecteer aan de hand daarvan op eigen situaties.”

– iemand met DIS

“Ik trek me nu vaker terug uit het sociale leven dan goed voor me is. Ik merk namelijk juist dat er door contact met anderen een leuke kant wordt aangeboord in mezelf. Daarin kan ik liefde en verbondenheid ervaren. Ik heb ontdekt dat het helpt als vrienden een concreet voorstel doen. Dan kan het nog steeds spannend zijn, maar durf ik er wel op in te gaan.”

– iemand met DIS

“Praten met mensen die soortgelijke ervaringen hebben maakt dat ik me minder eenzaam voel en minder ‘gek’. Ik weet dat ik niet alleen ben in mijn ervaringen.”

– iemand met DIS

"Bepaalde geuren en zachte stoffen zorgen dat een aantal van de delen in mijn hoofd zich fijner voelen. Dus als ik die aan heb, scheelt dat. Ook sluit ik weleens compromissen; zo ligt er bijvoorbeeld kinderbestek in mijn keukenla. Zodat mijn hoofd soms mag kiezen waar we mee eten."

– iemand met DIS

"Mijn therapeute heeft me uitgelegd dat mensen verschillend zijn en dat mensen op verschillende gebieden te vertrouwen zijn. De ene persoon vertrouw je misschien om mee te praten, de andere persoon vertrouw je voldoende om eens samen te gaan winkelen, nog iemand anders voor een daguitstap. Daaruit heb ik geleerd dat ik niet steeds de gehele persoon hoef te vertrouwen of iedereen om dezelfde reden hoef te vertrouwen."

– iemand met DIS

"Schrijven helpt me enorm om de chaos van binnen te structureren. Als ik het even niet meer weet pak ik mijn notitie-app erbij en kan ik teruglezen wat andere delen hebben gedaan, wat ze denken/voelen/vinden. En kan ik ook zelf schrijven wat ik ervaar. Zo is er een tastbaar overzicht."

– iemand met DIS

"Het helpt mij om dingen te doen die gerelateerd zijn aan werk. Dan blijf ik in een bepaald 'deel'. Daarnaast zorg ik voor een volle agenda. Die drukke planning gebruik ik als coping en levert me als zodanig veel op, maar is tegelijkertijd mijn valkuil. Ik duw weleens door om verder te kunnen, maar dat is niet altijd goed voor mijn hoofd."

– iemand met DIS

"Het heeft mij geholpen om mezelf en mijn delen beter te leren kennen en om grenzen te stellen. Door meer te communiceren en stil te staan bij de noden van de verschillende delen en compromissen te sluiten, gaat het nu beter."

– iemand met DIS

3. Vraag je weleens hulp aan iemand in je omgeving?

Hoe is het voor jou? Ieders beleving van DIS is anders. Ook jouw ervaring is belangrijk.
#jouwervaringtelt

Bij dit thema wordt vaak aangegeven dat hulp vragen een beladen thema is. Mensen benoemen regelmatig dat ze geen hulp kunnen, willen of durven vragen als gevolg van hun onveilige jeugd en/of hun traumatische ervaringen.

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen die mensen gaven.

'Voor mij is hulp vragen niet vaak nodig.'

- Ik kan me best goed redden, ik hoef niet echt om hulp te vragen.
- Omdat ik geleerd heb dat ik het altijd zelf moet doen, doe ik dat als volwassene nog steeds.

'Ik vraag nauwelijks of geen hulp.'

- Ik heb het gevoel dat anderen me op het gebied van mijn DIS niet kunnen helpen.
- Ik niet wil dat anderen vinden dat ik zwak ben, dus vraag ik niets.
- Ik durf niet om hulp te vragen, want ik wil niet raar overkomen, ik schaam me.
- Als ik me aan iemand zou hechten, ben ik bang diegene te verliezen. Daarom vraag ik liever geen hulp.
- Ik ben te vaak op onbegrip gestuit om nog hulp te willen vragen.
- Mijn omgeving weet niet dat ik DIS heb, en dat houd ik graag zo.
- Ik wil anderen niet belasten met mijn hulpvragen.
- Ik heb het gevoel dat mensen onbetrouwbaar zijn en me in de steek zullen laten.

'Ik vraag weleens om hulp bij verschillende zaken.'

- Ik vraag weleens hulp, maar alleen aan mijn partner of behandelaar, bijvoorbeeld als ik erg angstig ben.
- Alleen bij praktische dingen die niets met mijn DIS te maken hebben, durf ik hulp te vragen.
- Na een afspraak vraag ik weleens om een terugkoppeling, zodat ik later terug kan vinden wat er besproken is.
- Aan mijn vriendinnen durf ik wel hulp te vragen als ik me overspoeld voel.
- Ik vraag weleens hulp bij het nemen van beslissingen als ik teveel intern conflict ervaar om tot een compromis te komen.
- Mijn partner helpt me bij het opvullen van de gaten in mijn geheugen.

“Vraag je weleens hulp aan iemand in je omgeving?”

“Ik vraag soms hulp, maar dat is heel moeilijk. Eén van moeilijkste dingen om doorheen te komen is als er weer zo’n periode van hechtingspijn is. Dan is er angst voor verlating, een gevoel van bodemloosheid en uit elkaar vallen. Alsof leven niet meer draaglijk is. Maar er is ook angst om te hechten. Inmiddels weet ik dat ik niet letterlijk doodga of uit elkaar val, maar zo kan het wel voelen. Ik ben nu zover dat ik het aan mijn man kan vertellen. Dan verdraag ik het dat hij mij even vasthoudt.”

– iemand met DIS

“Ik vraag zelden hulp. Afhankelijk zijn of hulp nodig hebben, hebben me in het verleden juist vaak problemen of teleurstellingen opgeleverd. Toen ik de diagnose kreeg (toen nog MPS) in de jaren negentig, liep ik er tegenaan dat mensen in mijn omgeving misbruik van me maakten als ze wisten dat ik MPS/DIS had. In de hulpverlening liep ik ook tegen een verwrongen beeld van MPS/DIS aan, door bijvoorbeeld films. Ik heb toen lange tijd mijn diagnose ontkend en mijn verdeeldheid verborgen. Sinds anderhalf jaar heb ik weer hulpverlening geaccepteerd op het gebied van DIS.”

– iemand met DIS

“Nu durf ik soms wel hulp te vragen. Als kind mocht ik dat niet, dus durfde ik dat ook niet. Mijn hulpverleners hebben mij er bewust stap voor stap mee geholpen om hen als veilig te gaan aanschouwen. Ik ben ondertussen veilig aan hen gehecht. Mijn eerste veilige hechtingsrelatie was dan ook met mijn psychologe.”

– iemand met DIS

“Ik vraag soms hulp aan mijn therapeut. Maar ik voel me het minst begrepen door haar, ondanks dat zij gespecialiseerd is in DIS. Ik praat het meest met lotgenoten. Dat helpt me heel erg.”

– iemand met DIS

"Indien nodig vraag ik hulp aan mijn therapeute en een goede vriendin. Thuis in mijn relatie doe ik dat juist veel minder snel. Ik wil ook een beetje een leuke partner blijven… Als ik om hulp zou vragen, zou mijn partner zich bezorgd maken en dat vind ik lastig."

– iemand met DIS

"Inmiddels ben ik erachter dat ik niet alles alleen kan. Ik zit momenteel nog in een zwaar behandeltraject en leer hier dat het goed is om niet alles alleen te doen. Het is oké om te kunnen ervaren dat er ook mensen zijn die te vertrouwen zijn en het juist goed met je voor hebben. En dat er mensen zijn die steun kunnen bieden. Ik vind dit nu nog erg lastig om te accepteren en er is van binnen veel strijd over. Want een deel zegt dat het zwak is om hulp te vragen."

– iemand met DIS

"Ik vraag eigenlijk heel weinig hulp. Soms vraag ik hulp aan een begeleider hier. Met een appje of smiley probeer ik dan aan te geven, dat er paniek is. Maar vaak denken mijn sterke persoonlijkheidsdelen dat ze het net zo goed zelf op kunnen lossen."

– iemand met DIS

"Soms praat ik met goede vrienden zonder DIS. Dat vind ik vaak heel spannend. Ik merk dat ik echt bij hen terecht kan en dat ze om me geven. Ze snappen het niet altijd, maar dat is niet erg. Soms geeft dat juist ook een bétje afstand en kan ik er zelf ook zo naar kijken. Het verwarmt me altijd dat ze me niet veroordelen en interesse tonen in me zonder me te veroordelen."

– iemand met DIS

"Ik vraag nooit hulp. Mijn omgeving bestaat vooral uit overgebleven familie die mij niet begrijpt en ook de moeite niet neemt om me te begrijpen. Mijn vrienden ben ik verloren door mijn eigen innerlijke strijd en ik kan hen dat niet kwalijk nemen."

– iemand met DIS

Thema 5

DIS IS HOW I DO IT

Over herstel

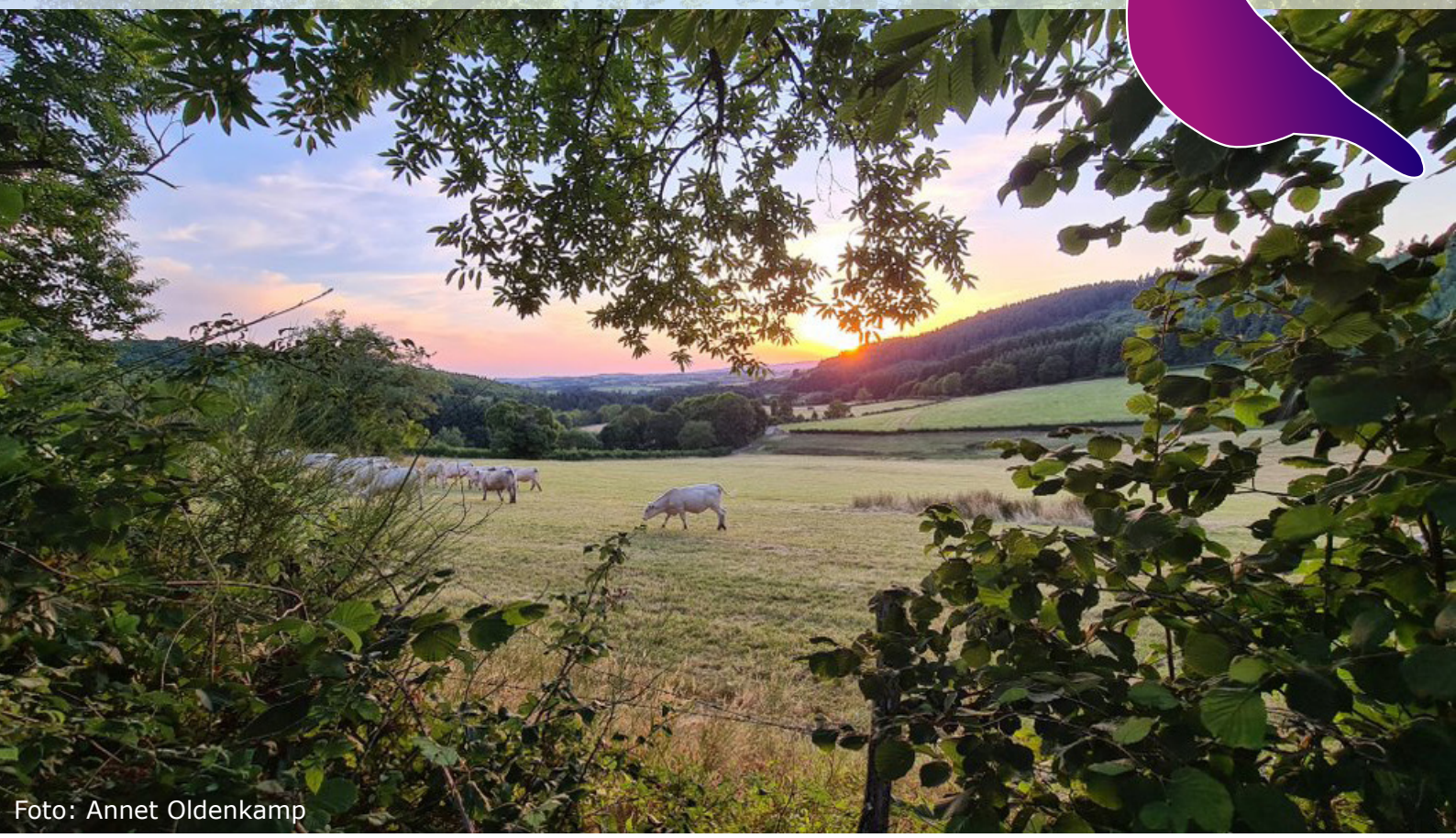


Foto: Annet Oldenkamp

Meerkeuzevragen

- Hoe ziet herstel van DIS* eruit voor jou?
- Welke activiteiten dragen bij aan jouw herstel?

Open vragen

- Wat belemmert jou in het doen van herstelbevorderende activiteiten?
- Wat maakt dat een activiteit bijdraagt aan je herstel?
- Is er iets wat je omgeving kan doen om bij te dragen aan jouw herstel?

De vragen van dit thema werden beantwoord door 56 mensen met DIS.
*Zie de Bijsluiter voor veelgebruikte begrippen zoals *DIS* en *(dissociatieve) delen.*

Thema 5

DIS IS HOW I DO IT

Over herstel

Dansend

De weg naar herstel heb ik op vele manieren afgelegd: ik heb gezwommen, gerend, stilgestaan, ik ben gevallen en opgestaan, maar ik heb vooral gedanst. Als kind thuis op mijn kamertje, was ik een prachtige ballerina, met een schitterende balletjurk aan. Daar stond ik dan in het theater, waar iedereen voor mij applaudiseerde. Hiermee ontvluchtte ik de wanorde en kwam ik terecht in een sprookjesachtige wereld.

Nog steeds is dans dé uitlaatklep bij uitstek. Nog steeds vind ik het lastig om woorden te vinden voor mijn innerlijke chaos, angst, pijn en verdriet. Met bewegen is dit wel mogelijk. Ik kan beter aan iemand laten zíen hoe ik me voel, dan het uitleggen.

– Iemand met DIS

Foto: Robert van Mierlo

"Zingeving en contact met anderen zorgt ervoor dat mijn gevoel van eigenwaarde beter wordt. Daarnaast geeft het op moeilijke momenten structuur en een goede daginvulling."

- iemand met DIS

MEERKEUZEVRAGEN

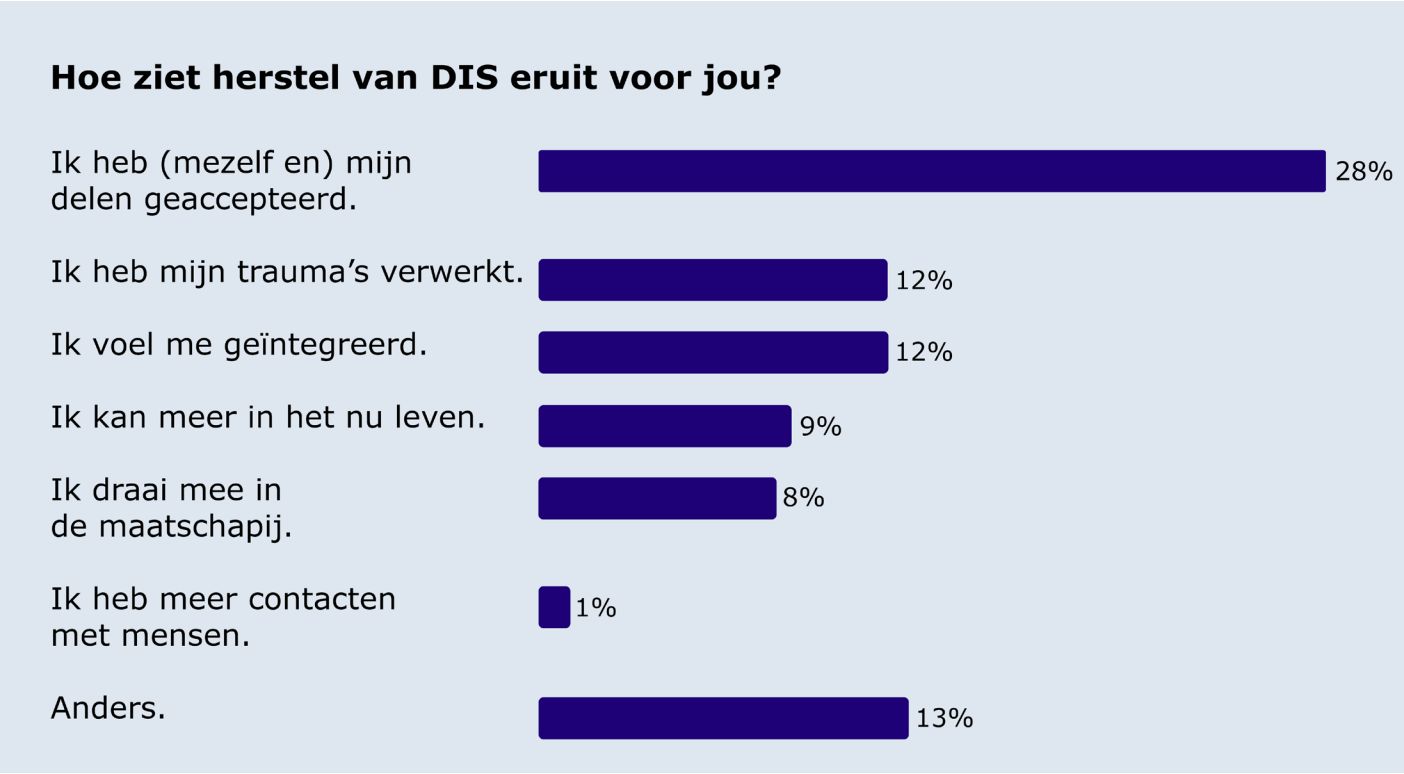
1. Hoe ziet herstel van DIS eruit voor jou?

Van de gegeven antwoordopties werd het accepteren van zichzelf (en de eigen delen) het meest gekozen (28%). Het geïntegreerd voelen en het verwerkt hebben van de trauma's werden daarna het vaakst aangegeven als tekenen van herstel (beide 12%). Bij de optie 'anders' werd vaak een combinatie van factoren beschreven en werden daarnaast benoemd als componenten van herstel: meer regie, minder lijdensdruk, meer samenwerking tussen de delen, beter lichamelijk functioneren en geen tijd meer kwijt zijn. Hieronder staan enkele antwoorden die bij 'anders' gegeven werden.

"Ik voel een balans tussen mijn binnen- en buitenwereld, waardoor ik bewuster keuzes kan maken in het dagelijks leven en daar zelf de regie over voer."

"Ik ben vrij van oude boodschappen en trauma's bepalen niet meer mijn dagelijks leven."

"Ik zou kiezen voor: Ik voel me geïntegreerd. Toch kom ik er in de loop van mijn proces achter dat het niet persé mijn einddoel is om me geïntegreerd te voelen. Ik merk steeds meer dat het een heel mooi doel is om een leefbaar leven te leiden, dat als leven voelt in plaats van overleven, in goede samenwerking met elkaar van binnen."

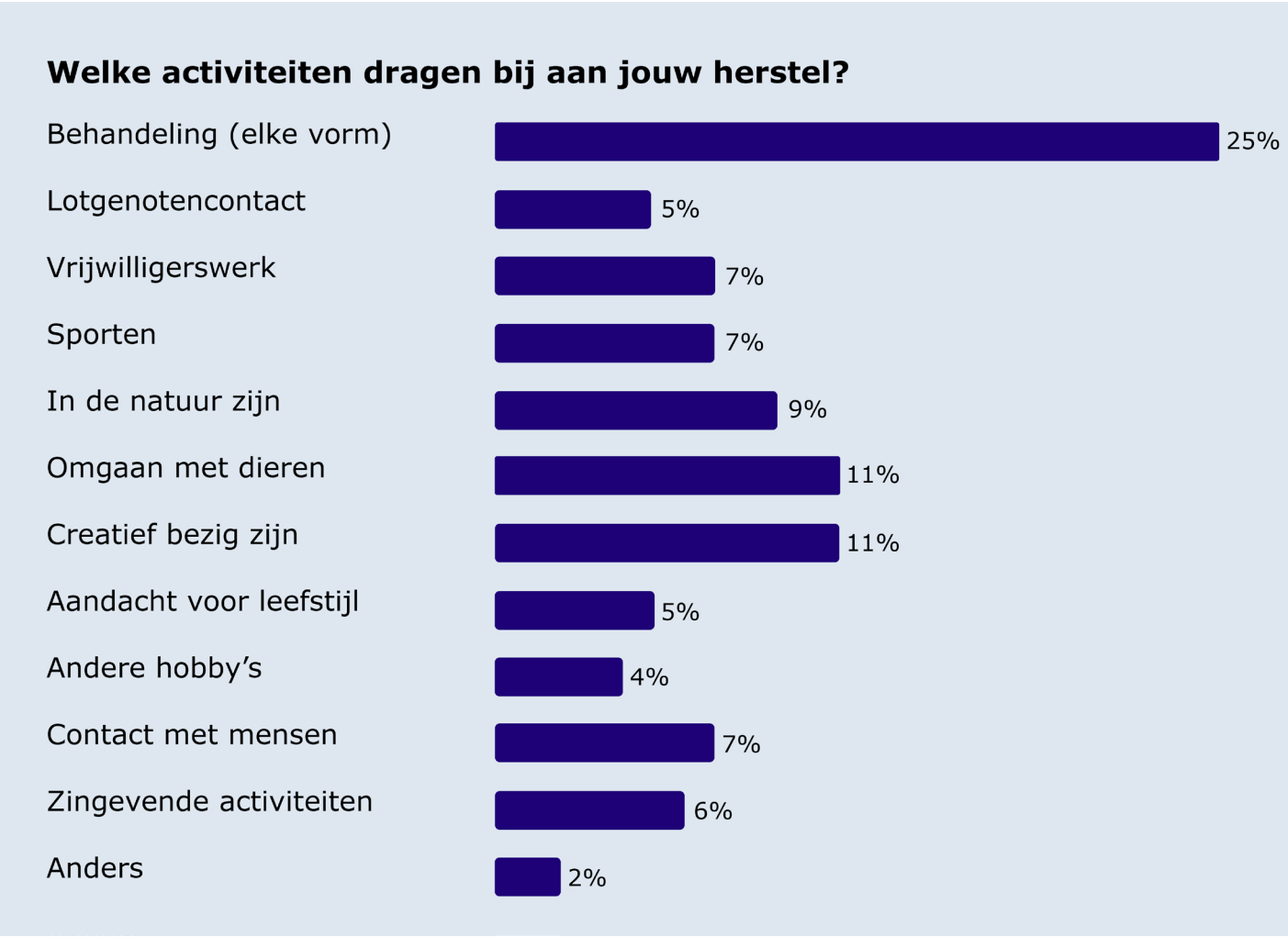


2. Welke activiteiten dragen bij aan jouw herstel?

Behandeling werd van alle antwoorden door de meeste mensen gekozen (50%). Daarnaast bleken creatieve activiteiten (21%), omgaan met dieren (21%) en in de natuur zijn (18%) voor veel mensen herstelbevorderend. Onbedoeld was het bij deze vraag helaas niet mogelijk meerdere antwoorden te geven. Bij 'anders' werd meestal een combinatie van antwoordopties beschreven. Deze hebben we opgeteld bij de bestaande antwoordopties. Andere activiteiten die genoemd werden zijn: iets doen voor iemand anders, spiritualiteit/gebed, in de maatschappij meedraaien en moederschap/gezin. Hieronder staan twee citaten.

"Druk verminderen in mijn dagelijks leven, geen deadlines en vooral tijd en rust om dat te doen wat in mijn leven nodig is."

"Voor mij staan alle bovenstaande punten in verbinding met elkaar en zijn daarmee ondersteunend aan mijn herstelproces. Ik zou er wel ook moederschap aan toevoegen."



1. Wat belemmert jou in het doen van herstelbevorderende activiteiten?

Herken jij dit, of ervaar jij het anders?
Ook jouw ervaring is belangrijk.
#jouwervaringtelt

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen die mensen gaven.

'De klachten die gepaard gaan met DIS beperken me om aan mijn herstel te werken.'

- Ik word vaak getriggerd en heb veel herbelevingen.
- Het kost me enorm veel energie om tegen mijn angsten in te gaan.
- Ik ben veel tijd kwijt en ben dan gedesoriënteerd.
- Als ik dingen wil ondernemen voel ik me vaak niet veilig.

'Werken zou me kunnen helpen, maar is een te grote uitdaging voor mij.'

- Op fysiek niveau word ik overschat, maar op intelligentieniveau word ik onderschat.
- Ik ben gestopt met werken, omdat ik door het dissociëren soms kwijtraakte waar ik mee bezig was.
- Ik heb wel veel ideeën op het gebied van werk, maar niet de energie om ze uit te voeren.
- Door overprikkeling dissocieer ik sneller. Daardoor lukt het me niet om te werken.

'De samenwerking tussen de verschillende delen is een uitdaging voor me.'

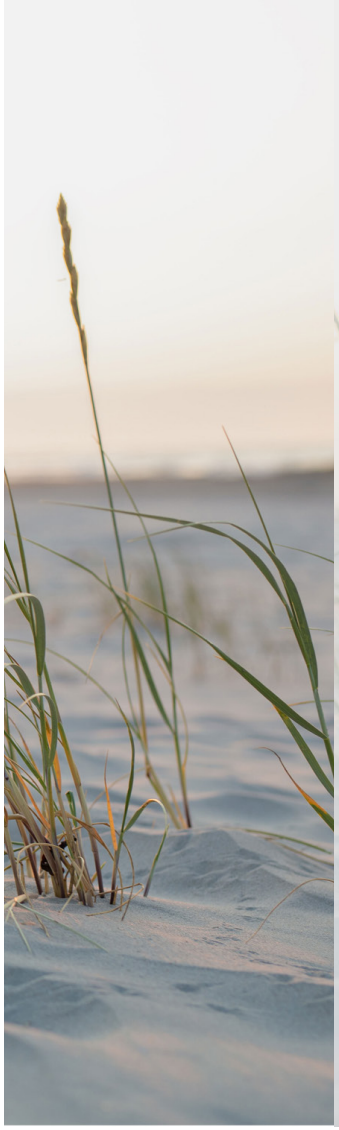
- Verschillende persoonlijkheidsdelen hebben verschillende voorkeuren. Als hier onenigheid over is van binnen, is het lastig om tot iets te komen.
- Wat voor het ene deel helpend is, vindt het andere deel verschrikkelijk om te doen en als het ene deel iets wil doen, kan een ander deel daar juist enorm bang voor zijn.
- De delen van binnen werken elkaar tegen, waardoor ik uiteindelijk niet in actie kom. Ik hoop wel dat dit nog verbetert.
- Elk deel heeft iets anders nodig en het is lastig om voor alle delen evenveel oog te hebben.

‘Ik krijg niet de juiste hulp, waardoor ik vastloop.’

- Het duurde jaren voordat ik de juiste diagnose kreeg en het is lastig om een psycholoog te vinden die expertise heeft op het gebied van DIS.
- De wachttijden in de GGZ zijn zo lang dat ik eindeloos moet wachten op passende hulp.
- Niet alle vormen van zorg worden verzekerd waardoor de juiste zorg te duur is voor mij.
- Binnen de hulpverlening is er veel onbegrip voor mijn diagnose.
- Elk jaar heb ik gedoe met de gemeente omtrent mijn indicaties. Dit zorgt voor veel stress.

‘Ik ervaar veel angst met betrekking tot sociale contacten.’

- Ik vind het lastig om mensen dichtbij te laten komen vanwege mijn wantrouwen.
- De verwachtingen die horen bij het aangaan en onderhouden van sociale contacten vragen veel energie van me.
- Ik pieker vaak over vragen als: wat als mensen zien dat ik DIS heb? Wat zullen ze dan van me vinden?



Herstel

Herstel is niet: ‘genezen’.
Het is durven zien wat er is
en de moed vinden daarnaar te handelen.
Herstel is: voor mijn delen leren zorgen,
ook als daardoor iets niet kan wat ik wel wil.
Herstel is drie stappen vooruit –
en dan toch weer twee achteruit.
Het is ‘s morgens een student
in de collegebanken op de academie
en ‘s middags een angstig kind
dat wegkruipt onder de keukentafel.
Herstel kan met een been in het verleden
en het andere in het heden
in beide werelden niet helemaal zijn.
Herstel is de scherven van al mijn delen
met goud aan elkaar lijmen,
met een huilend ontredderd deel
een lezing geven aan een volle zaal.
Herstel is dingen loslaten
die ik nooit heb willen hebben.
Herstel betekent dat ik snap
dat ik onze eigen moeder ben.

- Marjolijn (Iemand met DIS)

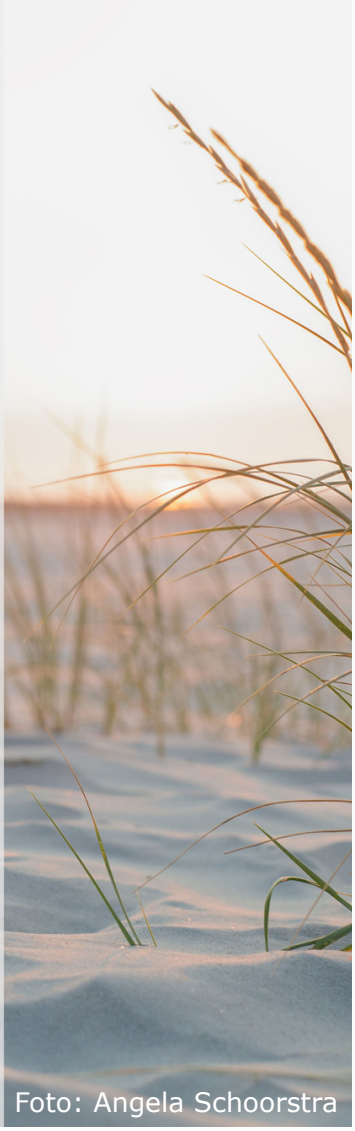


Foto: Angela Schoorstra

“Wat belemmert jou in het doen van herstelbevorderende activiteiten?”

*“Contact met andere mensen helpt me heel erg om in het nu te blijven. Maar het wantrouwen in anderen, in de mensheid, is zo groot dat wanneer ze te dichtbij komen ik me afsluit.
Of toch switch.”*

– iemand met DIS

*“De tegenstrijdigheid die ik van binnen ervaar maakt het ingewikkeld om dingen te doen die me kunnen helpen. Ik hou bijvoorbeeld van contact met andere mensen. Tegelijkertijd ben ik doodsbang voor mensen én boos op de hele wereld
en alle mensen.”*

– iemand met DIS

“Soms, als ik onderweg ben om iets leuks te gaan doen, raakt iemand van binnen in paniek. Dan ga ik maar weer terug naar waar het veilig is. De dag is voorbij en er is enkel stress geweest.”

– iemand met DIS

*“Veel herstelbevorderende activiteiten lukken mij niet door angst. Ik zie voordat ik de deur uitga allemaal beren op de weg. Dit zorgt intern voor conflicten. Het ene deel wil op de bank in een hoekje wegkruipen, een ander deel roept ‘stel je niet aan, we gaan!’.
Ik weet inmiddels dat het achteraf wel meevalt en kan de delen die in paniek raken naar een veilige plek brengen. Maar het blijft enorm veel energie kosten om de deur uit te gaan.”*

– iemand met DIS

“Het helpt mij om te tekenen of puzzelen, maar ik vind het heel lastig om te accepteren dat me dat echt helpt. Ik schaam me ervoor en dat kan me behoorlijk in de weg zitten.”

– iemand met DIS

"Buiten wandelen, bij voorkeur als het waait of regent, geeft mij rust in mijn hoofd, maar één van de delen haat regen. Dit heeft te maken met de herinnering die zij draagt. Als zij op de voorgrond staat dan geraken we gewoon niet buiten als het regent, voor niets. Ook al weet ik dat het goed is om naar buiten te gaan."

– iemand met DIS

"Tot twee jaar terug was hoesten een trigger. Dit betekende dat iedere keer als iemand hoestte, ik switchte en/of in een herbeleving terechtkwam. Deze triggers maakten het moeilijker om herstelbevorderende activiteiten te doen."

– iemand met DIS

"Het helpt me om te sporten, maar ik kom daarmee ook dicht bij mijn gevoel. Vaak lukt het niet om te sporten, doordat ik getriggerd word en daardoor bevries of verslap."

– iemand met DIS

"Bij de aanvraag van ondersteuning van de gemeente kreeg ik te horen: 'Je hebt toch gestudeerd en bent alleen op reis geweest, hoe kan het dan dat je nu zo beperkt bent, dat klopt toch niet?' Terwijl ik die ondersteuning wel nodig had om aan mijn herstel te kunnen werken."

– iemand met DIS

"Ik heb er vaak gewoon geen energie voor. Het voelt alsof mijn brein dubbele uren maakt. Een half uur na het opstaan heb ik het gevoel er al een halve dag op te hebben zitten. Het kost zoveel energie om mijn leven in goede banen te leiden met de binnenwereld die ik heb."

– iemand met DIS

2. Wat maakt dat een activiteit (anders dan therapie) bijdraagt aan je herstel?

Niet iedereen met DIS zal zich herin herkennen.
Geen twee verhalen zijn hetzelfde.
#jouwervaringtelt

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen die mensen gaven.

'Ik merk dat activiteiten die me plezier en afleiding geven bijdragen aan mijn herstel.'

- Wanneer ik helemaal opga in een activiteit voel ik me even normaal. Door het plezier dat ik ervaar voelt herstel op zo'n moment bereikbaar.
- Naast therapie zijn de mensen om mij heen het belangrijkst voor mijn herstelproces. Samen met hen ervaar ik plezier tijdens mooie momenten. Dat geeft moed.
- Door prettige activiteiten, zoals in de natuur zijn, word ik milder voor mezelf.

'Een activiteit draagt bij aan mijn herstel als ik erdoor tot rust kom.'

- De natuur zorgt ervoor dat de luidruchtige chaos in mijn hoofd tot rust komt.
- Door creatief bezig te zijn voel ik ruimte van binnen, zoals door bewust naar muziek te luisteren of te schrijven.

'Activiteiten die me helpen om in contact te komen met mezelf, bevorderen mijn herstel.'

- Sporten verbetert mijn stemming en helpt mij een positieve relatie met mijn lichaam op te bouwen.
- Sinds ik met zelfverdediging bezig ben, voel ik mij veiliger en neemt mijn zelfvertrouwen toe.

'Als een activiteit betekenis of zin geeft, ervaar ik dat als herstelbevorderend.'

- Als ik iets kan doen voor een ander groeit mijn gevoel van eigenwaarde.
- Door mee te draaien in de maatschappij merk ik dat ik ertoe doe.
- Dat ik een gezin heb, geeft zin aan mijn leven.
- Voor mij is spiritualiteit van grote betekenis in mijn herstelproces.

‘Soms draagt iets anders dan de inhoud van de activiteit bij aan mijn herstel.’

- Als ik de regie heb en zelf kan kiezen wat ik wil doen voel ik me sterker.
- Mijn baan draagt bij aan een stabiel ritme en dat helpt me in balans te blijven.
- Als ik overdag voldoende activiteiten heb gedaan, kan ik ’s nachts beter slapen.

‘Het helpt me in mijn herstel als mijn volwassen delen betrokken zijn bij een activiteit.’

- Tijdens het wandelen met de hond probeer ik een praatje te maken met mensen die ik tegenkom. Hoewel ik dit lastig vind, helpt het me om te zien dat ik normaal ben.
- Mijn collega’s zien alleen mijn volwassen/gezonde delen. Daardoor voel ik me positiever over mezelf en voel ik me bijvoorbeeld geen raar persoon.

‘Het draagt bij aan mijn herstel om iets te doen wat me in het hier en nu houdt.’

- Contact met andere mensen houdt me in het hier en nu.
- Mijn dissociaties worden minder als ik in de natuur ben. De lichamelijke beweging helpt me in het hier en nu te blijven.
- Activiteiten waarbij ik zoveel mogelijk verschillende zintuigen gebruik, helpen mij in het hier en nu te zijn. Dit is voor mij als ik sport of in de natuur ben.

‘Activiteiten die me moed geven en bij mij aansluiten helpen me op de weg naar herstel.’

- Het helpt mij in het bijzonder om contact te hebben met mensen die weten dat ik dissocieer.
- Ik heb veel houvast aan de mensen om me heen als ik het moeilijk heb.
- Het helpt me in mijn herstel als ik ergens naar draagkracht aan mee kan helpen.

“Wat maakt dat een activiteit (anders dan therapie) bijdraagt aan je herstel?”

“Als ik een activiteit doe die ik zelf bedacht en gekozen heb, voel ik me daardoor steviger. Of als ik iets doe waarin ik mezelf kan uitdrukken of uiten. Het doet me ook goed als ik helemaal kan opgaan in iets leuks. Door even te voelen hoe dat kan zijn, krijg ik weer het gevoel dat het leuk kan zijn om te leven. Dan voelt herstel weer heel even bereikbaar.”

– iemand met DIS

“Moderne dans heeft gezorgd voor een betere verbinding met mijn lijf. Door op een fijne manier bezig te zijn met mijn lichaam was het minder eng en durfde ik het te gaan voelen.”

– iemand met DIS

“Voor mij is het belangrijk om te werken. Op mijn werk val ik niet op en doe ik gewoon mijn ding, net als ieder ander. In mijn rol als werknemer wordt mijn gezonde stukje aangesproken. Mijn werk gaat me goed af en zo besteed ik mijn dag op een zinvolle manier. Soms heb ik een hectische nacht, maar als ik de dag erna toch ga werken blijf ik in mijn ritme. Bovendien ervaar ik op die manier ook weer wat fijne, positieve of neutrale momenten.”

– iemand met DIS

“Een activiteit draagt voor mij bij aan herstel als ik er mijn hoofd bij kan uitzetten en concreet iets kan vormgeven. Dat zorgt voor rust en ruimte. Vooral buitenactiviteiten zijn fijn.”

– iemand met DIS

“Als de activiteit me het gevoel geeft mee te draaien in de maatschappij. Of zinvol bezig te zijn met mijn tijd naast de therapie.”

– iemand met DIS

"De natuur heeft me geholpen tot rust te komen en maakte jonge delen blij. Toen ik bij natuurbeheer vrijwilligerswerk ging doen heeft dit me helpen aarden. In die zin is alles lange tijd therapie geweest."

– iemand met DIS

"In de natuur lopen met m'n honden. En af en toe een praatje maken met de mensen die voorbij komen (als dat lukt). Praatjes met mensen helpen mij om me een beetje 'normaal' te voelen. En meer in het hier en nu te komen. Bewegen helpt mij sowieso, ook als vaardigheid. Maar ik moet dan wel opletten dat ik daar niet in doorsla."

– iemand met DIS

"Zingeving en contact met anderen zorgt ervoor dat mijn gevoel van eigenwaarde beter wordt. Daarnaast geeft het op moeilijke momenten structuur en een goede daginvulling."

– iemand met DIS

"Als ik erop uit ga merk ik dat al mijn verschillende, kleurrijke kanten rust vinden en genieten van zoveel verschillende dingen. Hoe meer verschillende dingen ik onderneem, hoe meer rust en controle ik ervaar."

– iemand met DIS

"Het helpt als ik mijn gedachten even helemaal bij iets anders kan hebben dan de innerlijke warboel, door me bijvoorbeeld te focussen op lichamelijke sensaties, zeker als meerdere kinddelen daarin ook mee kunnen doen."

– iemand met DIS

3. Is er iets wat je omgeving kan doen om bij te dragen aan jouw herstel?

Heb jij ook DIS? Zoveel mensen, zoveel ervaringen: ieders beleving is anders.

#jouwervaringtelt

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen die mensen gaven.

‘Ik vraag niet om hulp, ook al zou het bij kunnen dragen aan mijn herstel.’

- Ik heb nog niet zoveel zicht op mijn eigen klachten en functioneren, dus ik weet niet hoe naasten me zouden kunnen helpen.
- Niemand weet dat ik DIS heb, ik doe het alleen. We zouden hulp willen durven vragen en we oefenen hiermee in therapie. Maar de weg naar onze naasten en de omgeving is lang.
- Door de stigma’s en taboes die op DIS rusten schaam ik mij.
- Ik heb het gevoel dat mijn hulpverleners er niets mee kunnen. Daardoor durf ik er steeds minder over te praten. En anderen wil ik er niet mee belasten.
- Ik doe het al zolang alleen, dat dat het simpelste is geworden. Bij mezelf kan ik gewoon zijn wie ik ben.

‘Mijn naaste kan me helpen door te luisteren en door begrip te tonen.’

- Het is helpend als iemand naar me luistert zonder oordeel en zonder de verwachting dat ik alle vragen beantwoord.
- Tegenwoordig durf ik te checken of iemand boos is, al durf ik dit alleen bij mensen die dicht bij me staan.
- Ik heb de ruimte nodig om soms even niets te hoeven vertellen, het is fijn als ik dat mag aangeven en op die manier zelf het tempo mag bepalen.
- Als ik me gehoord en gezien voel, draagt dat bij aan mijn herstel. Als anderen me serieus nemen, helpt me dat om mezelf net zo serieus te nemen.

‘Het helpt als mijn omgeving niet-veroordelende interesse toon in DIS.’

- Het kan steunend zijn als mijn naaste zich verdiept in DIS, want het scheelt als de ander bepaalde misvattingen en sommige triggers al een beetje kent.
- Geïnteresseerde, open vragen kunnen helpen om samen over DIS in gesprek te raken.
- Mijn naaste en ik gebruiken soms humor om de DIS en alles eromheen te draaglijker te maken. Het is fijn dat dit kan, omdat er eerst echte erkenning is geweest.

‘Wanneer ik eindelijk iets van mijn verhaal durf te vertellen, heb ik erkenning nodig.’

- Het helpt als de ander mijn diagnose accepteert en serieus neemt, en wil begrijpen waarom ik deze problemen heb.
- Het is steunend als ik de ruimte krijg om mijn mening te geven, want ik leer nu pas dat mijn mening er mag zijn. Eerder durfde ik geen mening te hebben uit angst voor afstraffing.
- Het gebeurt ook weleens dat een naaste bewust of onbewust bagatelliseert wat ik vertel. Dat maakt dan diepe indruk op me. Het is moeilijk om er dan nog een keer over te beginnen.

‘Het draagt bij aan mijn herstel als mijn naaste het contact met mij opzoekt.’

- Het is erg fijn als mijn naaste zonder oordeel of verwijt contact met me wil houden ondanks dat ik niet altijd bereikbaar ben.
- Omdat ik in mijn jeugd weinig sociale vaardigheden heb kunnen leren, kan een naaste me helpen om die vaardigheden te oefenen door bijvoorbeeld over sociale situaties te praten.
- Mijn naasten en ik (en mijn delen) hebben afgesproken dat ze een kort gesprekje voeren als ik dissocieer maar ook hoe ze mij op zo’n moment vlot terug kunnen halen.
- Het is prettig als naasten aan mij vragen wat ze zouden kunnen doen, want het is voor mij te spannend om zelf dingen te vragen die zouden kunnen bijdragen aan mijn herstel.
- Het is fijn als een vriend of vriendin voorstelt om samen iets simpels te doen, zoals wandelen of een kopje thee drinken.
- Er zijn dingen die ik niet durf in mijn eentje. Als er iemand bij is die ik vertrouw, kan ik ervaren dat de situatie veilig is. De volgende keer durf ik het dan misschien wel alleen.

“Is er iets wat je omgeving kan doen om bij te dragen aan jouw herstel?”

“Naasten kunnen me helpen focussen op de positieve dingen in het ‘nu’, als het even kan met een beetje humor. Laten we vooral ook af en toe samen lekker lachen, óók om de shit van de DIS.”

– iemand met DIS

“Ik vraag niets aan mensen. Ik wil ze niet verplichten en wil het ook graag zelf doen. Samen geeft minimaal zoveel stress als alleen.”

- iemand met DIS

“Het zou mij helpen om advies te kunnen vragen op het gebied van vaardigheden die je in je jeugd normaliter leert, maar die mij niet geleerd zijn.”

– iemand met DIS

“Mijn naasten kunnen me helpen door mij op bepaalde dagen heel vaak gerust te stellen. Soms vraag ik wel tien keer op een dag of ik een fout heb gemaakt en of mijn naaste boos is op me. Heel vermoeiend, maar de angst om iets verkeerd te hebben gedaan kan me zo overvallen, dat ik die bevestiging nodig heb.”

– iemand met DIS

“Mijn naaste helpt mij door zichzelf te blijven en door mij te helpen duiden: ‘Dit hoort bij je verleden, dit gebeurt niet in het hier en nu’.”

– iemand met DIS

“Het helpt dat mijn naaste en ik af en toe samen therapie hebben, dat maakt sommige onderwerpen makkelijker bespreekbaar.”

– iemand met DIS

"Simpel vragen of ik oké ben of dat er iets nodig is, wie die 'ik' op dat moment dan ook is. Dat zorgt direct voor contact, verbinding en duidelijkheid, waarbij de regie bij mij ligt."

– iemand met DIS

"Het helpt mij als mensen contact houden, ondanks dat ik niet altijd bereikbaar ben. Als mensen vragen wat ze zouden kunnen doen dan vertel ik dat, maar het lukt me niet om er zelf om te vragen."

– iemand met DIS

"Het zou mij helpen als mijn naasten begrip en geduld tonen als mijn klachten even doorschemeren. Als ik samen met vrienden naar een spannende film kijk voel ik vanuit mijn kind-delen bijvoorbeeld soms de neiging om hardop te zeggen dat het spannend is. Dat moet ik onderdrukken, waardoor ik constant alert blijf."

– iemand met DIS

"Ik heb tegen mijn naasten gezegd dat ze gerust vragen mogen stellen als ze meer over mijn DIS willen weten of erover willen praten. Het zou mij denk ik helpen als ze dat zouden doen, omdat ik het zelf moeilijk vind om erover te beginnen."

– iemand met DIS

Thema 6

DIS IS MY REMEDY

Over behandeling

Foto: Annet Oldenkamp

Meerkeuzevragen

- In hoeverre heb jij je diagnose geaccepteerd?
- Welke vormen van behandeling/begeleiding krijg je op dit moment?

Open vragen

- Wat is voor jou het lastigst aan het krijgen van behandeling/begeleiding?
- Wat helpt jou het meest in je behandeling?
- Worden je naasten betrokken bij jouw behandeling?

De vragen van dit thema werden beantwoord door 56 mensen met DIS.
Zie de Bijsluiter voor veelgebruikte begrippen zoals *DIS* en *(dissociatieve) delen.*

Thema 6

DIS IS MY REMEDY

Over behandeling

Stap voor stap naar meer veiligheid

De band met mijn therapeute heeft een grote rol gespeeld in mijn behandeling. Samen hebben we ontdekt hoe ik zelf voor de delen kon zorgen in plaats van dat zij dat deed. Dat laatste was mijn eerste neiging, omdat de delen zich veilig voelden bij haar.

De gedachte om zelf voor mijn delen te gaan zorgen beangstigde me enorm, maar mijn therapeute hielp me door het eerst samen met mij te doen. Tot ik merkte dat ik het stapje voor stapje zelf begon te doen. Wat was ik opgelucht (en verbaasd!) toen ik tegen mijn eigen verwachting in méér veiligheid begon te voelen door zelf voor mijn delen te zorgen.

Niet 'zelf' als in: eenzaam, alleen en afgesloten waarbij de delen worden weggestuurd, maar in liefdevolle verbinding met mijzelf en van daaruit met verwelkomende mildheid en compassie tegenover mijn delen.

– Iemand met DIS

MEERKEUZEVRAGEN

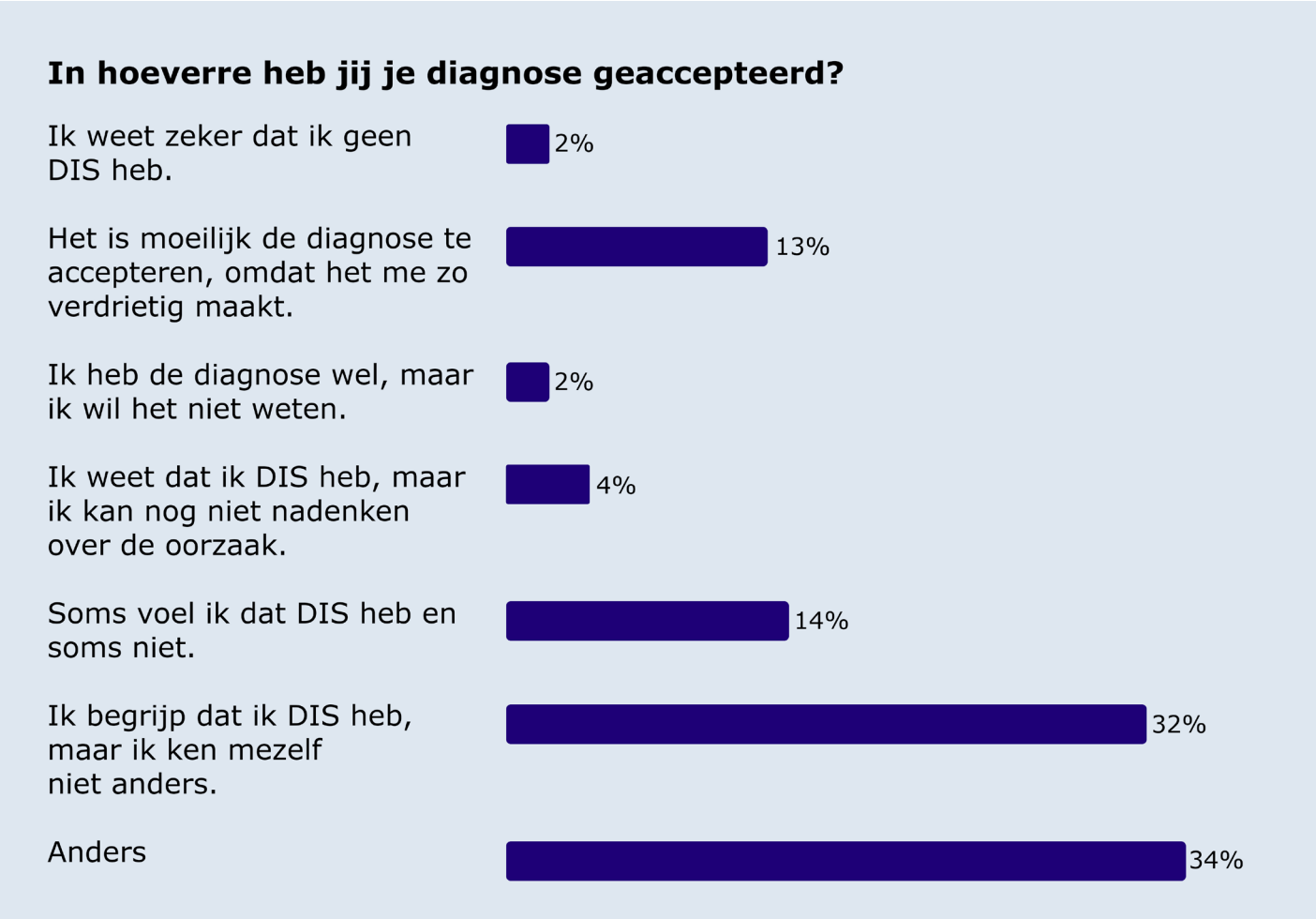
1. In hoeverre heb jij je diagnose geaccepteerd?

Ongeveer een derde (32%) van de mensen die deze vraag beantwoordden gaf aan te begrijpen DIS te hebben, maar zichzelf niet anders te kennen. Bij 'anders' gaf 14% aan de diagnose bijna of volledig geaccepteerd te hebben. Evenveel mensen gaven aan soms wel te voelen DIS te hebben en soms niet (14%). Ook gaf een aantal mensen aan (13%) het moeilijk te vinden de diagnose te accepteren, omdat hun dat zo verdrietig maakt. Hieronder staan enkele antwoorden die bij 'anders' gegeven werden:

"Ik weet dat ik het heb, want ik wordt geconfronteerd met dingen die gebeuren of gedaan zijn toen ik geswitcht was. Ik schrik daar erg van en het blijft het moeilijk, ik schaam me ervoor."

"Ik heb DIS en herken het ontstaan ervan. Ik voel het ook lichamelijk."

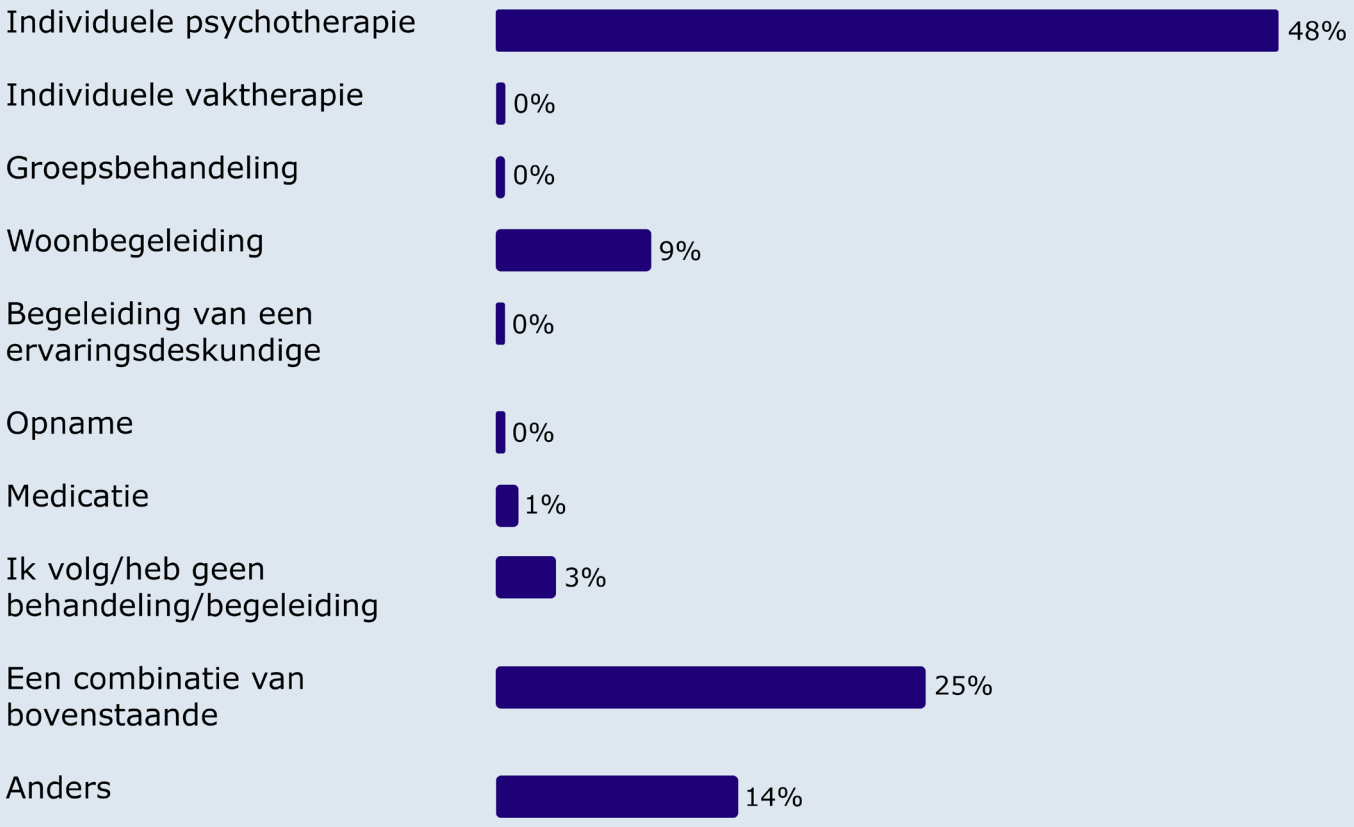
"Uiteindelijk heb ik het geaccepteerd, maar ik vind het heel moeilijk hier andere mensen in toe te laten."



2. Welke vormen van behandeling/begeleiding krijg je op dit moment?

Ongeveer de helft (48%) van de mensen die deze vraag beantwoordden gaf aan individuele psychotherapie te volgen. Daarnaast gaf een groot deel (25%) aan verschillende vormen van behandeling/begeleiding te volgen/hebben. Dit ging meestal om individuele psychotherapie en medicatie, vaak gecombineerd met vaktherapie en soms met begeleiding.

Welke vorm(en) van behandeling/begeleiding volg/heb jij op dit moment?



1. Wat is voor jou het lastigst aan het krijgen van behandeling/begeleiding?

Misschien heb jij ook DIS en ervaar jij het anders.
Ook jouw verhaal doet ertoe.
#jouwervaringtelt

'Het moeilijkste vond ik het om...'

- de therapeuten deelgenoot te maken van wat er van binnen speelt.
- schaamte en verdriet te voelen.
- terug te gaan naar de herinneringen en ze te herbeleven en te verwerken.
- me hardop uit te spreken; in het begin schreef ik daarom veel op en durfde ik de moeilijke dingen amper te zeggen.
- na de behandeling in een leeg huis thuis te komen.
- te accepteren dat het is zoals het is. Ik heb dat lang geprobeerd uit de weg te gaan.

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen die mensen gaven.

'De lange zoektocht naar de juiste hulp vind ik het moeilijkst.'

- Ik moet mijn behandeling zelf betalen omdat er geen plek is voor mij bij instanties die door de zorgverzekering vergoed worden.
- Door de wachtlijsten duurt het lang voordat ik therapie kan krijgen en dan is het nog de vraag of er passende hulp geboden kan worden.
- Het was een enorme zoektocht om medicatie te vinden die werkte voor mij. Ik heb van alles geprobeerd: antidepressiva, antipsychotica en nog veel meer.
- Ik ben jarenlang behandeld voor mijn psychische klachten voordat er een behandelaar was die een vermoeden van DIS uitsprak. Ik heb me daardoor erg ongezien gevoeld.
- Ik werd afgewezen bij veel instanties, omdat mijn problematiek te complex werd gevonden en omdat er te weinig expertise was op het gebied van DIS.
- Door gebrek aan kennis van en ervaring met DIS werd ik overvraagd in de therapie. Er werden hele grote stappen gezet, of er werden dingen van mij verwacht die ik (nog) niet kon.
- Mijn behandelaar wist niet wat DIS was.

‘Ik vind het lastig om in behandeling telkens de confrontatie aan te gaan.’

- Ik vind traumabehandeling zwaar, zowel emotioneel als fysiek. Het kost me enorm veel energie.
- Ik moet me erg inspannen om me kwetsbaar op te stellen en te blijven communiceren over wat er met mij gebeurt van binnen. Vaak blokkeer ik als ik erover probeer te praten.
- Tijdens therapiesessies komen veel triggers ter sprake waardoor ik dissocieer en herbelevingen heb. Ik heb dan het gevoel de week te moeten overleven waarna we in de sessie erop met hetzelfde proces verdergaan.
- Ik vraag me vaak af wanneer de traumatische herinneringen klaar zijn. Het lijkt alsof er geen einde aan komt. Dat maakt me wel eens moedeloos.
- Als ik mezelf hoorde praten met een therapeut, had ik soms het gevoel dat ik loog. Terwijl ik ergens wel wist, dat wat er verteld werd wel degelijk mijn verhaal was.
- Het is moeilijk om te accepteren dat ik DIS heb en daarom samen moet werken met de delen die er zijn.

‘Vertrouwen en veiligheid zijn thema’s die ik lastig vind.’

- Hoewel ik al jaren in behandeling ben, ben ik nog steeds bang dat mijn therapeut me veroordeeld of uitlacht.
- Ik vind het moeilijk om me kwetsbaar op te stellen, want ik ben bang dat mijn behandelaren dit tegen mij zouden kunnen gebruiken.
- Ik heb me zo vaak onbegrepen gevoeld door therapeuten en begeleiders, dat ik het moeilijk vind om nog iemand te vertrouwen.
- Het duurt lang voordat ik een therapeut vertrouw, en ik heb inmiddels veel therapeuten gehad. Met elke nieuwe therapeut moet ik weer een band opbouwen, dat vergt veel van me.
- Toen ik veilige hechting begon te leren bij mijn hulpverlener was dit beangstigend en zwaar voor mij, want het was onbekend en onvoorspelbaar.

“Wat is voor jou het lastigst aan het krijgen van begeleiding/behandeling?”

“Bijna 25 jaar lang is me in therapie verteld dat ik de stemmen moest negeren omdat ze niet echt bestaan. Nu moet ik leren om ze te erkennen en met ze samen te werken, terwijl ze mij de meest vreselijke dingen toewensen. Ik weet dat het moet, maar het lukt me (nu nog) niet.”

- iemand met DIS

“Omdat bij mij de DIS anders werkte dan wat ik las in de beschikbare psycho-educatie hebben mijn therapeut en ik samen erg moeten zoeken naar wat wel werkte. De delen die ik ontwikkeld heb zitten in verschillende lagen in mijn interne systeem en ik kon absoluut geen overzicht krijgen over ‘alle delen’. Als ik getriggerd was voelde ik delen vanuit al die lagen, maar ik kon ze niet bereiken. Ik voelde me daardoor zelfs binnen de ‘groep’ mensen met DIS eenzaam en anders. Ik heb ook vaak getwijfeld of ik het dan wel had.”

– iemand met DIS

“De traumatherapie vond ik het zwaarst. Ik was er de dagen erna lijfelijk beroerd van.”

– iemand met DIS

Niet elke psycholoog/psychiater weet wat DIS inhoudt, hierdoor werd mij aangeraden om niet te dissociëren. Als ik dan toch dissocieerde riep de behandelaar mijn naam en zei dat ik ‘hier’ moest blijven.”

– iemand met DIS

“Wat ik het moeilijkst vind aan behandeling is dat het zo langzaam gaat. Ik wil verwerken en verder met mijn leven maar ik kom niet door mijn automatische vermijding heen en dat is frustrerend.”

– iemand met DIS

"Ik kan zelf wel behandeling en begeleiding willen, maar ik kan er niet omheen dat er ook nog 'anderen' in mijn hoofd zijn die daarover hun eigen denkbeelden hebben."

- iemand met DIS

"Omdat ik wil blijven werken pas ik niet in het plaatje voor begeleiding terwijl ik dat eigenlijk wel nodig heb. Ik zou het heel fijn vinden als er een vorm van begeleiding zou komen voor mensen die voor de 'maatschappij' een normaal leven hebben en die behalve met betrekking tot de DIS hun mannetje wel staan."

- iemand met DIS

"Vertrouwen is voor mij een moeilijk thema: vanuit overleving houd ik afstand, pas ik mezelf aan en probeer ik vooral niet lastig te zijn. Dat maakt het ingewikkeld om een band op te bouwen met een therapeut. Het kost veel tijd om te leren dat hechting oké is."

- iemand met DIS

"Toen ik met mijn huidige therapeute voldoende veiligheid had gevonden om te vertellen over het verleden hoopte ik dat er een last van me af zou vallen. In plaats daarvan blijkt er daaronder vaak nog een nieuwe laag herinneringen te zijn. Dat maakt me moedeloos en angstig, want het lijkt nooit te stoppen."

- iemand met DIS

"Het lastigste vind ik het om elke week hetzelfde door te maken: getriggerd worden, overstuur raken, herbelevingen krijgen en switchen en dan na een uurtje weer naar huis moeten."

– iemand met DIS

2. Wat helpt jou het meest in je behandeling?

Hoe is het voor jou? Ieders beleving van DIS is anders. Ook jouw ervaring is belangrijk.
#jouwervaringtelt

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen.

'De bekwaamheid van mijn therapeut en diens kennis over DIS zijn voor mij het belangrijkst.'

- De gedegen informatie over DIS van een behandelaar die weet waar ze over praat heeft mij veel inzicht gegeven.
- Mijn therapeut leert me hoe ik kan communiceren met mijn delen door het voor te doen.
- Doordat mijn therapeut benoemt wat ze opmerkt leer ik veel over mezelf en mijn binnenwereld. Daardoor boek ik vooruitgang in mijn proces.
- Mijn therapeut was heel helpend toen zij heel aanvaardend was terwijl ik mijn diagnose en mijn delen het liefste wilde verwerpen.
- Mijn psychiater/huisarts heeft medicatie voorgeschreven die geholpen heeft tegen mijn PTSS-symptomen.

'Bepaalde aspecten van de behandelrelatie maken voor mij het verschil.'

- Het is steunend als ik nabijheid kan ervaren en als ik merk dat mijn therapeut luistert naar wat ik zeg.
- Mijn therapeut heeft me vanaf het begin erkenning gegeven voor mijn ervaringen en emoties, daardoor voel ik me serieus genomen.
- Compassie in het contact geeft me een veilige basis om het contact met mijn therapeut aan te gaan.
- Mijn behandelaar staat niet boven maar naast me, waardoor het contact gelijkwaardig(er) is. Ik voel meer eigenwaarde en regie over mijn behandeling.
- Door erkenning en medeleven van de psychologe durfde ik te erkennen dat wat ik had meegemaakt akelig was.

‘Het leren (h)erkennen van mijn delen heeft mij het meest geholpen.’

- Door het onderzoeken van mijn delen, ze uit te werken en een plek te geven ben ik gaan snappen waarom ze er zijn. Dat heeft veel rust gegeven.
- Mijn psycholoog heeft me een oefening gegeven waarbij ik opschrijf wat elk deel gedaan heeft en hoe het zich voelt. Dit gaf mij inzicht in mijn binnenwereld.
- Het hielp mij om mijn systeem al tekenend uit te beelden. Hierdoor kan ik het makkelijker uitleggen aan verpleegkundigen en dokters.
- Ik heb geaccepteerd dat ik delen heb en dat ik DIS heb, en dat heeft me veel rust gegeven.

‘Ik heb in therapie dingen geleerd die voor mij van grote waarde zijn gebleken.’

- Ik leerde dat rust nemen van groot belang is, het helpt om soms even niks te moeten om me op te laden of te ontstressen.
- Ik merkte dat het helpt om tijd en aandacht te geven aan mijn delen. Daardoor voelen zij zich erkend of getroost en kan ik het gewone leven beter aan.
- Door middel van oefeningen leerde ik mezelf in het ‘hier-en-nu’ houden. Daardoor ga ik minder snel in mijn hoofd naar vroeger of de toekomst en is mijn paniek afgenomen.
- Ik heb tijdens mijn behandeling gemerkt dat van me af schrijven mij erg helpt.
- Ik zag dat huisdieren heel belangrijk kunnen zijn. Inmiddels zijn mijn huisdieren mijn steun en toeverlaat.
- Mijn therapeute leerde me om dingen ‘stap voor stap’ te bedenken en te doen. Zo probeer ik nu alles aan te pakken, dat is een stuk beter behapbaar.
- Ik heb tijdens mijn therapieproces ontdekt dat ik door kunst te maken en kunst te beleven veel emoties kwijt kan.

Er waren ook mensen die nog niet konden aangeven wat hen het meest had geholpen in begeleiding of behandeling, omdat ze nog niets hadden gevonden dat hen zou kunnen helpen.

“Wat helpt jou het meest in je behandeling?”

“Het was fijn dat het behandelteam besloot dat ik geen traumaverwerking zou gaan doen. Dit voelde in eerste instantie als falen en alsof ik niet genoeg mijn best had gedaan. We waren het er van binnen niet allemaal mee eens. Maar juist het verleggen van de focus naar ‘hulp vinden voor mijn restsymptomen’ doorbrak het ‘een leven lang er alleen voor staan’. Na therapie begon alles wat ik tijdens mijn behandeling had geleerd op zijn plek te vallen.”

– iemand met DIS

“Voor mij helpt het dat niets móet en dat er ook ruimte is om het stil te laten vallen als er geen woorden zijn. Iedereen kan en mag er zijn, zonder vooroordelen.”

– iemand met DIS

“Toen ik eens aan mijn psycholoog liet weten dat ze me gekwetst had, zei ze de sessie daarna gewoon sorry en dat dat niet haar bedoeling was geweest. Ze begreep wel waarom het me zo gekwetst had en legde uit dat ze het verkeerd had ingeschat. Het speet haar dat haar opmerking me pijn had gedaan. Ze erkende dus mijn gevoel, mijn mening was belangrijk voor haar.”

- iemand met DIS

“Het meest helpend is het vertrouwen dat ik alle tijd krijg en niet weggestuurd wordt. Dat mijn therapeut er samen met mij aan blijft werken en geduld met me heeft. Dat maakt dat ik zelf ook geduldig kan blijven en me helemaal durf te laten zien. Zelfs de meest nare dingen waar ik me heel erg voor schaam en die ik nog nooit aan iemand heb verteld.”

– iemand met DIS

"Mijn therapeute laat mij met woorden of een hand op mijn schouder weten dat ze nabij is en geeft mij op die manier de erkenning, nabijheid en warmte die ik vroeger zo gemist heb."

– iemand met DIS

"Het helpt mij ontzettend dat mijn behandelaren echt contact maken, naast me komen staan en soms iets over zichzelf vertellen. Hierdoor krijg ik het gevoel dat we allebei mens zijn, in plaats van dat ik kapot ben en zij mij kunnen fiksen."

- iemand met DIS

"Het helpt mij om serieus genomen te worden in alles wat ik voel of vertel. Ik schaam me erg voor sommige klachten en voor het feit dat ik überhaupt DIS heb. Ik ben bang dat anderen mij gek vinden. Erover durven praten zonder veroordeeld te worden is heel helpend."

– iemand met DIS

"Ik heb veel gehad aan een therapeut die buiten de kaders kon denken. Hij vroeg me bijvoorbeeld: 'maar leg jij me dan eens uit hoe het werkt, want ik snap het nog niet en jij wel'."

– iemand met DIS

"Een begeleider vertelde mij een keer dat er veel mensen zijn bij wie het niet altijd helemaal schoon en opgeruimd is in huis. Ik dacht dat een rommelig huis betekende dat ik mijn zaken, door de DIS, niet goed op orde had. Doordat mijn begeleider dit zei weet ik nu dat veel andere mensen, die dus geen DIS hebben, tegen dezelfde dingen kunnen aanlopen."

– iemand met DIS

"Ik heb veel aan groepstherapie gehad. Omdat ik zelf moeilijk kon delen wat er van binnen gebeurde hielp het mij om van anderen te horen dat ze dezelfde ervaringen hadden en hoe dat voor hen was. Dit gaf van binnen mogelijkheid om over eigen ervaringen na te denken."

- iemand met DIS

3. Worden je naasten betrokken bij jouw behandeling?

Herken jij dit, of ervaar jij het anders?
Ook jouw ervaring is belangrijk.
#jouwervaringtelt

Van de mensen die deze vraag beantwoordden vertelden verreweg de meesten dat hun naasten naar hun eigen wens wel of juist niet bij de behandeling betrokken waren. Naasten werden daarbij even vaak wel en niet betrokken.

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen die mensen gaven.

‘Mijn naasten worden betrokken in de behandeling en dat levert me iets op.’

- Als mijn therapeut bij een gesprek met naasten is, helpt ze me om in contact te blijven tijdens het gesprek. Daardoor kan ik gesprekken voeren die ik anders lastig vind.
- Ik vind het belangrijk om mijn partner erbij te betrekken. Daardoor blijven we in gesprek over de gelijkwaardigheid van onze relatie en de impact van de diagnose op onze relatie.
- De betrokkenheid van mijn naasten helpt om de communicatie te verbeteren.
- Mijn gezin krijgt uitleg over wat DIS is en wat ik nodig heb. Tegelijkertijd is er ook ruimte voor hen om aan te geven wat zij nodig hebben en wat mijn diagnose voor hen betekent.
- Ik vind het fijn dat mensen om mij heen meer begrijpen over mijn DIS.

‘Een deel van mijn naasten wordt (soms) betrokken bij mijn behandeling.’

- Mijn partner is betrokken, maar de rest van mijn familie niet omdat ik me daarbij niet veilig voel. Mijn psycholoog helpt mij hierin mijn grenzen te bewaken.
- Binnen de woonbegeleiding kan ik mijn omgeving betrekken als ik dat wil en bij therapie kan mijn partner mee als dit nodig is. Dit gebeurt niet vaak, maar de mogelijk is er.
- Mijn omgeving wordt nu vooral betrokken bij crisis. Ik probeer nu om mijn naasten buiten de crisismomenten te betrekken, zodat ik hen zelf kan uitleggen wat mij op zo’n moment kan helpen.

‘Mijn omgeving wordt niet betrokken in mijn behandeling, hoewel ik dat zelf wel zou willen.’

- Mijn naaste heeft aangegeven dat mijn DIS iets van mijzelf is en wil daarom niet betrokken worden.
- Ik heb geen mensen die om me heen staan, dus ik zou niet weten aan wie ik zou moeten vragen om betrokken te zijn.
- Ik zou mijn naasten wel willen betrekken, maar dat is onmogelijk. Mijn omgeving gelooft (pijnlijk genoeg) niet dat ik DIS heb.

‘Mijn omgeving wordt niet betrokken in mijn behandeling omdat ik dat zelf niet wil.’

- Ik heb nog niet geaccepteerd dat ik DIS heb en wil dit dus ook nog niet met anderen delen.
- Ik ben bang voor wat mijn omgeving over me zouden denken. Ik wil niet dat mensen anders naar me gaan kijken.
- Op dit moment ben ik er nog niet klaar voor om mijn omgeving te betrekken bij mijn behandeling, maar de mogelijkheid is er wel als ik dit zelf wil.
- Ik wil niet dat anderen zich zorgen maken en worden belast, dus ik doe het liever alleen.

Pleister ons

Dichtbij wil ik zijn
Daar waar ik wring
en alles in mij kruipt
Nabij,

Als een scheur

Pleister me, langs de twijfel
In de verbinding
Gewond zijn
Ongetroost
Is als leven zonder
Mezelf

Dat is wat is
Niet kunnen verdragen
Van jij,
De ander
Dicht bij mij

Pleister ons

- Ilse (iemand met DIS)

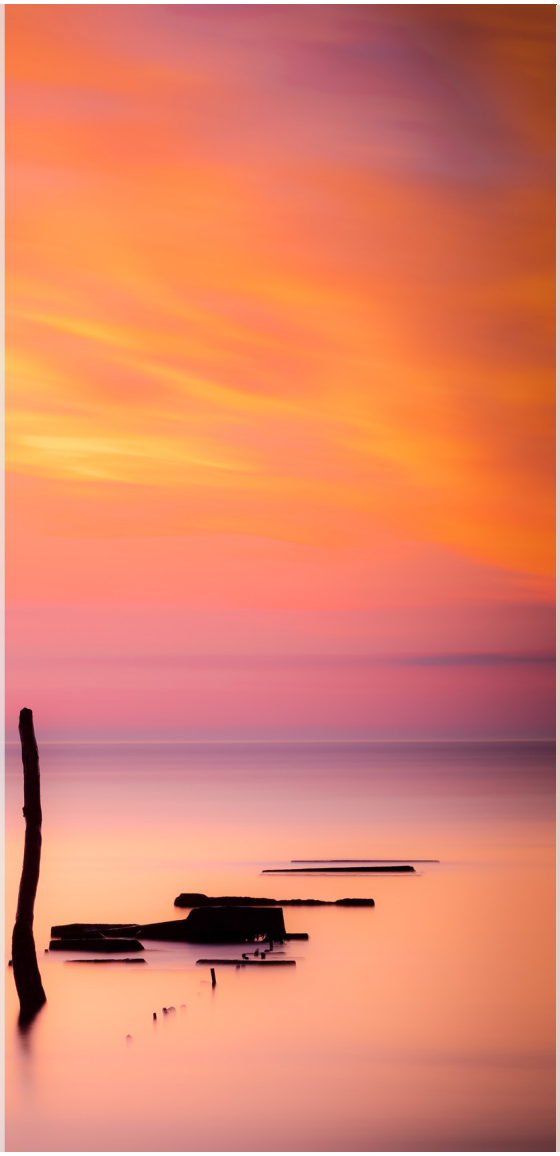


Foto: Annet Oldenkamp

“Worden je naasten betrokken bij jouw behandeling?”

“Ik wil niet dat mijn naasten betrokken worden, want het komt me te dichtbij. Ik heb nog teveel behoefte aan gescheiden compartimenten omdat ik bang ben dat ik anders in het dagelijks leven niet meer kan functioneren.”

- iemand met DIS

“Op mijn verzoek hebben mijn partner en ik af en toe systeemgesprekken. Daarnaast sluit hij aan als ik dat nodig vind of als hij dit zelf wil.”

- iemand met DIS

“Ik heb ervoor gekozen om de therapie alleen te doen. Mijn partner mocht wel altijd bellen met mijn therapeut als er iets was, of als hij iets wilde vragen.”

– iemand met DIS

“In het begin konden mijn partner en kinderen een aantal keren terecht bij een gezinstherapeut van dezelfde organisatie. Ze kregen informatie over DIS en hoe dat je leven kan beïnvloeden. Ik vind het prettig dat ze op de hoogte zijn zodat ze misschien een beetje kunnen begrijpen wat ik heb, maar ook hoe lang de weg naar herstel kan zijn. Mijn partner is soms ook met mij mee geweest naar therapie.”

- iemand met DIS

“Mijn naasten worden nu niet betrokken, maar ik weet ook niet of ik dat wel zou willen. Ik ben bang dat mijn naasten het raar en eng vinden en zich geen houding weten te geven waardoor er een afstand tussen ons zou ontstaan.”

– iemand met DIS

"Ik vind het fijn dat mijn naasten soms meegaan naar therapie omdat er daardoor meer begrip is. Dan hoef ik niet zo de schijn op te houden als het niet goed gaat."

- iemand met DIS

"Mijn naasten worden niet betrokken bij de behandeling. Ik heb zelf nog niet geaccepteerd dat ik DIS heb, dus het is moeilijk om dat met anderen te delen."

– iemand met DIS

"Ik vind het lastig om mijn naasten te betrekken dus ik doe dat eigenlijk zo min mogelijk, tenzij het echt belangrijk is. Maar ik heb liever gewoon zelf therapie dan met naasten."

- iemand met DIS

"Mijn naaste wordt enigszins betrokken bij de behandeling. Dat helpt omdat het de mogelijkheid biedt om gesprekken te voeren die we anders moeilijk kunnen voeren omdat ik bijvoorbeeld uit contact schiet bij een bepaald onderwerp. Het helpt ook om in gesprek te blijven over de gelijkwaardigheid van de relatie en de impact van de DIS op onze relatie."

– iemand met DIS

"Ik zou niet willen dat mijn naasten betrokken worden bij mijn behandeling omdat ik het zelf wil oplossen en ik niet wil dat mensen anders naar mij gaan kijken of zich zorgen om mij gaan maken."

- iemand met DIS

Thema 7

DIS IS HOW I CARE

Over zelfzorg

Foto: Serai Nanon

Meerkeuzevragen

- Op welke gebieden is zelfzorg voor jou een uitdaging?
- Wat is het meest op jou van toepassing op het gebied van zelfzorg?

Open vragen

- Is zelfzorg voor jou ingewikkeld doordat je DIS* hebt?
- Wat helpt jou bij zelfzorg?
- Leg je het weleens uit aan je omgeving, als zelfzorg voor jou ingewikkeld is?

De vragen van dit thema werden beantwoord door 52 mensen met DIS.
*Zie de Bijsluiter voor veelgebruikte begrippen zoals *DIS* en *(dissociatieve) delen.*

Thema 7

DIS IS HOW I CARE

Over zelfzorg

Shoppen

Het is 7.00u 's morgens en eigenlijk heb ik nu al slechte zin. Ik ga shoppen. Hoe heb ik dat ooit kunnen afspreken... Ik ga samen met een goede vriendin, want in mijn eentje ga ik sowieso niet.

Als ik iets voor mezelf moet kopen, moet ik mezelf namelijk iets gunnen en dat gaat me slecht af. Plus de drukte in het centrum, al die mensen, zoveel prikkels… en vooral de spiegels, voor mij een continue bron van verwarring en spanning. Bij een dagje shoppen zijn ze overal: in de pashokjes, in de winkels. Dit wordt weer een lange dag 'overleven'. Nu maar snel opfrissen en m'n haar doen, dan heb ik de eerste confrontatie met de spiegel in elk geval achter de rug.

Eenmaal in de stad zie mezelf in elke ruit. Ik wil niet kijken, maar mijn blik wordt naar mijn spiegelbeeld getrokken. Voordat ik het eerste item heb gepast kan ik al geen spiegel meer zien. Ik laat mijn vriendin beslissen of de kleding me leuk staat en zelf check ik vooral of het lekker zit.

's Avonds als ik onder mijn deken duik, waar ik me eindelijk even ongezien kan voelen, denk ik aan het nieuwe setje kleding in mijn kast. Ik ben blij dat ik het gekocht heb. Het staat me goed en het zit lekker. Dat gun ik mezelf.

– Iemand met DIS

MEERKEUZEVRAGEN

1. Op welke gebieden is zelfzorg voor jou een uitdaging?

Op deze vraag konden meerdere antwoorden gegeven worden, er werden in totaal 250 antwoorden aangevinkt. Voor de mensen die deze vraag beantwoordden, zijn bijna alle gebieden van zelfzorg een uitdaging. Hierbij werd lichamelijke beweging het minst vaak genoemd (door 38% van hen) en voldoende rust nemen en jezelf iets gunnen het vaakst (door 75% en 77% van hen). Bij 'anders' werd het contact met andere mensen benoemd als iets wat onder zelfzorg kan vallen en een uitdaging kan zijn.

"De eenzaamheid is wel een dingetje. Ik moet steeds proberen om in contact te blijven met de wereld om me heen."

Omdat er meerdere antwoorden mogelijk waren, is het totaal in dit diagram >100%.

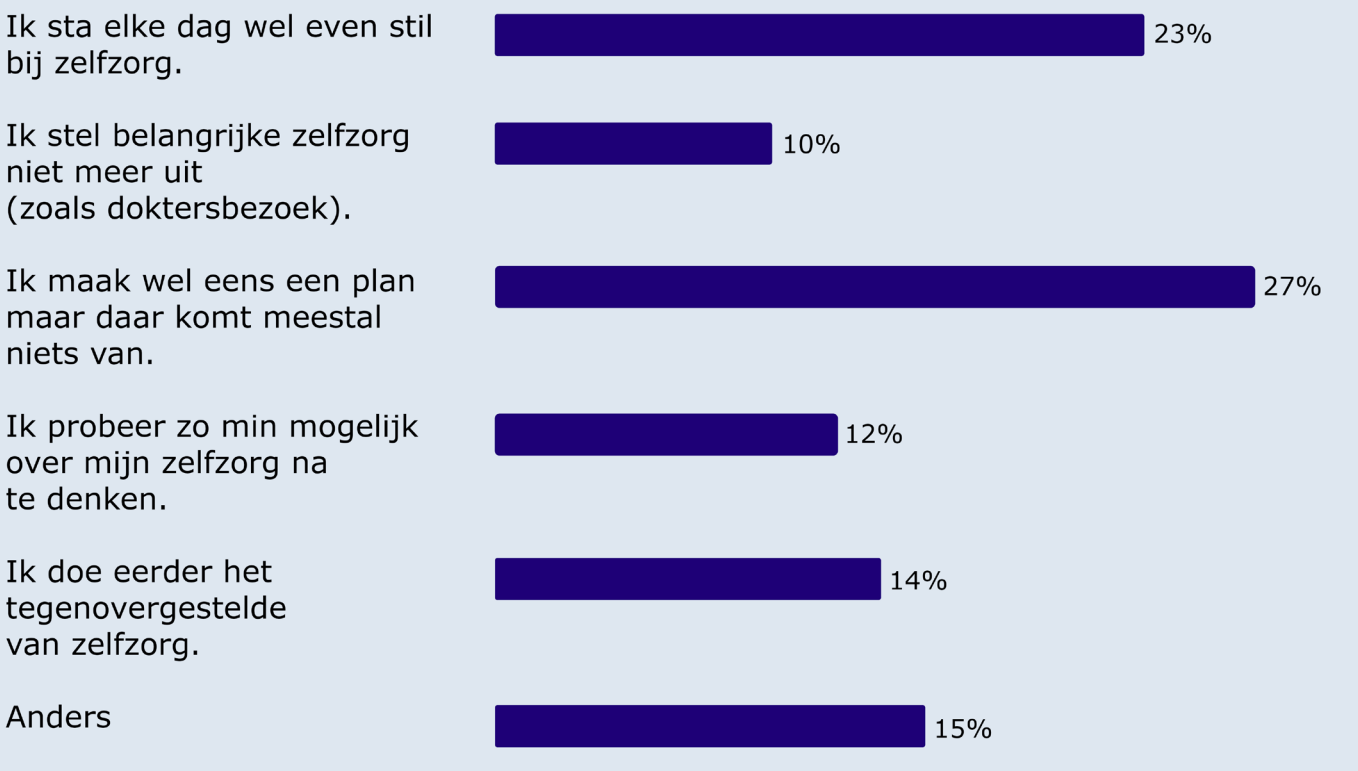
2. Wat is het meest op jou van toepassing op het gebied van zelfzorg?

Bijna een kwart (23%) van de mensen die deze vraag beantwoordden gaf aan elke dag wel even stil te staan bij zelfzorg. De meesten kozen echter voor 'Ik maak weleens een plan maar daar komt meestal niets van.' (27%). Bij 'anders' (15%) werd bijvoorbeeld genoemd dat het wisselt in hoeverre zelfzorg lukt, afhankelijk van de situatie of welke delen er meedoen. Hieronder staan twee antwoorden die bij 'anders' werden gegeven.

"Ik heb met 'mijn hoofd' afgesproken dat er een paar dingen zijn die echt moeten (de basale zelfzorg). Maar soms lukt me dat niet. Als daar op voorhand al onrust over is, probeer ik erop te anticiperen door bijvoorbeeld eerder op te staan zodat ik extra tijd heb om tot een compromis te komen. Mijn zelfzorgissues zijn nooit zichtbaar voor de mensen om me heen. Ik heb een manier ontwikkeld om dit te verbloemen. Ik schaam me er ook wel een beetje voor."

"Ik merk en voel dat doordat ik nooit zorg gehad heb, zelfzorg voor mij een moeilijk begrip is. Het komt niet eens in me op. Pas als anderen me erop wijzen dat ik om hulp had kunnen vragen of dat ik iets voor mezelf had kunnen betekenen denk ik: 'oh ja, dat is waar'. Het is geen bewuste keuze om slecht voor mezelf te zorgen, maar ik heb het niet geleerd en kan het mezelf (nog) niet geven. Dat komt wel, want ik wil het wel."

Wat is het meest op jou van toepassing op het gebied van zelfzorg?



1. Is zelfzorg voor jou ingewikkeld doordat je DIS hebt?

Niet iedereen met DIS zal zich herin herkennen.
Geen twee verhalen zijn hetzelfde.
#jouwervaringtelt

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen die mensen gaven.

'Ik ervaar veel angst om naar een dokter te gaan.'

- Als ik weet dat anderen naar mijn lichaam moeten kijken loopt mijn spanning hoog op.
- Ik ben bang dat ik getriggerd raak tijdens een afspraak bij de dokter en daar schaam ik me voor.
- Ik ben bang dat de dokter zal vinden dat ik me aanstel. In het verleden zijn mijn klachten herhaaldelijk niet herkend door onwetendheid over bijvoorbeeld herbelevingspijn.
- Het is moeilijk om bij de dokter aan te geven waar ik precies last van heb, omdat ik door mijn delen de klachten soms ineens niet meer ervaar als ik daar eenmaal ben.
- Tijdens een doktersbezoek voel ik me kwetsbaar en door mijn trauma's vind ik het lastig om mensen te vertrouwen.

'Zelfzorg heeft met mijn lichaam te maken en dat maakt het ingewikkeld.'

- Door depersonalisatie ervaar ik mijn lichaam niet als mijn eigen lichaam.
- Ik voel vaak geen pijn of vermoeidheid, waardoor ik niet opmerk wat ik nodig heb.
- Mijn lichaam ervaar ik als onveilig door alle trauma's die ik heb meegemaakt.
- Ik vind het lastig om mezelf aan te raken of naar mezelf te kijken.
- Als ik me focus op mijn lichaam om erachter te komen wat het nodig heeft krijg ik last van herbelevingen.

‘Mijn persoonlijkheidsdelen hebben verschillende behoeften/neigingen.’

- Ieder deel heeft zijn eigen perspectief over wat als veilig wordt ervaren en wat goede zelfzorg is.
- Delen hebben verschillende neigingen. Sommige delen vinden positieve zelfzorg fijn, terwijl anderen eerder de neiging hebben (vanuit hun overlevingsmechanisme) om destructief te handelen.
- Aan sommige delen kan ik uitleggen waarom zelfzorg belangrijk is, terwijl andere delen hier niet naar willen luisteren.
- Niet alle delen kunnen koken, dus als die delen op de voorgrond staan is het lastig om goed te eten.

‘Zelfzorg is weleens lastig door dissociatie en andere symptomen van DIS.’

- Doordat ik tijd kwijt ben, weet ik soms niet of ik al heb gegeten of gedoucht heb.
- Als ik dissocieer terwijl ik in de badkamer sta, weet ik niet of ik ging douchen of mijn tanden ging poetsen.
- Douchen is voor mij een grote trigger, dus dit vermijd ik het liefst.
- Door herbelevingen kost het me veel energie om bewust voor zelfzorg te kiezen.
- Door mijn verleden heb ik nooit geleerd hoe ik goed voor mezelf kan zorgen.

‘Door negatieve overtuigingen vind ik het moeilijk om goed voor mezelf te zorgen.’

- Mijn eigenwaarde heeft veel invloed op hoe ik voor mezelf zorg, van jongs af aan heb ik door trauma geleerd dat ik het niet waard ben om voor gezorgd te worden.
- Ik vind dat ik me niet mag aanstellen, ik heb dat vroeger zo vaak gehoord. Dat maakt zelfzorg ingewikkeld.
- Ik geloof dat ik niks waard ben en dat ik niks mag voelen. Hierdoor vind ik het lastig om stil te staan bij wat ik nodig heb.

“Is zelfzorg voor jou ingewikkeld doordat je DIS hebt?”

“Goed voor mezelf zorgen staat voor mij gelijk aan gezien willen worden en aandacht vragen. Door mijn vroegere ervaringen voelt dat gevaarlijk en daardoor kan zelfzorg ook gevaarlijk voelen.”

– iemand met DIS

“Ik wist helemaal niet dat er zo-iets als ‘zelfzorg’ bestond. De dingen die onder zelfzorg vallen resulteerden vroeger vaak in on-veiligheid en geweld. De weg naar zelfzorg, om mezelf dat toe te staan, voelt lang en eenzaam.”

– iemand met DIS

“Als ik ziek ben is het voor mij moeilijk om terug te halen hoe ik de vorige keer dat ik ziek was voor mezelf zorgde. Het voelt daardoor alsof ik elke keer het wiel opnieuw moet uitvinden.”

– iemand met DIS

“Zelfzorg is voor mij hard werken en gaat zelden vanzelf. Douchen is soms bijvoorbeeld een kwestie van ‘niet denken, gewoon doen’, terwijl het andere keren juist troost kan geven. Nog vaker is douchen juist een trigger en kan ik het beter niet doen.”

– iemand met DIS

“Soms wil ik voor mezelf zorgen door goed te eten, maar krijg ik het door de verdeeldheid van bin-nen gewoon niet voor elkaar om te koken. Ik beland dan wanhopig zittend op de keukenvloer.”

– iemand met DIS

"Zelfzorg was moeilijk voor me omdat ik vaak geen pijn, honger, dorst of vermoeidheid voelde. Ik ging dan over mijn grenzen zonder dat ik het doorhad. In therapie leer ik naar de signalen van mijn lichaam te luisteren. Daardoor kan ik nu beter voor mezelf zorgen."

- iemand met DIS

"Soms voelt een deel van mij zich verdrietig en zou het goede zelfzorg zijn om contact te zoeken met iemand. Op hetzelfde moment kan een ander deel echter erg bang zijn. Dat deel wil dan alleen zijn omdat het niemand vertrouwt. Ik weet dan vaak niet wat ik moet kiezen."

– iemand met DIS

"Ik vind het moeilijk om voor mijn lichaam te zorgen, want ik ervaar mijn lichaam telkens anders. Ik voel bovendien een immense afkeer van mijn lichaam. Ik doe zelfzorgdingen vaak niet, of juist dubbel, omdat ik mij niet kan herinneren of ik het al gedaan heb."

– iemand met DIS

"Het wisselt sterk of zelfzorg lukt. Soms kan ik goed naar binnen toe uitleggen waarom het nodig is; soms weet ik niet wat goede zelfzorg is; soms zie ik wel dat het niet goed gaat, maar lukt het niet dit te veranderen. Vaak is zelfzorg bijna niet te doen."

- iemand met DIS

"Door mijn verleden ben ik mijn innerlijke kompas kwijt over wat normale lichaamssignalen zijn. Ik bepaal nu met mijn hoofd wat mijn lichaam nodig heeft, maar ik kan het nog niet zelf voelen."

– iemand met DIS

2. Wat helpt jou bij zelfzorg?

Heb jij ook DIS? Zoveel mensen, zoveel ervaringen: ieders beleving is anders.

#jouwervaringtelt

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen die mensen gaven.

'Mijn omgeving helpt mij bij zelfzorg.'

- De mensen om mij heen helpen mij om in te schatten wat haalbaar is op een dag en om daarin structuur aan te brengen.
- Eten is makkelijker als ik het samen met iemand kan doen.
- Ik kijk hoe andere mensen voor zichzelf en hun kinderen zorgen, en probeer dit vervolgens zelf toe te passen.
- Ik heb met mijn artsen besproken wat ik nodig heb, waardoor ze daar rekening mee kunnen houden. Dat geeft mij een gevoel van veiligheid.
- Als ik een doktersafspraak heel spannend vind, vraag ik of een naaste met me mee wil gaan.

'De hulpverlening helpt mij om voor mezelf te zorgen.'

- Als ik met mijn therapeut praat motiveert dat me om meer zelfzorg toe te passen.
- Mijn therapeut helpt mij contact maken met mijn lichaam, zodat ik leer aanvoelen wat mijn lichaam nodig heeft.
- Mijn ambulante begeleider gaat mee naar moeilijke afspraken, waardoor ik me veiliger voel. Ze kan me ook helpen om beter te communiceren met mijn artsen.
- Huishoudelijke hulp zorgt voor meer ruimte in mijn hoofd als ik slechte dagen heb.

‘Ik heb zelf dingen ontdekt die me helpen om zelfzorg-activiteiten te doen.’

- Het helpt mij om duidelijke afspraken te maken en hierover met alle delen te communiceren; zo is er minder discussie op het moment zelf.
- Als ik naar een arts ga laat ik vooraf aan mijn jongere delen weten dat er niks engs gaat gebeuren.
- In plaats van mezelf te straffen als dingen niet lukken, sta ik toe dat het soms nog niet lukt.
- Ik heb een lijst gemaakt met zelf-zorgactiviteiten die alle delen oké vinden.
- Met elke positieve zelfzorgervaring die ik opdoe merk ik dat zelfzorg mij helpt, hoe lastig het soms ook is om uit te voeren.
- Ik zet wekkers om mij te helpen herinneren aan zelfzorgactiviteiten.

‘Op dit moment lukt het mij nog niet om zelfzorg toe te passen.’

- Alleen het woord zelfzorg doet me al steigeren, ik kan er echt hele-maal niks mee.
- Ik probeer soms wel om zelfzorg toe te passen, maar vind het nog erg moeilijk.
- Ik weet nog niet wat mij helpt.
- Mijn lage zelfbeeld zorgt ervoor dat zelfzorg voor mij geen hoge prioriteit heeft.
- Goede zelfzorg toepassen lukt mij door alles wat er verder speelt nu nog niet.

Er waren ook mensen die niet kon-den aangeven wat hen het meest had geholpen in begeleiding of be-handeling, omdat ze nog niets heb-ben kunnen vinden dat kan helpen.

Foto: Annet Oldenkamp

“Wat helpt jou bij zelfzorg?”

“Ik probeer zelfzorgactiviteiten goed voor te bereiden en naar binnen toe uit te leggen waarom die dingen nodig zijn. Toch lukt het me eerlijk gezegd soms niet om die dingen dan daadwerkelijk te doen.”

- iemand met DIS

“Het helpt als anderen mij vertellen hoe ze met hun kinderen omgaan of als ik bedenk hoe ik met mijn nichtjes/neefjes om zou willen gaan (van de leeftijd die mijn delen hebben).”

- iemand met DIS

“Ik zorg ervoor dat ik voldoende vaste momenten inbouw met kleine zelfzorgdingen, zoals een fijne hobby of een vaste afspraak die blijft doorlopen en waar ik niet zomaar onderuit kan.”

– iemand met DIS

“Het heeft mij geholpen dat mijn therapeuten me erop blijven wijzen dat al mijn delen onderdeel zijn van mij. Het blijft lastig, want ik voel dat nog helemaal niet, die regie. Daarnaast helpt het dat ik een voorbeeldfunctie heb voor mijn kind.”

– iemand met DIS

“Ik sluit compromissen met mezelf. Zo heb ik in mijn kledingkast voor iedereen wat wils en mogen delen tot op zekere hoogte meebeslissen over de kleur van mijn nagellak.”

– iemand met DIS

“Wat mij soms helpt: dat iemand opmerkt dat ik vergeet te rusten.”

- iemand met DIS

"In therapie heb ik veel stilgestaan bij hoe ik voor mezelf kan zorgen als ik angstig of verdrietig ben. Ik weet daarom nu dat mijn hangmat me veel veiligheid geeft, en soms lukt het me om daar in te gaan liggen als ik me zo voel."

– iemand met DIS

"Ik switch veel meer als ik niet goed voor mezelf zorg. Als ik daarentegen de balans kan vinden tussen activiteiten, rust, samenzijn en tijd voor mijzelf en mijn delen dan ben ik een stabiele moeder die haar kind kan bieden wat het nodig heeft."

– iemand met DIS

"Een vriendin heeft me op allerlei manieren laten zien hoe ik leuke en prettige dingen mag kiezen om te doen. Door met vriendelijkheid voor het lichaam te zorgen, laat ik het lichaam zien dat het nu veilig is en dat het mag genezen, zoals ik met hulp van therapie ook op andere manieren stap voor stap beter probeer te worden."

– iemand met DIS

"Het heeft me geholpen om aan artsen uit te leggen wat ik nodig heb. Mijn huisarts plant me bijvoorbeeld aan het eind van de dag in, zodat we rustig de tijd hebben. Ik ben er ook vaak geweest zonder lichamelijk onderzoek, om te wennen."

- iemand met DIS

3. Leg je het weleens uit aan je omgeving, als zelfzorg voor jou ingewikkeld is?

Misschien heb jij ook DIS en ervaar jij het anders.
Ook jouw verhaal doet ertoe.
#jouwervaringtelt

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen die mensen gaven.

'Ja, ik bespreek dat regelmatig.'

- Het lukt me wel om aan mijn omgeving uit te leggen waarom eten, kleding en daginvulling zo lastig kan zijn.
- Bij doktersbezoeken leg ik uit welke delen van mijn lichaam ik lastig vind bij een lichamelijk onderzoek en hoe ze me hierbij kunnen helpen.
- Ik heb mijn huisarts verteld dat ik moeite heb met aanrakingen, en daar houdt ze nu rekening mee.
- Mijn omgeving weet dat ik DIS heb, daardoor kan ik meestal uitleggen wat ik moeilijk vind en waarom.
- In mijn directe omgeving heb ik uitgelegd dat mijn angst voor de huisarts niets persoonlijk is, maar komt door vroegere ervaringen.

'Soms leg ik iets uit, soms niet.'

- Ik leg er alleen iets over uit als het echt nodig is.
- Dingen waar ik me erg voor schaam (zoals moeite met tandenpoetsen of om/uitkleden) durf ik niet te benoemen, sommige andere dingen wel (zoals angst voor de dokter).
- Tegen mijn behandelaar of partner durf ik er iets over te zeggen, tegen andere mensen nog niet.
- Voordat ik naar de dokter ga schrijf ik op wat ik spannend vind. Ik probeer dit dan te bespreken, maar het blijft lastig.
- Soms probeer ik er iets over uit te leggen, maar ik heb dan vaak het gevoel dat anderen me niet begrijpen.

'Nee, ik houd dat voor mezelf.'

- Ik schaam me ervoor dat zelfzorg zo ingewikkeld voor me is, ik durf er niet over te praten.
- Ik ben bang dat mensen in mijn omgeving zullen vinden dat ik vies ben of dat ik me aanstel.
- Ik durf geen hulp te vragen en wil anderen er niet mee lastig vallen.
- Vanwege de angst dat mensen erop gaan letten wil ik liever dat het onzichtbaar blijft dat zelfzorg me niet altijd even goed lukt.
- Ik zou er wel over willen praten, maar ik zou niet weten hoe.

“Leg je het weleens uit aan je omgeving, als zelfzorg voor jou ingewikkeld is?”

“Over de triggers en angsten die ik ervaar bij een doktersbezoek durf ik niet te praten. Wel leg ik soms uit dat de innerlijke verdeeldheid het lastig maakt om voor mezelf te zorgen op het gebied van kleding, eten of daginvulling.”

– iemand met DIS

“Toen ik geopereerd moest worden heb ik vooraf uitgelegd waarom ik dat heel moeilijk vond en wat mij kon helpen. Dit zorgde ervoor dat ik beter werd verzorgd. Mijn omgeving weet dat ik DIS heb, dus veel van wat ik moeilijk vind kan ik daarom wel bespreken. Vaak leidt dat tot meer begrip.”

– iemand met DIS

“Ik leg het nooit uit want ik praat erg weinig over mijn DIS. Ik snap het zelf al amper, laat staan dat ik het uit kan leggen aan een ander.”

- iemand met DIS

“Bijna niemand weet dat zelfzorg voor mij problemen oplevert, ik vind dat iets van mezelf. Ik denk bovendien dat mensen denken dat ik alles wel op orde heb gekregen en weet niet hoe ik ze moet vertellen dat het anders is.”

- iemand met DIS

“Ik durf niet aan mijn omgeving te vertellen dat ik met pijn en moeite onder de douche ga. Ik schaam me daar heel erg voor en ben bang dat mensen me dan raar of vies vinden.”

- iemand met DIS

"Ik leg weleens uit dat ik tijdens het tandenpoetsen soms misselijk word of verkramp. Ik vertel er dan uit schaamte niet bij dat ik daardoor mijn tanden vaak niet kan poetsen. Bij de tandarts zeg ik alleen dat het trauma is en dat ik daarom onder narcose moet."

– iemand met DIS

"Ik heb aan de mensen om mij heen uitgelegd dat ik het door de verschillende delen lastig vind om te douchen of dat ik daardoor 's avonds weleens brood eet in plaats van te koken."

– iemand met DIS

"Ik wil graag flink zijn en aan mijn omgeving laten zien dat ik het leven aankan. Het voelt daardoor bijna onmogelijk om te vertellen dat zelfzorg voor mij eigenlijk moeilijk is."

– iemand met DIS

"Ik vind het moeilijk om uit te leggen dat ik wel naar een dokter of tandarts wil gaan, maar dat ik dat niet voor elkaar krijg. Ik zeg regelmatig tegen mezelf: 'doe het nou maar gewoon'. Ik zou willen dat mijn mening en gedachten lang genoeg hetzelfde konden blijven om op zo'n moment door te pakken. Tegelijkertijd is mijn ervaring dat het chaos oplevert als ik het op die manier doordruk."

– iemand met DIS

"Vaak durf ik niets te vertellen over hoe ingewikkeld ik zelfzorg vind. Schaamte speelt daarin een grote rol, maar ik ben ook bang voor onbegrip of dat er te veel vragen komen waarop ik geen antwoord kan geven."

– iemand met DIS

Thema 8

I'M HERE FOR DIS

Over vriendschappen en relaties

Meerkeuzevragen

- Heb jij vriendschappen en ben je daar tevreden over?
- Wat is het meest op jou van toepassing als het gaat om vriendschappen en relaties?

Open vragen

- Speelt jouw DIS* een rol in de relatie/het contact met je naaste?
- Wat helpt jou bij vriendschappen of contacten (met mensen/dieren)?
- Als mensen weten dat jij DIS hebt, hoe zou je dan willen dat ze met je omgaan?

De vragen van dit thema werden beantwoord door 52 mensen met DIS.
*Zie de Bijsluiter voor veelgebruikte begrippen zoals *DIS* en *(dissociatieve) delen.*

Thema 8

I'M HERE FOR DIS

Over vriendschappen en relaties

Mijn vriendin

Ik leerde mijn vriendin op een bijzondere manier kennen. We kenden elkaar vluchtig van de school waar onze kinderen op zaten. Maar toen ik opgenomen werd in een psychiatrische inrichting, kreeg ik van haar kaarten toegestuurd met warme ondersteunende woorden. Heel bijzonder, omdat ik haar eigenlijk niet kende. Daarna kwam ze op bezoek. Ook heel bijzonder, want veel 'vrienden' vonden dat maar eng. Er was toen nog lang niet bekend dat ik een dissociatieve stoornis had.

Een hele tijd later gingen we een keer gezellig bij V&D theedrinken met een taartje. Toen we aan ons tafeltje kwamen, vroeg ik haar wat die mayonaise en ketchup bij mijn taartje deden. Ze keek me verbaasd aan en zei: 'Tja, ik vroeg net bij de kassa al aan je wat je daarmee moest'. Ik begreep er helemaal niks van, hoe kwamen die 2 zakjes daar? Ik heb geprobeerd het mysterie te ontrafelen, maar dat is me niet gelukt. De zakjes heb ik mee naar huis genomen. Daardoor is dit voorval me bijgebleven.

De vriendin heeft zonder vragen geaccepteerd wat er gebeurd was, net zoals ze alles accepteerde in de vele jaren daarna, met alle ups en downs. Zelfs al zijn er soms hele tijden zonder contact. We kunnen altijd overal over praten en dat is: een échte vriendin.

– Iemand met DIS

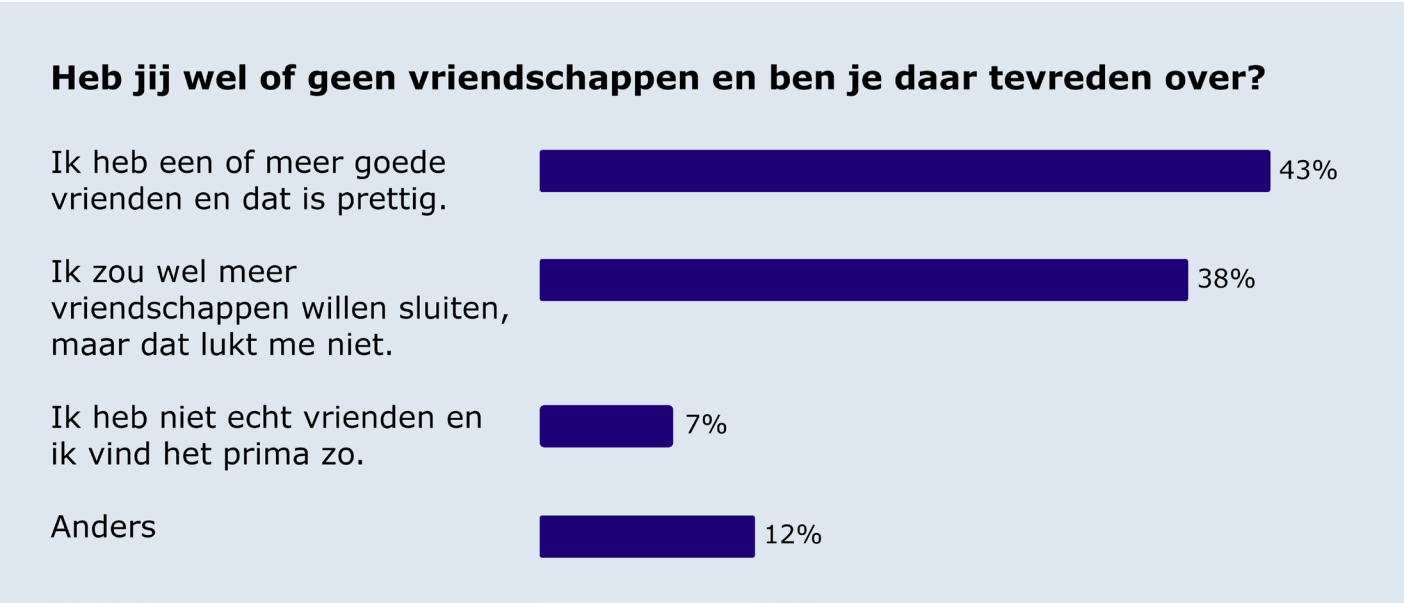
MEERKEUZEVRAGEN

1. Heb jij vriendschappen en ben je daar tevreden over?

Op deze vraag kon één antwoord gegeven worden. Het verschil tussen de groep die tevreden was over het aantal vriendschappen (43%) en die graag meer vrienden zou hebben (38%) was niet heel groot. Bij 'anders' werden onder andere de onderstaande antwoorden gegeven.

"Ik heb wel vrienden, maar de echte verbinding in de vriendschappen ontbreekt. Het lukt me op dit moment nog niet om die echte verbinding te maken."

"Ik heb wel vriendschappen, maar vind het heel zwaar om die te onderhouden."

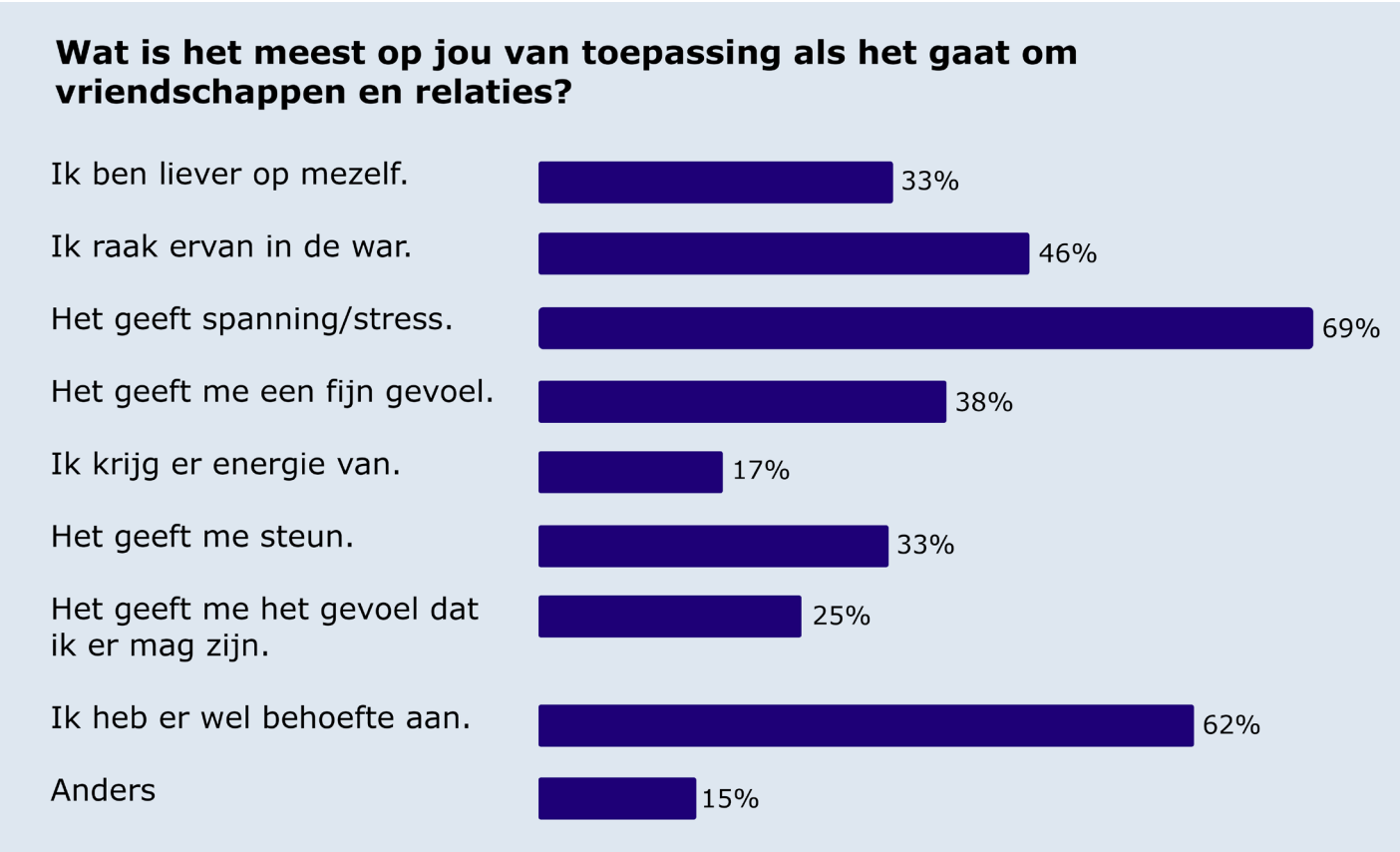


2. Wat is het meest op jou van toepassing als het gaat om vriendschappen en relaties?

Op deze vraag waren meerdere antwoorden mogelijk. Er werden gemiddeld 3,4 antwoorden aangevinkt. Het viel op dat slechts 8% van de mensen die deze vraag beantwoordden enkel positieve antwoorden gaf. De overige 92% gaf aan dat er zowel positieve als negatieve aspecten van toepassing waren. De antwoorden die bij 'anders' werden gegeven weerspiegelden dit, hieronder staan daarvan twee voorbeelden.

"Tegenstrijdig, ik heb het erg nodig om op mezelf te zijn, maar ook behoefte aan vriendschappen."

"Samen zijn met mensen zorgt voor veel verschillende en uiteenlopende gedachten en gevoelens."



Omdat er meerdere antwoorden mogelijk waren, is het totaal in dit diagram >100%.

1. Speelt jouw DIS een rol in de relatie/ het contact met je naaste?

Hoe is het voor jou? Ieders beleving van DIS is anders. Ook jouw ervaring is belangrijk.
#jouwervaringtelt

Met 'naaste' kan bijvoorbeeld een partner, beste vriend(in), begeleider, broer/zus, ouder of kind worden bedoeld.

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen die mensen gaven.

'Vriendschappen en relaties kunnen door mijn DIS veel spanning oproepen.'

- Vriendschappen aangaan lukt me niet goed. Ik ben vaak moe en door de amnesie sla ik in contact vaak de plank mis.
- Ik ben continu bang om in verbinding te staan met mensen, want: wat als ze erachter komen dat ik DIS heb?
- Mijn familieleden geloven niet dat DIS überhaupt bestaat, waardoor mijn contact met hen slecht is.
- Het voelen van afstand in het contact met anderen voelt veiliger dan de nabijheid van vriendschap of een relatie.
- Sommige vriendschappen lopen mis omdat mensen niet begrijpen wat er in het contact gebeurt. Ik vind het lastig om uit te leggen dat het met mijn DIS te maken heeft, de schaamte is groot.

'Ik merk dat het hebben van delen een rol speelt in mijn contacten.'

- Er is vaak strijd tussen delen die contact fijn vinden en delen die dat niet willen of het eng vinden.
- In contact zijn met anderen zorgt van binnen voor veel stress, waardoor ik mensen het liefst uit de weg ga.
- Ik vermijd sociale contacten omdat ik me ervoor schaam dat ik delen heb en bang ben dat mensen dat zien.
- Ik heb behoefte aan contact met anderen, maar ben tegelijkertijd vanuit verschillende delen juist heel bang voor verbinding.

‘Het is niet altijd makkelijk, maar ik heb ook positieve ervaringen opgedaan.’

- Het is lastig geweest om mensen, ondanks al mijn angst, te blijven vertrouwen. Inmiddels weet ik dat de mensen om mij heen mijn DIS accepteren en me helpen.
- Als moeder probeer ik zo stabiel mogelijk te zijn voor mijn kind. Dit vraagt veel samenwerking en communicatie met mijn partner, maar het lukt.
- Soms belemmert mijn DIS de relaties met anderen, maar op andere momenten kunnen mensen mij tot steun zijn.
- Door mijn angsten uit te spreken kreeg ik begrip van de ander en wist ik dat mij niets kwalijk werd genomen.
- Omdat mijn naaste mijn DIS accepteert kunnen mijn delen zichzelf zijn bij hem.

‘Door mijn (negatieve) ervaringen ben ik voorzichtig met wat ik deel over DIS.’

- Ik weet dat de mensen om mij heen er niet voor openstaan om over mijn DIS te praten, waardoor ik daar uit zelfbescherming terughoudend in ben.
- Ik ben veel vriendschappen en contact met familieleden verloren, doordat ik vertelde dat ik DIS had. Daarom vind ik het spannend om er iets over te delen.
- Als ik vroeger zei dat ik DIS had, wilden mensen geen contact meer met mij. Ik probeer er nu zo min mogelijk over te praten met de mensen om mij heen.
- Omdat ik mensen niet snel vertrouw, zijn mijn vriendschappen oppervlakkig. Heel soms vertel ik dat ik DIS heb, maar meestal niet.

Foto: Annet Oldenkamp

“Speelt jouw DIS een rol in de relatie/ het contact met je naaste?”

“Ik vind het spannend om mensen dichterbij te laten komen, omdat ik bang ben dat ik de controle verlies en delen zich meer zullen laten zien en horen. Die angst maakt het lastig om hechte relaties op te bouwen.”

– iemand met DIS

“Het voelt voor mij veiliger om afstand te houden van mijn partner. Hij heeft alleen contact met de delen die het dagelijks leven runnen, meer durf ik met hem niet te delen.”

– iemand met DIS

“Door de DIS ben ik vaak moe, moet ik afspraken afzeggen en durf ik niet goed over mezelf te praten. Dat zijn geen goede ingrediënten voor een vriendschap.”

– iemand met DIS

“Sommige delen zijn bang voor mijn partner, bijvoorbeeld omdat hij eigenlijk wel behoefte heeft aan intimiteit terwijl zij dat eng vinden. In sommige periodes slaap ik daarom op een andere kamer, zodat mijn binnenwereld wat meer rust ervaart.”

– iemand met DIS

“In vriendschappen durf ik mezelf niet helemaal te laten zien, ik heb geen echte verbinding en het contact is oppervlakkig. Ik heb wel behoefte aan die verbinding, waardoor ik me in contact met vrienden somber kan voelen.”

– iemand met DIS

“Mijn partner kent mijn exacte diagnose niet en houdt dat liever zo. Voor hem kan ik dus maar beter doen alsof DIS niet bestaat. Dat geeft me heel veel stress.”

– iemand met DIS

"DIS speelt voor mij geen rol in de relatie met vrienden, omdat vrienden veilig zijn en de impact van de DIS daar dus klein is. Ik vertel wel over situaties waarmee ik worstel, maar ze merken het zelf eigenlijk niet in de omgang met mij."

– iemand met DIS

"Bij sommige vrienden kan ik zijn zoals ik ben als ik alleen ben. Het is dan oké dat ik iets soms even niet meer weet, of vandaag andere voorkeuren heb dan gister. Ik hoef mezelf bij hen niet continu aan te passen aan de 'rode draad' die ik voor de rest van de buitenwereld probeer te spelen."

– iemand met DIS

"Bij sommige vrienden kan ik zijn zoals ik ben als ik alleen ben. Het is dan oké dat ik iets soms even niet meer weet, of vandaag andere voorkeuren heb dan gister. Ik hoef mezelf bij hen niet continu aan te passen aan de 'rode draad' die ik voor de rest van de buitenwereld probeer te spelen."

– iemand met DIS

"Ik vind het confronterend om achteraf te horen dat ik iemand niet herkend heb, en schaam mij daar dan erg voor. Ik wil anderen niet kwetsen of de indruk wekken dat ik niet geïnteresseerd ben en ga sociale contacten daarom vaak uit de weg."

- iemand met DIS

"Een deel van mij telt de uren dat ik van huis ben, waarbij elk uur meer stress geeft. Ergens spontaan langer blijven is daardoor ondoenlijk, terwijl dat voor een vriendschap wel prettig zou zijn."

– iemand met DIS

2. Wat helpt jou bij vriendschappen of contacten (met mensen/dieren)?

Herken jij dit, of ervaar jij het anders?
Ook jouw ervaring is belangrijk.
#jouwervaringtelt

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen die mensen gaven.

'Het helpt mij om mijn eigen behoeften te erkennen.'

- Ik heb ontdekt dat ik het nodig heb om voldoende tijd alleen te zijn om te ontspannen of aandacht te besteden aan mijn binnenwereld.
- Sinds ik oefen om naar mijn eigen gevoel en dat van mijn delen te luisteren, kan ik beter bepalen of ik contact met iemand wil onderhouden.
- Nu ik ruimte voor mezelf durf te maken, kan ik echt contact maken met andere mensen.
- Ik probeer van binnen af te stemmen welke delen het met andere mensen aangaan.

'Bepaalde waarden helpen mij om een vriendschap op te bouwen.'

- Als vrienden me accepteren zoals ik ben, is het niet erg als ze de DIS niet precies begrijpen.
- Soms slaat de twijfel toe, dan helpt als ik iets mag vragen over ons contact.
- Het is fijn als ik zelf mag beslissen hoeveel ik wil vertellen over mijn DIS.

'Er zijn verschillende andere dingen die helpen in het contact met anderen.'

- Als een vriend(in) het initiatief neemt, helpt me dat om het contact aan te gaan.
- Het hebben van een (hulp)hond, of gemeenschappelijke interesse verlaagt voor mij de drempel in het contact met andere mensen.
- Door zelf iets meer open te zijn, heb ik gemerkt dat er mensen zijn die mij aanvaarden zoals ik ben.
- Het helpt mij als mijn vrienden vragen wat ik nodig heb of wat voor mij prettig is.
- Het is voor mij belangrijk om het contact met andere mensen te blijven aangaan, hoe moeilijk het ook voor me is.

‘Ik heb fijn contact met dieren.’

- Door mijn huisdier heb ik ontdekt hoe fijn contact eigenlijk kan zijn.
- Bij dieren kan ik mezelf zijn. Ze zijn er, ook als ik dissocieer of me niet goed voel.
- Mijn huisdieren voelen mij aan en kunnen mij en mijn delen troost bieden.
- Dieren hebben geen verborgen agenda, waardoor ik echt van het contact kan genieten.
- In het omgaan met dieren kan ik al mijn zintuigen gebruiken, dat helpt me om in het hier en nu te komen of te blijven.
- Door mijn dier(en) voel ik me minder eenzaam, maar ik zou willen dat ik met mensen net zo in contact kon zijn als met dieren.

‘Vriendschap met mensen is voor mij (haast) onbereikbaar.’

- Ik heb geleerd om alleen te zijn, maar de eenzaamheid blijft.
- Ik vertel niets over mijn DIS en doe alsof ik ‘normaal’ ben, dat is voor mij de enige manier om contact te hebben met andere mensen.
- Ergens heb ik me erbij neergelegd dat ik geen hechte vriendschappen kan hebben, toch voel ik me alleen.

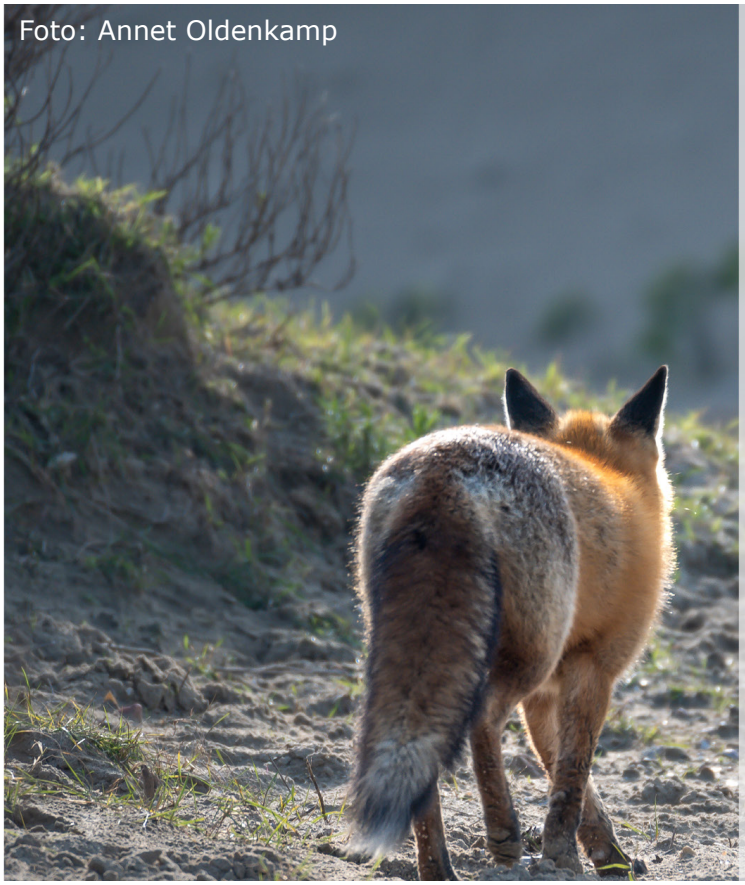


Foto: Annet Oldenkamp

“Als ik wat langer met mensen samen ben helpt het mij om tussendoor even alleen een stukje lopen, zodat ik met mijn binnenwereld kan afstemmen.

Op deze manier kan ik bijvoorbeeld toch mee op vakantie, of een dagje op stap met iemand.”

- Iemand met DIS

“Wat helpt jou bij vriendschappen of contacten (met mensen of dieren)?”

“Mijn kat heeft mij geleerd wat liefde is. Door het contact met haar is mijn hart geopend en kon ik liefde voelen en me hechten. Dat lukt mij bij mensen (nog) niet op die manier. Dat zou ik wel graag willen.”

– iemand met DIS

“Als ik wat langer met mensen samen ben helpt het mij om tussendoor even alleen een stukje te lopen, zodat ik met mijn binnenwereld kan afstemmen. Op deze manier kan ik bijvoorbeeld toch mee op vakantie, of een dagje op stap met iemand.”

– iemand met DIS

“Dieren zijn er onvoorwaardelijk, die kijken niet naar de rest. Mijn honden en paard zijn mijn grote steun en toeverlaat. Dieren geven liefde, ook al ben ik vergeetachtig of afwezig.”

– iemand met DIS

“Ik gooi mezelf vaak in het diepe door toch met mensen te praten, al vind ik dat eigenlijk spannend. Het helpt mij dan om te merken dat ik, ook met mijn DIS, gewoon geaccepteerd word en dat mensen er voor me willen zijn.”

– iemand met DIS

“Het is fijn als ik gewoon mag zijn zoals ik ben, zonder dat ik er een reden voor hoef te geven. Het helpt daarbij als mensen iets weten over mijn levensloop, zodat ik minder hoef uit te leggen.”

– iemand met DIS

“Het helpt als mensen zien dat het ook iets moois kan zijn, mijn veelzijdigheid.”

– iemand met DIS

"In vriendschappen lukt het me nog niet om te laten zien hoe ik me voel of hoe het echt met me gaat. In het contact met mijn hulpverleners oefen ik om dat wel te doen. Het helpt dat mijn hulpverleners blijven, ook als ik ze soms wegduw. Het helpt ook dat ze zien dat het wegduwen gebeurt als ik eigenlijk juist om hulp zou willen vragen."

– iemand met DIS

"Ik probeer de signalen en gevoelens van alle delen serieus te nemen. Ik heb ervaren dat er meestal wel een deel is dat laat blijken met wie ik beter wel of niet contact kan opbouwen. Het mij helpt om daarnaar te luisteren."

– iemand met DIS

"Door mijn hulphond hoor ik er nu meer bij in het dorp en de buurt. Doordat ik soms een praatje maak met de buren leren mensen mij een beetje kennen en zeggen ze gedag of zwaaien ze even. Daardoor voel ik me iets minder alleen."

– iemand met DIS

"Mij helpt het om meer openheid te geven over mijn DIS, hoe moeilijk dat ook is. Door er iets over te zeggen merk ik dat ik meer verbinding kan voelen met mijn naaste. Ook helpt het om vooral op korte termijn dingen af te spreken, ik voel dan meer regie."

– iemand met DIS

3. Als mensen weten dat jij DIS hebt, hoe zou je dan willen dat ze met je omgaan?

Niet iedereen met DIS zal zich herin herkennen.
Geen twee verhalen zijn hetzelfde.
#jouwervaringtelt

Het meest gegeven antwoord (> 50%) op deze vraag was: niet anders dan met andere mensen. Woorden die vaak gebruikt werden om dat uit te drukken waren: 'normaal', 'gewoon' of 'hetzelfde (als met iedereen)'.

Er waren ook mensen die inhoudelijke ideeën hadden over hoe ze graag bejegend zouden willen worden. Hieronder lees je hun antwoorden en een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen.

'Ik zou willen dat er niets zou veranderen aan hoe mensen met mij omgaan.'

- Ik ben allereerst een persoon en daarnaast heb ik de diagnose DIS. Ik heb wel DIS, maar ik ben het niet.
- Ik wil geen andere behandeling dan andere mensen.
- Ik zou willen dat mensen de diagnose DIS benaderen zoals elke andere diagnose, van bijvoorbeeld een lichamelijke ziekte, en dat ze mij er niet anders door gaan behandelen.

'Ik vind het prettig als mensen een beetje rekening willen houden met het feit dat ik DIS heb.'

- Het helpt me als ik iets over DIS kan vertellen of als ze er iets over willen lezen, zodat ik me minder alleen voel.
- Ik vind het fijn als mensen begrip-vol reageren wanneer ik mij iets niet herinner of geen antwoord kan geven op een vraag.
- Dingen kunnen in het contact weleens anders gaan dan iemand gewend is. Dan is het fijn als ik kan uitleggen dat het met mijn DIS te maken heeft.
- Dat ze zich bewust blijven dat er vaak meerdere dingen tegelijk aandacht van mij vragen.
- Het is prettig als mensen van mij aannemen dat iets soms niet lukt, of dat ik soms een grens aangeef, zonder dat ik daar uitleg bij hoef te geven.

‘Als mensen weten dat ik DIS heb, vind ik het fijn als ze accepteren wat de DIS voor mijn leven betekent.’

- Ik hoef dan wat minder hard mijn best te doen om alles weg te houden.
- Ik vind het soms best leuk om grapjes te kunnen maken met iemand over mijn DIS, en vind het fijn als mensen er dingen over durven te vragen.
- Soms zou het fijn zijn als iemand mee zou kunnen denken over hoe ik de dingen waar ik tegenaan loop kan aanpakken.
- Voor mij is het belangrijk in contact dat je mag zijn zoals je bent. Ik zou willen dat anderen gewoon zijn wie ze zijn en mij laten zijn wie ik ben op dat moment.

‘Ik wil niet dat mensen weten dat ik DIS heb, want ik weet zeker dat ze me dan anders zullen behandelen.’

- Ik heb ervaren dat mensen die het weten er misbruik van maken en wil daarom niet dat iemand het weet.
- Ik wil niet dat mensen mij zien als iemand waarmee iets is en waarmee anderen rekening moeten houden. Het stigma is te groot.
- Doordat ik een man ben, kan ik het me niet permitteren te laten zien dat ik DIS heb, want dan word ik al snel als dader gezien. Ik voel me bijvoorbeeld vaak jong, maar kan niet als man alleen op een schommel gaan zitten, zoals een vrouw dat wel zou kunnen doen.

Enkele mensen die de vraag beantwoordden spraken een specifieke voorkeur uit, zoals iemand die liever met de meervoudsvorm wordt aangesproken en iemand die aangaf dat het prettig is als de omgeving ook met jonge delen in contact wil zijn.

“Als mensen weten dat je DIS hebt, hoe zou je dan willen dat ze met je omgaan?”

“Ik zou willen dat mensen geduldig, begripvol en vergevingsgezind zijn. Niet alle facetten van DIS zijn altijd zichtbaar. Dat kan handig zijn om (goed) te functioneren, maar het kan mij ook heel eenzaam maken.”

– iemand met DIS

“Ik zou het liefst willen dat ze met mij omgaan zoals ze met iedereen omgaan, zonder vooroordelen. Dat ze gewoon zijn wie ze zijn en mij laten zijn wie ik ben op dat moment.”

– iemand met DIS

“Er zijn maar weinig mensen die het echt weten, ik ben trouwens niet de DIS, ik heb wel een overlevingsmechanisme, dat mij vroeger hielp te overleven en dat nu soms nog wat zorgt voor ‘ongeregeldheden’.”

– iemand met DIS

“Ik wil graag dat mensen met me omgaan zoals men met iedereen omgaat. Geen zijden handschoentjes. Ik ben niet zielig, je hoeft niet voorzichtig te zijn, maar gewoon oprecht en respectvol.”

– iemand met DIS

“Niet anders dan met andere mensen, afgezien van dat ze me niet moeten proberen over te halen om dingen te doen. Als ik nee zeg, is het nee om een reden.”

– iemand met DIS

“Ik heb ervaren dat mensen die het weten er misbruik van maken en wil daarom niet dat iemand het weet. Soms vind ik dat wel eenzaam. Ik zou willen dat ze me accepteren zoals ik ben.”

– iemand met DIS

"Gewoon zoals je met mensen om zou moeten gaan. Me geloven als ik vertel dat iets niet kan of lukt of moeilijk is. Dat accepteren. Humor erin houden. De mooie dingen ervan ook zien. Hoeft niet in het middelpunt te staan ik ben ook gewoon een mens."

– iemand met DIS

"Gewoon 'normaal' (als dat al bestaat). Ik heb DIS, ik ben het niet. Ik ben net als ieder ander ook gewoon een mens, met dezelfde behoefte, dezelfde kwaliteiten, dus ik vind het het fijnst als iemand gewoon zichzelf blijft en dat ik ook gewoon mezelf kan en mag blijven."

– iemand met DIS

"Ik zou het fijn vinden als ik bijvoorbeeld kan toegeven dat ik niets meer weet van een gesprek dat we eerder gehad hebben. Zodat ik niet hoef te doen alsof ik het nog weet (ook al komt het me totaal niet bekend voor). Het zou fijn zijn als iemand het dan geduldig wil herhalen, zodat ik niet het gevoel heb te moeten liegen."

– iemand met DIS

"Ik zou het zo ontzettend fijn vinden als er ook maar één iemand in mijn omgeving iets zou opzoeken over DIS. Er is bij mij aan de buitenkant weinig te merken. Mensen vinden mij sterk, vrolijk, positief, slim. Ze kunnen zich er niets bij voorstellen, of weinig, en ik vind het te moeilijk om uitleg te geven. Ik ben bijna een jaar opgenomen geweest en daarom weten ze wel dat er iets aan de hand moet zijn, maar het blijft voor hen erg moeilijk te bevatten. Zelfs voor mijn partner en zoon. Mijn omgeving heeft (gelukkig) geen last van mij en door de therapie zelfs nog minder. Ja, het is eigenlijk vreselijk eenzaam."

– iemand met DIS

"Ik zou willen dat mensen me 'normaal' behandelen, maar wel rekening houden met het feit dat ik DIS heb. Dat betekent voor mij dat ze grenzen accepteren, liefdevol reageren als er geswitcht wordt en ook de andere delen respecteren, al zijn ze soms heel anders. Het is fijn als mensen niet pushen of het gevoel geven dat we raar zijn, want als er ruimte en veiligheid is kunnen we meer aan."

– iemand met DIS

Thema 9

DIS IS MY POWER

Over je eigen kracht vinden

Meerkeuzevragen

- Doe jij weleens dingen waar je plezier aan beleeft?
- Wat helpt jou om dingen te doen waaraan je plezier beleeft?

Open vragen

- Uit welke gedachte put jij kracht of moed?
- Heeft DIS* jou iets opgeleverd, behalve het overleven van de trauma's?
- Heb jij een tip voor hulpverleners die werken met mensen met DIS?

De vragen van dit thema werden beantwoord door 52 mensen met DIS.
*Zie de Bijsluiter voor veelgebruikte begrippen zoals *DIS* en *(dissociatieve) delen.*

Thema 9

DIS IS MY POWER

Over je eigen kracht vinden

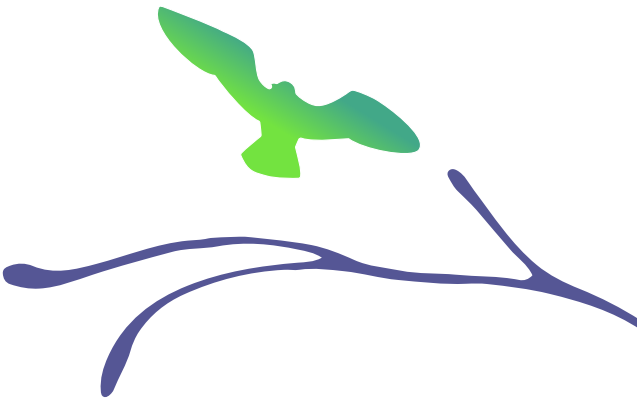
Sprankjes hoop

Glimlachend fiets ik naar huis. Tijdens de yogales die ik vanmiddag gaf, merkte ik dat een van de deelnemers naar mijn littekens keek. Een oefening later kruisten onze blikken elkaar. Het was alsof ik mezelf aankeek, een paar jaar geleden. Haar lichaam leek kalm, maar in haar ogen zag ik pijnlijke onrust, zoekend naar iets van hoop.

Hoe lang had ik zelf zo de wereld ingekeken? Diagnose na diagnose, opname na opname, de ene medicatie na de andere. ik leefde met grote vragen. Kon ik zelfstandig wonen? Mocht ik mijn zoon zelf opvoeden? Kom ik ooit uit deze eindeloze modderpoel!? Het bleek me gegund: na jaren zwoegen vond ik therapeuten die mijn DIS herkenden. Ik leerde zorgen voor mijn delen en door traumaverwerking werd ik steeds iets steviger.

En nu fiets ik vanuit mijn werk naar huis om te eten met mijn gezin. Mijn zoon heeft zich veilig kunnen hechten. En ik ook: ik heb me weer kunnen verbinden met mezelf. Wie weet, heeft de vrouw tijdens yoga iets in mijn blik gezien dat haar een sprankje hoop geeft voor vandaag. Ik kijk dankbaar terug. Het was loodzwaar, maar hier sta ik. Ploegend door wat leek op een oceaan vol modder vond ik mijn eigen kracht.

– Iemand met DIS



MEERKEUZEVRAGEN

1. Doe jij weleens dingen waaraan je plezier beleeft?

Van de mensen die deze vraag beantwoordden, zou ruim een derde (36%) wel vaker dingen willen doen waar ze plezier aan beleven. Een vijfde (20%) gaf aan dat het wisselt of ze toekomen aan plezierige activiteiten. Ongeveer eenzelf-de hoeveelheid mensen (19%) koos voor het antwoord: 'Dat doe ik bijna niet, maar ik zou het wel willen.' Hieronder staan twee van de eigen antwoorden die ingevuld werden bij 'anders'.

"Ik doe dingen waarvan ik weet dat het mij (of delen) goed doet, maar het voelt niet per se als plezier, omdat dat nog te eng is om te voelen."

"Plezier is niet het woord, maar mijn hond houdt me op de been en leert me soms genieten."

MEERKEUZEVRAGEN

2. Wat helpt jou om dingen te doen waaraan je plezier beleeft?

Op deze vraag werden 129 antwoorden gegeven, er kon meer dan één optie worden aangevinkt. Meer dan de helft (60%) van de mensen die deze vraag beantwoordde, gaf aan dat het helpt om rekening te houden/te overleggen met hun delen. De overige antwoorden werden ongeveer even vaak gekozen (door 30-44% van de mensen). Hieronder staan twee antwoorden die bij 'anders' gegeven werden.

"Plezier beleven is erg moeilijk voor mij, ik ben aan het overleven..."

"Ik heb in therapie geleerd dat ik het, net zo goed als anderen, waard ben om iets leuks te doen. Vroeger stond ik het mezelf niet eens toe om tv te kijken, maar nu weet ik dat ik niet altijd nuttig hoef te zijn. Trouwens, ontspanning is ook nuttig. Ik heb ontspanning nodig om te kunnen blijven functioneren zonder zaken weg te dissociëren."

Omdat er meerdere antwoorden mogelijk waren, is het totaal in dit diagram >100%.

1. Uit welke gedachte put jij kracht of moed?

Heb jij ook DIS? Zoveel mensen, zoveel ervaringen: ieders beleving is anders.

#jouwervaringtelt

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen die mensen gaven.

'Ik ben niet meer alleen nu, er zijn anderen.'

- Er zijn mensen om mij heen die mij nodig hebben.
- Ik ben niet de enige die hiermee worstelt.
- Ik ben waardevol voor mijn gezin.
- Mijn therapeut is er voor mij en heeft er alle vertrouwen in.
- Mijn huisdieren houden van mij.
- Ik heb steun aan mijn geloof.
- Er zijn mensen die van me houden zoals ik ben.
- Ik wil herstellen om voor mijn kinderen te kunnen blijven zorgen. Ik wil er voor hen zijn.
- Mijn ervaringen kan ik inzetten om anderen te helpen.

'Mijn delen zijn ontstaan om mij te beschermen en helpen.'

- Mijn delen hebben mij gered en daar ben ik dankbaar voor.
- We (alle delen samen) zijn elkaar tot steun.
- Ook als ik het even niet weet, zijn er andere delen die het wel weten.

'Ik doe ertoe.'

- Ik ben het waard, ik ben onschuldig.
- Ik heb een eigen keuze.
- Niks moet meer, maar alles mag nu.
- Ik doe het heel goed.

‘Soms helpen relativerende gedachten me om moed te vatten.’

- Het ergste is geweest.
- Blijven ademen, morgen is vast beter.
- Ik zal ook hier doorheen komen.
- Er is nog zoveel meer voor mij in dit leven.
- Op dit moment voel ik dit, maar ook dit gevoel gaat weer voorbij.
- Het komt goed, al voelt het nu niet zo.
- In het heden gebeuren er ook fijne dingen en daar probeer ik mij op te focussen.
- Ik ben al zover gekomen.
- Ik ga de uitdaging aan, ook als ik het eng vind. (*Do it afraid.* Nederlands: doe het, met angst.)

‘Ik vind het nu nog lastig om ergens moed uit te putten.’

- Soms zeg ik hoopvolle dingen tegen mezelf, maar ik geloof het nog niet.
- Ik hoop ooit helpende gedachten te hebben waar ik moed uit kan halen.
- Het is nu nog overleven, maar daar hoop ik stap voor stap uit te komen.

Wat voor de een helpend is, is dat voor een ander helemaal niet. Welke gedachte moed geeft, is voor iedereen anders en kan bovendien verschillen van moment tot moment. Voel je daarom vrij om alleen de gedachten die jou zouden kunnen helpen mee te nemen.

Foto: Annet Oldenkamp

“Uit welke gedachte put jij kracht of moed? ”

“Van een vriendin kreeg ik een kaartje met de tekst “You are healing”. Daar put ik kracht uit als ik mij eenzaam voel, of als de dag onoverkomelijk grauw en hobbelig voelt. Ik ben in het proces van beter worden en ga stap voor stap het dal uit. Het ergste is voorbij.”

– iemand met DIS

“De gedachte dat het ooit weer iets rustiger wordt in mijn lijf en hoofd houdt mij op de been en helpt mij door de dag heen.”

– iemand met DIS

“Als ik niet kan praten, of als ik een periode heb met veel herbelevingen, dan helpt het mij om te bedenken dat ook dit weer voorbij gaat. Het maakt alles net even iets minder eng.”

– iemand met DIS

“Ik probeer zoveel mogelijk te leven in de kleine mooie momenten. Als ik vooruit of achteruit kijk zakt de moed mij in de schoenen. Als ik denk aan vandaag is het te overzien.”

– iemand met DIS

“Door te dragen wat voor mij niet te dragen was, hebben de delen mij geholpen met overleven. Het besef dat ze feitelijk dus zijn ontstaan vanuit liefde (voor mezelf) helpt mij op twee manieren. Enerzijds kan ik nu beter zorgen voor mijn delen omdat ik ze alles wil geven wat ze vroeger gemist hebben. Dat resulteert in meer rust. Anderzijds besef ik dat er in mij altijd al (zelf)liefde aanwezig was - er zat alleen veel trauma omheen. Ik ben nu zachter voor mezelf en heb meer zelfvertrouwen, want ik weet dat ik altijd mezelf heb en op mezelf kan rekenen.”

– iemand met DIS

"Hoop doet leven. Een klein beetje hoop is soms al genoeg om weer even door te kunnen. Dat hoeft niet per se hoop te zijn die ik in mezelf vind, het kan ook de hoop zijn die ik zie in de blik van mijn behandelaar."

– iemand met DIS

"De gedachte dat dingen kunnen herstellen - ondanks de tijd die dat kost - helpt mij om mezelf bij elkaar te rapen als het tegenzit. Ieder stukje dat is hersteld of geïntegreerd, helpt om door te gaan."

– iemand met DIS

"Als ik veel tijd kwijt ben of weinig controle ervaar, word ik soms boos en machteloos. Het helpt mij om dan te bedenken dat mijn delen zijn ontstaan om mij te helpen. Het is dus niet alleen slecht dat ze er zijn. Ze hebben mij gered en daar ben ik dankbaar voor."

– iemand met DIS

"Als ik te veel in moeilijkheden denk, dan helpt het mij om het in een groter geheel te zien. Ik denk er dan bijvoorbeeld aan dat iedereen wel onzekerheden of handicaps heeft."

– iemand met DIS

"Mijn behandelaar heeft er alle vertrouwen in en dat geeft mij ook kracht. Soms voelt het zo leeg en zo eenzaam, dat ik bang ben dat dit altijd zo blijft. Als zelfs de kleine dingen al niet meer fijn voelen om te doen en er zoveel discussie over is, wat dan nog wel? In die 'hopeloze' situaties helpt het om aan haar vertrouwen te denken."

– iemand met DIS

"Er is een tijd geweest dat ik een fijn leven had. Ik had goed overleg intern en ik voelde mij een mooi, leuk mens. Mijn veelzijdigheid ervoer ik als iets positiefs en kleurrijks. Dit heb ik jaren gevoeld. Soms kan ik mij vasthouden aan de gedachte dat dat misschien weer terugkomt."

– iemand met DIS

2. Heeft DIS jou iets opgeleverd, behalve het overleven van de trauma's?

Misschien heb jij ook DIS en ervaar jij het anders.
Ook jouw verhaal doet ertoe.
#jouwervaringtelt

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen.

'Door de DIS is er iets behouden gebleven.'

- Soms kan ik, ondanks alles, onbekommerd genieten van kleine dingen.
- Het kind in mijzelf is er nog, jonge delen kunnen iets speels over zich hebben. Soms lukt het me daarvan mee te genieten.
- Af en toe heb ik leuke binnenpretjes. Delen kunnen grappig uit de hoek komen doordat ze een ander perspectief hebben.
- Door de DIS is mijn assertiviteit bewaard gebleven. Delen die wat assertiever zijn kunnen mij soms helpen om voor mijzelf op te komen.
- Elk persoonlijkheidsdeel heeft eigen talenten en kwaliteiten, wat mij denk ik een veelzijdig persoon maakt die op verschillende terreinen inzetbaar is.
- Door mijn DIS heb ik in mijn binnenwereld een plek waar ik kan schuilen zonder de last van de realiteit (van mijn trauma's).

'Doordat ieder deel zijn of haar rol vervult, kan het leven 'gewoon' verder gaan.'

- DIS heeft mij geholpen om me niet continu van mijn trauma's bewust te zijn. Hierdoor kan ik een liefdevolle vriend(in)/ouder/partner zijn.
- Door mijn DIS kan ik presteren op het moment dat het nodig is.
- Doordat dingen zo opgesplitst zijn, kan ik werken/een opleiding volgen. Aan dit 'gewone' stuk van mijn leven kan ik mij optrekken.
- Als ik stress ervaar kan een ander deel, dat dat beter kan hanteren, het van me overnemen. Daardoor kan ik mij in uiteenlopende situaties goed redden.
- Als ik het overzicht verlies, zijn er delen die mij kunnen helpen het overzicht te bewaren.

‘Mijn DIS heeft mij uitgenodigd om mijzelf te ontwikkelen.’

- Doordat ik met mijn delen heb (moeten) leren omgaan, kan ik inmiddels goed omgaan met mensen met verschillende leeftijden en achtergronden.
- Wat ik heb meegemaakt heeft mij goed ontwikkelde voelsprieten gegeven. Ik kan vaak goed aanvoelen hoe mensen erbij zitten en wat ze nodig zouden kunnen hebben.
- Omdat ik weet wat het is om heftige dingen mee te maken, sta ik ook open voor de levenservaring van andere mensen.
- Toen ik op zoek ging naar manieren om moeilijke gevoelens te uiten, heb ik ontdekt dat ik veel creatiever was dan ik dacht.
- Om de chaos in mijn hoofd te verminderen heb ik soms creatieve oplossingen nodig, daardoor heb ik mijn creativiteit en verbeeldingskracht ontwikkeld. Beide gebruik ik voor mijn herstel.
- Doordat ik in aanraking kwam met kunst in beeldende therapie, heb ik mijn oog en gevoel voor verschillende kunstvormen ontwikkeld en gemerkt hoeveel ik daarin kwijt kan.

‘Op dit moment zie ik geen voordelen van het hebben van DIS.’

- Ik heb de diagnose nog maar heel kort, dus ik moet dit allemaal nog leren kennen.
- Het heeft me een ellendig leven opgeleverd (maar ik deal ermee).
- Tot nu toe heeft DIS mij alleen maar ontzettend veel beperkingen opgeleverd.

Foto: Annet Oldenkamp

“Heeft DIS jou iets opgeleverd, behalve het overleven van de trauma’s?”

“DIS heeft mij geholpen om ‘gewoon’ te functioneren. Gaandeweg begin ik steeds meer te ervaren dat hierdoor de authentieke kern beschermd is gebleven.”

– iemand met DIS

“Ik heb mijn creativiteit ontwikkeld doordat de chaos in mijn hoofd vroeg om creatieve oplossingen. Ik gebruik bijvoorbeeld mijn verbeeldingskracht om delen die verdrietig zijn te troosten of tot rust te brengen.”

– iemand met DIS

“Door DIS heb ik mijn vrolijkheid behouden. Ik kan soms nare gebeurtenissen parkeren bij het ene deel en, door een ander deel, in het contact met mijn dieren even helemaal kinderlijk blij zijn.”

– iemand met DIS

“Doordat ik van binnen met verschillende persoonsdelen kan overleggen ben ik in staat om vanuit meerdere perspectieven tot oplossingen te komen en out-of-the-box te denken. Ik kan me goed inleven in anderen, bijvoorbeeld in hoe een kind iets zou ervaren.”

– iemand met DIS

“DIS heeft ervoor gezorgd dat ik ondanks de trauma’s mijn talenten heb weten te ontwikkelen. Ik heb veel scholing kunnen volgen, ik heb een uitdagende baan waarvoor ik me met hart en ziel inzet, en kan verschillende dingen bedenken en uitvoeren tegelijkertijd. DIS is een last, maar ook een zegen. Ik bezwijk er bij tijd en wijle onder maar groei er ook door. Het put me uit omdat alles van binnen zoveel inspanning en energie vergt, maar het geeft me ook moed en kracht.”

– iemand met DIS

"Dankzij DIS kan ik heel rationeel, snel en adequaat reageren in plotse situaties waar anderen volledig zouden flippen. In dat opzicht is mijn DIS eerder een kracht dan een kwetsbaarheid."

– iemand met DIS

"Tot nu toe heeft DIS mij alleen maar ontzettend veel beperkingen opgeleverd die mijn leven heel erg bepalen."

– iemand met DIS

"DIS heeft mij uitgenodigd om mijn creativiteit verder te ontwikkelen, mijn creativiteit is zoveel breder dan ik doorhad. De dingen die ik niet kan verwoorden kan ik op verschillende creatieve manieren toch bespreekbaar maken zonder dit met woorden te uiten."

– iemand met DIS

"DIS heeft mij geleerd om verschillende lagen in mezelf aan te spreken, goed te luisteren en te kijken. Door wat ik heb meegemaakt kan ik mensen snel inschatten en voel ik dingen scherp aan. Omdat de DIS me uitdaagt om me in te leven in al mijn delen merk ik dat ik ook milder ben geworden naar anderen, en veel begrip heb voor hoe ieder mens anders in het leven kan staan."

– iemand met DIS

"DIS heeft me in staat gesteld het kind in mezelf niet te verliezen. Ik kan met veel verwondering en oog voor de schoonheid van simpele dingen in het leven staan. Ik kan zoals een klein kind gefascineerd zijn door een voorbij vliegende vlinder. Ik ben zeer blij en dankbaar dat ik dat heb, zeker wanneer ik opmerk dat de meeste volwassenen dat kwijtgeraakt zijn."

– iemand met DIS

3. Heb jij een tip voor hulpverleners die werken met mensen met DIS?

Hoe is het voor jou? Ieders beleving van DIS is anders. Ook jouw ervaring is belangrijk.
#jouwervaringtelt

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen.

'Eigen regie, transparantie en uitleg zijn belangrijk om me veilig te voelen in therapie.'

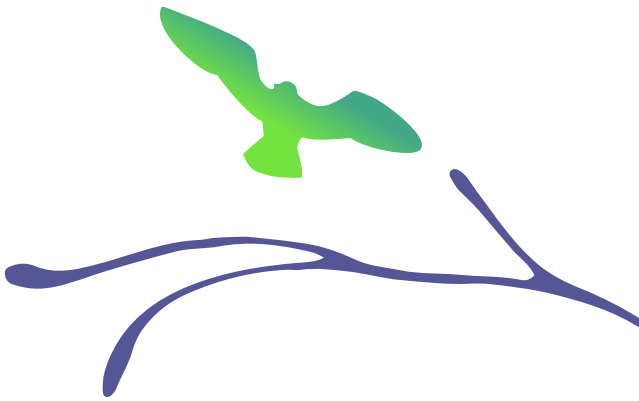
- Het belangrijkst is dat mijn behandelaar betrouwbaar en voorspelbaar is, zowel in toezeggingen als in grenzen.
- Alleen al naar therapie gaan is ontzettend eng en voelt heel onveilig, het helpt als mijn behandelaar dit erkent.
- Het heeft mij geholpen om uitleg te krijgen over structurele dissociatie en over DIS. Daardoor kon ik mezelf beter begrijpen en werd het minder eng.
- Omdat mijn hechting zo verstoord is, duurde het lang voor ik me aan mijn therapeut durfde te hechten. Achteraf bleek die hechting echter essentieel voor mijn herstel.
- Ik vind het prettig dat ik het sessieverslag van mijn behandelaar mag lezen. Dat geeft me houvast als ik door dissociatie dingen heb gemist of de inhoud snel kwijtraak.
- Soms lijken de stappen die ik maak niet zo groot en zijn ze niet zo zichtbaar. Het helpt als dat oké is en als ik mijn eigen tempo mag volgen.
- Ik zou het fijn vinden als ik zelf mag meebepalen wat het doel is van mijn behandeling. Sommige dingen zou ik graag willen laten zoals ze zijn.

‘Het betrekken van delen in de behandeling levert veel op.’

- Het heeft mij geholpen dat mijn behandelaar er rekening mee hield dat er tijdens de sessies interne dialogen en conflicten in mijn hoofd plaatsvonden.
- Mijn behandelaar gaf ruimte aan al mijn delen, juist wanneer ik dat zelf lastig vond. Door te zien hoe zij mijn delen serieus nam en aanvaardde, lukte dat mij gaandeweg zelf ook.
- Ik heb veel geleerd van de benadering dat alles er mag zijn en dat de tegenstrijdigheden bij verschillende delen naast elkaar kunnen en mogen bestaan.
- Als mijn behandelaar switches opmerkt en dit benoemt, wordt ik me er steeds vaker van bewust en kan ik er (ook van binnen) beter over communiceren.
- Het is fijn als mijn behandelaar een balans vindt door delen enerzijds te helpen als ik er niet uitkom en door anderzijds mij de kans geeft om daar zelf mee te oefenen.
- Bij beeldende therapie mochten delen letterlijk een plek in de ruimte krijgen, dat heeft me erg geholpen.

‘Medemenselijkheid en gelijkwaardigheid in het behandelcontact zijn belangrijk voor mij.’

- Mijn therapeut erkende mijn doorzettingsvermogen en probleemoplossend vermogen door eerst naar mijn eigen oplossingen voor innerlijke conflicten te vragen.
- Het heeft me erg geholpen dat de therapeut soms mijn hand wilde vasthouden of een hand op mijn schouder wilde leggen (als ik dat wilde/vroeg).
- Het was voor mij een verademing dat we tijdens de therapie ook over gewone dingen konden praten. Daardoor voelde het contact heel menselijk. En: humor helpt!
- Mijn behandelaar is warm en empatisch, maar begrenst ook. Daardoor durven de delen zich beetje bij beetje te laten zien en horen.
- Mijn vertrouwen in mezelf en mijn proces groeit doordat ik merk dat mijn behandelaar gelooft dat er ‘zelfs’ voor mij herstel mogelijk is.
- Het helpt mij als een behandelaar geduldig en zonder oordeel blijft herhalen dat het nu anders is dan vroeger. Door de fragmentatie heb ik het nodig om dat heel vaak te horen.

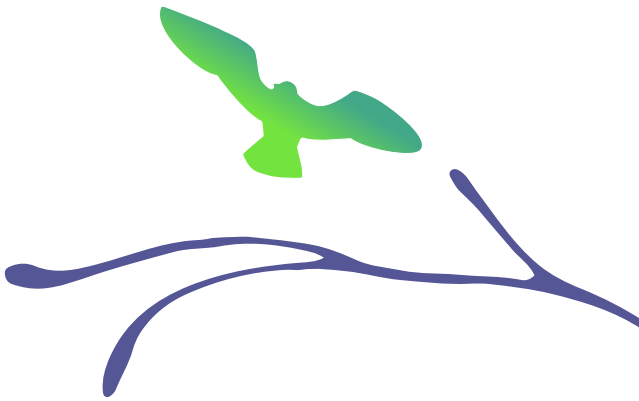


‘Het helpt me om samen te mogen puzzelen hoe het bij mij werkt en wat mij zou kunnen helpen.’

- Het is heel helpend dat mijn behandelaar openstaat voor alternatieve communicatievormen (tekenen, muziek, schrijven, enzovoorts), omdat praten soms echt niet lukt.
- Het helpt als mijn behandelaar bij me wil zijn in wat er is, ook al is dat soms heel eng en is er niet meteen een oplossing.
- Ik ben erg geholpen door een therapeut die niet veel wist over DIS, maar het wel met mij wilde aangaan. Dat pakte goed uit!
- Het is fijn als mijn therapeut kan helpen om ingewikkelde gevoelens te duiden.
- Mijn behandelaar kijkt samen met mij en mijn delen welke nieuwe rol zij in het hier en nu zouden kunnen vervullen.
  Dit geeft perspectief.

Tips voor andere professionals werkzaam in bijvoorbeeld huisartsenpraktijken, ziekenhuizen, mondzorg, bij politie en gemeenten.

- Soms duurt het even voordat ik antwoord kan geven, het is fijn als daar tijd voor is. Daarnaast kan het stellen van gesloten vragen mij op die momenten helpen.
- Het is van grote waarde als professionals zich verdiepen in DIS, of iemand met kennis van of ervaring met DIS kunnen betrekken.
- Het helpt als een arts uitleg geeft over wat er nodig is voor mijn gezondheid, ook als ik verward of angstig ben, en het eventueel voor me opschrijft.
- Out-of-the-box-oplossingen kunnen voor mij het verschil maken. Soms kan ik geen geluid maken, maar kan ik wel opschrijven wat ik bedoel.
- Het is prettig als er concrete instructies worden gegeven, omdat ik anders van binnen in conflict kan raken over wat precies de bedoeling is.
- Als er een behandeling moet plaatsvinden, helpt het me enorm als er stap voor stap wordt verteld wat er moet gebeuren (en waarom).
- Het kan helpen om te praten over koetjes en kalfjes als ik lang stil blijf en het me niet lukt om iets te zeggen. Soms kom ik daardoor weer meer in contact.
- Omdat het zo spannend en triggerend is om aangeraakt te worden, zou het me helpen als ik bij elke stap mag aangeven of ik er klaar voor ben.



“Heb jij een tip voor hulpverleners die werken met mensen met DIS?”

“Mijn psycholoog had nog weinig ervaring met trauma toen ik bij haar in behandeling kwam. Ze wist niet hoe ze me het beste kon helpen, dus gingen we samen op zoek. Dit heeft in belangrijke mate bijgedragen aan het succes van mijn behandeling. Mijn psycholoog gedroeg zich dus allesbehalve als iemand die het wel wist. Integendeel, ze stelde zich vaak heel kwetsbaar op door te zeggen dat ze het ook niet wist.”

– iemand met DIS

“Wat mij helpt is de ruimte krijgen om in de sessie een deel te mogen ‘worden’ en te ervaren hoe de therapeut de tijd neemt voor de interactie en op een positieve manier met hem/haar omgaat. Daardoor kan ik oefenen om dat ook te gaan doen.”

– iemand met DIS

“Het helpt om samen met mijn therapeut te kijken wat delen kan helpen om tot rust te komen of plezier te ervaren. Zij maakt op een hele liefdevolle, vrolijke manier contact met hen. Dat is voor mij een voorbeeld van hoe ik met mezelf mag omgaan. Ze laat zien dat die lichtheid er mag zijn, naast alle duisternis. Het is een opluchting dat deze vorm van contact er mag zijn, zelfs in sessies die verder gericht zijn op het verwerken van traumatische herinneringen.”

– iemand met DIS

“Wat mij - al jaren - helpt, is dat ik altijd mag mailen. Ik, maar ook verschillende delen. Soms vind ik dat nog steeds stom of onwennig: dan vind ik dat ík moet verwoorden wat delen voelen of zeggen, in plaats van ze rechtstreeks met de therapeut te laten communiceren. Dan voelt het soms gek om dat bewust te doen. Maar voor mij is het juist heel belangrijk om mij hun beleving echt eigen te maken. Daarnaast helpt het schrijven me om de boel bij elkaar te houden. De mail die ik terugkrijg geeft me houvast, omdat ik die kan herlezen als dat nodig is.”

– iemand met DIS

"Mijn psycholoog stond open voor mijn 'veilige talen' zoals schrijven, schilderen, tekenen en muziek. Spreken voelde voor mij allesbehalve veilig. We zijn samen op zoek gegaan naar hoe we mijn veilige talen konden integreren in de therapie. Dat zij zich daarvoor openstelde maakte eens te meer dat ik haar kon vertrouwen. Ze vond het overigens ook gewoon oké als ik ergens niets over wilde vertellen."

– iemand met DIS

"Het helpt als therapeuten goed kunnen observeren, veranderingen in mijn lichaamstaal opmerken en tussen de regels door proberen te lezen. Dat helpt mij om ongrijpbare gewaarwordingen te duiden. Ik vond het prettig dat er veel vragen gesteld werden, vooral aan het begin van mijn behandeling. Vragen zoals: 'Wat vind je prettig op het moment dat… gebeurt?' Of: 'Ik zag dat je net…, wat verwacht je op zo'n moment van mij?"

– iemand met DIS

"Mijn psychologe is heel herstelgericht. Ze benoemde mijn talenten en mijn sterke kanten en ze wees me daarnaast op de voordelen van dissociatie. Daardoor zag ik dissociatie niet meer als een symptoom dat bestreden moet worden, maar als iets dat ik ooit hard nodig had om te overleven. Dit hielp mij om me open te stellen en me bewust te worden van welke rol dissociatie speelde in mijn leven. Op dezelfde manier hielp het dat mijn dissociatieve delen er voor haar gewoon mochten zijn. Ze waren welkom. Zo werden ze ook voor mij welkom, kon ik ze toelaten, leerde ik ze omarmen en kon ik ze integreren in mijn volwassen zelf."

– iemand met DIS

"Wat mij helpt is als professionals menselijk zijn en met me omgaan zoals ze in het dagelijks leven met anderen omgaan. Een arm om mijn schouder, een hand op de mijne als ik dat fijn vind, dat werkt voor mij erg helend. Ik denk overigens niet dat dat voor iedereen met DIS zo is, het is namelijk ook eng. Voor mij zijn die kleine gebaren van grote betekenis, omdat er nooit troost is geweest en ik ook in mijn huidige leven alleen ben."

– iemand met DIS

"Wees jezelf en wees mens. Ik voelde me het veiligst bij iemand die zichzelf kon zijn, die mij benaderde vanuit menszijn en gelijkwaardigheid. In dit therapiecontact heb ik de grootste stappen gezet op het gebied van hechting en vertrouwen. Dit heeft veel voor mij betekend in de contacten met andere mensen in mijn persoonlijke leven."

– iemand met DIS

"Mijn behandelaar erkent dat wat ik heb meegemaakt heel zwaar is om te dragen. Toch blijft ze daarin naast mij staan. Daardoor voel ik mij minder alleen."

– iemand met DIS

Ik val soms
rechts of links
in de diepte en duisternis
Dan kruip en klim ik hoog
naar de zon,
het licht
Dat ik altijd zoek

In de wetenschap
Dat iedere traan die ik laat
iets vruchtbaars zoekt om te
groeien

We vallen soms
alles in mij
onvertaald geruisloos hard
in meerderheid

Wie leg ik uit wat dit is
of betekent
zo verdeeld
zoekend naar iets,
te grijpen om te kunnen zijn
en te groeien naar het licht

Ik val soms
Maar sta altijd weer op

Ilse (Iemand met DIS)

Foto: Annet Oldenkamp

Thema

AGDS

Onbekend, maar niet ongezien

AGDS = andere gespecificeerde dissociatieve stoornis

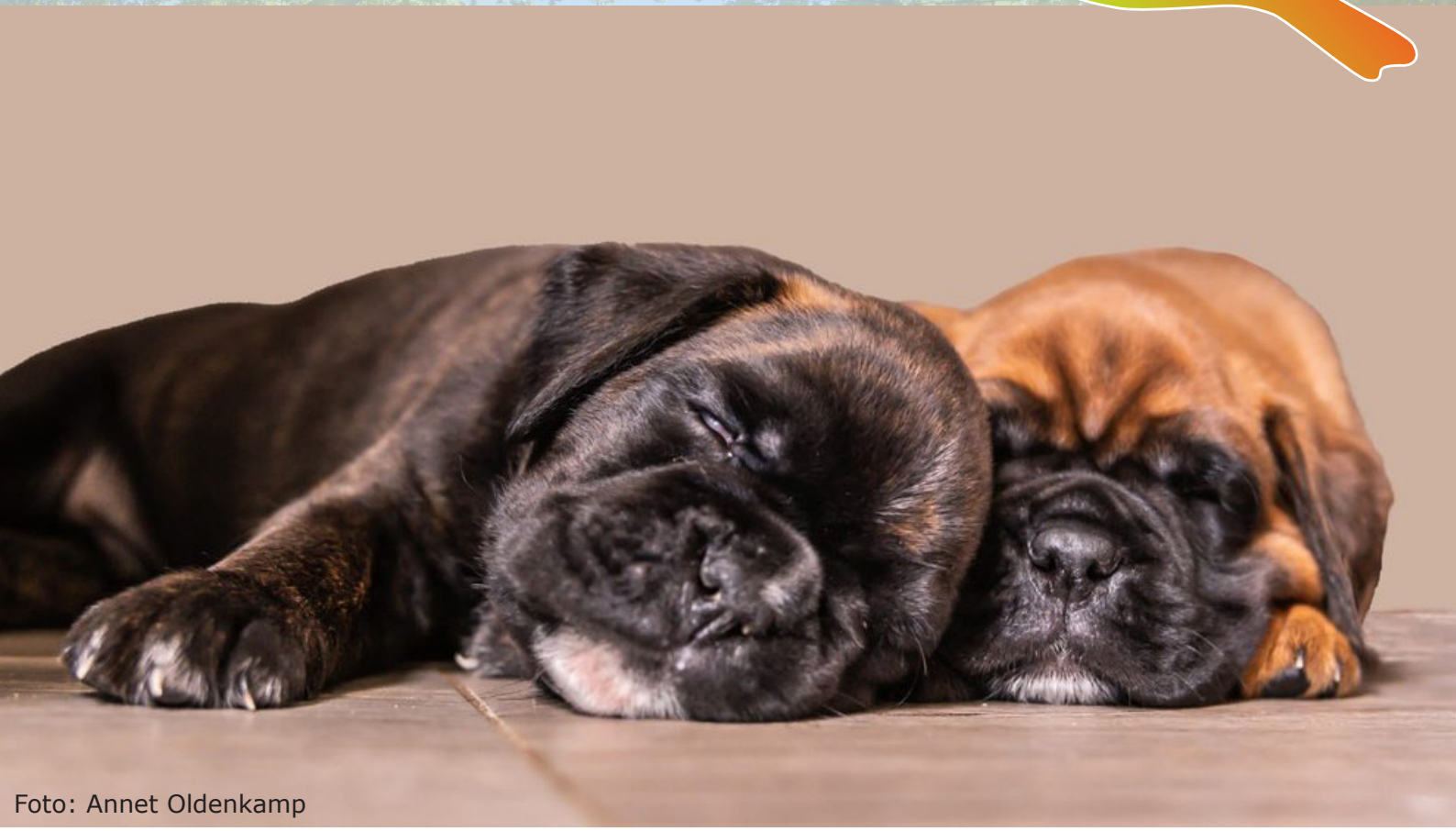


Foto: Annet Oldenkamp

Meerkeuzevraag

- Welke ervaringen met betrekking tot AGDS* zijn voor jou herkenbaar?

Open vragen

- Hoe is het voor jou om verdeeldheid te ervaren?
- Heb jij een tip voor hulpverleners die werken met mensen met AGDS?

De vragen van dit thema werden beantwoord door 19 mensen met AGDS.
*Zie de Bijsluiter voor veelgebruikte begrippen zoals *AGDS* en *(dissociatieve) delen.*

Thema

AGDS

Onbekend, maar niet ongezien

AGDS = andere gespecificeerde dissociatieve stoornis

Recovery is the best revenge

Nederlandse vertaling: Herstel is de beste wraak

(...) In het begin van mijn behandeling had ik veel moeite met het erkennen van mijn diagnose. Wat ik had meegemaakt viel immers toch wel mee? Het beeld dat in de media wordt geschetst over DIS en AGDS hielp ook niet mee. Daarin wordt vaak de nadruk gelegd op extreme gedragingen of opvallende wisselingen tussen delen. Dat ik gefragmenteerd was geraakt en mijn persoonlijkheid bestond uit verschillende delen kon ik gedurende mijn behandeling steeds minder ontkennen. Maar enkel mensen die mij heel goed kennen zagen (en zien) de subtiele signalen daarvan. (...)

– Een ervaringsdeskundige

Lees het hele blogartikel in *AGDS van binnenuit* elders in deze publicatie.

AGDS en DIS: de overeenkomst is groter dan het verschil

AGDS en DIS worden vaak in één adem genoemd. AGDS wordt in de DSM-5 beschreven als een stoornis die veel overlap kan hebben met DIS. Er zijn wel veel dissociatieve klachten, maar het beeld voldoet niet aan de criteria van een van de dissociatieve stoornissen. Iemand met de diagnose AGDS kan last hebben van bijna alle klachten die passen bij DIS, maar kan ook een andere 'mix van klachten' ervaren. Binnen de context van *DIS is me* doelen we op AGDS waarbij verdeeldheid van de persoonlijkheid wordt ervaren.

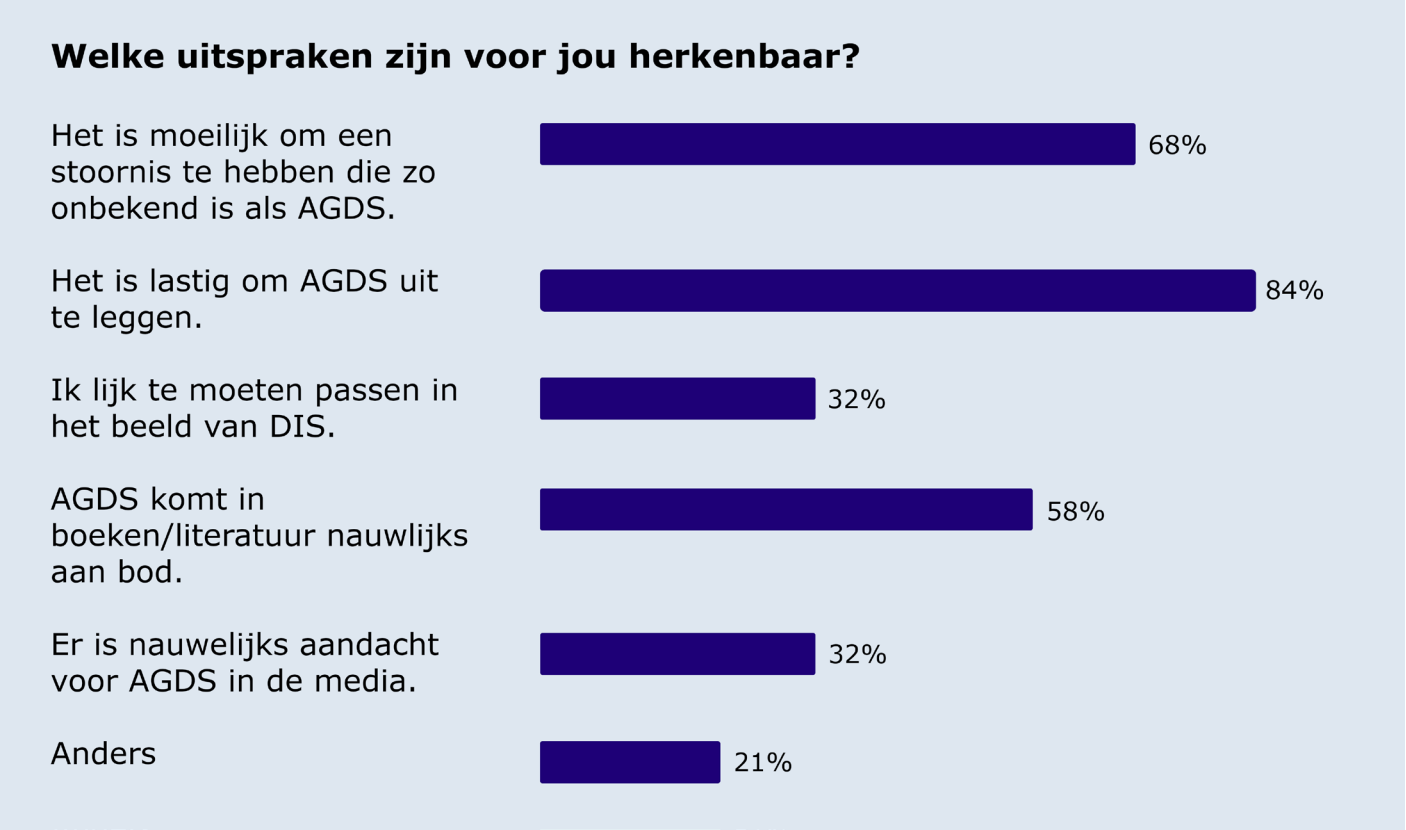
Veel mensen met AGDS herkennen zich in de ervaringen van mensen met DIS, andersom zullen veel mensen met DIS zich herkennen in de ervaringen die in dit thema gedeeld worden. Voor alle andere thema's van *DIS is me* geldt, dat overal in het projectmateriaal waar 'DIS' staat, ook 'AGDS' gelezen kan worden.

MEERKEUZEVRAAG

1. Welke ervaringen met betrekking tot AGDS zijn voor jou herkenbaar?

Van de mensen die de vragen beantwoordden gaf 84% aan dat AGDS lastig uit te leggen is. Ook de uitspraken over de relatieve onbekendheid van AGDS ten opzichte van DIS werden vaak aangevinkt. Ruim twee derde (68%) van de mensen die de vragen beantwoordden gaf aan dat het moeilijk is om zo'n onbekende diagnose te hebben. Meer dan de helft (58%) gaf aan het moeilijk te vinden dat AGDS in de beschikbare literatuur/informatie (bijna) niet aan bod komt.

"Voor mij is deze diagnose niet helpend, in de GGZ lijkt het alsof ze niet weten wat ze met me aanmoeten, AGDS is een vaag en breed kader. Ik heb het gevoel dat niemand weet wat het inhoudt, of in kan houden, of wat helpt (qua therapie)."



Omdat er meerdere antwoorden mogelijk waren, is het totaal in dit diagram >100%.

1. Hoe is het voor jou om verdeeldheid te ervaren?

Herken jij dit, of ervaar jij het anders?
Ook wat jij ervaart doet ertoe.
#jouwervaringtelt

'Verdeeld zijn voelt voor mij alsof...'

- Het lijkt alsof ik van binnen allemaal verschillende werelden heb, zoals voor mijn werk, mijn sociale kring, mijn gezin en alles wat met trauma te maken heeft.
- Verdeeldheid voelt voor mij alsof ik alles overdenk met steeds andere inzichten.
- Voor mij voelt het alsof er altijd een woord op het puntje van m'n tong ligt: ik weet wel dat het érgens in m'n hoofd zit, maar ik kan er niet bij.
- Soms voelt het alsof ik van plastic ben, als ik me heel sociaal wenselijk gedraag en daarbij ver van mezelf wegblijf.

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen.

'De innerlijke conflicten zijn moeilijk te verdragen.'

- Het is verscheurend dat wat ik ook kies, er nooit een keuze helemaal kloppend of als het juiste voelt.
- Het voelt heel verwarrend om zoveel tegenstrijdige gedachten, gevoelens en verlangens tegelijk, na elkaar en door elkaar te hebben.
- Ik hoor gesprekken, gediscussieer en commentaar in mijn hoofd. Ik ervaar veel chaos.

'Ik vind het moeilijk en vermoeiend om verdeeld te zijn.'

- Het kost erg veel energie om aandacht te besteden aan mijn binnenwereld.
- Ik vind het frustrerend, vermoeiend en soms verlammend om verdeeld te zijn.
- Er is altijd onrust van binnen. Ik word er hopeloos van.
- De verdeeldheid bemoeilijkt mijn functioneren in het dagelijks leven.

‘Hoe ik me voel, wat ik denk en kan, en hoe ik mezelf beleef is veranderlijk.’

- Ik kan me op momenten jonger voelen dan mijn kalenderleeftijd met alle jonge gedachten en gevoelens die daarbij horen.
- Ik ervaar emoties die passend zijn bij bepaalde situaties en tegelijk emoties die helemaal niet passend zijn bij diezelfde situatie.
- Door alle verschillende delen van binnen voel ik me alsof ik geen eigen identiteit heb.
- Soms kan ik bepaalde dingen ineens niet, die ik normaal gesproken wel kan, zoals boodschappen doen of koken.
- Ik wordt geregeld overvallen door gevoelens en gedachten die voelen alsof ze niet van mezelf zijn.
- Het is moeilijk te volgen dat mijn mening plotseling anders kan zijn, of dat ik onverwacht in paniek kan raken of boos kan worden.

‘Het is moeilijk dat ik door de verdeeldheid niet altijd grip heb op mijn gedrag.’

- Ik voel me machteloos doordat ik niet altijd regie heb over de (soms destructieve) delen.
- Ik ben me ervan bewust dat ik gedrag vertoon dat niet van mij lijkt te zijn. Het voelt als een onbedwingbare drang waar ik geen controle over heb.
- Doordat ik zo verschillend ben van moment tot moment, voel ik me onvoorspelbaar.
- Het komt regelmatig voor dat ik weet dat ik dezelfde dag nog ergens ben geweest, maar daar geen of slechts een vage herinnering aan heb. Dat is erg verwarrend.
- Het komt voor dat ik dingen doe en zeg, terwijl ik daar later geen herinnering aan heb. Soms krijg ik wel mee wat ik doe of zeg, maar heb ik daar geen zeggenschap over en heb ik ook niet het gevoel dat ik het zelf doe.

‘Ik voel me niet voortdurend verdeeld.’

- Het ene moment heb ik er veel last van dat ik verdeeldheid ervaar, het andere moment ontken ik de verdeeldheid en heb ik nergens last van.
- Ik vind het moeilijk om te erkennen dat ik verdeeldheid ervaar.
- Ik heb de diagnose AGDS wel, maar ik ervaar dat zelf niet zo.

“Hoe is het voor jou om verdeeldheid te ervaren?”

“Het voelt alsof ik nooit compleet was, als een kameleon die naar believen van kleur kon veranderen, maar haar oorsprong daarmee was kwijtgeraakt. Nu is regenboog mijn lievelingskleur, maar ik heb me door mijn eigen onvoorspelbaarheid lang identiteitsloos gevoeld.”

- iemand met AGDS

“Soms ervaar ik dingen waarvan ik weet dat ik die als volwassene anders ervaar. Bijvoorbeeld als ik het huis niet uit durf te gaan, omdat ik (dan eigenlijk: we) ervaar dat het buiten onveilig is. Maar vanuit mijn ‘volwassen ik’ kan ik prima bedenken dat het buiten niet onveilig is, dat er geen gevaar is, enzovoorts.”

- iemand met AGDS

“Ik ervaar mijn verdeeldheid als verscheurend. Er is intern altijd onrust. Daardoor ben ik altijd zoekend naar het best haalbare, want een kloppend antwoord op een simpele vraag is er niet. Er is nooit één manier van handelen die klopt. Ik ga altijd in tegen mezelf en kies tegelijkertijd vóór mezelf. In het beste geval.”

- iemand met AGDS

“Binnen therapie wordt trauma getriggerd, dan voel ik me klein, weerloos, hulpeloos. Totaal niet de vrouw die ik in het ‘normale’ dagelijkse leven ben. Buiten de therapeut houd ik dat verborgen voor anderen, uit schaamte voor oordeel, afwijzing en vernedering.”

- iemand met AGDS

"De strijdigheid tussen delen is verschrikkelijk, vind ik. Ook vind ik het beangstigend omdat ik overgeleverd ben, ook aan een heel zelfdestructief deel. Het échte leven doet er niet toe, het lichaam leeft alleen maar in het verleden. Samengevat vind ik het een ramp, met name door de machteloosheid."

- iemand met AGDS

"Ik voel in mijn lichaam het verschil tussen aanwezig zijn als volwassen, ontspannen vrouw, en afwezig zijn. Als ik afwezig ben, ben ik verzeild geraakt in allerlei delen die ervoor zorgen dat ik niet goed kan functioneren. Ik voel me dan gespannen, gestrest en geblokkeerd. Huishouden lukt niet. Overzicht houden lukt niet. Plannen lukt niet. Sociale contacten geven stress."

- iemand met AGDS

"Verdeeldheid voelt raar en heel normaal tegelijk. Het is mijn hele leven zo geweest. Alsof ik alles overdenk met steeds andere inzichten. En het voelt niet helemaal van mij. En toch weer wel."

- iemand met AGDS

"Wat ik voel of hoe ik de dingen ervaar is heel moeilijk te omschrijven in woorden. Ik voel veel tegenstrijdigheden. Ik voel me oud en jong tegelijk, volwassen en kind. Zo kan ik dan ook reageren in situaties. Als emoties te overheersend zijn, kan ik soms ineens geen emoties meer ervaren, of blijk ik toch tijd kwijt te zijn. Leven is heel verwarrend."

- iemand met AGDS

"Ik vind het moeilijk om uit te leggen hoe het is om verdeeldheid te ervaren. Mensen die mij niet kennen hebben het niet in de gaten wanneer ik switch. Als ik er in mijn omgeving iets over probeer uit te leggen zeggen mensen: 'oh, dat hebben we allemaal weleens'. Dat voelt als bagatelliseren, alsof het er niet mag zijn."

- iemand met AGDS

2. Heb jij een tip voor hulpverleners die werken met mensen met AGDS?

Herken jij dit, of ervaar jij het anders?
Ook jouw ervaring is belangrijk.
#jouwervaringtelt

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen.

'Het is fijn als er tijd en ruimte is om samen te verkennen hoe het bij mij werkt.'

- Het is enorm helpend als er geen (tijds)druk is en als de behandelaar geduldig is, zodat ik mijn binnenwereld voorzichtig kan ontdekken.
- In een rustig tempo samen onderzoeken bij welk deel een gevoel of gedachte vandaan komt heeft me de moed gegeven om dit proces aan te gaan.
- Het is prettig als een behandelaar benoemt wat diegene ziet als ik vastloop tijdens een sessie. Dat voelt erkennend voor de moeite die het mij kost.
- Ik heb het als heel steunend ervaren dat mijn behandelaar de AGDS niet eng of raar vond. Diegene stelde vragen, was nieuwsgierig en luisterde naar wat ik vertelde.

'Het helpt als een hulpverlener mij benadert als medemens, gelijkwaardig.'

- Ik ben zo zelfkritisch, dat het heel fijn is als mijn behandelaar serieus neemt wat ik vertel en me met empathie benadert.
- Als een therapeut mij helpt om de regie te krijgen of houden over mezelf, voel ik dat diegene mij ziet als medemens en in me gelooft.
- Het helpt als een hulpverlener geen aannames doet, maar vragen stelt over wat diegene ziet en het bij me checkt, zodat ik kan vertellen wat er bij me gebeurt.

‘Als mijn delen in de behandeling betrokken worden, helpt me dat in mijn proces.’

- Het steunt mij als mijn behandelaar opmerkt dat er delen zijn. Daardoor kan ik bijvoorbeeld onderzoeken in welk deel ik zit en wat maakte dat ik van deel wisselde.
- Als mijn delen zich welkom voelen, voel ik me serieus genomen. Daardoor durf ik er beter over na te denken en mijn binnenwereld te verkennen.
- Het geeft overzicht en inzicht als mijn behandelaar het verschil benoemt tussen wat ik in het nu ervaar en wat delen van binnen anders ervaren vanuit vroeger.

‘Het helpt als zowel het verschil als de overeenkomst tussen AGDS en DIS wordt erkend.’

- Het helpt ontzettend als wat ik vertel als uitgangspunt wordt genomen, in plaats van de boeken, protocollen, hokjes en vakjes.
- Het is fijn als de AGDS niet gezien wordt als persoonlijkheidsproblematiek met dissociatieve klachten, maar als ‘lijkend op DIS’, dat zou voor mij erkennend voelen.
- Het helpt als een therapeut zich verdiept in trauma en het model van structurele dissociatie, zodat de therapeut mij kan helpen om mezelf te begrijpen.

Foto: Annet Oldenkamp

“Heb jij een tip voor hulpverleners die werken met mensen met AGDS?”

“Geduld helpt, heel veel geduld en vooral geen druk. Ik heb al zoveel onder druk gestaan, gras gaat niet harder groeien door eraan te trekken! Hoe graag ik zelf ook zou willen trekken aan het gras.”

- iemand met AGDS

“Ik merkte dat het hielp als de therapeut een stap in mijn richting zette als ik dichtklapte, bijvoorbeeld door te zeggen: ‘Ik zie dat je het nu moeilijk hebt.’ Of ‘Ik zie dat je worstelt.’ Of als er gezien en benoemd werd wat het me kostte om überhaupt naar een afspraak te komen. Dat was erkennend.”

- iemand met AGDS

“Ik vind het fijn als ik serieus word genomen. Dat al mijn delen zich welkom voelen, maar dat ik steunend en nieuwsgierig kan onderzoeken in welk deel ik zit en wat maakte dat ik van deel wisselende.”

- iemand met AGDS

“Wat mij heeft geholpen in de acceptatie: als mijn hulpverlener telkens concreet het verschil benoemt tussen wat ik als volwassene in het nu ervaar en wat delen van binnen misschien anders ervaren vanuit vroeger. Dat helpt om dingen inzichtelijk te maken en om mezelf minder gek te voelen. Ik kan dingen daardoor beter plaatsen. Het is namelijk heel verwarrend om zoveel tegenstrijdigheden te ervaren.”

- iemand met AGDS

“Mij zou het helpen om mijn binnenwereld toch meer in de behandeling te betrekken. Ik denk dat een behandeling die voor DIS gebruikt wordt ook bij AGDS zou passen en helpend kan zijn.”

- iemand met AGDS

"Ondanks dat ik op bepaalde momenten anders ben, bleef mijn behandelaar op een gelijkwaardige manier met me omgaan. Daarnaast heeft het mij erg geholpen dat ik werd gestimuleerd om regie te houden over mezelf en mijn leven. Er werd in mij geloofd, in mijn veerkracht en eigen stevigheid (die ergens zit, in elk mens)."

- iemand met AGDS

"Er is tijd nodig om te kunnen begrijpen wat er gebeurt en waarom, welke functie bepaald gedrag had. Bij mij heeft het 'luisteren naar mijn lichaamstaal' veel inzicht opgeleverd. Door het lichaamsgericht werken kon ik bijvoorbeeld mijn neiging om mezelf te willen slaan begrijpen in (het licht van het trauma en) de tijd dat ik dat voor het eerst wilde doen. Daardoor groeit het bewustzijn van welke functie dit vroeger had en neemt de grip op mijn handelen in het heden toe."

- iemand met AGDS

"Ik vind het fijn dat mijn therapeut ziet wanneer ik doodsbang voor hem ben en dan toch nog op een gepaste en veilige manier contact probeert te blijven maken, zodat ik niet helemaal alleen ben."

- iemand met AGDS

"Ik merk dat het voor mij helpt als ik in de eerste plaats een mens tegenover me heb zitten en daarna pas een therapeut. Een therapeut die bereid is gelijkwaardig naast me te staan, die bereid is niet alleen naar mij, maar ook naar zichzelf te kijken en zichzelf laat zien in ons contact."

- iemand met ADGS

"Het zou mij helpen als mijn AGDS ongeveer hetzelfde (/vergelijkbaar) wordt behandeld als DIS. Doordat mijn AGDS nu wordt benaderd als persoonlijkheidsproblematiek met dissociatieve klachten, durf ik namelijk bijna niets te vertellen over hoe het van binnen werkt. Het voelt alsof ik daar geen 'recht' op heb, omdat ik geen DIS heb."

- iemand met AGDS

Thema

TGG EN DIS/AGDS

De weg naar herstel van TGG-ervaringen

Foto: Annet Oldenkamp

Triggerwaarschuwing

De vragen van dit thema gaan niet over de traumageschiedenis. Toch kan het triggerend zijn om de antwoorden te lezen, vooral als je zelf (mogelijk) te maken hebt (gehad) met TGG.

Meerkeuzevragen

- Welke van de onderstaande uitspraken over TGG zijn voor jou herkenbaar?

Open vragen

- Wat heb jij gemerkt van de invloed van TGG op je behandeling/je weg naar herstel?
- Wat zou kunnen helpen om over TGG-ervaringen te praten?

Deze vragen werden beantwoord door 24 mensen met TGG-ervaringen en DIS/AGDS.
*Zie de Bijsluiter voor veelgebruikte begrippen zoals *DIS* en *(dissociatieve) delen.*

Thema

TGG EN DIS/AGDS

De weg naar herstel van TGG-ervaringen

TGG = transgenerationeel georganiseerd geweld
DIS = dissociatieve identiteitsstoornis
AGDS = andere gespecificeerde dissociatieve stoornis

Mens-/wereldbeeld

Ik begrijp dat het nogal wat van de ander vraagt, om de realiteit van TGG toe te laten als waarheid. Het verandert iemands mens-/ en wereldbeeld. Het is menselijk om ons veilig te willen voelen, dat is legitiem. Het is pijnlijk dat zoveel mensen het bestaan van TGG niet geloven of het ontkennen, want dat drukt het geheim verder naar binnen en vergroot het isolement. Het helpt mij als mensen eerlijk zijn. Als ze zeggen dat ze het moeilijk vinden om het te bevatten, of dat ze het heftig vinden om te horen.

– Iemand met TGG-ervaringen en DIS/AGDS

INLEIDING

Aanleiding en totstandkoming

In de laatste maanden van 2022 organiseerde *DIS is me* een inputronde voor mensen met TGG-ervaringen en de diagnose DIS/AGDS. Dit werd gedaan naar aanleiding van de actualiteit in de media van het onderwerp transgenerationeel georganiseerd geweld (TGG).

Het thema TGG kwam tot stand in samenwerking met Kenniscentrum TGG en Stichting Spotlight. Kenniscentrum TGG heeft als doel de erkenning voor en hulpverlening aan overlevers van TGG maatschappijbreed te bevorderen. Stichting Spotlight behartigt de belangen van mensen die te maken hebben (gehad) met TGG.

Wat is transgenerationeel georganiseerd geweld (TGG)?

De afkorting TGG staat voor Transgenerationeel Georganiseerd Geweld en deze term is tot stand gekomen in nauwe samenwerking met professionals vanuit verschillende Top Referente Trauma Centra (TRTC), Veilig Thuis, GGD, Fier en anderen. Er zijn verschillende vormen van georganiseerd misbruik. TGG houdt in: het herhaaldelijk, georganiseerd, systematisch en sadistisch misbruiken van mensen – variërend van zeer jonge kinderen tot en met volwassenen – op fysiek, psychisch, seksueel en emotioneel vlak, meestal in groepsverband. Bron (en meer informatie over TGG): https://kenniscentrumtgg.nl/wat-is-tgg/

Mindcontrol

Naast de term TGG wordt in dit thema een aantal keer het woord mindcontrol gebruikt, daarmee wordt verwezen naar methodes voor hersenspoeling om totale controle te krijgen over iemands denken en handelen.

SPOTLIGHT

www.wijzijnspotlight.com

Kenniscentrum TGG Transgenerationeel Georganiseerd Geweld

kenniscentrumtgg.nl

MEERKEUZEVRAAG

1. Welke uitspraken over TGG zijn voor jou herkenbaar?

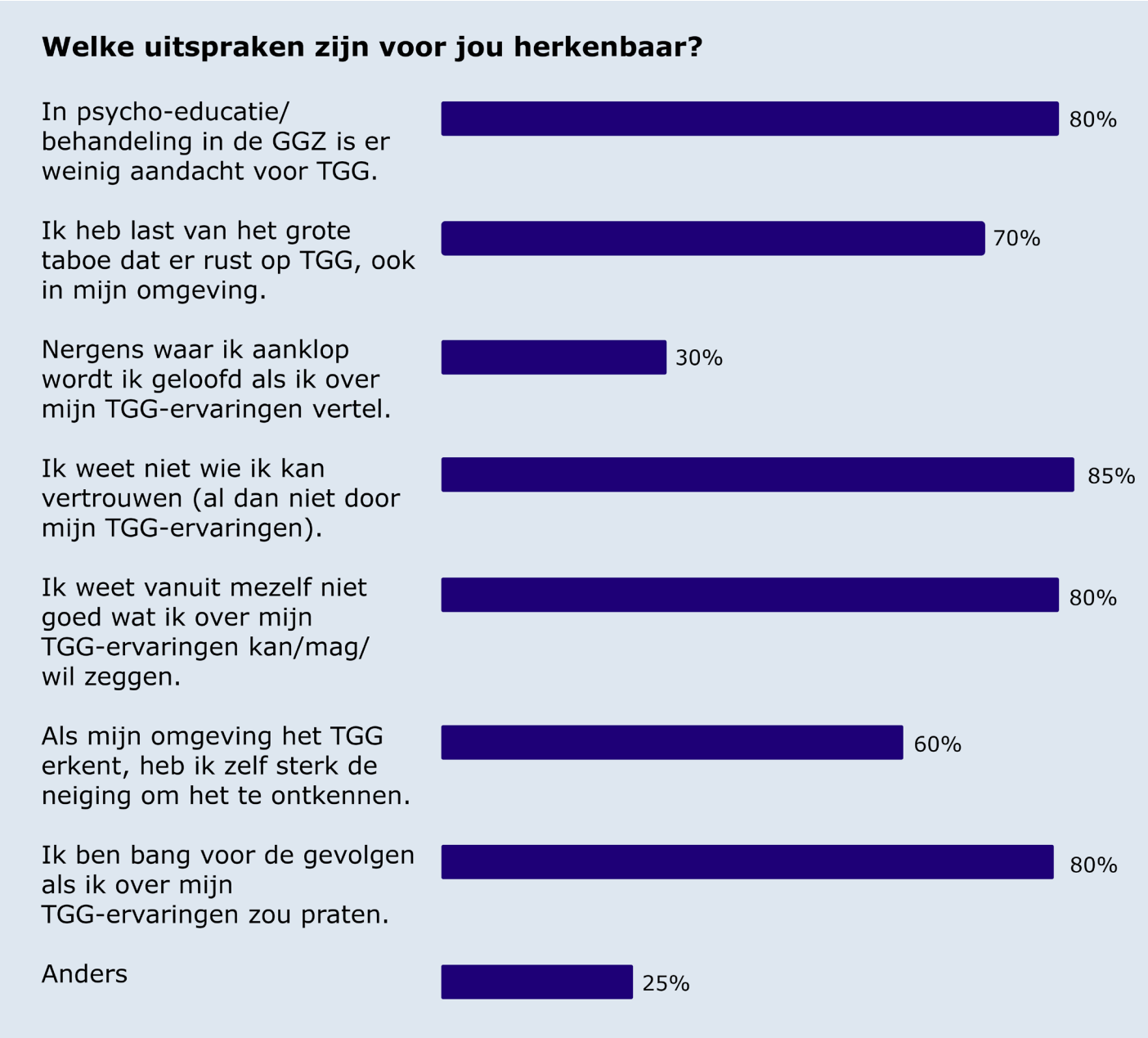
De meeste antwoordopties werden ongeveer even vaak gekozen, namelijk door 60-85% van de mensen die de vraag beantwoordden. Iets minder mensen (30%) hadden de ervaring nergens geloofd te worden, als ze over hun TGG-ervaring vertelden. Uit onderzoek weten we dat het niet aannemelijk is dat dit een afspiegeling is van de ervaringen van alle mensen met TGG-ervaringen in Nederland. De reden dat in deze vragenlijst slechts 30% dit antwoord heeft gekozen, zou kunnen samenhangen met het feit dat deze is verspreid via mensen (waaronder hulpverleners) die het bestaan van TGG erkennen. Hieronder staan twee antwoorden samengevat die werden gegeven bij 'anders'.

"Ik kom uit een hele vriendelijke, gulle familie en omgeving, terwijl er ook vreselijke dingen gebeurden. Mensen kunnen niet geloven dat er iets mis is. De dubbelheid, de verschillende agenda's en verschillende belangen zijn moeilijk om mee te leven."

"Als ik over mijn TGG ervaringen vertel, voel ik vaak de onmacht van de ander, ook al reageren mensen verschillend. Sommigen geloven het niet, of willen/kunnen het niet geloven. Anderen vinden het moeilijk om te horen en krijgen zelf veel emoties. Weer anderen, die over 'complottheorieën' hebben gelezen, reageren door aan mij te vertellen hoe TGG werkt en wat er binnen TGG gebeurt. Ik vind het moeilijk dat ik, door mijn geschiedenis en mijn ervaringen, eigenlijk altijd zal moeten dealen met het gevoel van de ander. Dat maakt me soms boos en vind ik oneerlijk, omdat ik hier ook niet voor gekozen heb."

Op de volgende pagina staat de verdeling van antwoorden weergegeven in een staafdiagram.

MEERKEUZEVRAAG



Omdat er meerdere antwoorden mogelijk waren, is het totaal in dit diagram >100%.

1. Wat merk je van de invloed van TGG op je behandeling/je weg naar herstel?

Herken jij dit, of ervaar jij het anders?
Ook jouw ervaring is belangrijk.
#jouwervaringtelt

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen.

'Het TGG-aspect van mijn ervaringen maakt herstel ingewikkelder.'

- Het TGG werd van generatie op generatie overgedragen, daardoor is de geheimhouding heel sterk en is het ontrafelen ingewikkeld.
- In het netwerk zijn er delen 'aangemaakt' om mijn leven in allerlei opzichten te ondermijnen, zoals op het gebied van relaties, werk en financiën.
- Er is mij ingeprent dat ik gek ben en niet op mijn eigen waarneming kan vertrouwen. Het is een enorme opgave om voor mezelf te gaan denken.
- Door de combinatie van delen die bewust zijn gecreëerd in het netwerk en andere delen (die ook door TGG ontstonden) is mijn binnenwereld complex.
- Sommige delen gaan vanuit loyaliteit nog steeds terug naar het netwerk. Mijn fysieke veiligheid is een belangrijk, maar ook een moeilijk te bereiken doel op mijn weg naar herstel.

'Door het TGG is mijn mens- en wereldbeeld heel anders dan dat van anderen.'

- Woorden die te maken hebben met geruststelling of hulp, hebben nog lange tijd een tegenovergestelde betekenis gehad voor mij.
- De mensen in het netwerk hebben mij dingen laten geloven die eigenlijk onmogelijk zijn, zoals dat zij weten wat ik denk en mij kunnen besturen, waar ik ook ben.
- Door het TGG geloof ik soms dat er iets ergs kan gebeuren door wat ik zeg of denk, bijvoorbeeld dat iemand ernstig ziek kan worden als ik aan diegene denk.
- Ik ben extreem wantrouwend, doordat het netwerk beweert dat niemand te vertrouwen is en dat alleen het netwerk het goed met me voor zou hebben.

‘Therapie volgen wordt bemoeilijkt door mijn TGG-achtergrond.’

- Er is mij met zoveel kracht duidelijk gemaakt dat ik me niets mag herinneren, dat mijn hoofd nog steeds helemaal leeg wordt als ik naar therapie ga.
- De neiging tot het ontkennen en herroepen van al mijn TGG-ervaringen blijft bij kleine triggers en gedurende mijn hele behandelproces terugkomen.
- Er zijn delen die door de daders ‘aangemaakt’ zijn om bepaalde instructies op te volgen. Deze programmering saboteert in het bijzonder mijn behandeling.
- Omdat ik mijn eigen herinneringen niet geloof, zeg ik niets. De gedachte dat ik mogelijk ‘lieg’, jaagt me doodsangst aan, omdat er zo intens gedreigd is met straf.
- Doordat ik in het netwerk als klein kind op een wrede manier in de war gemaakt ben, voelt hechting aan een therapeut onmogelijk en gevaarlijk.
- Als ik erover wil praten gebeurt het telkens dat ik er plotseling niets meer van snap, dat ik wegval/in slaap val of mijn stem ineens niet meer kan gebruiken.
- Ik word getriggerd door een veelheid aan simpele, veelgebruikte woorden, kleuren en gebaren. Dit maakt therapiegesprekken zwaar.

‘Door mijn TGG-ervaringen is het moeilijk om hulp te vragen en te ontvangen.’

- Vanuit het netwerk is/was er een verbod op hulp vragen. Daardoor ben ik ontzettend bang voor straf of vergelding als ik dat toch doe.
- Ik durfde er pas na een hele lange tijd met iemand over te praten, omdat ik zo bang was om niet geloofd te worden.
- Ik wil mijn therapeuten niet in gevaar brengen. Er is gedreigd dat als ik er met iemand over praat, het zeker slecht af zal lopen met die persoon.
- Als ik erover probeer te praten, worden telkens opdrachten geactiveerd om mezelf iets aan te doen.
- Door wat ik heb meegemaakt ben ik bang dat mijn behandelaar bij het netwerk hoort en me zonder dat ik dat weet vasthoudt in het netwerk.

‘Ik werd/word geïntimideerd door het netwerk.’

- Ik word achtervolgd op de weg van en naar therapie, waardoor ik er bijna niet meer heen durf te gaan.
- Het voelt zeer gevaarlijk om over het TGG te praten, er is zoveel gedreigd. Sommige dreigementen zijn bovendien uitgevoerd, daardoor geloof ik dat het menens is.
- Ik zie overal signalen en boodschappen dat ik terug moet naar het netwerk. Ik voel daardoor continu de verplichting om te doen wat me geleerd is of om opdrachten uit te voeren.
- Het netwerk oefent nog steeds druk op mij uit door bijvoorbeeld brieven, e-mails en telefoontjes. Daardoor voel ik me twee kanten op getrokken: richting het netwerk en richting herstel.

‘Mijn therapeut heeft geen ervaring op dit gebied en dat is een uitdaging.’

- Soms word ik overschat. Dan wordt gemist hoe zwaar ik het heb onder de oppervlakte, doordat ik het dagelijks leven goed ben blijven functioneren.
- Mijn therapeut is niet bekend met de gevolgen en behandeling van TGG en mindcontrol, waardoor ik zelf veel moet opzoeken en uitvogelen.
- Als ‘niet kunnen praten’ geïnterpreteerd wordt als ‘niet willen praten’, is dat heel ingewikkeld. Door mindcontrol lukt het namelijk werkelijk niet om te praten.
- Ik voelde me afgedankt en bestempeld als ‘te kapot’, toen ik geen behandeling kreeg vanwege mijn TGG-ervaringen.
- Het duurde lang voordat ontdekt werd dat het zelfdestructieve gedrag waardoor ik steeds in crisis raakte, door mindcontrol werd veroorzaakt.
- Ik heb een therapeut zonder ervaring of expertise, die mij toch wilde helpen én goed voor zichzelf kon zorgen. Dat heeft voor mij gelukkig goed gewerkt.

Het Kenniscentrum TGG geeft handreikingen aan verschillende groepen hulpverleners die mensen met TGG-ervaringen willen helpen. Kijk voor meer informatie hierover op de website van het Kenniscentrum TGG: https://kenniscentrumtgg.nl/professionals

“Wat merk je van de invloed van TGG op je behandeling/je weg naar herstel?”

“Pas toen ik opperde om ieder stukje mindcontrol te bekijken om het te kunnen deprogrammeren ging ik vooruit. Tot dat moment voelde ik me heel machteloos: ik wilde wel praten, maar het lukte niet. Ik had geen controle over de aangemaakte delen die er telkens tussen schoven. Het duurde lang voordat mijn therapeut het herkende. Ze zag het als weerstand en dacht dat ik ervoor koos om niet te praten. Daardoor voelde ik me ook daarin machteloos en daarnaast niet serieus genomen en niet gezien. De mindcontrol heeft bijna geleid tot het stoppen van therapie, wat van binnenuit goed uitkwam (dan kon ik niet praten), maar voor mijn herstel niet goed was.”

- iemand met TGG-ervaringen

“Door de mindcontrol blijven veel van mijn emoties of trauma’s ver weg uit het nu. Op de achtergrond (van binnen) heb ik er dan wel veel last van, maar aan de buitenkant blijf ik functioneren. Dit is vanuit het TGG altijd de bedoeling geweest en zo is het aangeleerd.”

- iemand met TGG-ervaringen

“Het heeft heel lang geduurd voor ik werkelijk openheid van zaken kon geven, door opgelegde interne verboden. Ik werkte alleen aan ‘symptoombestrijding’. Pas nu kan ik zien hoe het web langzaam steeds meer om me heen vast werd gebonden. Dat zie ik nu ik voorbij de loyaliteit durf te kijken naar de werkelijkheid.”

- iemand met TGG-ervaringen

“Iets positiefs is dat ik ben gaan vertrouwen op mezelf en mijn gevoel. Doordat mijn therapeut eigenlijk niet goed wist hoe dit te behandelen, hebben we heel erg moeten zoeken. Ik kon en mocht aangeven wat ik dacht dat goed zou zijn en waar ik aan toe was. Hierdoor vonden we een manier die werkte. Ik heb hierdoor zelfvertrouwen gekregen, autonomie gevoeld en durf nu veel meer te vertrouwen op mijzelf en het volgen van mijn gevoel.”

- iemand met TGG-ervaringen

"Een therapeute zonder kennis van TGG is het behandeltraject samen met mij aangegaan. Ze was betrokken, menselijk en eerlijk. Ik heb haar verteld dat ik gruwelijke dingen had meegemaakt, maar ook dat ik me bezwaard voelde om deze aan haar te vertellen omdat ik wist dat ze haar zouden belasten. Ik heb haar gevraagd er goed over na te denken. Dit heeft ze serieus genomen en gedaan. Ze heeft vervolgens alle zeilen bijgezet om me te helpen en dat is gelukt. Het was een helende ervaring, waarin betrokkenheid, geloven, eerlijkheid en medemenselijkheid de sleutels waren tot een succesvolle behandeling."

- iemand met TGG-ervaringen

"Als er in therapie iets verteld wordt wat door delen (onder invloed van mindcontrol) is gedaan, of wat hen is aangedaan, wekt dat nog altijd een enorme angst op. Bijvoorbeeld de angst dat, als straf, mijn psych dood gemaakt zal worden. Als kind is ons verteld dat bepaalde kinderen niet luisterden en daarom dood gemaakt werden. Nu ik volwassen ben, weet ik dat een van deze kinderen enkel was verhuisd. Er werd een leugen verteld om ons bang te maken. Ik ben er wel zeker van dat ik getuige ben geweest van het doden van dieren, wat gruwelijk was, maar of er ook werkelijk kinderen werden gedood weet ik niet."

- iemand met TGG-ervaringen

"Ze proberen controle over me te houden. Volgen me, proberen de therapie te saboteren door voor de deur te staan. Zo durf ik al niet te praten als ik binnen kom. De mindcontrol zorgt ook voor de overtuiging dat ze alles horen wat ik zeg en dat er hoe dan ook verschrikkelijke dingen met me gebeuren als ik hen 'verraad' (als ik over hen praat)."

- iemand met TGG-ervaringen

"Het is enorm moeilijk om bij de kern te komen, omdat het lijkt alsof er steeds delen voor springen die bepaalde commando's, die vroeger aangeleerd zijn, in werking zetten. Ik merk dat dit de delen zijn die bewust gemaakt zijn om te gehoorzamen, te luisteren en bepaalde dingen te doen. Ze zijn anders dan delen die ontstaan zijn door trauma."

- iemand met TGG-ervaringen

"Ik vond het heel moeilijk om openheid te geven over dit onderwerp. Ik vond het zelf zo moeilijk te geloven, maar ik was ook heel erg bang dat ik niet geloofd zou worden. Door de indoctrinatie was dit extra moeilijk. Sommige herinneringen waren bovendien zo bizar, dat ik echt bang was dat mijn therapeute het niet zou geloven."

- iemand met TGG-ervaringen

"Ik heb gemerkt dat dit iets is waarvan door het algemene publiek wordt aangenomen dat het aangepraat is (door de therapeut). Het tegenovergestelde is echter waar: ik moest het mijn therapeut uitleggen. Dat maakt het proces eenzaam, ik heb het gevoel dat ik er volledig alleen voor sta."

- iemand met TGG-ervaringen

"Volgens de therapeut was verwerken te veel en te zwaar. Ik werd in de GGZ afgewezen voor behandeling, waardoor ik het gevoel heb dat ik geen andere keuze heb dan te accepteren dat het is zoals het is. Blijkbaar zijn zaken zo diep 'afgericht' en zo muurvast gegroeid, dat ik helemaal geen identiteit heb in mezelf. Ik kan het bovendien nergens mee vergelijken, want ik kan er met niemand over praten. Er zit te veel schaamte omheen, ik kan er zelfs anoniem niets over zeggen. Uiteindelijk ben ik door al mijn ervaringen nooit echt mens geworden, althans zo voelt het."

- iemand met TGG-ervaringen

"Mijn therapeute had moeite om de therapie te begrenzen. Ze ging zo ver over haar eigen grenzen dat ze uiteindelijk van het ene op het andere moment de therapie afkapte. Dat heeft mijn vertrouwen enorm beschadigd. Later vertelde ze me dat het haar ego streelde dat ze een cliënt met zo'n heftige geschiedenis kon begeleiden."

- iemand met TGG-ervaringen

2. Wat zou kunnen helpen om over TGG-ervaringen te praten?

Herken jij dit, of ervaar jij het anders?
Ook jouw ervaring is belangrijk.
#jouwervaringtelt

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen.

'In therapie zijn erkenning, ruimte en tijd voorwaarden om erover te praten.'

- Het belangrijkste is dat ik een therapeut heb gevonden die mij gelooft, en dat TGG bestaat.
- Mijn therapeut staat ervoor open om samen met mij te onderzoeken wat kan helpen, ook als dat anders is dan de standaard methoden.
- Ik krijg in therapie de tijd en ruimte die ik nodig heb. Dat zorgt ervoor dat ik er heel langzaam en voorzichtig over durf na te denken en te praten.
- Het helpt dat ik niet in het plaatje hoef te passen wat mijn therapeut tot nu toe heeft bij iemand met herinneringen aan TGG.
- Door de erkenning die mijn therapeut me telkens opnieuw geeft, durf ik te praten over mijn herinneringen en de moeilijke gevoelens die er zijn.
- De onderlinge erkenning tussen mijn delen is gegroeid, door het grote respect dat mijn therapeut had voor hun kennis, inzicht en oprechte intenties.

'De houding van mijn therapeut helpt me om erover te praten.'

- In therapie mag alles er zijn, er is geen oordeel. Daardoor durf ik te praten over de dingen die ik van binnen tegenkom, ook al klinken ze soms bizar.
- Mijn therapeut heeft me laten zien dat het helpt om alle delen met compassie en zachtheid tegemoet te treden, ook de delen die door de daders zijn gecreëerd.
- Ik durf erover te praten door de menselijkheid van mijn therapeut, die niet op afstand blijft maar 'echt' is en daarnaast af en toe iets van zichzelf laat zien.
- Het hielp me over de drempel dat mijn therapeut mijn hand wilde vasthouden, toen ik zelf geloofde dat ik slecht en schadelijk was.
- Mijn therapeut is geduldig en veroordeelt mij niet als ik de regie over mijn delen verlies. Dat helpt me om het therapieproces aan te blijven gaan.

‘Andere mensen dan mijn therapeut helpen me erover te praten.’

- Mij helpt het dat ik een naaste heb die achter me staat en die me steunt als ik PTSS-klachten heb.
- Mij helpt het als anderen eerlijk zijn door te zeggen dat ze het moeilijk vinden om het te bevatten of dat ze het heftig vinden om te horen.
- Ik heb vriendinnen die me steunen, ook in deze ervaringen, ook al kunnen ze er zelf niets over lezen of horen, omdat dat teveel is voor hen.
- Het heeft me geholpen om in contact te zijn met lotgenoten en de vergelijkbare ervaringen van anderen te lezen.

‘Ik heb zelf dingen ondernomen die me hebben geholpen om erover te praten.’

- Boeken en documentaires hebben me aanknopingspunten gegeven om erover te praten.
- Tekenen en schilderen over moeilijke gevoelens als schaamte en schuld heeft eraan bijgedragen dat ik erover durfde te praten.
- Het lezen van (betrouwbare) informatie gaf me de moed om er voor het eerst over te praten.
- Door contact met lotgenoten kreeg ik de hoop dat ik niet gek was en dat er misschien toch een uitweg zou kunnen zijn.

Voor een uitgebreide lijst met materiaal verwijzen we naar de pagina ‘Verdiepende literatuur’ op de website van het Kenniscentrum TGG: https://kenniscentrumtgg.nl/verdiepende-literatuur.

‘Bepaalde maatschappelijke veranderingen zouden kunnen helpen erover te praten.’

- Het zou helpend zijn als meer mensen bereid zouden zijn om te voelen hoe pijnlijk en beangstigend het is dat de TGG-ervaringen de realiteit zijn voor hun medemens.
- Lezingen over TGG vanuit eigen ervaring kunnen bijdragen aan bewustwording.
- Het zou helpen als TGG serieuzer genomen wordt, de angst om niet geloofd te worden is enorm.
- Voorlichting zou kunnen helpen, zoals dat heeft geholpen bij de problematiek rond ‘loverboys’ en ‘-girls’: nu durven meer jongeren iemand in vertrouwen te nemen.
- Het zou helpend zijn als er meer scholing en steun komt voor therapeuten, zodat er meer hulpverleners beschikbaar komen en meer mensen goede hulp kunnen vinden.
- Als het bestaan van TGG niet meer zou worden ontkend, durven misschien meer mensen te vertellen dat ze ervaringen met TGG met zich meedragen.

‘Ik heb (nog) niets gevonden wat helpt om erover te praten.’

- Ondanks mijn zoektocht binnen de GGZ heb ik niemand gevonden aan wie ik kon vertellen hoe ik me voelde en waarom.
- Ik verwacht niet dat ik ooit open zal kunnen zijn over dit stuk trauma.

“Wat zou kunnen helpen om over TGG-ervaringen te praten?”

“Het helpt ontzettend dat de wijsheid die intern in mijn systeem aanwezig is eindelijk serieus wordt genomen door een ander mens. Daardoor is het interne vertrouwen tussen delen gegroeid.”

- iemand met TGG-ervaringen

“Wat mij geholpen heeft in therapie, is dat ik mijn eigen tempo mag volgen. Dat de ander zonder oordeel luistert en dat alles wat er omhoog komt gehoord en gezien mag worden. Hoe gek, bizar of heftig het ook is.”

- iemand met TGG-ervaringen

“Ik vind er over praten nog echt heel erg moeilijk. Pas sinds een jaar benoem ik het bij de psych. Al had zij al wel veel langer vermoedens. Toch merk ik dat ze soms niet weet hoe te reageren en dat het haar shockeert. Terwijl ze tegelijkertijd enorm haar best doet om ons bij te staan.”

- iemand met TGG-ervaringen

“Wat mij het meest geholpen heeft om over mijn ervaringen te praten is om alle mechanismen van binnen serieus te nemen en inzicht te krijgen in de manieren waarop ze zijn aangemaakt. Daarbij kwam ik hele bizarre dingen tegen die ik in eerste instantie zelf niet kon geloven. Het is voor mij heel fijn geweest dat mijn therapeut alles aangehoord heeft zonder oordeel. Dat hielp mij (uiteindelijk) om mijn eigen herinneringen te geloven.”

- iemand met TGG-ervaringen

“Tijd en geduld helpen. Ik kan er nog niet echt over praten, maar al wel over nadenken.”

– iemand met TGG-ervaringen

"Toen ik mijn eigen tempo mocht gaan volgen kwam er ruimte om over mijn ervaringen te praten. Ik kon mezelf met meer rust en zachtheid benaderen. Ik hoefde niet meer te 'presteren' voor de therapeut omdat hij vooruitgang wilde zien. Ik hoefde er niet meer doorheen te beuken. Alleen dat al bood ruimte om te onderzoeken wat er omhoog kwam op het moment dat ik wilde gaan praten."

- iemand met TGG-ervaringen

"Wat mij heeft geholpen, is dat de therapeut wilde luisteren naar wat voor mij wel en niet goed heeft gewerkt. Hij was bereid om samen te onderzoeken wat het beste bij mij past qua behandeling."

- iemand met TGG-ervaringen

"Als er zoveel hardheid, sadisme en wreedheid in je leven is geweest, dan is het ongekend om menselijkheid van een ander te ervaren. Een therapeut die mens durft te zijn en daarin ook iets van de eigen kwetsbaarheid durft te tonen maakt voor mij (als geheel der delen) een wereld van verschil."

- iemand met TGG-ervaringen

"Ik heb nergens een plek gevonden waar ik heb kunnen praten over mijn ervaringen. In de GGZ moest ik om hulp te krijgen eerst passen in een bepaald beeld (bv. qua oriëntatie en identiteit). Daar paste ik niet in, ik was te zeer beschadigd. Ik voelde me zo ongezien in mijn hulpvraag. Ik kreeg geen handvatten om eruit te komen waardoor ik in de greep van TGG bleef. Ik heb getekend, geschilderd. Maar de eenzaamheid, de schaamte, het niet-mens voelen en uitgestoten zijn blijft. De hoop op het vinden van hulp heb ik opgegeven."

- iemand met TGG-ervaringen

"Mij heeft het enorm geholpen om delen vanuit zachtheid te benaderen. Ik heb er de tijd voor genomen ze te horen, voor ze te zorgen, ze te zien en samen te voelen wat elk deel draagt - ook de aangemaakte delen. Door te zien, te horen en te ervaren wat zij dragen (welke opdrachten, op welke wijze ze aangemaakt zijn, enz.) kwam ik bij de afgesplitste emoties achter deze delen. Zo kon ik beetje bij beetje de mindcontrol doorwerken, vanuit rust en in compassie naar en met mezelf en alle delen."

- iemand met TGG-ervaringen

"Het heeft veel voor me betekend dat mijn therapeut me letterlijk de hand durfde te reiken, omdat er zo'n diepe overtuiging is zelf slecht en schadelijk te zijn. Bovendien had ik de aanraking nodig om te voelen dat ik (lijfelijk) besta."

- iemand met TGG-ervaringen

"Ik kan er wel over praten, maar de maatschappij kan dit niet. Het is te gruwelijk, mensen kunnen of willen het niet aanhoren."

- iemand met TGG-ervaringen

Foto: Annet Oldenkamp

Thema

NAASTEN

Uitdagingen en overwinningen

Foto: Annet Oldenkamp

De vragen in dit thema werden ingevuld door 20 tot 35 naasten van mensen met DIS.
Zie de Bijsluiter voor veelgebruikte begrippen zoals *DIS* en *(dissociatieve) delen.*

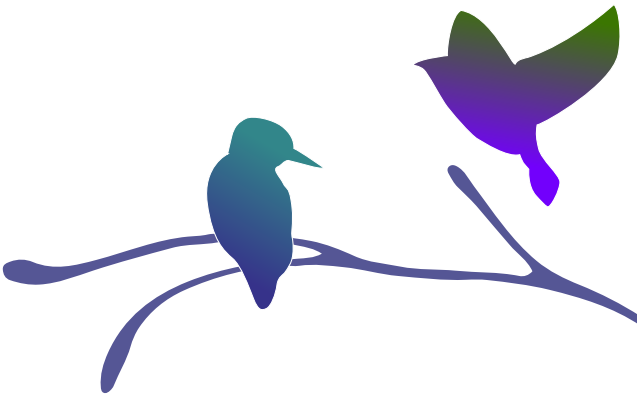
Thema

NAASTEN

Uitdagingen en overwinningen

Open vragen

1. Ervaar jij voldoende steun als naaste van iemand met DIS?
2. Wist jij wat DIS was toen je de diagnose van je naaste hoorde?
3. Wat hielp jou om je naaste met DIS beter te begrijpen?
4. Welke rol speelt de DIS in jullie vriendschap of relatie?
5. Kun je met je naaste met DIS praten over wat de DIS betekent voor jullie?
6. Merk je het als je naaste met DIS getriggerd wordt of switcht?
7. Hoe zorg jij in moeilijke tijden voor jezelf?
8. Is er iets wat je bewondert in je naaste met DIS?
9. Wat is een gedachte waar jijzelf kracht uit put, of die jou moed geeft?
10. Is er nog een andere ervaring die je wilt delen?



INLEIDING

"Als mijn partner overal beren op de weg ziet en die beren vervolgens mijn weg belemmeren, bedenk ik: onze liefde maakt ons sterk. Iedereen heeft wel iets, niemand is perfect. Waar een wil is, is een weg. Samen komen we er wel uit."

"Mijn partner heeft DIS en ik wil zo graag compassie en begrip hebben voor hem, tegelijkertijd zou ik ook graag steeds meer compassie en begrip hebben voor mezelf. Ik ben me ervan bewust dat hij er niets aan kan doen, maar daarom is het niet minder zwaar voor mij."

Terughoudendheid onder naasten

We zijn iedereen die heeft bijgedragen aan dit thema enorm dankbaar. We hebben gemerkt dat sommige naasten terughoudend waren bij het invullen van de vragen, ook al kon dat anoniem. Een van hen verwoordde het als volgt:

"Als ik zou vertellen wat ik moeilijk vind, dan ben ik bang dat mijn partner uit balans raakt, of dat onze toch al fragiele relatie eronder zou lijden. Ik wil beschermen wat we samen hebben. Om eerlijk te zijn is het me sowieso eigenlijk te veel, de DIS drukt al zo op ons leven."

We hebben hier begrip voor en kunnen ons voorstellen dat dit voor meer naasten geldt. Als jij een van hen bent, dan willen we je bedanken voor je toewijding en betrokkenheid. We waarderen iedereen die naast iemand met DIS wandelt om het leven samen aan te gaan.

Inspiratie voor professionals

Er blijkt onder naasten behoefte te zijn aan meer steun dan nu voor hen beschikbaar is. We constateren dat naasten met onbeantwoorde vragen en behoeftes blijven zitten. We geven hier een korte opsomming, dit zou voor de professionals in het werkveld een inspiratie kunnen zijn. (Lees meer in: *Oog voor de (nabije) naaste* elders in deze publicatie.

- Soms is het voor mij als naaste overweldigend om geconfronteerd te worden met zoveel angst en verdriet. Ik zou het fijn vinden als daar oog voor is.
- Ik zou graag meer tips krijgen. Voor mezelf, hoe ik ermee kan omgaan, maar ik wil ook graag weten hoe ik mijn naaste met DIS het beste kan helpen.
- Het zou een enorm verschil maken als naasten vanaf het begin hulp zouden kunnen krijgen van iemand die gespecialiseerd is in DIS.

- Als naaste heb ik weinig informatie gekregen. Wat kan ik doen als mijn naaste met DIS in crisis raakt? Zijn er ook dingen die ik beter niet kan doen?
- Ik hoop lotgenoten te vinden. Ik zou graag de ervaringen horen van andere naasten van mensen met DIS.
- Als ik op bezoek kom bij mijn naaste met DIS die is opgenomen, zou ik me heel graag meer gezien willen voelen dan nu het geval is.
- Ik heb nog veel vragen, bijvoorbeeld: zijn er mensen die goed met hun DIS hebben leren leven, is er een mate van herstel mogelijk?
- In mijn ervaring is het belangrijk om samen met ouders met DIS te bekijken wat hun kinderen mogelijk nodig hebben.
- Ik zou het fijn vinden als mijn huisarts en de plaatselijke GGZ iets meer weten over DIS, zodat ze mij als naaste kunnen ondersteunen.

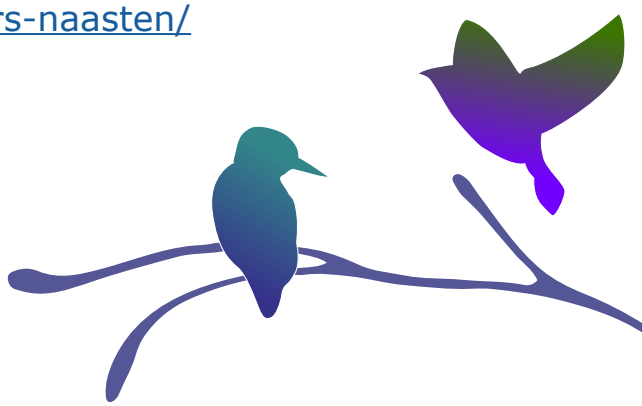
Steun en informatie

Naasten hebben verschillende concrete steun- en informatiebronnen genoemd in de antwoorden op de vragen, die we hieronder graag uitlichten.

Caleidoscoop is de landelijke vereniging voor mensen met een dissociatieve stoornis. De website is een bron van informatie en de vereniging organiseert geregeld activiteiten waar ook naasten van harte welkom zijn. Een naaste vertelde in een van de inputrondes: *"Ik ben mijn naaste met DIS in de loop van de tijd beter gaan begrijpen, onder andere door bijeenkomsten bij te wonen van Caleidoscoop en het lezen van hun Caleidokrant."* https://caleidoscoop.nl/dissociatieve-stoornissen/voor-naasten/

Mijn naam is Haas combineert ervaringsdeskundigheid, wetenschap en poëzie en organiseert bijeenkomsten om dissociatie invoelbaar te maken. Een naaste schreef hierover in antwoord op een van de vragen: *"Ik ben onlangs naar het project 'Mijn naam is Haas' geweest. Dat vond ik heel zinvol. Om zelf lijfelijk te voelen hoe het moet zijn om zo gefragmenteerd te leven vond ik heel aangrijpend en het verduidelijkte veel."* www.mijnnaamishaas.info

Trauma en Dissociatie heeft een discord server voor onder andere lotgenotencontact voor naasten van mensen met CPTSS, AGDS en DIS. Ook hulpverleners zijn welkom. Een naaste schreef hierover in een van onze inputrondes: *"Sinds kort zit ik op de discordserver van Trauma en Dissociatie. Omdat de mensen die ik daar ontmoet begrijpen waar ik over praat, helpt me dat enorm."* https://www.traumaendissociatie.nl/hulpverleners-naasten/



1. Ervaar jij voldoende steun als naaste van iemand met DIS?

Misschien heeft jouw naaste ook DIS en is en ervaar jij het anders. Ook jouw ervaring doet ertoe.
#jouwervaringtelt

Ongeveer een derde van de naasten die deze vraag beantwoordde, gaf aan als naaste voldoende steun te ervaren.

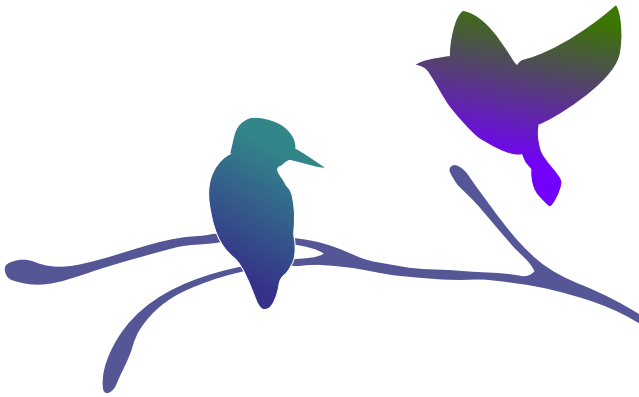
Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen.

'Ik ervaar voldoende steun.'

- Ik heb steun aan vrienden en familie.
- De behandelende instantie van mijn naaste met DIS betrekt me bij de therapie.
- De persoon met DIS kan me goed uitleggen hoe het bij hen werkt.
- Mijn eigen opgedane kennis en ervaring helpen me om ermee om te gaan.
- Ik heb niet echt iemand met wie ik erover kan praten, maar dat vind ik niet erg.

'Eigenlijk heb ik meer steun nodig.'

- Voordat we hulp zochten, was het al een hele tijd erg zwaar. Ik had gehoopt daarin als naaste veel eerder gezien te worden.
- Mijn naaste met DIS kan goed uitleggen hoe het voor hen werkt, maar ik mis wel dat het echt kan gaan over hoe het voor mij is.
- Ik heb helaas nog steeds veel te maken met onbegrip. Ik zou graag willen praten over mijn ervaringen zonder veroordeeld te worden.
- Ik hoop lotgenoten te vinden. Ik zou graag de ervaringen horen van andere naasten (partners, vrienden, familieleden) van mensen met DIS.



‘Ik zou graag vanuit de hulpverlening meer steun ontvangen.’

- Ik werd betrokken bij de behandeling, maar miste de vraag naar wat ik als naaste mogelijk nodig had.
- Van sommige zorgverleners ontvang ik heel goede steun, maar van veel anderen niet.
- De plaatselijke GGZ weet niet genoeg over omgaan met DIS om me daarbij te ondersteunen.
- Het zou draaglijker zijn als het beter bespreekbaar was. Er is vanuit de kliniek waar mijn naaste met DIS wordt behandeld geen hulp aan naasten. Dat mis ik erg.
- Het zou helpend zijn als er bijvoorbeeld vanuit een huisarts ook steun is voor de partner.

‘Mijn naaste met DIS is de enige met wie ik erover praat.’

- Ik ben terughoudend om er met anderen over te praten, want het gaat niet over mezelf. Het is toch iets heel persoonlijks.
- Naast de persoon met DIS heb ik niemand met wie ik erover zou kunnen praten.
- Het is ook voor mij als naaste moeilijk uit te leggen wat DIS nu eigenlijk inhoudt.
- Ik zou er graag iets meer van begrijpen, maar ik ben op mezelf aangewezen.

“Ervaar jij voldoende steun als naaste van iemand met DIS?”

“Soms voel ik me erg alleen, ik praat er niet zo snel over. Het is ook moeilijk uit te leggen.”

- een naaste

“Ik ervaar weinig tot geen steun. Mij werd zelfs geadviseerd me af te vragen of ik deze relatie wel wilde behouden. Dat vond ik heel verdrietig om te horen. Ik had juist behoefte aan uitleg, tips en steun.”

- een naaste

“Ik heb vooral veel steun aan de persoon met DIS zelf: zij kent zichzelf en haar binnenwereld en we kunnen daarover praten. Dat geeft me veel inzicht en daarnaast vertrouwen in haar: zij kan dit.”

- een naaste

“Naaste zijn van iemand met DIS heeft mijn leven verrijkt.”

- een naaste

“Ik heb naast de persoon met DIS niet echt iemand anders waarmee ik het er goed over kan hebben die er ook verstand van heeft. Niet dat daar noodzaak voor is, het gaat goed tussen ons en ik kan er goed mee omgaan.”

- een naaste

“Je moet zelf sterk in je schoenen staan. Ik vind nauwelijks steun, en stuit op veel onbegrip.”

- een naaste

"Betrokken worden bij (evaluatie) gesprekken is fijn, maar die draaien logischerwijs met name om mijn partner. Het gaat over hoe haar proces verloopt en wat er nodig is, onder andere van mij. De vraag hoe iets voor mij is, of ik iets nodig heb in de ondersteuning van mijn partner, is helaas nooit gesteld."

- een naaste

"In eerste instantie voelde ik me buitengesloten, maar toen heb ik zelf gevraagd of ik bij de therapie betrokken kon worden. Dat had niet gekund als mijn partner niet bereid was geweest om die openheid te geven."

- een naaste

"Ik ervaar voor mezelf niet voldoende steun. Ik ervaar het wel als steun dat meer mensen er op moeilijke dagen willen zijn voor onze vriendin. Het netwerk is te klein. Daarnaast is het niet gelukt een indicatie voor passende hulp te krijgen."

- een naaste

"Ik heb steun ervaren door informatiebijeenkomsten bij te wonen en boeken te lezen over DIS. En ik steun/help mijn vriendin samen met anderen, daardoor lukt het."

- een naaste

2. Wist jij wat DIS was toen je de diagnose van je naaste hoorde?

Niet elke naaste zal zich hierin herkennen.
Geen twee verhalen zijn hetzelfde.
#jouwervaringtelt

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen.

‘Nee, ik kende het nog niet.’

- De therapeut van mijn naaste heeft me er het een en ander over uitgelegd.
- Ik ben me gaan inlezen, waardoor ik nu beter weet wat het inhoudt.
- Toen ik mijn naaste met DIS beter leerde kennen, begreep ik steeds beter wat de diagnose voor hen betekende.
- Door blogs, autobiografieën en interviews met/van mensen met DIS leerde ik er meer over.
- Ik had er nog niet veel over gehoord, en wat ik erover had gehoord was heel stigmatiserend.
- Door met de persoon met DIS zelf te praten, ben ik er meer over te weten gekomen.

‘Ja, ik wist al (een beetje) wat het was.’

- Ik kende al iemand anders met de diagnose DIS.
- Tijdens mijn werk of opleiding had ik over DIS geleerd.

“Wist jij wat DIS was toen je de diagnose van je naaste hoorde?”

Foto: Annet Oldenkamp

“Lezen over DIS helpt mij om mijn naaste te begrijpen en in te zien waarom sommige stappen zo onmogelijk lijken om te zetten. Ik voel me daardoor geholpen om elke dag een steun te zijn. Het geeft hoop om te zien dat groei en heling mogelijk zijn.”

- een naaste

“Ik ben ooit zelf gediagnosticeerd geweest met DIS, maar daar kreeg ik toen geen duidelijke uitleg over. Zodoende heb ik er veel over gelezen. Hoewel ikzelf en mijn behandelaars uiteindelijk concludeerden dat ik geen DIS maar C-PTSS had, heb ik tijdens opname wel veel groepsgenootjes en vriendinnen leren kennen met DIS. Daardoor heb ik het leven met DIS wel van heel dichtbij meegemaakt.” (CPTSS = complexe posttraumatische stressstoornis)

- een naaste

“Ik wist nog niet echt wat DIS was, hoewel ik wel bepaalde dingen opmerkte. In de tijd dat ik er informatie over kreeg noemden ze het nog een meervoudige persoonlijkheidsstoornis (MPS). De informatie was toen anders dan nu.”

- een naaste

“Ja, ik heb weleens vriendin gehad met DIS. Als ik met haar mailde ging ze soms ineens over in het Engels omdat er een switch plaatsvond. Wij hebben een tijd minder contact gehad, omdat ik toen nog niet goed wist hoe ik met haar en de DIS om moest gaan.”

- een naaste

“Eerst kende ik het niet, maar door de uitleg van de behandelend psycholoog en psychiater van mijn vrouw leerde ik er meer over.”

- een naaste

“Jazeker, dat wist ik, ik heb me erin verdiept, maar kwam er snel achter dat het meeste op internet niet strookt met de werkelijkheid. Mijn lief heeft best veel delen en het heeft me meer dan tien jaar gekost om iedereen te kennen en herkennen, en vertrouwen te winnen.”

- een naaste

“Ja, ik wist wat het was, maar niet hoe het er in de praktijk uitzag. Onze vriendin legt veel uit en we leren steeds meer over de deelpersonen en nodigen hen uit. Het helpt ook om erover te lezen.”

- een naaste

“Nee, ik wist nog niet wat DIS was. Ik heb er met mijn naaste met DIS over gepraat, artikelen opgezocht en er documentaires over gekeken.”

- een naaste

“Ik wist nog niet wat DIS was toen ik deze diagnose van mijn naaste hoorde, maar ik ben er meer over te weten gekomen via de website van ‘DIS is me’.”

- een naaste

“Ik wist er al iets van, maar toen ik de vriendin leerde kennen waar ik nu een huis mee deel, kreeg ik contact met verschillende delen. Omdat ik niet zo goed wist hoe ik het beste kon handelen, vroeg ik advies aan een therapeute. Zij vertelde dat het helpt om telkens over de dingen van het ‘hier en nu’ te praten.”

- een naaste

3. Wat hielp jou om je naaste met DIS beter te begrijpen?

Herken jij dit, of ervaar jij het anders?
Ook jouw ervaring is belangrijk.
#jouwervaringtelt

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen.

‘Als het lukt om er samen over te praten, is dat heel helpend.’

- Persoonlijke uitleg van mijn naaste met DIS heeft me erg geholpen: zij is tenslotte de expert.
- Het heeft geholpen om interesse te tonen en echt te willen begrijpen.
- Nu ik weet wat voor trauma’s mijn naaste met DIS heeft meegemaakt, kan ik inschatten welke triggers er kunnen zijn en begrijp ik beter wat er gebeurt.
- Het werkt goed als ik aan mijn naaste met DIS vraag hoe die zou willen dat we ermee omgaan.
- Mijn naaste met DIS en ik hebben samen therapie gevolgd, dat heeft erg geholpen.

‘Hulpverleners die uitleg op maat geven, hebben veel betekend.’

- De behandelaar van mijn naaste met DIS heeft erg geholpen door uitleg op maat te geven.
- Een andere hulpverlener (begeleider/psychiater) die zich heeft verdiept in DIS is, voor mij als partner van grote betekenis geweest.
- Ik kon aanschuiven bij evaluaties/MDO’s tijdens de behandeling.

‘Ik heb me verdiept in DIS, daardoor begrijp ik mijn naaste met DIS beter.’

- Door in boeken en op internet te lezen over wat DIS is en hoe het ontstaat, begrijp ik het beter en kan ik milder kijken naar gedrag waar ik voorheen veel last van had.
- Ik ben bij een bijeenkomst over DIS geweest van de behandelende instelling en van Caleidoscoop.
- Mijn moeder had DIS en als kind wist ik niet beter. Inmiddels heb ik erover gelezen en er met mijn moeder over gepraat. Nu begrijp ik bijvoorbeeld het switchen tussen de delen.

Naasten geven aan dat het leven ondanks alle inspanning van zichzelf en hun naaste met DIS moeilijk kan zijn. Als informatiebronnen over DIS worden genoemd: de persoon met DIS zelf, diens behandelaars, begeleidingsorganisaties, het internet en boeken.

“Wat hielp jou om je naaste met DIS beter te begrijpen?”

Foto: Annet Oldenkamp

“Sinds we weten dat het DIS is in plaats van allerlei andere diagnoses, vind ik het makkelijker om ermee om te gaan. Ik realiseer me nu soms dat ik met een ander deel te maken kan hebben.”

- een naaste

“Wat mij erg geholpen heeft, is de persoonlijke uitleg van mijn naaste met DIS. En de hulp van een fantastische begeleidster die zich heel erg heeft verdiept in DIS. Ik heb daarnaast veel meegekeken met hoe begeleiders en hulpverleners omgaan met moeilijke situaties.”

- een naaste

“Mijn partner is nu nog niet in staat om hulp te vragen. Ik heb er nu zelf heel veel over gelezen en dat heeft onze relatie overeind gehouden. Het is een zwaar proces met zijn tweeën zonder hulp.”

- een naaste

“Zowel mijn vriendin als ik hebben de diagnose DIS. Hoewel we veel van elkaar herkennen en begrijpen, blijven er toch ook echt verschillen. Om haar goed te begrijpen is er open over blijven praten heel belangrijk. ”

- een naaste

“Ik heb documentatie gezocht op internet en ik heb mijn echtgenote mij laten vertellen wat er met haar aan de hand is. Op die manier ben ik het gaan begrijpen, toegespitst op haar situatie en op hoe zij het beleeft.”

- een naaste

“Het helpt om te beseffen dat het verleden van mijn naaste met DIS meespeelt in de huidige tijd. Het helpt om telkens het heden te benoemen en daarover te praten.”

- een naaste

"Ik ben vanaf het begin met veel geduld, aandacht en zorg met mijn partner met DIS omgegaan. Dat heeft de delen vertrouwen gegeven. Ik leerde hen kennen en begon hun individuele copinggedrag te begrijpen. Mijn partner heeft me uitgelegd welke situatie bij welk deel bepaalde herbelevingen triggerde. Dit hielp me om haar plotselinge angsten of dissociaties te begrijpen. In onze beginjaren had ze nog geen behandeling gehad voor DIS, dus we hebben veel zelf uitgevonden en ontdekt."

- een naaste

"Bij de instelling waar mijn partner behandeld werd, voelde ik dat er echt oog was voor hoe het voor ons als naasten is. Ik heb veel gehad aan hun partnergroep, waar we onze ervaringen deelden en uitleg kregen over de aandoening. De SPV'er die de groep begeleidde heeft daarnaast met de kinderen gepraat en hen uitleg gegeven."

- een naaste

"Mijn partner heeft mij meegenomen in zijn zoektocht naar het verleden, door naar de plekken van zijn jeugd te gaan, maar ook door gesprekken met zijn familieleden."

- een naaste

"Ik ben mijn naaste met DIS beter gaan begrijpen, door oprecht en zonder oordeel te luisteren en geïnteresseerd te zijn in de ander. Door vragen te stellen en gewoon 'naast' de ander te willen staan, er 'gewoon' te zijn en dat de ander ook 'gewoon' zichzelf bij mij mag zijn."

- een naaste

"Mijn naaste met DIS kan op moeilijke momenten een herbeleving krijgen waarbij ze zich opeens in een onveilige situatie waant. Nu ik dat weet, kan ik haar vertellen waar ze is en dat ze op een veilige plek is."

- een naaste

4. Welke rol speelt de DIS in jullie vriendschap of relatie?

Misschien heeft jouw naaste ook DIS en is en ervaar jij het anders. Ook jouw ervaring doet ertoe.
#jouwervaringtelt

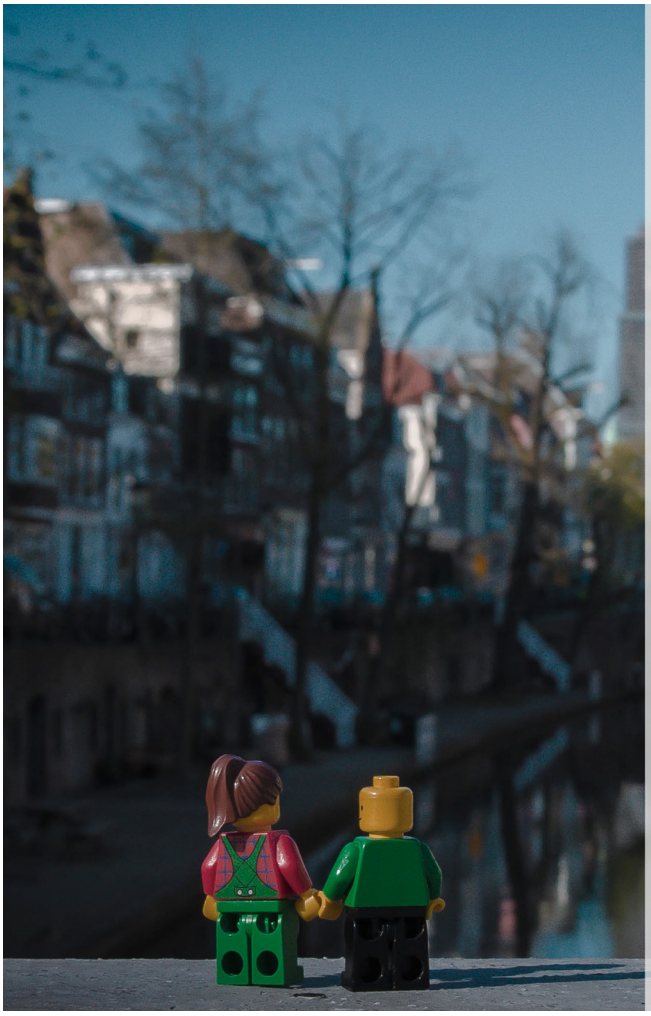
Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen die mensen gaven.

'De DIS van mijn naaste speelt een vrij grote rol in ons contact.'

- De DIS heeft best een grote rol gespeeld, vooral toen we nog niet wisten wat het was en alles alleen uit moesten zoeken.
- Als ik negatieve emoties heb, wordt mijn naaste met DIS soms getriggerd. Het kost me dan veel energie om de ander te helpen en tegelijkertijd met mijn eigen emoties om te gaan.
- Ondanks dat ik weet hoe het werkt, kan ik er nog best van schrikken als ik mijn vriendin in een angstig jong deel zie.
- Mijn naaste met DIS is vaak verdrietig, boos en gefrustreerd. Ik probeer haar altijd te steunen, maar daardoor is er weinig ruimte voor een gesprek over mijzelf.
- Omdat mijn naaste DIS heeft, moeten we geplande activiteiten weleens plotseling aanpassen als mijn naaste getriggerd wordt.
- Zowel bij leuke activiteiten als op moeilijke momenten speelt de DIS een rol.
- Ik had een ouder met DIS en begon pas op latere leeftijd te beseffen hoeveel last ik daarvan heb gehad.
- Nu we weten dat ons opgroeiende kind DIS heeft, kunnen we haar beter begrijpen. Het is onze wens dat ze zich gekend en begrepen zal voelen.
- Soms vind ik het moeilijk om mijn naaste met DIS te vertellen over wat me bezighoudt, omdat dat in het niet lijkt te vallen bij waar hij mee dealt.
- Mijn naaste met DIS en ik hebben samen ontdekt hoe we kunnen omgaan met de DIS. Daar steek ik veel energie in, maar dat is het waard omdat we om elkaar geven.

‘De DIS van mijn naaste speelt een vrij grote rol in ons contact.’

- Ik merk vooral dat ik mijn naaste met DIS een stuk veiligheid kan bieden, verder speelt de DIS geen grote rol.
- Mijn naaste met DIS en ik kunnen er inmiddels heel goed over praten.
- We laten het een zo klein mogelijke rol spelen.
- Toen ik nog niet goed wist hoe ik ermee kon omgaan, speelde het een grotere rol dan nu. Ik sta er nu niet echt meer bij stil.
- Vooral als mijn naaste met DIS veel fysieke of psychische klachten heeft door de DIS drukt dat een stempel op ons leven. Op andere momenten is dat minder.



“Het helpt om te beseffen dat het verleden van mijn naaste met DIS meespeelt in de huidige tijd. Het helpt om telkens het heden te benoemen en daarover te praten. En daarnaast om beiden te proberen begrip voor elkaar te hebben.”

- een naaste

Foto: Annet Oldenkamp

“Welke rol speelt de DIS in jullie vriendschap of relatie?”

“Soms wil ik gewoon even op mezelf zijn. Als ik op zo’n moment een vraag van mijn naaste met DIS afkap, voelt die zich ontzettend afgewezen. Dan moet ik aandacht besteden aan de ander om geruststelling te bieden, terwijl ik juist even tijd voor mezelf nodig heb.”

– een naaste

“De DIS van mijn dochter speelt een grote rol in ons gezin. Het is enorm moeilijk om gesprekken te voeren over haar doodswens en haar elke dag te zien lijden, maar niets concreets te kunnen betekenen. Haar hulpverleners weten het soms ook niet en kunnen geen zekerheid geven over de toekomst. Ik heb het gevoel dat ik leef tussen hoop en vrees, het voelt uitzichtloos. Van het meisje dat zij was met al haar talenten lijkt niets meer over en dat is vooral heel verdrietig.”

– een naaste

“Het leven van mijn naaste met DIS is zo ontregeld, dat hun wereld heel klein geworden is. Als we afspreken reis ik naar hen toe, omdat hen niet naar mij kan reizen. Ik weet dat het belangrijk is voor hen dat ik kom en ik wil er graag voor hen zijn, maar hen heeft nauwelijks ruimte in hun hoofd om zelf in ons contact te investeren. Daardoor ervaar ik weinig wederkerigheid en beland ik snel in de rol van mantelzorger, hulpverlener of ouder.”

– een naaste

“Ik vind het fijn om betrokken te zijn en naast vriendin, ook tot steun te mogen zijn door te luisteren, vragen te stellen, gerust te stellen en aan te moedigen om door te gaan en geloof, hoop en kracht te spreken op momenten dat het loodzwaar is. Samen op te trekken, zonder oordeel te luisteren en te genieten van een bijzondere vriendschap!”

– een naaste

"We praten veel over wat mijn naaste met DIS allemaal heeft gedaan en bezighoudt. Zware onderwerpen komen wel aan de orde, maar alleen als mijn naaste dat zelf aangeeft. We sluiten zo'n gesprek af met praten over koetjes en kalfjes."

– een naaste

"Ik merk dat ik op mijn woorden let in het bijzijn van mijn naaste met DIS. Ik wil voorkomen dat ik iets zeg wat een trigger is waardoor mijn naaste dissocieert."

– een naaste

"In het begin speelde het een grotere rol omdat er vanuit mijn kant veel onzekerheid was over wat ik kon doen als zij switchte. Inmiddels weet ik dat zij DIS heeft, maar ben ik er niet veel meer mee bezig. Omdat zij zij is."

– een naaste

"DIS speelt elke dag een grote rol in onze vriendschap. Het (meestal onbewust) noemen van een naam, een plaats, een situatie of een herinnering kan aanleiding zijn voor het triggeren van een of meer delen. Het is juist die onvoorspelbaarheid die het voor mij lastig maakt, want op het ene moment heb je contact, of een gezellig moment en het volgende moment verdwijnt mijn vriendin in angst en haar eigen historie."

– een naaste

"Ik ben 'partner van', mijn vriendin heeft DIS. Toen ik haar leerde kennen, had ze een getraumatiseerd brein. Haar kinddelen zochten vaak bescherming bij mij en bleken me geregeld als een vaderfiguur te zien. Ze gaf mij op zo'n moment soms op een kinderlijke manier antwoord. Mijn vriendin is intussen hersteld. Er is nog weinig sprake van dissociatie, ze is eigenlijk niet meer afgesplitst."

– een naaste

"Het heeft lange jaren geduurd voor hij stabiliseerde en het trauma een plek kon geven. In die jaren maakte hij ruzie met me. 'Red jezelf, ga weg'. Maar ik weigerde. Soms werd het erg lastig, dan ging hij weg, maar hij kwam altijd weer terug."

– een naaste

5. Kun je met je naaste met DIS praten over wat de DIS voor jullie betekent?

Niet elke naaste zal zich hierin herkennen.
Geen twee verhalen zijn hetzelfde.
#jouwervaringtelt

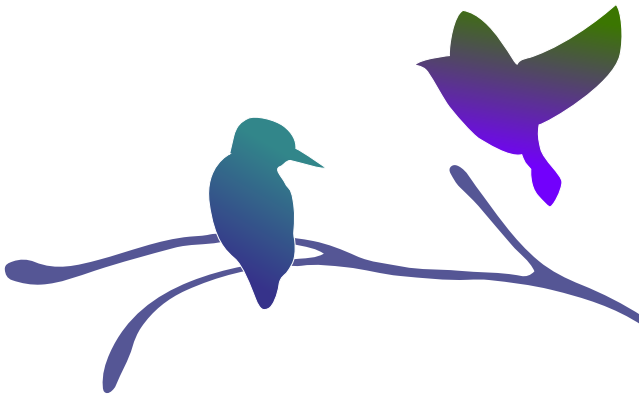
Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen die mensen gaven.

'We kunnen er niet zo vaak over praten/we kunnen niet overal over praten.'

- We praten wel over DIS, maar niet over de invloed daarvan op onze relatie.
- Het zou denk ik wel helpen om erover te kunnen praten, dat zou het voor mij draaglijker maken.
- Mijn naaste met DIS heeft haar eigen proces en dat kost haar veel. Het is lastig om te praten over wat het met mij of ons samen doet.
- We kunnen het er soms over hebben, bijvoorbeeld naar aanleiding van iets wat ik heb gehoord of gelezen.

'Over het algemeen kunnen we er open over praten met elkaar.'

- We praten zo ongeveer over alles, dus ook hierover, ook al is dat niet altijd makkelijk.
- Mijn naaste met DIS is er heel open over, daardoor kunnen we er goed over praten.
- We praten er samen over. Mijn naaste met DIS kan me steeds iets meer vertellen over haar beleving, haar delen en de therapie.
- Mijn naaste met DIS en ik kunnen het erover hebben, ze heeft me veel verteld waardoor ik inmiddels weet hoe de DIS bij haar werkt.



“Kun je met je naaste met DIS praten over wat de DIS voor jullie betekent?”

Foto: Annet Oldenkamp

“Sinds ik het weet, voel ik een diepere connectie met mijn naaste met DIS en begrijp ik hem beter. Dit heeft als keerzijde dat het vaak gaat over zijn DIS, waardoor mijn dagelijkse beslommeringen onbeduidend lijken. Ik wil hem er niet mee lastig vallen, tegelijkertijd voelt het alsof ik mezelf daarmee te kort doe.”

– een naaste

We praten wel over wat het hebben van DIS betekent voor haarzelf, maar niet zozeer voor ons. Ik wil haar niet belasten, want ze heeft het al zwaar genoeg. Ik kan er wel met mijn man en anderen over praten. Toch voelt het soms eenzaam. Familie en vrienden begrijpen niet hoe zwaar het soms is voor ons.”

– een naaste

“Mijn moeder had DIS en dat heb ik aan mijn therapeut en partner verteld. Het is moeilijk om dit aan anderen te vertellen, ik ben bang om niet geloofd te worden. Daardoor zijn er geen andere mensen met wie ik kan delen wat het voor mij heeft betekend.”

– een naaste

“Ik vind het pittig, ik weet het pas 1 jaar. We praten er vaak over en ik weet inmiddels wie de anderen zijn. Ik heb er ook een paar ‘gezien’ en herkend.”

– een naaste

“Soms kunnen we het er wel samen over hebben. Ik ben bijvoorbeeld naar een bijeenkomst voor naasten geweest van ‘Mijn naam is Haas’, waar dissociatie invoelbaar wordt gemaakt. Naar aanleiding daarvan zijn we in gesprek geraakt. Mijn partner waardeerde het dat ik de moeite heb genomen om haar te begrijpen. Hoe het kan zijn om stemmen in je hoofd te hebben, en hoe het is om met angstige en beklemmende gevoelens om te moeten gaan. Op zo’n moment is er echt verbinding en wederzijds begrip.”

– een naaste

“Ik zou heel graag willen dat mijn naaste en ik ons verhaal bij elkaar kwijt zouden kunnen, maar we kunnen nog niet praten over de DIS. Ik zou graag horen hoe hij dit proces beleeft, wat er steeds gebeurt en wat hem zou kunnen helpen. Wat mij betreft zijn alle delen welkom.”

– een naaste

“We kunnen praten over wat de DIS betekent voor hem en voor ons. We hebben deze lange reis samen gemaakt en zijn door zijn verdrietige en angstige jeugd getrokken. Zijn ervaringen zijn voor mij een bron van kennis en inspiratie voor hoe het beter kan in de zorg, dat neem ik mee in mijn werk als jeugdhulpverlener.”

– een naaste

“We praten er zeker over, ik ben erg betrokken geraakt bij het herstelproces van mijn partner met DIS. Er werd bijvoorbeeld aan mij gevraagd om te beschrijven hoe ze zich gedroeg als er een deel was en welke triggers ik had opgemerkt. Met die informatie ging ze aan de slag bij haar psycholoog. Ondertussen zag ik haar echt groeien.”

– een naaste

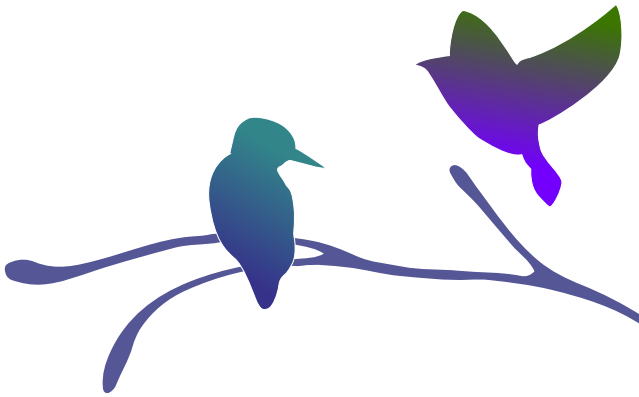
6. Merk je het als je naaste met DIS getriggerd wordt of switcht?

Herken jij dit, of ervaar jij het anders?
Ook jouw ervaring is belangrijk.
#jouwervaringtelt

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen die mensen gaven.

'Soms zie ik het wel.'

- Soms merk ik dat mijn naaste dissocieert door een afwezige blik.
- Ik merk weleens dat er geswitcht is doordat mijn naaste ineens niet meer weet waar het gesprek over ging.
- Als ik mijn naaste iets zie doen wat hen normaal nooit zou doen, weet ik dat hen waarschijnlijk geswitcht is. Hen herinnert zich het gedrag bovendien niet.
- Het is weleens voorgekomen dat mijn naaste getriggerd werd en qua gedrag en stemgeluid leek te veranderen in een jong kind.
- In online communicatie merk ik dat de interpunctie en woordkeuze van mijn naaste plotseling kan veranderen. Op papier varieert het handschrift.
- Het switchen is subtiel, toch merk ik het weleens aan verandering van oogopslag, stemgeluid, woordgebruik, lichaamshouding en uitstraling.
- Mijn naaste kan plotseling aanhankelijker zijn, angstiger, afstandelijker, meer meegaand, chaotischer, emotioneler of speelser.
- Ik merk dat de voorkeuren, vaardigheden, behoeften en interesses van mijn naaste veranderen als er een ander deel op de voorgrond is.
- Ik merk het als mijn naaste plotseling heel anders reageert op een situatie.
- Het is weleens voortgekomen dat mijn naaste plotseling verward was en zich niet herinnerde wat er net gebeurd was.
- Vroeger was het niet zo zichtbaar, maar de laatste tijd kan ik het goed zien.



‘Het komt ook voor dat ik het niet merk.’

- Het is zo subtiel dat ik het meestal helemaal niet in de gaten heb.
- Ik weet dat mijn naaste soms niet wil dat ik het merk. Dan hoor ik achteraf dat er een switch is geweest die ik niet heb opgemerkt.
- Delen die qua taalgebruik en voorkomen op elkaar lijken, kan ik niet van elkaar onderscheiden.
- Volgens mij merk ik het vaker niet dan wel.

“Merk je het als je naaste met DIS getriggerd wordt of switcht?”

Foto: Annet Oldenkamp

“Soms kan ik het heel duidelijk merken, bijvoorbeeld doordat ik een klein schokje zie. Als er een bepaalde trigger is dan veranderen de stem en de uitstraling. Een trigger kan van alles zijn zoals een persoon, een lied of een bepaalde plek. Soms is het niet zichtbaar voor mij en hoor ik achteraf dat er wel degelijk verschuivingen hebben plaatsgevonden zonder dat ik het gezien heb.

– een naaste

“Ik merk dat haar ogen anders staan als ze geswitcht is. Ik kan haar op zo’n moment niet ‘lezen’, terwijl ze doorgaans een zeer expressief gezicht heeft waaraan ik elke emotie kan aflezen. Bovendien is ze op zo’n moment moeilijker te bereiken.”

– een naaste

“Soms merk ik dat wel, maar heel vaak ook niet. Ik ben gewend aan iemand met heel veel verschillende ‘moods’. Verder merk ik het met eten. Als het eten ineens niet meer okay is, dan is er vaak een ander deel naar voren gekomen, dat een andere smaakvoorkeur heeft. Of als er ineens omgekleed moet worden, of een bril moet worden opgezet of zoiets. Dan komt dat vaak door een switch.”

– een naaste

“We gaan bijvoorbeeld altijd zwemmen, en als het druk is in het zwembad, of iemand komt onze kant op zwemmen, zie ik het switchen inmiddels aankomen. Als ze bijvoorbeeld wordt aangesproken, kan ze soms ofwel heel correct antwoord geven, ofwel vanuit een heel jong deel haast in me willen kruipen.”

– een naaste

"Inmiddels heb ik het wel in de gaten. Dit heeft wel veel uitleg en tijd nodig (gehad). Mijn naaste met DIS wil bijvoorbeeld wegvluchten bij het zien van mensen in uniform en raakt in paniek van de geur van gesneden uien. Verder merk ik het aan het willen kopen van speelgoed of snoepjes als we aan het winkelen zijn. Of ik hoor het aan de hele jonge stem als mijn naaste me 's avonds of 's nachts belt."

– een naaste

"Soms merk ik het heel duidelijk door ander gedrag. Soms is het minder duidelijk op te merken doordat er weinig of geen gedragsverandering waarneembaar is. Dan gebeurt de switch meer intern zonder dat dit aan de buitenkant tot uiting komt."

– een naaste

"Mijn moeder was veelzijdig. Ze kon soms een pedagogisch verantwoordelijke moeder zijn en ons opvoeden met regels, structuur en regelmaat. Maar ze kon ook veranderen in een hippe stoere moeder zonder regels, van wie we tenten mochten bouwen in de woonkamer. Het huis was daardoor nu eens heel schoon en netjes en dan weer heel rommelig. Soms was ze heel zorgzaam en bezorgd en dan weer heel speels en impulsief. Soms liet ze over zich heen lopen en wilde ze niemand kwetsen. Op andere momenten kon ze juist woest worden."

– een naaste

"Toen onze kinderen op de leeftijd kwamen dat bij hem het misbruik begon, kreeg hij steeds meer flashbacks. Hij begon meer te dissociëren en sprak soms met een andere stem. Er kwamen dan flarden van herinneringen met de bijbehorende emotie: angst, verdriet, woede."

– een naaste

"Ik heb het gevoel dat ik op veel momenten wel merk dat mijn naaste met DIS switcht, maar zeker niet altijd. Ik merk het aan typische eigenschappen van verschillende delen. In bepaalde situaties kan ik het minder goed zien, zoals wanneer we in een groep zijn."

– een naaste

"Ik kan meestal zien dat er een switch is. Ik herken steeds beter het taalgebruik en de lichaamstaal van de verschillende delen. Er is bijvoorbeeld een angstig deel dat met hoge stem spreekt en het liefst onder een dekentje wil zitten."

– een naaste

"Soms leek ze meer in zichzelf gekeerd. Ze keek dan op een hele andere manier uit haar ogen, als-of ze dwars door me heen keek. Vaak reageerde ze op zo'n mo-ment bovendien wat kinderlijker."

– een naaste

Foto: Angela Schoorstra

7. Hoe zorg jij in moeilijke tijden voor jezelf?

Misschien heeft jouw naaste ook DIS en is en ervaar jij het anders. Ook jouw ervaring doet ertoe.
#jouwervaringtelt

Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen die mensen gaven.

‘In moeilijke tijden neem ik afstand en maak ik ruimte voor mezelf.’

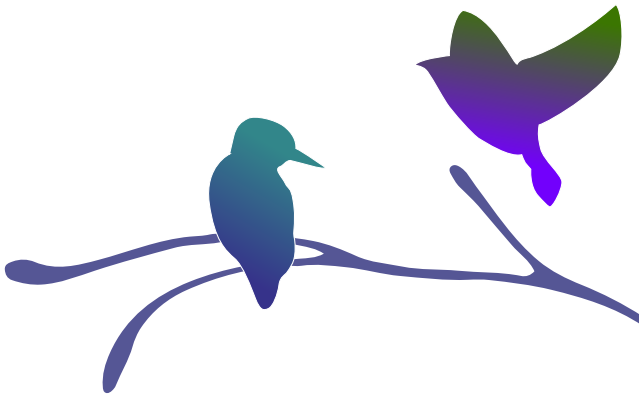
- Voor mij is het in een moeilijke tijd belangrijk om mijn grenzen aan te geven.
- Als mijn naaste met DIS het erg moeilijk heeft, kruip ik wat meer in mijn schulp.
- Het helpt om af en toe activiteiten te ondernemen zonder mijn naaste met DIS.
- Ik plan bewust in dat ik op sommige momenten alleen kan zijn.
- Het helpt me om tijd te maken voor mijn hobby’s, huisdieren en vakantie.

‘Bepaalde gedachten helpen me in moeilijke tijden voor mezelf te zorgen.’

- Ik probeer te verdragen dat de ander het soms heel zwaar kan hebben.
- Het helpt dat ik weet dat mijn naaste met DIS bij de therapeut terecht kan.
- Het helpt om te bedenken dat ik de problemen van mijn naaste met DIS niet kan wegnemen.
- Soms bedenk ik: er zijn mensen die het nog veel moeilijker hebben.
- Mijn naaste met DIS en ik houden ons eraan vast dat een moeilijke periode weer voorbij gaat.

‘In moeilijke tijden zoek ik steun bij andere mensen dan mijn naaste met DIS.’

- Het helpt me om in moeilijke tijden in contact te blijven met andere vrienden.
- Het online lotgenotencontact dat ik heb met andere naasten helpt me enorm.
- Het is steunend dat ik bij andere mensen terecht kan om mijn verhaal te delen.
- Met mijn eigen therapeut kan ik goed praten over het contact met mijn partner.



‘Mijn naaste met DIS en ik hebben samen ontdekt wat voor ons werkt.’

- Mijn naaste met DIS gaat niet altijd mee op vakantie, we regelen dan mantelzorg.
- We doen dingen samen, maar ook apart.
- Het is voor ons het belangrijkste om in gesprek te blijven met elkaar.
- In zware tijden komt de begeleiding vaker om mij te ontlasten.
- We zijn apart gaan wonen zodat we allemaal voldoende rust hebben.

Er is ook een naaste van iemand met DIS die aangeeft: ik doe dit eigenlijk te weinig, ik blijf alsmaar hollen.

“Hoe zorg jij in moeilijke tijden voor jezelf?”

“Ik heb twee vrienden gevraagd mij te ondersteunen in moeilijke tijden. Maar heel goed werkt het nog niet. De een zegt al snel dat een relatie met iemand met DIS misschien te veel voor me is en dat ik de relatie beter kan beëindigen. De ander zegt ‘wat rot voor je, veel sterkte’. Aan beiden heb ik niet veel. Sinds kort heb ik via internet contact met lotgenoten en dat vind ik wel helpend. Verder heb ik momenteel een eigen therapeut waarmee ik goed kan praten over het contact met mijn partner. Dat is heel fijn.”

– een naaste

“Ik zorg voor mezelf door het te zien als iets van mijn naaste, wat met haar verleden te maken heeft en niets met mij. Ik zorg al 20 jaar voor een stuk veiligheid terwijl ik het wel bij haar kan laten. Het kost me weinig energie. Daarnaast hebben we goede afspraken over wanneer ik de hulpverlening inschakel.”

– een naaste

“In een moeilijke periode helpt het me om te beseffen dat ik de DIS niet voor de ander kan oplossen en dat dit ook niet mijn verantwoordelijkheid is. Soms zit er niets anders op dan te verdragen dat mijn naaste met DIS soms ineens een tijd van de radar ‘verdwijnt’. Het helpt tot slot om te bedenken dat ik vooral gewoon ‘naast’ de ander mag staan.”

– een naaste

“Ik heb geleerd om mijn grenzen beter te bewaken. Eerder stond ik meteen voor de volle 100% klaar om te helpen, maar soms kan mijn vriendin met DIS zelf iets helpends doen of is er nog een andere hulpbron beschikbaar. Ook als ik hoor dat het heel slecht gaat met vriendin, beloof ik tegenwoordig niet meer dat ik er direct aan kom. Ik laat wel merken dat ik meeleef en denk mee aan de telefoon. Het kan nu eenmaal ontzettend zwaar zijn en daar kan ik niet altijd wat aan doen.”

– een naaste

"Als er veel spanningen zijn tussen mij en mijn partner (maar ook in algemene zin, buiten DIS om) werkt het altijd het beste om met elkaar te praten."

– een naaste

"Als mijn naaste met DIS het moeilijk heeft en aangeeft dat ik niks voor haar kan doen, dan ga ik naar een bioscoop of bij een vriendin langs. Niet makkelijk, maar zij heeft er niets aan als ik me rot ga zitten voelen omdat het slecht met haar gaat."

– een naaste

"Gelukkig heb ik een goede vriend met wie ik mijn emoties en gevoelens kan bespreken als ik daar behoefte aan heb. Sporten helpt mij ook. Een onderwerp als intimiteit en seksualiteit vind ik wel lastig om met een vriend te bespreken. Dat kan voor mij niet zomaar; dat voelt gek. Over het algemeen zorg ik wel goed voor mezelf. Dat is nodig om de steun en toeverlaat voor mijn partner te kunnen blijven die ik graag wil zijn."

– een naaste

"Mijn verdriet en pijn mogen er zijn. Daardoor kan ik mij ook op andere dingen in het leven richten, zoals de andere gezinsleden, mijn familie, mijn werk en onze hond. Toch is het lang niet altijd makkelijk."

– een naaste

"Ik vertel in zo'n periode weleens aan anderen dat ik hun steun nodig heb in de zorg voor mijn vriendin, of ik blaas stoom af bij mensen die haar verhaal kennen. Soms helpt het om even met iemand te delen wat je meemaakt, zodat je niet alleen blijft rondlopen met het lijden van de ander."

– een naaste

"Het helpt dat we apart zijn gaan wonen, daardoor hebben mijn kinderen en ik rust, en heeft mijn partner rust. De prikkels van een druk gezin zijn te veel voor hem. In een moeilijke tijd onderneem ik meer dingen alleen, dan ga ik bijvoorbeeld een paar dagen wandelen."

– een naaste

8. Is er iets wat je bewondert in je naaste met DIS?

Niet elke naaste zal zich hierin herkennen.
Geen twee verhalen zijn hetzelfde.
#jouwervaringtelt

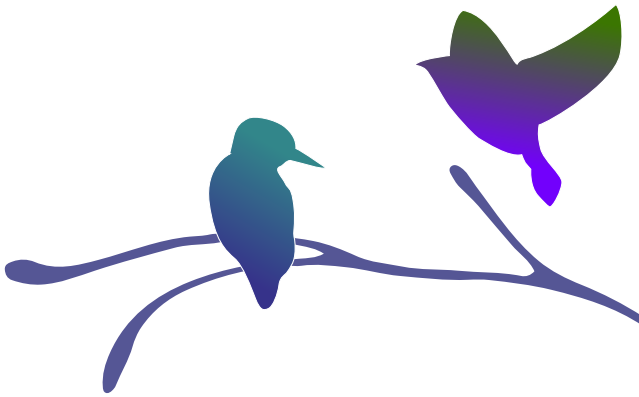
Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen die mensen gaven.

'Ik heb bewondering voor de manier waarop mijn naaste met DIS in het leven staat.'

- Het is bijzonder hoe mijn naaste met DIS dingen van de positieve kant kan blijven bekijken.
- Mijn naaste met DIS benadert het leven met humor, dat vind ik heel krachtig.
- Ik ben onder de indruk van de veerkracht van mijn naaste, die ook na een heftige jeugd nog veel voor de kiezen heeft gekregen.
- Ondanks alles wat haar is aangedaan, is mijn naaste met DIS heel vergevingsgezind.
- Ik heb respect voor het feit dat mijn naaste met DIS ondanks haar eigen moeilijkheden doorzet, mede voor haar kinderen, en hen op nummer één heeft staan.
- Mijn naaste heeft veel mooie eigenschappen ontwikkeld: creativiteit, wijsheid, empathie, zachtheid en hulpvaardigheid.

'Ik bewonder het doorzettingsvermogen en de wilskracht van mijn naaste met DIS.'

- Ik vind het moedig dat mijn naaste met DIS vecht en doorgaat, met vallen en opstaan, ondanks de lijdensdruk en dat het vaak 'overleven' is.
- Mijn naaste met DIS is er nog, ondanks de talloze momenten dat ze aangaf er niet meer te willen zijn. Ze is er nog en zet haar therapie door.
- Het is een moeilijke strijd op een lange weg. Toch heeft mijn kind het vertrouwen dat het goed komt. Dat bewonder ik.
- Ik bewonder het dat mijn naaste met DIS zo zelfstandig is, ondanks alles wat er gebeurd is – en dankzij de DIS.



‘Ik heb veel respect voor de vaardigheden die mijn naaste heeft ontwikkeld.’

- Mijn naaste met DIS kan multitasken in moeilijke omstandigheden, dat bewonder ik.
- Ik ben ervan onder de indruk hoe mijn naaste met DIS bij tegenslagen switcht naar een deel dat adequaat kan handelen.
- Het is heel waardevol dat mijn naaste met DIS zich zo goed kan verplaatsen in anderen en kan meevoelen, meedenken en tot oplossingen kan komen.

“Is er iets wat je bewondert in je naaste met DIS?”

”Ik bewonder dat mijn naaste met DIS niet opgeeft en continue doorgaat – al is dit tegelijkertijd haar valkuil. Ze staat altijd klaar voor anderen, is oplossingsgericht en positief. Als er bijvoorbeeld iets is wat voor mij lastig is en we praten daarover, heeft zij een idee hoe ik dat praktisch, maar ook gevoelsmatig kan aanvliegen.”

– een naaste

“Ik bewonder de wilskracht van mijn naaste met DIS. Ondanks alles wat hij heeft meegemaakt, is hij een mooi mens: empatisch, slim, leergierig, zelfstandig. Aan de buitenkant merk je nauwelijks iets van de DIS. Als hij getriggerd wordt, slaan niet meteen de stoppen door, maar schakelt hij over op de automatische piloot. Ondertussen lost hij het dan in zijn hoofd op. De ene keer duurt dat een uur of een dag, maar het kan ook een maand of twee duren. Hoe lang het ook duurt, hij komt er altijd sterker uit. Heel bijzonder.”

– een naaste

“Als ik erbij stilsta wat voor weg ze heeft afgelegd, voel ik me vooral trots. Ze gaat weer aan het werk en is veel rustiger, minder gejaagd, dan toen ik haar leerde kennen. Ze zit beter in haar vel en kan haar PTSS hanteren. Door het werk dat ze in therapie heeft gedaan, dissocieert ze bovendien niet meer en hoeft ze niet meer naar de psychiater. Dat heeft ze toch allemaal gedaan en bereikt. Ik weet wat zij heeft meegemaakt en ondanks dat is ze optimistisch en ziet vooral het goede in mensen. Als ik eerlijk ben, weet ik niet of ik op die manier in het leven had kunnen staan.”

– een naaste

“Ik heb veel bewondering voor mijn naaste met DIS. Ze is creatief en zet door, ze ziet haar problemen onder ogen en gaat naar therapie. Ze verzorgt optredens, zelfs als ze nauwelijks kan staan. Ze blijft leven in plaats van er een einde aan te maken.”

– een naaste

"Ik heb bewondering voor de manier waarop mijn naaste met DIS er zelf mee omgaat, maar ook voor hoe de delen met elkaar omgaan. Ik vind het bijzonder hoe het zich in de loop der jaren heeft ontwikkeld, dat er meer integratie is en dat delen elkaar helpen."

– een naaste

"Ondanks de moeilijkheden door de DIS van mijn naaste blijft ze lastige dingen aangaan en kan ze dankbaar zijn voor dingen die heel goed gaan. Dat bewonder ik, net als dat ik het knap vind dat ze zo open kan zijn over haar DIS."

– een naaste

"Mijn naaste met DIS werkt hard om te zorgen dat het beter met hem gaat. Ik vind het daarnaast echt bewonderenswaardig dat hij nog wil leven, want bijna elke dag is een nieuwe worsteling. Ondanks dat lukt het hem soms om echt van dingen te genieten. Ik vind het mooi dat hem dat lukt en het helpt mij als hij dat zegt, want dan is er even iets positiefs."

– een naaste

"Mijn naaste met DIS kan zichzelf iedere keer weer herpakken, bijvoorbeeld in de zorg voor haar dochter. Toen er een situatie was met haar dochter die haar boos en verdrietig maakte ging ze in eerste instantie weg, maar ze kwam ook weer terug. Ze dacht erover na en koos voor haar dochter in plaats van voor haar eigen emoties. Dat vind ik moedig."

– een naaste

"Ik bewonder de levenslust van mijn dochter en de wil om haar trauma's te verwerken. Als ze na een heftige dissociatie bijkomt met hoofdpijn, accepteert ze dat het gebeurd is en kiest ze ervoor om haar schoolwerk weer op te pakken. Ze wil niet dat de dissociaties haar dagelijks leven bepalen. Na haar laatste ziekenhuisopname wilde ze dan ook zeker mee op schoolreis. We zijn al een paar jaar onderweg in een traject waarbij ze zichzelf geneest door vele herbelevingen in veiligheid. Ondanks dat ze zich nu de vreselijke dingen uit haar kindertijd herinnert, is ze in het dagelijks leven een opgewekt, sociaal meisje dat heel bewust en dankbaar in het leven staat."

– een naaste

"Mijn partner met DIS heeft zijn verleden nooit onder stoelen of banken geschoven, en heeft een enorm gevoel voor humor waardoor veel verhalen mij als anekdotes al bekend waren, waar we dan ook erg om konden lachen."

– een naaste

Foto: Annet Oldenkamp

9. Wat is een gedachte waar jijzelf kracht uit put, of die jou moed geeft?

Herken jij dit, of ervaar jij het anders?
Ook jouw ervaring is belangrijk.
#jouwervaringtelt

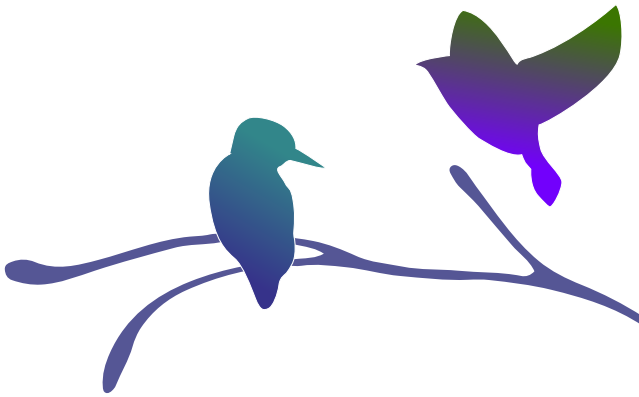
Hieronder lees je de antwoorden die het vaakst gegeven werden, met daaronder een samenvatting van de verklaringen en toelichtingen die mensen gaven.

'Ik put kracht uit de stappen die ik mijn naaste met DIS zie zetten.'

- Als ik mijn naaste met DIS wil helpen, probeert ze die hulp daadwerkelijk aan te nemen.
- Ik voel hoop, als ik merk dat de delen van mijn naaste met DIS beginnen samen te werken.
- Het geeft me moed dat mijn naaste met DIS zich blijft ontwikkelen en uitdagingen aan blijft gaan.
- Ik put er kracht uit dat mijn partner met DIS moeilijke thema's in onze relatie, zoals intimiteit, niet uit de weg gaat.
- Als mijn naaste met DIS het zwaar heeft, houd ik me eraan vast dat ze er de vorige keer ook is uitgekomen.
- Als ik zie hoe ver we al zijn gekomen, geeft dat kracht om vol te houden.

'Er zijn andere gedachten die me hoop of moed geven.'

- Als het minder goed gaat met mijn naaste, stemt het hoopvol om te weten dat er mensen met DIS hersteld zijn en goed functioneren.
- We hebben ook mooie momenten samen. Daar put ik hoop en kracht uit, als mijn kind destructief is naar zichzelf, of even geen contact wil.
- Ik kan mijn naaste met DIS helpen, maar mag mijn eigen grenzen daarbij respecteren. Deze gedachte helpt me als mijn naaste met DIS een groot beroep op me doet.
- Mijn geloof geeft me moed, vooral als mijn naaste met DIS zichzelf iets aan wil doen.
- Ik trek me op aan de gedachte dat mijn naaste met DIS een goede behandelaar heeft/krijgt.



“Wat is een gedachte waar jijzelf kracht uit put, of die jou moed geeft?”

Foto: Annet Oldenkamp

“Als ik verdrietig ben door wat er met mijn partner met DIS is gebeurd, kijk ik terug op het traject dat we al hebben afgelegd. Op moeilijke momenten of als ze dissocieert, bedenk ik dat ze al zoveel vooruitgang heeft geboekt. Die gedachten geven me kracht. Ik ben daarnaast erg dankbaar voor ons zorgteam, stuk voor stuk geweldige mensen die mijn partner helpen en nieuwe technieken durven in te zetten, met positief resultaat.”

– een naaste

“Ik merk dat het me goed doet om te zien dat mijn naaste met DIS zichtbaar stappen maakt en groeit. Als ik weet dat mijn naaste door een moeilijke periode gaat, voel ik mij geruster in mijn hart dan voorheen, omdat ik inmiddels weet dat ze er wel doorheen komt. Zelfs al gaat het moeizaam, het lukt haar steeds beter.”

– een naaste

“Wanneer mijn naaste met DIS het leven even niet meer zo leuk vindt en het eerder als overleven ervaart dan als leven, bedenk ik dat het leven ondanks alle struggles en diep lijden toch nog veel moois kan brengen en vol verrassingen zit.”

– een naaste

“Ik put moed uit verhalen van andere mensen met DIS die op een punt gekomen zijn waarop ze kunnen genieten van het leven. De gedachte dat ze hun talenten en vaardigheden echt kunnen gebruiken en tot bloei komen, helpt als mijn naaste met DIS bijvoorbeeld een terugval heeft.”

– een naaste

"In de jaren dat mijn vrouw met DIS in behandeling was, heb ik me vastgehouden aan de groei die ze doormaakte. Natuurlijk was het zwaar voor haar en voor mijzelf, want er werd in potjes geroerd die ze liever dicht wilde houden. Toch was er ondanks alle heftigheid, spanning en fysieke reacties daarop (in de vorm van PNEA) vooral vooruitgang. Als de psycholoog dat benoemde, of als de psychiater schreef: 'in remissie', voelde ik hoop. Ik las dat heling mogelijk was en zag dat voor mijn ogen gebeuren. Inmiddels heeft mijn vrouw geen psychiater meer nodig en werkt ze als hulpverlener in de GGZ. We zijn bovendien pleegouders geworden."*
(PNEA = psychogene niet-epileptische aanvallen)*

– een naaste

"Als mijn partner met DIS overal beren op de weg ziet en die beren vervolgens mijn weg belemmeren, bedenk ik: onze liefde maakt ons sterk. Iedereen heeft wel iets, niemand is perfect. Waar een wil is, is een weg. Samen komen we er wel uit."

– een naaste

"Als ik mij zorgen maak over de psyche van mijn naaste met DIS, dan kan ze zich vanuit een ander deel erg goed redden. Inmiddels raken de delen overigens meer geïntegreerd in therapie. Dat is een uitdaging omdat ze die overlevingsstrategie daardoor minder goed kan gebruiken. Toch is het ook iets positiefs, want ze heeft steeds meer het gevoel dat ze leeft als één (persoon)."

– een naaste

"Het geeft mij moed dat mijn naaste met DIS echt iets doet met wat ik aangeef. Hoewel zij het uiteindelijk zelf moet oplossen, doet het haar goed als ik even de tijd neem om met haar mee te denken. Vaak zijn het maar kleine dingen, gewoon even een stukje aandacht voor waar ze tegenaan loopt. Hoewel het niet makkelijk is, zie ik echt een stijgende lijn."

– een naaste

10. Is er nog een andere ervaring die je wilt delen?

Foto: Annegrafie

"Wat mij hielp om beter te begrijpen wat er gebeurt als je dissocieert, was het volgende voorbeeld: je stapt in de auto en stapt vervolgens uit op de plaats van bestemming zonder je heel bewust te zijn van hoe je gereden hebt. Opeens ben je er."
– een naaste

"Mijn partner schaamt zich enorm voor haar DIS en weinig vrienden of familie hebben haar ooit zien switchen. Als het taboe dat op DIS rust zou afnemen, zou ik als naaste minder eenzaam zijn. Ik zou het daarnaast waardevol vinden als professionals tijdens hun opleiding meer lesstof krijgen over DIS. Nu ben ik als partner namelijk degene die aan de begeleiding en hulpverlening uitlegt hoe DIS werkt (bij mijn naaste) en hoe ze haar kunnen helpen."

– een naaste

"Ik zou andere naasten graag het belang van goede zelfzorg willen meegeven. Het leven als naaste van iemand met DIS kan ongelofelijk zwaar zijn. Mij helpt het om ritme en regelmaat te behouden en te zorgen dat ik goed blijf slapen en eten. Verder is een overleg met hulpverleners en andere belangrijke contacten heel waardevol geweest om als naaste mijn zorgen, pijn en verdriet kunnen delen. (Ik heb daar zelf om gevraagd, en dat bleek mogelijk.)"

– een naaste

"Het is voor mij van grote betekenis om naast iemand met DIS te wandelen en deze vriendschap te hebben."

– een naaste

“Ik vind het fascinerend om alle persoonsdelen van mijn naaste met DIS te leren kennen. In plaats van 1 vriendin heb ik er een heleboel in 1. Het brengt ook veel plezier, zeker met de jonge persoonsdelen. Het is bemoedigend om te zien dat mijn naaste zoveel kracht put uit haar geloof. Het is zo’n uitdaging om te functioneren, en toch leeft ze zelfstandig. Na jaren opname.”

– een naaste

“Ik heb gemerkt dat het iemand met DIS helpt als ik in ons contact gewoon mezelf ben. Het geeft vertrouwen als ik bijvoorbeeld niet ineens anders ga doen als er geswitcht wordt naar een ander deel. Toen ik mijn naaste met DIS net kende, was ik angstig dat iets wat ik zei voor een switch kon zorgen. Inmiddels weet ik dat switchen net zo goed veroorzaakt kan worden door iets buiten mij om. Het gebeurt niet per se door iets wat ik doe of zeg. Doordat ik dit weet, kan ik bij mezelf blijven en mijzelf zijn.”

– een naaste

“Ik ervaar DIS (als vergelijken mogelijk is) als een van de ingrijpendste psychiatrische ziekten en heb groot respect voor hoe mensen met DIS overeind proberen te blijven in het leven.”

– een naaste

THEMABLOG 1

Van iemand met DIS

Foto: Simon Ophof Model: Serai Nanon

Hoe is het voor jou om DIS te hebben,
en wat helpt jou om ermee om te gaan?

Mildheid en acceptatie

De diagnose DIS heb ik volgens mij al 20 jaar. Ik geloof dat DIS destijds niet zo bekend was, er heeft nooit een therapeut fatsoenlijk naar gekeken. Ik ben door de jaren heen gestruikeld, hoppend van de ene therapeut naar de ander. Maar ik heb nooit het gevoel gehad dat wat ik deed werkelijk helpend was.

Ik snapte mezelf niet en mijn zelfvertrouwen en gevoel van eigenwaarde kwamen nooit boven het vriespunt. Ik was doodsbang voor mijzelf en om te leven. Ik dempte al mijn symptomen met eetstoornissen, automutilatie en alcohol. Op deze manier lukte het me om een beetje vol te houden en enig gevoel van controle te hebben.

Over de trauma's uit mijn verleden durfde geen enkele therapeut meer met mij te beginnen, omdat me dat telkens ontzettend ontregelde en meestal resulteerde in een (gedwongen) opname.

In 2015 stuurde mijn huisarts me naar een nieuwe GGZ-instelling en dat bleek een gouden greep. Ik kwam in een warm bad en werd bekeken als mens, in zijn geheel. Met de therapeut die ik daar uiteindelijk kreeg, lukte het me om een vertrouwensband op te bouwen. Samen hebben we de DIS volledig verkend en het werkboek 'Omgaan met traumagerelateerde dissociatie' doorgewerkt. Na een jaar of 6 viel bij mij het kwartje dat mildheid, acceptatie, voelen (in plaats van vluchten) en erkenning naar alle delen voor mij de essentie zijn.

Nu heb ik voor het eerst in mijn leven geen therapie en heb ik het gevoel dat ik dat aankan. Ik volg een 4-jarige hbo-opleiding en doe divers vrijwilligerswerk, ook op het gebied van mijn ervaringen. Sinds januari 2021 ben ik geheel alcoholvrij en heb ik de andere destructieve copingstrategieën ook niet meer nodig.

De DIS is niet weg natuurlijk, maar ik heb compassie voor de delen en ik heb geleerd goed voor ze te zorgen en met ze samen te werken. En ik heb de stap gezet om zelf de verantwoordelijkheid voor ze te dragen, op alle manieren. Ik ben mijn therapeut eeuwig dankbaar voor deze levenslessen.

– *Marjolijn*

THEMABLOG 2

Van iemand met DIS

Hoe is het voor jou om dissociatieve delen te hebben?

Verdwaald in een witte wereld

Ik loop hier elke dag. Toch loop ik er nu het gesneeuwd heeft met een continue verwarring. Waar ben ik? Dan na een paar seconden een vlaag van herkenning: Ooohhh ben ik hier..? Gevolgd door twijfel. Nee toch niet. Ik herken dit niet. Ergens weet ik dat ik het hoor te weten… maar het is gewoon weg. Ik ken dit niet! De weg en de paden zijn weg. De herkenningspunten zijn weg. Er is angst. Paniek. Verwarring. Verwondering. Vertrouwen. Boosheid. Alles is er, tegelijk. Ik loop door tot ik me weer herinner waar ik ben – en waarom.

Zo voelt het wanneer ik niet stevig genoeg in verbinding sta met mijn volwassen deel. Dan sluimeren er delen op de achtergrond, of meer op de voorgrond. Er komen vlagen van angst en paniek voorbij zonder dat ik weet waarvoor of waardoor. De jonge delen weten de weg niet, snappen niet waar ze zijn en hoe we daar gekomen zijn.

Op zo'n moment helpt het me om rust te nemen en bij mezelf na te gaan wat er gebeurt, wie er van binnen is. Ik probeer met haar in contact te komen, gerust te stellen en de weg te wijzen naar ons interne veilige huisje. Daar hebben alle delen een eigen kamer waar ze altijd mogen zijn. In de huiskamer is een open haard en een zachte bank met dekentjes, knuffels en chocomelk of limonade met wat lekkers. Daar mogen ze nabibberen en uithuilen. Soms neem ik fysiek ook een echte kop warme chocomelk, of iets anders waar een deel zin in heeft. Het is fijn om zo liefdevol om te gaan met deze kleine dappere meisjes die zo hard voor me werken.

Voor wie een klein beetje wil ervaren hoe het is om dissociatieve delen te hebben: ga een keer wandelen in het bos, als er sneeuw ligt.

– Marjolijn

THEMABLOG 3

Van iemand met DIS

Foto: Serai Nanon

Hoe ervaar jij het contact met je lichaam,
of hoe is het om dat niet te ervaren?

Een vakantiehuis

Hoe is het om met andere delen samen te wonen in één lichaam? Laat ik dat vertellen aan de hand van een metafoor. Dat voelt veiliger dan rechtstreeks te praten over 'mijn lijf'. Die twee kleine woordjes kloppen niet. Ze zijn te ongemakkelijk.

Het is alsof ik een vakantiehuis heb. Maar ik voel me er niet op mijn gemak, al probeer ik er oprecht het beste van te maken. Het is niet in de beste staat. In elke ruimte van het huis zie je wel gebruikssporen, zoals de krassen op de muur in de woonkamer.

Er mankeert overigens wel meer aan het huis. Het fundament is niet heel stevig. Er hoeft maar een beetje wind te staan of je hoort het huis piepen en kraken. Ik weet dat er ook anderen zijn die hier regelmatig verblijven. Van hen hoorde ik dat er in het verleden is ingebroken hier, een erg naar verhaal.

En nu verblijf ik hier en wil ik kunnen voelen dat dit mijn vakantiehuis is. Maar zodra ik hier binnenstap voel ik me meteen vies van het huis. Heel erg vies. Dus moet het eerst helemaal schoongemaakt worden.

Ik probeer het ook gezellig te maken. Die kitscherige schaal op tafel zet ik weg. Ik zet iets neer wat ik mooi vind. Ik zet kaarsjes neer voor wat sfeer. Ik doe wat ik kan, maar het voelt nog steeds niet als mijn huis. En hoe vaak ik ook een doekje over het aanrecht haal en het toilet schoonboen, het blijft vies voelen.

Ik raak ook maar niet vertrouwd met dit huis. Soms kan ik nog steeds mijn weg niet goed vinden. Dan weet ik niet waar de lichtknoppen zitten, of hoe het slot bij de voordeur werkt. Ik blijf me bovendien ongemakkelijk voelen: veel te vroeg, al bij de eerste schemering, wil

ik de gordijnen sluiten. Ik wil niet dat mensen naar binnen kunnen kijken.

Ik verblijf in het vakantiehuis. Probeer er het beste van te maken. Ik onderneem leuke dingen, probeer te genieten van de omgeving. Maar het voelt niet als van mij. Ik voel me er niet thuis. Het blijft vies, onwennig en niet vertrouwd.

Toch ben ik hier en blijf ik hier. Naarmate de jaren verstrijken begint het tot me door te dringen: dit is helemaal geen vakantiehuis waar ik kom en ga. Dit is ook geen plek waar anderen zomaar te pas en te onpas binnen kunnen stappen. Deze plek is eigenlijk mijn eigen huis, dit is mijn eigenlijke thuis.

Ik weet nog niet of ik kan leren om dit huis te zien als mijn vertrouwde stek. Ik weet nog niet hoe ik voor dit huis kan zorgen, en of ik ieder plekje in dit huis kan leren kennen. Zou ik van dit huis mijn thuis kunnen maken? Is het mogelijk om van deze plek te gaan houden?

– *Annet V.*

THEMABLOG 4

Van iemand met DIS

Foto: Annet Oldenkamp

Wat zijn de grootste dagelijkse uitdagingen waarmee je vanwege DIS te maken hebt?

Veiligheid en moederschap

Voor mij was het een immense uitdaging om mezelf in het dagelijks leven overeind te houden zonder mezelf pijn te doen of toe te geven aan mijn suïcidale gedachten. Ik ben bovendien erg bang geweest om te verdwalen als ik gedissocieerd zou raken. Soms sloot ik mezelf op in huis zodat ik niet kon gaan dwalen. In de therapie hebben we dan ook vanaf het begin veel aandacht besteed aan veiligheid. Stapje voor stapje heb ik samen met mijn behandelaar alle delen ontdekt en leren kennen.

Het was ook een uitdaging om het veilig te houden voor mijn zoon. Door mijn DIS ben ik bijvoorbeeld dingen als eten voor hem maken totaal vergeten, of had ik geen idee waar hij was. Dan was het voor hem niet veilig, hij had mij echt nodig als moeder, om voor hem te zorgen. In die periode is Veilig Thuis ook betrokken geweest bij ons als gezin.

Het gebeurde dan bijvoorbeeld dat een van mijn jonge delen erg getriggerd werd. Zij zat dan als een klein bang meisje onder de keukentafel te schuilen. Dit meisje had mij dan volledig overgenomen en mijn volwassen zelf, de moeder en de persoon die mijn dagelijks leven leidde, was dan helemaal weg. Er waren psychiaters die dit een psychose noemden omdat ik ervan overtuigd was dat ik in gevaar was. Ik voelde doodsangst en dat ik moest vluchten, schuilen en me verstoppen.

Mijn therapeut kon dan meestal met dit deel praten. Ze stelde haar gerust en vertelde haar dat ze welkom was met al haar pijn, verdriet en angst. Dit hielp wel, maar soms was ik zo uit balans en ontregeld dat ik toch opgenomen moest worden omdat ik echt niet meer kon functioneren. Ik wilde dat nooit omdat ik daar ontzettend bang voor was. Of ik zag niet in dat het echt nodig was.

Ik ben daardoor gedwongen opgenomen geweest, heb in in de isoleercel en op een gesloten afdeling gezeten en kreeg soms een-op-een-begeleiding. Het was dus in die situaties voor mijzelf en mijn zoon gewoonweg niet veilig genoeg. Dat was echt heel zwaar, maar het was voor mijn zoon en voor mijzelf op dat moment het beste.

– *Marjolijn*

"Ik vind het heel moeilijk om een goede, complete en stabiele moeder te zijn voor onze dochter, zeker naast een pittig therapieproces. Ik heb altijd hard gewerkt aan stabiel zijn in haar bijzijn. Maar ook met het onderdrukken van de instabiliteit geef ik signalen af, waardoor zij emoties ervaart die ze niet kan plaatsen.

Ik zoek continu naar de juiste balans: welke dingen moet ik (tijdelijk) onderdrukken? Het is een uitdaging om daarbij eerst te kijken naar wat voor mijn kind gezond is en dan ook naar wat voor mijzelf goed is."

- Iemand met DIS

Foto: Annet Oldenkamp

THEMABLOG 5

Van iemand met DIS

Foto: Annet Oldenkamp

Wat heeft jou geholpen in je herstel?

De roze boog

In therapie had ik geleerd dat het in het heden anders is dan vroeger. Ik zag steeds vaker het verschil tussen vroeger en nu. Vroeger was ik een hulpeloos kind, nu niet meer. Vroeger kon er vaak onverwachts iets heel naars gebeuren, nu niet meer. Vroeger kon ik er bovendien niks tegen doen als er iets met me gebeurde, nu wel.

Tot ik een aanrijding kreeg. Delen in mij raakten de verbinding met het heden helemaal kwijt. Het ongeluk bracht hen terug naar de angst, onveiligheid en pijn van vroeger. Op dat moment begon de vaste grond onder mijn voeten te schuiven. Er gebeurde iets waar ik niets tegen kon doen, net als vroeger. Dit had me compleet overvallen, net zoals vroeger. Blijkbaar kon er in het heden toch zomaar ineens iets heel naars gebeuren. Ik was mijn prille gevoel van veiligheid in het heden helemaal kwijt.

In die tijd tekende ik vaak wat ik voelde. In de tekening die ik maakte na het ongeluk, ontstond een roze boog, die ik om de nare situatie tekende. In deze boog vond ik steun en hulp van anderen en de kracht in mezelf om een oplossing te zoeken. In de boog was er zachtheid en compassie. De boog betekende dat ik gezien en gehoord werd en dat ik de regie in eigen hand kon nemen, omdat ik niet meer machteloos was.

Zo werd deze boog voor mij een symbool voor wat er in het heden wel is en wat er vroeger niet was. Ik kon dat nog niet direct altijd niet zo ervaren, maar het symbool van die roze boog hielp me en heeft me in de jaren erna steeds geholpen. Het werd een symbool dat ikzelf en alle delen in mij, jong en oud, konden begrijpen en waar we steun aan hadden. Als ik overweldigd dreigde te raken door moeilijke situaties, heftige gevoelens of nare herinneringen, dan dacht ik aan de roze boog. Dan zei ik tegen mezelf of tegen delen in mezelf: ‘maar nu is er de roze boog, nu kunnen we het aan.’

Nu denk ik niet zo vaak meer aan de roze boog, maar hij is er nog wel, als een basis in mezelf. De boog is mijn vertrouwen dat ik met mijn emoties om kan gaan en kan dragen wat er op mijn weg komt. Ik sta er niet alleen voor. Er kan in het heden nog wel iets naars gebeuren, maar dat wordt opgevangen in de roze boog.

– Anoniem

"Ik heb geleerd om begrip te hebben voor de delen, te luisteren naar ze en te horen wat hun pijn is.

Ik leg hen uit dat situaties nu anders zijn dan vroeger."

- iemand met DIS

Foto: Annet Oldenkamp

NAASTENBLOG 1

De vrouw van Frank heeft DIS

Foto: Serai Nanon

Hoe is het voor jou om naaste te zijn van iemand met DIS?

Mijn cirkel, jouw cirkel

Toen ik mijn vrouw leerde kennen, leek er nog weinig aan de hand. We waren open en eerlijk naar elkaar en al snel wist ik van haar heftige verleden. Ik dacht: het zal wel goed komen, ik kan er wel mee dealen. In de loop der jaren werd het moeilijker. Tijdens de verliefdheid leefden we op de bekende roze wolk maar later werden onderwerpen als intimiteit steeds lastiger. Ik vond het ingewikkeld om er mee om te gaan, en dacht dat ik iets fout deed. Dingen die voor mij vanzelfsprekend zijn, waren dat voor haar helemaal niet.

We hadden samen een keer een sessie bij een danstherapeute. Ik moest op de grond met een lint een cirkel om mij heen maken, en zij ook. Dat waren dan onze eigen "ruimtes". Mijn cirkel was heel groot zodat er makkelijk nog iemand bij kon. Maar mijn vrouw durfde niet in "mijn" cirkel te komen. Ze voelde niet de vrijheid of toestemming (van zichzelf) om dat te doen. Ik vond dat zo bizar en ik dacht: "Hoe moeilijk kan het zijn om even een stap in mijn cirkel te zetten als ik je zo nadrukkelijk uitnodig?" Ik was vooral erg verbaasd. Tegelijkertijd was het een eye-opener, want ik realiseerde me toen nog meer, dat wat voor mij heel normaal is, dat voor mijn vrouw niet hoeft te zijn.

Later, toen ik intenser bij de trauma-therapie betrokken werd, en ik mij er meer in ging verdiepen, ging ik alles steeds beter begrijpen. Nu is het onderdeel van ons dagelijks leven. Zeker niet makkelijk, maar we hebben beiden geleerd er een soort van mee om te gaan.

– Frank

NAASTENBLOG 2

De vrouw van Frank heeft DIS

Foto: Annet Oldenkamp

Wat hielp jou om je naaste met DIS beter te begrijpen?

Wederzijds begrip

Ik ben erg dankbaar dat mijn vrouw – die met DIS gediagnosticeerd is – mij toegang heeft gegeven tot haar binnenwereld. In de loop der jaren heb ik mij gerealiseerd hoe moeilijk dat voor haar is geweest en nog steeds is.

Toch was dat voor mij van essentieel belang; ik voelde me in beginsel echt buitengesloten. Er gebeurde van alles met haar waar ik de vinger niet goed op kon leggen. Ik ging het bij mezelf zoeken: wat doe ik fout? Ik heb op een gegeven moment aangegeven dat ik graag intensiever bij de therapie betrokken wilde zijn. Juist om het te snappen en haar beter te kunnen steunen. En het hielp mijzelf ook omdat ik me daardoor niet meer schuldig voelde.

Hoewel ik zelf geen DIS 'heb', is het nu wel onderdeel van mijn leven geworden. Ik weet dat er altijd triggers zullen zijn, onbedoeld veroorzaakt door mij, anderen of bepaalde situaties, en ze daardoor gedissocieerd kan raken. Maar het lukt ons om er mee om te gaan. Een bijzondere bijvangst is dat ik veel meer inzicht in mijn eigen gedrag gekregen heb. Daardoor heb ik ook een persoonlijke ontwikkeling doorgemaakt.

Ik heb bewondering voor de manier waarop mijn vrouw met haar DIS omgaat. Het is ongelooflijk dat ze er gewoon nog is, na alle vreselijke dingen die zijn voorgevallen in haar leven. Als levenspartner voel ik me verantwoordelijk om haar te helpen. Dat is best zwaar. Echter, soms kan of hoef ik ook gewoon niets doen en is het zoals het is. Ik zorg dan goed voor mijzelf. Dat weet en accepteert mijn vrouw ook. Dit wederzijdse begrip is voor ons heel belangrijk.

– Frank

NAASTENBLOG 3

De vrouw van Frank heeft DIS

Foto: Annet Oldenkamp

Onderstaande tekst kan triggeren (onderwerp: suïcide).

Wist jij wat DIS was toen je de diagnose van je naaste hoorde?

Op het perron

Ik wist niets van DIS. Ik had weleens gehoord van een meervoudige persoonlijkheidsstoornis (MPS), maar in die omschrijving herkende ik mijn vrouw niet. Toen ik hoorde wat DIS was, verklaarde dat voor mij wel wat ik had meegemaakt met haar.

En ik vond het ook best wel eng. Die delen, waar ze dus geen controle over heeft, kunnen haar dan zomaar overnemen. Bijvoorbeeld een deel dat heel bang is, zelfs voor mij, en dat niemand vertrouwt en erg achterdochtig is. Ik vond dat heel naar om te ervaren. Mijn vrouw die dan zelfs mij niet meer vertrouwt.

Ik voelde me machteloos. In die situatie konden we niet meer samen zijn, ik wilde dat zelf niet want het was op deze manier niet veilig. In die periode is ze ook opgenomen geweest. Met pijn in mijn hart heb ik haar toen (tijdelijk) moeten laten gaan.

Nog extremer was het toen het deel dat dood wilde dominant werd. Ik heb mijn vrouw toen van het treinstation moeten weghalen. Dit heeft heel veel met mij gedaan. Ik kan me nog goed het gecombineerde gevoel misselijkheid, verdriet en opluchting herinneren, toen ik haar daar zag staan op het perron en ik realiseerde dat ik gelukkig op tijd was.

– Frank

NAASTENBLOG 4

De vrouw van Frank heeft DIS

Foto: Annet Oldenkamp

Merk je het op, als je naaste getriggerd wordt of switcht?

In het ziekenhuis

Het went nooit als mijn vrouw getriggerd wordt en vervolgens gedissocieerd raakt. Ik blijf het moeilijk vinden. Ik merk het de ene keer heel duidelijk, maar de andere keer ook niet. Communicatie is op dat moment het lastigst: ook al vermoed ik welk deel actief is, dan nog krijg ik nauwelijks contact. Regelmatig ligt dit ook aan mij: ik ben de partner, haar man en ik wil haar ook op die manier kunnen benaderen of aanspreken. Maar dat kan gewoon niet op zo'n moment; zeker niet als ze bijvoorbeeld switcht naar het deel van het kleine bange meisje.

Er zijn al veel situaties geweest waarin dit gebeurde. Eén die mij nog helder voor de geest staat, is een bezoek aan het ziekenhuis. Mijn vrouw had een afspraak bij een specialist in verband met haar heupproblemen en ik ging met haar mee. Het was een mannelijke arts, dat is sowieso al een ding. Soms vragen we om een vrouwelijke behandelaar, maar die is niet altijd beschikbaar.

Het lukte mijn vrouw niet om voorafgaand aan het lichamelijk onderzoek te vertellen dat het ze moeilijk vond om aangeraakt te worden. Zelf had ik dat deze keer ook niet aangegeven en op het moment dat de arts mijn vrouw aanraakte, misschien zelfs al daarvoor, raakte ze gedissocieerd – zonder dat ik het doorhad. Vaak merk ik het wel op, maar ik had het deze keer gemist en alles leek 'OK'. Toch was er intern bij haar kennelijk heel veel gebeurd, dat begreep ik achteraf.

Hoewel ik als partner niet wil dat er zoiets gebeurt, is het niet altijd te voorkomen. Mijn vrouw en ik moeten ermee dealen. Toch blijf ik het super moeilijk vinden en ontstaat er vaak ook iets van een schuldgevoel bij mij: 'Had ik het niet kunnen voorkomen? Heb ik haar wel genoeg gesteund en geholpen?' Maar ja...

– Frank

NAASTENBLOG 5

De vrouw van Frank heeft DIS

Foto: Annet Oldenkamp

Kun jij overal over praten met je naaste met DIS?

De delen

We kunnen niet overal over praten, maar vooral: niet op elk moment. Ik ben de liefhebbende echtgenoot van mijn vrouw en kijk daardoor anders naar DIS dan bijvoorbeeld een therapeut of een lotgenoot. Haar boosheid kan mij persoonlijk raken. Ik kan me aangevallen voelen, ook als die boosheid niet per se tegen mij gericht is. Als mijn vrouw gedissocieerd is/raakt tijdens onze interactie, proberen we er later op terug te komen, want tijdens een dissociatie is een echt gesprek vrijwel onmogelijk. Het blijft echter complex, omdat meerdere delen volwaardig onderdeel zijn van mijn vrouw.

Soms vraag ik me af: met wie – welk deel – praat ik nu? Voorheen was het voor mij altijd gewoon mijn vrouw met wie ik sprak, ik zal haar M. noemen. De laatste tijd besef ik vaker dat ik misschien niet met de "gewone" M. praat, maar met een van de andere delen: het kleine bange meisje, het boze meisje of het deel dat eigenlijk niet wil leven, om er een paar te noemen. Zulke momenten zijn heel moeilijk. We kunnen dan geen gevoelige onderwerpen bespreken en ik kan niet werkelijk tot M. doordringen. Ik ben geen doorgewinterde therapeut die alle delen afzonderlijk op een specifieke manier kan aanspreken en eigenlijk wil ik dat ook niet. Ik wil met M. praten! Tegelijkertijd weet ik dat alle delen bij haar horen. Net als M. zal ook ik moeten accepteren dat die delen werkelijk onderdeel zijn van haar, voor altijd. Ik vind dat een lastig en heftig proces.

Gelukkig heb ik een goede vriend met wie ik mijn gevoelens kan bespreken als ik daar behoefte aan heb. Sporten helpt mij ook. Een onderwerp als intimiteit en seksualiteit vind ik wel lastig om met een vriend te bespreken. Dat kan voor mij niet zomaar; dat voelt gek. Over het algemeen zorg ik wel goed voor mezelf. Dat is ook nodig om de steun en toeverlaat voor mijn vrouw te kunnen blijven die ik graag wil zijn.

– Frank

DIS CAN BE ANYONE

Anonieme portretten en profielschetsen

'Wie zijn mensen met DIS'? Dat is een gekke vraag waar natuurlijk niemand antwoord op kan geven. Wat we wel weten, is dat mensen met DIS liever niet aan anderen vertellen dat ze DIS hebben. Daardoor weet niet iedereen dat DIS maatschappijbreed voorkomt: onder mannen en vrouwen van alle leeftijden, in alle beroepsgroepen, onder mensen met en zonder werk, onder mensen zonder diploma en onder hoogopgeleiden. Omdat er niet veel onderzoek gedaan is onder mensen met DIS, kun je dat niet gemakkelijk zichtbaar maken.

Om toch iets te laten zien van de grote mate van diversiteit die we hebben opgemerkt, hebben we *DIS can be anyone* in het leven geroepen. Omdat we ook voor dit onderdeel afhankelijk waren van de input, is de rubriek niet zo gevarieerd geworden als we gehoopt hadden. We hadden bijvoorbeeld graag meer mannen verwelkomd. Dit laat onverlet dat we groot respect hebben voor iedereen die beschreven of afgebeeld is en iets van zichzelf durft te laten zien.

NB De profielschetsen en portretfoto's horen niet bij elkaar.

Foto: Annet Oldenkamp

"Het leven kan veranderen ten goede – zelfs als het voelt als een oneindige oceaan vol modder."

Ik ben een vrouw van bijna 50, ik heb een zoon in de basisschoolleeftijd en een partner die een deel van de week bij mij verblijft. In het dagelijks leven ben ik yogadocente, dans-/theatermaker en moeder. Voor dat laatste heb ik me altijd enorm ingespannen. Jeugdzorg was vanaf het begin betrokken vanwege mijn GGZ-opnames, maar mijn zoon heeft zich veilig kunnen hechten en we hebben het goed samen. Na allerlei misdiagnoses weet ik inmiddels al aardig wat jaren dat ik DIS heb. Na veel moeilijke ervaringen in de GGZ kwam ik uit bij traumaverwerking en leerde ik voor mezelf en mijn delen zorgen. Ik durf nu hulp te vragen, maar ook te vertrouwen op de goede dingen die ik zelf te bieden heb.

Foto: Annet Oldenkamp
Model en citaat: Iemand met DIS

Foto: Annet Oldenkamp
Model en citaat: Iemand met DIS

"I walk on. With hope in my heart. Hoe meer ik nadenk over mijn leven met DIS, hoe meer emoties er komen. Per moment kijk ik of ik er wat mee kan, of ik er wat mee moet en daarna ga ik weer door."

Ik ben een alleenstaande man van 55 jaar. Ik kom dagelijks in de sportschool en houd van fietsen en wandelen. Ik klus graag bij vrienden en help anderen met financiële zaken. Omdat ik ben afgekeurd heb ik geen betaalde baan. Ik weet al meer dan 10 jaar dat ik DIS heb en ik kan dat inmiddels aardig zelf hanteren, al ben je denk ik nooit echt 'klaar'. Na een lang therapietraject inclusief opname ben ik niet meer in behandeling en gebruik ik geen medicatie meer. Hoewel ik de wereld ervaar als een doedelzak, functioneer ik ogenschijnlijk normaal. Het blijft eenzaam om DIS te hebben, ondanks de mensen om me heen.

"Ik vind het best lastig om te omschrijven wat het leven met DIS voor mij betekent. Het voelt verwarrend, eenzaam en bij tijd en wijlen best wel ingewikkeld voor de buitenwereld."

Ik ben een vrouw van in de dertig. Ik woon samen met mijn partner; we hebben geen kinderen, wel een huisdier. Ik weet nu zo'n 7 jaar dat ik DIS heb en ik volg daar therapie voor. Ik vind het fijn om naar het strand te gaan, lekker met mijn blote voeten door het zand lopen met het geluid van de zee op de achtergrond. Een hapje eten buiten de deur of een spelletje doen met anderen kan ik ook waarderen. Ik ben graag creatief bezig en ik wandel dagelijks. Ik werk als vrijwillig ervaringsdeskundige voor verschillende organisaties, waarbij ik mensen ondersteun op verschillende levensgebieden.

NB Deze profielschetsen gaan niet over de persoon op de portretfoto.

Foto: Annet Oldenkamp
Model en citaat: Iemand met DIS

"Mede dankzij DIS leef ik nog steeds en kan ik er vandaag de dag zijn voor mijn man en kinderen."

Ik ben een vrouw van begin 40 en heb een man, twee kinderen en een poes. We hebben ook konijnen en kippen. In het dagelijks leven kan ik genieten van lekker koken en wandelen. In mijn tienertijd werd gezegd: 'Het zal de pubertijd wel zijn.' Er was toen ook nog maar weinig bekend over DIS. Pas op m'n 29e is de diagnose DIS officieel gesteld. Met vallen en opstaan heb ik therapie gevolgd. Het was niet eenvoudig, dat blijkt uit de vele opnames tussendoor, maar stap voor stap heeft de therapie me beter doen begrijpen wie ik ten diepste ben. Dat heeft gezorgd voor meer rust en stabiliteit, ook naar mijn man en kinderen toe. Ik vind het nog altijd lastig om met DIS te leven. Het blijft een behoorlijke handicap, iedere dag weer. Toch ga ik DIS steeds minder als akelige stoornis zien en steeds meer als iets wat mij heeft geholpen om mijn jeugd door te komen.

"Door de DIS ben ik (zijn wij) een wandelende tegenstrijdigheid."

Ik ben non binair en rond de 25 jaar oud. Ik heb een relatie maar we wonen niet samen, ik heb wel een kat als huisgenootje. In het dagelijks leven ben ik universitair student houd ik van tekenen en schilderen. Daarnaast ben ik hulpverlener in de GGZ. Sinds ongeveer een jaar weet ik dat DIS heb en ben ik niet meer alleen hulpverlener, maar ook cliënt in de GGZ. Ik volg wekelijks therapie om het leven met DIS naast mijn studie en werk leefbaar te maken.

NB Deze profielschetsen gaan niet over de persoon op de portretfoto.

Foto: Angela Schoorstra
Model en citaat: Iemand met DIS

"Ik vind het inmiddels heerlijk om tijd met mezelf door te brengen. Dan vind ik het fijn om bezig te zijn met zingeving en meditatie."

Ik ben een vrouw van 37 jaar en ik ben single, maar woon heel gelukkig samen met mijn lieve kater. Ik houd me graag bezig met hobby's en (vrijwilligers)werk. Elf jaar geleden kreeg ik de diagnose DIS. Ik werkte als verpleegkundige en liet me omscholen tot research analist, maar koos er daarna voor me te richten op traumaverwerking. Ik ben een natuurliefhebber en wandel of mountainbike graag door de bossen. Daarnaast houd ik van diepgaande gesprekken, verbinding met mens, dier en de natuur en van dansen, schilderen en skaten.

"Leven met DIS vind ik chaotisch en vermoeiend. Toch verrijkt het mijn leven ook, doordat ik dingen anders bekijk dan anderen."

Ik ben rond de 65 jaar en hoewel ik een vrouw ben, ervaar ik mezelf meestal als (gender)neutraal. Dat hangt een beetje af van welk deel voor zit. Ik heb geen partner of kinderen en heb op dit moment ook geen huisdieren. Sinds ik na een val in de WAO ben beland werk ik niet meer. Ik heb wel veel vrijwilligerswerk gedaan in een boekwinkel. Nu houd ik me vooral bezig met tekenen, mixed media art, haken en breien. Daarnaast ben ik mede-beheerder van een Facebookpagina voor het ruilen van ATC (kleine kunstkaartjes). De officiële diagnose DIS is bij mij ongeveer 4 jaar geleden gesteld. Maar al zo'n 40 jaar geleden zei iemand voor het eerst tegen mij: 'volgens mij heb jij MPS' (meervoudige persoonlijkheidsstoornis, wat tegenwoordig DIS wordt genoemd). Op dit moment volg ik geen therapie meer. Specifiek voor DIS heb ik geen therapie gevolgd, de plek waar ik toen in behandeling was kon dat niet bieden.

NB Deze profielschetsen gaan niet over de persoon op de portretfoto.

"There's a place in us that lives to dream in colours too deep to relate. For words can be a disadvantage and hide the hugeness of it all. I'm gonna find a way to say it, sing it from the tallest tree."

NL: "Er is een plek in ons die leeft in dromen, in kleuren te diep om te bevatten. Want woorden kunnen tekortschieten, en de grootte van dit alles verbergen. Ik zal een manier vinden om het te zeggen, het uitzingen vanuit de hoogste boom." (Songtekst van Lamb)

Foto:Annet Oldenkamp
Model en citaat: Iemand met DIS

"Leven met DIS betekent voor mij: altijd op zoek zijn naar veiligheid. Pas als dat er (gevoelsmatig) is, komt er ruimte voor andere dingen."

Ik ben een vrouw van halverwege de twintig, samenwonend met mijn partner en onze kat. Het is echt fijn dat door Corona het thuiswerken zo normaal geworden is, want daardoor kreeg ik toegang tot de arbeidsmarkt: Ik werk vanuit huis als projectleider. Naast mijn werk sport ik graag, en vind ik het leuk om op verschillende manieren creatief bezig te zijn. Ik weet nu ongeveer twee jaar dat ik DIS heb. Therapie heb ik niet, maar ik word wel ondersteund bij het organiseren van het dagelijks leven. Dit helpt me om stabiel te blijven.

"Leven met DIS is wat mij betreft een kleurrijk en veelzijdig bestaan met verrassende pieken en dalen."

Ik ben een vrouw van halverwege de 40 en woon samen met mijn man, onze (stief)kinderen en ons hondje. In het dagelijks leven wandel ik graag en ben ik creatief met handlettering. Daarnaast geniet ik ervan om samen met mijn man op stap te gaan met de camper. Verder studeer ik voor geestelijk begeleider en ben als vrijwilliger actief voor diverse organisaties. Ik weet al zo'n twintig jaar dat ik DIS heb. Sinds een jaar heb ik geen therapie meer. Ik heb geleerd hoe ik moeilijke momenten 'uit kan zitten' en dat het goedkomt, dat ik het zelf kan. De delen zijn er nog, maar nu kan ik zelf voor ze zorgen.

NB Deze profielschetsen gaan niet over de persoon op de portretfoto.

Foto: Iemand met DIS
Model en citaat: Iemand anders met DIS

"Als je aan wat je niet durft toch bent begonnen, heb je met dat begin eigenlijk al gewonnen."

Ik ben een vrouw van 21 jaar oud. Ik woon op kamers en heb geen partner, kinderen of huisdieren. In het dagelijks leven ben ik erg actief, ik doe dingen waarvan ik dacht dat ik die nooit zou kunnen doen in combinatie met DIS. Ik start elke ochtend met 5 tot 25 kilometer hardlopen. Ik studeer vaktherapie en ben twee keer per week te vinden bij de studentenvereniging. In de weekenden werk ik in de bediening in de horeca. Verder ben ik vrijwillig activiteitencoördinator bij een organisatie voor studenten. Ik weet nu sinds ongeveer een half jaar dat ik DIS heb en heb hiervoor een keer per week gesprekken met een psycholoog. We zijn hierin vooral zoekende naar passende behandeling. Waar word ik toegelaten en waar zijn de wachtlijsten nog wél open?

"Ondanks alle tegenstrijdigheid in mezelf groeit er van binnen een gevoel van gemeenschappelijkheid."

Ik ben een vrouw van eind 30 en ik woon alleen. Ik heb geen partner, kinderen of huisdieren maar houd wel van een goed gesprek of een spelletje met vrienden. Verder wandel en fiets ik graag en kan ik genieten van bakken en koken. Ik werk als vrijwilliger in een moestuin, geef af en toe bijles aan scholieren en doe de boekhouding voor een vereniging in mijn woonplaats. Sinds zo'n 7 jaar geleden weet ik dat ik DIS heb, waarvoor ik therapie volg. Ik vind het leven behoorlijk ingewikkeld, omdat er altijd gedoe is in mezelf over wat ik wil, doe, denk, voel of zeg. Toch leer ik de verschillende delen in mezelf inmiddels steeds beter kennen – en soms zelfs waarderen.

NB Deze profielschetsen gaan niet over de persoon op de portretfoto.

Foto: Angela Schoorstra
Model en citaat: Twee mensen met DIS

I WANT YOU TO KNOW DIS

Steun voor mensen met DIS(/AGDS) en naasten

Mensen met DIS, hun partners en andere naasten weten soms niet hoeveel mensen hen eigenlijk steunen – impliciet of expliciet. Daarom vroegen wij aan GGZ-professionals en andere belangstellenden:

"Wat zou jij willen zeggen tegen mensen met DIS?
En tegen naasten van hen?"

Bij deze pagina's willen we expliciet benoemen dat je, net als in de rest van het materiaal, overal waar DIS staat, ook mag lezen: AGDS waarbij verdeeldheid wordt ervaren.

Sommige inzendingen zijn ingekort of aangepast, bijvoorbeeld vanwege triggers. We hebben ons ervoor ingespannen om zo dicht mogelijk bij de boodschap van de inzender te blijven.

“Wat zou jij willen zeggen tegen mensen met DIS(/AGDS)?”

“Ik geloof dat een behandeling de tijd kost die het proces nodig heeft.”

– GZ-psycholoog in opleiding tot specialist

“Ik ben er en luister en jij hoeft niets.”

- Psychotherapeut

“Jij en alles wat erbij hoort bent het waard. We zien jullie, we horen jullie en we steunen jullie. Je bent niet alleen.”

- Onderwijsassistent

“Jullie zijn waardevol. Jullie mogen er zijn, allemaal. Ik wens dat jullie gewaardeerd worden, en gelukkig mogen zijn.”

“Het is níet jouw schuld! Je mag er zijn met jouw unieke kwaliteiten en gewoon om wie je bent. Je bent het waard om gezien en gehoord te worden!”

Uitgelicht

“Ook jij bent goed zoals je bent. Het spijt me dat ik eraan mee gewerkt heb om DIS terzijde te schuiven in therapie. Ik besef hoe schadelijk dat geweest moet zijn, en hoezeer we je niet zagen en begrepen.”

- GGZ professional

“Los van de maatschappelijke discussie, de misvattingen en het stigma heb je er als mens recht op om gezien te worden. Met al je mooie eigenaardigheden, om wie je bent en in wat je nodig hebt.”

- GZ-psycholoog i.o.

”Alle ikken zijn van waarde en bewijzen jou van tijd tot tijd een dienst. Probeer naast alle strijd en strubbelingen, dit ook voor ogen te houden.”

- Praktijkondersteuner GGZ

“Je bent niet gek. DIS is een creatieve en bewonderenswaardige manier om om te gaan met een - ooit - levensgevaarlijke wereld. Ik heb er groot respect voor.”

- Ervaringsdeskundige coach, traumawerk

“DIS roept vaak vragen op bij mensen. Weet dat ongeacht de discussie rondom DIS: jouw ervaring is valide.”

- Psycholoog

”Ik vind het heel erg voor je dat je zoveel hebt moeten meemaken. Ik hoop dat je goed voor jezelf zal zorgen en lieve mensen om je heen verzamelt.”

- Klinisch psycholoog/ psychotherapeut

“Ik wil naar je luisteren en kijken waar ik je/jullie mee kan helpen.”

- Verpleegkundig specialist GGZ

"Jullie mogen er zijn. De som is meer dan het geheel der delen."

– POH-GGZ

"Weet dat ik aan jullie denk en jullie alle goeds toe wens."

"Mijn inziens mag de focus liggen op wat jij/jullie hebben gedaan om dit te overleven. Hoe bijzonder moedig, krachtig en veerkrachtig dit heeft moeten zijn. Voor diegene die hier nog volop in proces zijn; leer elkaar vertrouwen, zie ieders kracht en goede bedoelingen.

Kijk samen met elkaar en de therapeut wat jou/ jullie nog dient en wat losgelaten mag worden. Het proces van heling kan lang duren en ieder bewandelt zijn eigen proces. Ga ervoor, durf in de spiegel te kijken en toon liefde, zelfs voor diegene waar je bang voor bent of nog geen controle over hebt. Ook zij bedoelen het goed."

- Arbo-verpleegkundige

Uitgelicht

"Ik zou willen dat we binnen de GGZ meer zouden kunnen betekenen voor mensen met DIS, die ernstig lijden én volwaardig participeren in de samenleving."

- Directeur zorginstelling

"Wat ongelofelijk naar dat je zoveel hebt moeten meemaken op zeer jonge leeftijd. Je bent echt heel sterk."

"Ik heb veel bewondering voor jou/jullie! Ik hoop dat iedereen een vertrouwde ander heeft/vindt om zich gesteund te voelen."

- Begeleider wonen

"Je bent niet de enige met DIS en er zijn mensen die je willen en kunnen helpen. DIS is een normale reactie op abnormale omstandigheden. Jij bent een held(in) en je mag er zijn. Ik weet dat je er bent ook al zie ik je niet."

"Gezien de omstandigheden pijnlijk maar logisch dat barsten en stukjes in jou ontstonden. Je kunt helen met de juiste mensen om je heen, die je tot steun zijn zodat je leven van meer kwaliteit gaat zijn. Heel hard werken, maar ik hoop dat je jezelf dat gunt."

- POH-GGZ

"Je bent een topper. Zo een harde werker, zo een vechter, zo vaak je alleen gevoeld. Ik bewonder je kracht, je groeiend geloof in jezelf en je vastberadenheid om te herstellen. Je bent een topper!"

"Je verdient goede hulp en liefde."

"Ik geloof jou/ jullie. Jouw/jullie trauma is valide. Het belangrijkste is dat jij/jullie jouw/jullie geschiedenis durven te aanvaarden. In jouw/jullie zelf ligt de sleutel tot contact en heling. Er wachten zo veel mooie dingen op jou/jullie. Durf het leven een kans te geven."

"Je bent sterker dan je denkt en zeker sterker dan je je voelt! Het feit dat je in 't dagelijks leven functioneert - met/dankzij/ondanks al je delen - is daar ook een teken van. Werken aan jezelf (met professionals en anderen), zal jou alleen maar sterker maken en je veerkracht vergroten! Je mag er zijn, zoals je (nu) bent!"

Uitgelicht

"Je bent een overlever en een winnaar, alleen al omdat je er nog bent. Dat alleen al betekent dat je het onmogelijk overleefd hebt en getuigt van ongelooflijke kracht.

Houd moed, ook als je (even) niet weet waar je die moet halen. Zoek steun, ook als je meent daar geen recht op te hebben. Weet dat je niet alleen bent. Je doet ertoe."

"Alle delen zijn oké!"

"Ik hoop dat jullie weten dat je er allemaal mag zijn, ieder deel van jullie. En ik hoop nog meer dat jullie je veilig genoeg voelen om het aan te geven als iets wat ik doe niet prettig is. Ik wil graag van jullie leren."

“Wat zou jij willen zeggen tegen naasten van mensen met DIS(/AGDS)?”

“Dank je wel dat je de steun wilt zijn die mensen met DIS nodig hebben. Zorg dat je ook goed voor jezelf zorgt.”

– Psycholoog

“Zorg goed voor jezelf.”

- GGZ-professional

“Je bent belangrijk!”

- Begeleider wonen

“Ook jij verdient goede hulp en ondersteuning.”

“Ik gun je iemand in je omgeving die de moeite neemt om te begrijpen hoe het is om naaste te zijn van iemand met DIS. Iemand die jou ziet.”

“Weet dat ik aan je denk en je alle goeds toewens.”

Uitgelicht

“Je hoeft niets te doen om het anders te maken. Dat je er bent is al van zo groot belang.”

- GZ-psycholoog i.o. tot specialist

“Voor veteranen hebben we lintjes en parades. Voor mensen die ernstige en langdurende kindermishandeling hebben meegemaakt zijn er (behalve behandeling) naasten: liefdevolle mensen in de omgeving. Zij maken het verschil, zij kunnen een reden zijn om het lijden te verdragen. Mensen met DIS kunnen vaak het lijden niet delen. Samen zijn in het hier en nu, met naasten, kan het leven de moeite waard maken.”

- Directeur zorginstelling

“Wat moedig dat jij er altijd wilt zijn voor je partner.”

“Het is pittig. Bekijk ook wat jij nodig hebt.”

- Verpleegkundig specialist GGZ

“Houd vol.”

- Verpleegkundige

“Liefde is niet eenvoudig maar wel het belangrijkste!”

- Klinisch psycholoog / psychotherapeut

“Zorg ook goed voor jezelf.”

- Psychotherapeut

“Wat bewonder ik het dat je blijft. Er kan zoveel oordeel zijn over hoe naasten omgaan met iemand met DIS. Dat lijkt me heel moeilijk als naaste. Want jij bent er - je bent gebleven. Dat kan een enorme opgave zijn en offers vragen.”

"Zorg voor jezelf en wees mild en liefdevol naar wat zich aandient, zowel bij jezelf als bij de ander."

"Het is oké dat jij op je eigen manier omgaat met de DIS en de pijn van je naaste. Je verdient de ruimte om daarin je eigen weg te zoeken."

"Naast iemand staan die trauma's draagt betekent dat je zelf ook behoorlijk veel moet dragen. Ik vind het moedig dat je dat doet."

"Ik vind het pijnlijk om te zien dat de nood van degene met DIS vaak voor die van jou gaat. Zo zou het niet moeten zijn. Jouw welzijn doet er net zoveel toe."

Uitgelicht: gedicht

Jij zei: ik ben bereid om voor je te vechten
en om naast je te staan.
Jij zei: ik zal mezelf ontwikkelen
zodat ik steviger zal staan.
Jij zei: ik ga het aan…

… en zij probeerde je te weerstaan,
even nabij te komen en weer te gaan.
Maar nu staat ze voor zichzelf
en zegt: 'ik mag bestaan,
dank je wel, voor wat je hebt gedaan.'

"Houd moed! Het is heel moeilijk om mee te krijgen wat jouw naaste is aangedaan en daarvan de gevolgen te dragen. Neem het niet persoonlijk op, jij bent geen dader. Maak ook ruimte voor wat het doet met jou: zoek steun en zorg voor jezelf. Durf te geloven dat jullie samen verder komen."

"Ook jij bent het waard om gehoord te worden. Je staat er niet alleen voor."

"Jij loopt niet weg vanwege de DIS van je naaste en dat is krachtig."

"Als ik je zou kennen, zou ik willen luisteren naar je worstelingen, zonder oordeel."

"Jouw steun is van onschatbare waarde. Hierdoor kan je partner, vriend, vriendin deze zware weg naar herstel volhouden."

VIDEOCLIP OVER DIS

bij het Nederlandse nummer D.I.S. van Jos Hol

(De video kan triggeren; YouTube-link: https://youtu.be/W61g9jXgn90)

Samen aan de start

Singer-songwriter Jos Hol schreef het Nederlandstalige nummer D.I.S. naar aanleiding van zijn werk op een trauma-afdeling in de GGZ. Tijdens zijn schrijfproces hoorde hij van het project *DIS is me*, dat toen net in de startblokken stond. Wat een bijzonder toeval! Via LinkedIn nam hij contact op met het projectteam. Zo ontstond een toffe samenwerking: danser/choreografe Dineke Bakker en foto- en videografe Angela Schoorstra, die zelf de diagnose DIS hebben, maakten een videoclip bij het nummer, dat gaat over – uiteraard – de dissociatieve identiteitsstoornis (DIS).

Het nummer D.I.S. is inmiddels uitgekomen en staat op het album Catalpa, samen met andere nummers waarin maatschappelijke en menselijke betrokkenheid centraal staan. Catalpa is te beluisteren via alle streamingsdiensten en te koop op www.joshol.com.

NB Omdat ieders ervaring persoonlijk en uniek is, zal niet iedereen zich herkennen in de (hele) tekst van dit nummer. Het lied is niet bedoeld als representatie van de ervaring van iedereen met DIS.

Over Jos Hol

D.I.S. is niet het eerste nummer dat Jos Hol uitbrengt over zijn werk in de psychiatrie, waarmee hij zich oprecht verbonden voelt. Eerder werd het nummer De Wending over zelfbeschadiging omarmd door de Nederlandse stichting Zelfbeschadiging en bracht hij dat ten gehore op diverse symposia. Daarnaast stond hij met Gouden Kalf winnares Marie Louise Stheins op het podium met een voorstelling over haar tante die ruim 50 jaar in de psychiatrie heeft gewoond.

Songtekst D.I.S.

Met mijn lach overdag voel ik me sterk
al is de wanhoop nabij
Soms verward wel gehard en vaak bevreesd
de delen altijd dichtbij

Overleven werd snel mijn tweede natuur
Tot kunst verheven, mijn huid verkoop ik heel duur

Door in een ander te zijn voel ik veel minder pijn
en niemand die dan bemerkt
Hoe ik me werkelijk voel: omgewoeld,
en hoe het intern bij me werkt

Heel vaak verlang ik gewoon naar een tijd
waarin ik vrede kan zijn
Overvraagd opgejaagd geen weg terug
voel ik me soms nog heel klein

Toen ik kind was werd ik beschimpt en besmeurd
In een ander valt het me dan niet te beurt

(Refrein)

In een ander ga ik nooit over de schreef
Ik verander in iemand die mij overleeft

(Refrein)

Een initiatief van:

Project Speak Now
Make your scars, your stars

DIS is me

WAT HELPT BIJ TRIGGERS?

ADVIES BEHANDELAAR

Heb je op dit moment een begeleider of behandelaar of er in het verleden één gehad? Misschien heeft die je tips gegeven of heb je samen een signaleringsplan gemaakt. Pak dit erbij en probeer één of meer tips of stappen uit je signaleringsplan te volgen. Heb je het niet meer op papier? Dan zou je op een rustig moment op kunnen schrijven wat je nog weet.

ANDERE MENSEN

Steun vragen op momenten dat je je zo kwetsbaar voelt, kan heel moeilijk zijn. Probeer eens te kijken hoe het je wel lukt. Bijvoorbeeld door het op een moment dat je je goed voelt te bespreken. Of door steun te vragen op een laagdrempelige manier, via app of email bijvoorbeeld.

HELPENDE GEDACHTEN

Heeft iemand een keer iets gezegd dat jou erg hielp? Misschien heb je dat ergens opgeschreven en kun je dat in jezelf herhalen. Je kunt het ook hardop zeggen om het nog eens met je eigen oren te horen. Op een rustig moment zou je een lijst kunnen maken met alle gedachten die jou al eens hebben geholpen, zodat je die er volgende keer bij kunt pakken.

RUST

Echt rust nemen, kan je helpen om je beter te voelen. Soms zijn prikkels van buitenaf te veel en kun je bijvoorbeeld oordopjes in doen. Je kunt jezelf op vele manieren rust geven zoals door een poosje te zitten, een powernap te doen, een muziekje op te zetten, jezelf zachtjes te wiegen, een zwaartedeken te gebruiken of jezelf in een deken rollen. Doe wat voor jou het beste voelt.

SIMPELE BEZIGHEDEN

Je aandacht afleiden kan helpen om je beter te voelen. Bijvoorbeeld door iets simpels te doen dat ver afstaat van hoe je je voelt. Denk bijvoorbeeld aan het doen van een huishoudelijk klusje, de administratie, schoonmaken of het doen van een boodschapje. Kies iets dat je niet te veel inspanning kost, maar waarbij je wel je aandacht nodig hebt.

DE NATUUR EN DIEREN

Je hebt misschien al eens ervaren dat je je rustiger en meer ontspannen kunt voelen door de natuur en/of dieren. Misschien helpt jou dit ook, bijvoorbeeld door wat te lopen, je huisdier te knuffelen, mooie bloemen te plukken, buiten te zitten of te vissen. Het belangrijkste is dat je ontdekt wat jou helpt.

www.projectspeaknow.nl www.dis-is-me.nl

(Beschikbaar als losse PDF via www.dis-is-me.nl)

Project Speak Now
Make your scars, your stars

DIS is me

WAT HELPT BIJ TRIGGERS?

ZELFZORG

Zorgen voor jezelf is niet altijd makkelijk, maar wel enorm belangrijk als je je niet lekker voelt. Maar hoe doet je dat? Hierbij enkele suggesties: leg een dekentje over je heen, zet een kopje thee, houd een knuffelbeest vast, neem een warme douche, leg een warme kruik bij je, kijk een fijne film of gun jezelf iets positiefs. Het belangrijkste is dat het fijn en zacht voelt voor jou.

ONTSPANNING

Als je pijn hebt of niet lekker bent, voel je je vaak ook gespannen. Daarom kan het goed zijn om juist op die momenten (extra) te ontspannen. Denk bv aan het bewust letten op je ademhaling, een meditatie luisteren, een mandala tekenen, een labyrint volgen met je vinger of het luisteren naar een regelmatig (of juist onregelmatig) geluid. Kies datgene dat jou meer ontspant.

VERBEELDINGSKRACHT

Je fantasie kan helpen om je minder gespannen te voelen. Je kunt je bv voorstellen dat je op een prettige plek bent: maak het zo fijn mogelijk voor jou. Wat je ook kunt proberen, is je voorstellen dat je als het ware uitzoomt: je ziet eerst jezelf van boven je veilige huis, vervolgens boven je huidige straat en ga je steeds hoger. Help je daarbij herinneren dat je nu veilig bent.

EMOTIES RUIMTE GEVEN

Het kan ook helpen om je gevoel juist wel even toe te laten. Soms kun je opmerken waar het gevoel in je lijf zit en erbij zijn met je aandacht. Je kunt ook muziek opzetten die bij je gevoel past of je juist kracht geeft. Er zijn veel manieren om je gevoel de ruimte te geven, bijvoorbeeld: zingen, dansen, dichten, kleien, schrijven of tekenen (zonder dat het iets hoeft te worden).

CREATIEF BEZIG ZIJN

Als je ervan houdt om af en toe iets te maken, kun je je creativiteit misschien ook inzetten als je getriggerd bent of je erg gespannen voelt. Denk bijvoorbeeld aan schilderen of kleuren, een collage maken, iets knutselen of een tekening maken. Of misschien past het bij je om iets te bakken of koken, muziek te maken of (binnen of buiten) te fotograferen.

JE LIJF BEWEGEN

Als je hoog in je spanning zit, ben je soms erg bezig in je hoofd. Dan kan het helpen om je lijf bewust te bewegen. Je kunt bv gaan wandelen, fietsen, dansen, zwemmen of een andere sport beoefenen. Yoga kan ook prettig zijn. Je kunt ook de spanning letterlijk van je afschudden door bv te springen of met een balletje te gooien.

www.projectspeaknow.nl www.dis-is-me.nl

(Beschikbaar als losse PDF via www.dis-is-me.nl)

HET PROJECT *DIS IS ME*

Aanleiding voor het project

In de media wordt regelmatig een stereotiep of negatief beeld geschetst van DIS en voor veel mensen is dat het enige wat ze erover weten. In de GGZ is de kennis en expertise over DIS aan het toenemen. Toch wordt DIS vaak pas na jarenlange behandeling in de GGZ gediagnosticeerd en is het voor mensen met DIS moeilijk om passende hulp te vinden.

Het doel van DIS is me

DIS is me heeft als eerste doel om aan de hand van thema's een realistischer beeld te schetsen van het leven met DIS. We hopen dat zoveel mogelijk mensen daar iets nieuws over te weten komen. Het tweede, net zo belangrijke doel is dat zoveel mogelijk mensen met DIS en naasten zich gezien, gehoord, erkend en/of minder alleen zullen voelen.

Werkwijze

Tijdens een schriftelijke en een live brainstorm in december 2021 vroegen we aan mensen met DIS en naasten welke thema's zij zeker terug wilden zien tijdens het project. Hieronder staat een visuele samenvatting van de uitslag van de brainstorms.

Video: Het doel van *DIS is me* (https://youtu.be/_locH0ycoYs)

Ervaringen centraal

De projectthema's zijn gebaseerd op de uitslag van de brainstorms. De diverse thema's werden vervolgens belicht op basis van de ervaringen van een grote groep mensen met DIS en naasten: hun inbreng is het goud van het project. De ervaringen werden verzameld via online vragenlijsten die anoniem konden worden ingevuld. Dit leverde voor elk thema een schat aan ervaringen op, die we hebben samengevat en waarvan we citaten hebben uitgelicht. De thema's werden gedeeld via social media en gepubliceerd op de website. Voor elk thema zijn dezelfde stappen doorlopen, zoals te zien in de afbeelding hieronder.

Duurzaam materiaal

Het projectmateriaal is behalve op de website ook samengebracht in de digitale publicatie die je nu leest. Hiermee hopen we een zinvolle bijdrage te leveren aan voorlichting, psycho-educatie en onderwijs over DIS vanuit clientperspectief.

Resultaat DIS is me

Het meest tastbare projectresultaat is de digitale publicatie van het projectmateriaal die je nu leest. Hierop tekenden vooraf bijna 250 professionals in. Op het moment van schrijven werden via social media zo'n 60.000 unieke personen bereikt en trok de website meer dan 13.000 unieke bezoekers. 839 mensen schreven zich in op de nieuwsbrief. Ruim 70 mensen met DIS en 30 naasten brachten hun anonieme ervaringen in via de inputrondes. Via een doorlopende poll gaven 533 mensen met DIS en naasten aan steun te hebben ervaren van *DIS is me*.

Vooruitblik

DIS is me blijft het projectmateriaal onder de aandacht brengen. Mogelijk zullen er daarnaast nieuwe thema's worden uitgewerkt. Via de nieuwsbrief en de website worden eventuele nieuwe activiteiten van *DIS is me* bekend gemaakt.

OVER HET LOGO

DIS
is me

Het hebben van ten minste twee persoonlijkheidsdelen is het belangrijkste kenmerk van de dissociatieve identiteitsstoornis (DIS). Daarom zie je in het logo aan de buitenkant twee gezichten die op elkaar lijken, en aan de binnenkant verschillende vogels.

Door de buitenwereld wordt meestal niet gemerkt dat iemand delen heeft. Toch krijgen mensen met DIS weleens te horen dat ze zich anders dan anders kunnen gedragen. Soms komt dit doordat er verschillende delen meedoen in het dagelijks leven.

Veel mensen met DIS ervaren zelf wel dat er van binnen delen zijn, voor de een is dit duidelijker dan voor de ander. Dit kun je vergelijken met vogels spotten in de natuur. De ene keer herken je een vogel aan zijn lied. Een andere keer hoor je bladeren ritselen en zie je een flits van kleur. Of je vindt een veer, waardoor je weet: deze vogel moet hier geweest zijn.

De veren in het logo laten zien dat verschillende delen contact kunnen hebben met elkaar. Naast de individualiteit is er een mate van gezamenlijkheid: alle delen zijn onderdeel van dezelfde persoon. Dit wordt door iemand met DIS lang niet altijd zo ervaren. We maken dit toch zichtbaar in het logo, om te wijzen in de richting van herstel.

Er kan, bijvoorbeeld door behandeling, tussen de delen van binnen steeds meer besef groeien van elkaars bestaan. De delen kunnen op den duur beginnen samen te vloeien tot de ene persoon die ze al die tijd al waren. Dat begint met het stapje voor stapje ontwikkelen van wederzijdse empathie en samenwerking. Zodat de last uiteindelijk minder zwaar wordt, omdat de delen niet meer ieder zo alleen zijn.

Het logo is een ontwerp van Anne Lagemaat.

OVER DE NAAM *DIS IS ME*

This is me (NL: Dit ben ik)

De naam van het project *DIS is me* is geïnspireerd op het nummer *This is me*, de titelsong van de musical *The Greatest Showman*.

Het lied gaat over het overwinnen van de schaamte voor je gebrokenheid als je veel hebt meegemaakt. Het gaat over gezien durven worden en ontdekken dat er een plek is voor jou in deze wereld.

"I know that there's a place for us for we are glorious."
("Ik weet dat er een plek is voor ons, want we zijn zijn prachtig.")

We willen je graag voorstellen aan Keala Settle. In het filmpje hierna zie je hoe zij *This is me* voor het eerst live zingt en presenteert aan de regisseur en crew van *The Greatest Showman*. Ze vertelt dat ze tijdens het oefenen niet achter haar veilige muziekstandaard vandaan wilde komen, maar het hier toch deed; een emotioneel moment.

(https://youtu.be/XLFEvHWD_NE)

What's in a name?

De reacties op de naam van *DIS is me* zijn overwegend enthousiast, een enkeling heeft een kanttekening geplaatst zoals: 'Ik héb DIS, maar ik bén toch juist niet mijn diagnose?'. Daar zijn we het als projectteam uiteraard helemaal mee eens. De titel van het project is echt alleen bedoeld als woordspeling.

WIE ZIJN WIJ?

Welkom in de keuken...

Er zijn zoveel mensen betrokken bij het project, dat je de organisatie ervan wel kunt vergelijken met een restaurant. De dagelijkse leiding en uitvoering ligt in handen van de projectleider en het projectteam: zij ontwikkelen de recepten, staan samen in de keuken en verzorgen de bediening. Het restaurant is een zoete inval: allerlei vrijwilligers komen belangrijke klussen doen en belangstellenden komen nieuwsbrieven en flyers oppikken om te verspreiden binnen hun netwerk. Met regelmaat nodigt het team ondersteuners en adviseurs uit voor een proeverijtje aan het aanrecht. Vanuit hun perspectief en ervaring denken deze professionals mee over nieuwe recepten of de praktische kant van de organisatie. Tot slot zijn er de financiële mensen die achter de schermen blijven, maar onmisbaar zijn.

Projectteam

Tijdens de periode februari ‘22 - juni ‘23 vormt het ervaringsdeskundige projectteam samen met de projectleider de drijvende kracht achter *DIS is me*. De teamleden hebben allemaal dezelfde wens: om de beeldvorming rond DIS op een positieve manier te beïnvloeden. Vanuit het hele land komt het projectteam samen in een digitale ruimte waar kracht en kwetsbaarheid hand in hand gaan. Veel meer dan ‘mensen met een diagnose’ zijn dit mensen die elkaar aanvullen en versterken met hun talenten en professionele bagage. Het team vormt in al haar veelzijdigheid een eenheid. Het is een gezamenlijke wens om zoveel mogelijk mensen met DIS en naasten de gelegenheid te geven om aan te haken bij het project en op die manier samen te vertellen over het leven met DIS.

Het team is anoniem.

Projectleider

Anne Lagemaat is begonnen met *DIS is me* naar aanleiding van haar eigen dissociatieve identiteitsstoornis (DIS): bijna niemand uit haar omgeving wist wat dat was. Ja, uit boeken en films, maar dat waren vaak hele rare verhalen. Ook op LinkedIn en in de krant gaat het regelmatig over DIS, maar dan zijn vooral behandelaars en wetenschappers aan het woord. Zo ontstond het idee voor *DIS is me*, een project waarin mensen met DIS zélf kunnen vertellen over hun ervaringen, op een manier die past bij het privacygevoelige onderwerp. (Link naar haar allereerste animatie over dit idee: https://youtu.be/PjKkMsIPHBY.)
Anne is medisch secretaresse en heeft voorheen gewerkt als grafisch ontwerper en als redacteur van medische en educatieve publicaties.

Projectondersteuning

DIS is me wordt ondersteund door de *Cliëntenraad van Altrecht*. De cliëntenraad vindt het belangrijk in het kader van cliëntenbelangen om initiatieven te ondersteunen en op te zetten die bijdragen aan het herstel van mensen met een psychische kwetsbaarheid. Daarom denkt en helpt de cliëntenraad graag mee om *DIS is me* tot een succes te maken.

CLIËNTENRAAD
ALTRECHT

Adviseurs

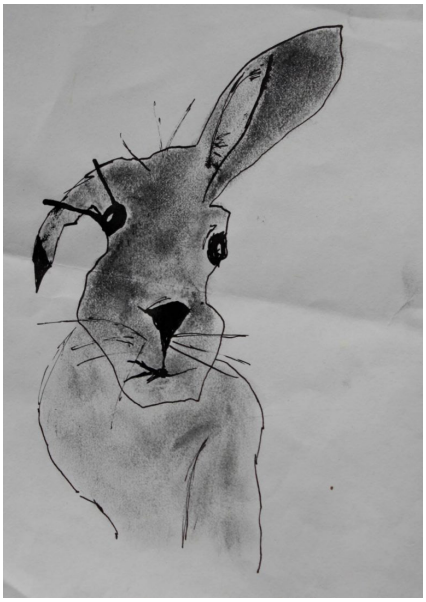
Christel Kraaij is als adviseur verbonden aan *DIS is me* om op die manier bij te dragen aan meer bewustwording en minder stigmatisering van de dissociatieve identiteitsstoornis (DIS). Ditzelfde streeft ze na met haar publicaties en activiteiten op LinkedIn. Christel is docent en klinisch psycholoog, en sinds 2008 werkzaam bij verschillende specialistische centra gericht op de gevolgen van vroegkinderlijk trauma. Ze is initiatiefneemster en mede-oprichtster van Centrum voor Transitie, voor trauma-sensitieve behandeling, begeleiding en ontwikkeling. Ze geeft sinds 2015 les aan de Rinogroep over de behandeling van ernstige dissociatieve stoornissen. Christel heeft zich gespecialiseerd in de behandeling van dissociatieve stoornissen – in het bijzonder in de gevolgen van georganiseerd misbruik.

Wieke Hensbroek draagt het project *DIS is me* een warm hart toe. Ze is beeldend therapeut in de specialistische GGZ en sinds 2007 werkzaam bij verschillende expertisecentra gericht op de gevolgen van vroegkinderlijk trauma. Wieke is gespecialiseerd in de behandeling van mensen met een dissociatieve identiteitsstoornis (DIS) en heeft veel ervaring in het werken met mensen die lijden aan de gevolgen van georganiseerd geweld. Door middel van workshops en studiemomenten draagt ze bij aan het verspreiden van kennis over (beeldende therapie bij) complex trauma en dissociatie.

Annelies Gieling is betrokken bij *DIS is me* vanuit haar passie voor goede zorg aan mensen met complexe problematiek. Als intaker en behandelaar heeft ze in de loop der jaren veel gewerkt met mensen met onder andere hechtings- en traumaproblematiek. Annelies is oprichter en huidig bestuurder behandelzaken van GGZ-instelling Care to Change, waar vanuit het multidisciplinaire gedachtegoed verbale en non-verbale therapie worden gecombineerd. Mensen die kampen met complexe en dissociatieve problematiek blijken in de praktijk veel baat te hebben bij individuele lichaamsgerichte, muziek-, drama-, beeldende en/of danstherapie.

Samenwerking

Bethina Junggeburt is betrokken geraakt om ook Vlaamse mensen met DIS(/AGDS) te verwelkomen binnen het project. Ze is klinisch psycholoog, seksuoloog en psychotherapeut in Vlaanderen.
Ze is verbonden aan een psychiatrisch ziekenhuis en heeft haar eigen psychotherapiepraktijk EFT-Waasland, waar ze zich heeft gespecialiseerd in de behandeling van volwassenen (en hun partners) met complex trauma en dissociatieve stoornissen. Daarnaast is Bethina mede-opleidingsverantwoordelijke in de post-universitaire opleiding Psychotrauma van BIP/VUB (Belgisch Instituut voor Psychotraumatologie/Vrije Universiteit Brussel).



Voor onder andere voice-over van video's werkt *DIS is me* samen met *Judith Bruynzeels*. Zij is theatermaker, kunstenaar en ervaringsdeskundige en ontwikkelde *Mijn naam is Haas*, om dissociatie invoelbaar te maken. *"Het onzegbare laten zien, voelen en proberen te vangen. Auditief en visueel, in voelen en in woorden. Voor iedereen die te maken heeft met mensen met trauma/dissociatieve problematiek."* mijnnaamishaas.info/

Anne van den Ouwelant van *Trauma Company* was betrokken bij het maken van de video's over gefragmenteerde herinneringen (bij DIS). www.trauma-company.nl

Met *Project Speak Now* werd de kaart 'Wat helpt bij triggers?' ontwikkeld. www.projectspeaknow.nl

Voor het verzamelen van ervaringen van mensen met DIS/AGDS en een achtergrond van transgenerationeel georganiseerd geweld (TGG) werkte *DIS is me* samen met *Kenniscentrum TGG* en *Spotlight*. kenniscentrumtgg.nl / www.wijzijnspotlight.com

Daarnaast is *DIS is me* met een aantal kanalen te gast (geweest) in de discordserver van *Trauma & Dissociatie* voor mensen met DIS/AGDS/CPTSS, hulpverleners en naasten. Op de server konden mensen zonder officiële DIS-diagnose toch anoniem ervaringen delen over de projectthema's. *DIS is me* en Trauma & Dissociatie zijn twee zelfstandige initiatieven die behalve deze samenwerking niet met elkaar verbonden zijn. traumaendissociatie.nl/

#ikbenOpen is tot en met september 2022 een ervaringsdeskundige werkplek geweest die mentale gezondheid in Nederland bespreekbaar maakte. De laagdrempeligheid van #ikbenOpen was voor ons een bron van inspiratie.

Caleidoscoop is de landelijke vereniging voor mensen met een dissociatieve stoornis. Caleidoscoop stelde *DIS is me* onder andere in staat om donaties te ontvangen via een link op de website van Caleidoscoop. www.caleidoscoop.nl

Andere organisaties

Het voert te ver om hier alle organisaties en (GGZ-) instellingen te benoemen die betrokken zijn geraakt bij *DIS is me*. Zij hebben geholpen om zoveel mogelijk mensen met DIS en hun naasten de gelegenheid te geven om bij te dragen aan het project. Daarnaast spelen ze een belangrijke rol in de verspreiding van het projectmateriaal zodat het gebruikt kan worden in voorlichting, onderwijs en psycho-educatie over DIS.

Cliëntenraden, GGZ-instellingen, belangenorganisaties en studieverenigingen hebben aangegeven het project graag bij hun achterban onder de aandacht te brengen. Ditzelfde geldt voor een groeiende groep individuele GGZ-professionals, docenten van hoger onderwijs, ervaringsdeskundigen, forums voor lotgenotencontact en mensen die zich via sociale media inzetten voor openheid over mental health.

'ONZE' VRIJWILLIGERS

Bij *DIS is me* zijn veel mensen betrokken en dat vinden we fantastisch! Er zijn mensen met DIS en naasten die deel uitmaken van het projectteam of als externe vrijwilliger meehelpen. Verder zijn er behandelaars betrokken, en docenten, belangenbehartigers, financierders, belangstellenden, enz. Sommigen waren tijdens de aanloop betrokken, anderen haakten later aan of zullen in de toekomst nog aanhaken: met zijn allen creëeren we *DIS is me.*

In de afbeelding hieronder hebben we verwoord wat we belangrijk vinden: verbinding, nieuwsgierigheid, (h)erkenning, authenticiteit en aandacht. Op de volgende pagina's lees je wat een aantal vrijwilligers heeft gemotiveerd om betrokken te zijn bij *DIS is me*.

“Wat is jouw motivatie om betrokken te zijn bij het project DIS is me?”

Teamleden (& gewezen teamleden)

- omdat we in het leven soms aanschuiven of verdertrekken.

“Hoewel ik zelf hulpverlener ben, wil ik ook mijn ervaringen als cliënt inzetten om anderen te helpen. Ik wil er vooral aan bijdragen dat de jongere generatie niet dezelfde lange weg als ik hoeft te gaan. Daarnaast vind ik het belangrijk dat hulpverleners meer kunnen ontdekken over DIS.”

“Tussen mensen met DIS bestaan grote verschillen. Qua karakter en persoonlijke kenmerken, maar zeker ook m.b.t. hun interne systemen. De benadering vanuit ‘een algemene visie’, werkt voor sommige mensen met DIS niet goed. Daar mag wat mij betreft (nog) meer kennis over en aandacht voor komen.”

“Toen ik jaren geleden mijn diagnose kreeg, miste ik een plek met waardevolle en aansluitende informatie. Ik wil bijdragen aan het creëren van zo’n plek, zodat anderen zich minder alleen en meer begrepen voelen.”

“Omdat ik zelf veel onbegrip heb meegemaakt, zowel van ‘gewone mensen’ als behandelaren, wil ik bijdragen aan meer authentieke kennis over DIS. Met DIS is me wil ik graag meehelpen aan het verwoorden en verbeelden wat het inhoudt om DIS te hebben.”

“Voor mij is het belangrijk dat er meer bekendheid komt rondom DIS. Toen ik de diagnose DIS kreeg was er vrij weinig informatie en ervaringen van lotgenoten te vinden. Door deel uit te maken van het projectteam van DIS is me hoop ik mijn steentje bij te dragen aan toegankelijke informatie rondom DIS.”

“Ik vind het belangrijk om een realistischer beeld van DIS te laten zien en het is fijn om anderen met DIS op deze manier te kunnen steunen in hun proces. Ik merk daarnaast dat het voor mezelf bijdraagt aan een stuk erkenning en acceptatie.”

“Wat is jouw motivatie om betrokken te zijn bij het project DIS is me?”

Andere vrijwilligers

en betrokken professionals

“Ik zou graag zien dat mensen beter geïnformeerd zijn over DIS zodat er meer begrip ontstaat. Ik denk dat open kunnen spreken over wat er in je omgaat, met de mensen die dichtbij je staan, erg helpend is voor herstel/ stabilisatie.”

“Toen ik voor het eerst over ‘DIS is me’ hoorde wist ik eigenlijk direct dat ik mee wilde helpen om een plek te creëeren met meer informatie over DIS waarin iedereen met DIS en hun naasten zich kunnen herkennen.”

“Ik wil anderen met DIS graag vertellen wat ik zelf had willen weten toen ik de diagnose kreeg: dat je nog veel kan doen en ook met DIS de zorg in kan. Het is een uitdaging, maar het is mogelijk.”

“Openheid over mentale gezondheid is belangrijk. Ik steun ‘DIS is me’ en hun ambitie om DIS bespreekbaar te maken. Het is belangrijk dat er een plek is waar mensen elkaar ontmoeten en zich gehoord en gezien voelen.”
- Leonie Burggraaf, oprichter van #ikbenOpen

“Ik heb DIS (zonder officiële diagnose) en het helpt me om me te herkennen in de ervaringen van anderen. Ik ondersteun daarom graag bij het uitwisselen van ervaringen op de Discord-server Trauma en Dissociatie. Ik vind het daarnaast superbelangrijk om meer goede en waardevolle (!!) informatie te delen over DIS!”

“Ik hoop dat mijn bijdrage wat moed en kracht zal geven. Want ik weet hoe zwaar uit uitzichtloos het kan zijn. Toch kan het tij keren. Er kunnen onverwacht dingen veranderen en verbeteren. Die hoop wil ik graag overbrengen.”

“Ik vind het belangrijk dat er meer en toegankelijke informatie te vinden is over DIS. En het is fijn ervaringen te kunnen lezen van anderen: ik ben niet de enige die hier last van heeft. Dat lucht op.”

“Het is vreemd, maar heerlijk, herkenning vinden in de woorden van anderen, jezelf minder alleen voelen daardoor. Als iets me dat heerlijke gevoel geeft, dan wil ik daar vanzelfsprekend aan bijdragen!”

"DIS is een grote puzzel, soms ligt alles door elkaar en soms waait alles weg. Maar soms past iets ook opeens en geeft dat moed om door te gaan. Ik doe mee omdat ik niet alleen ben, en omdat anderen met DIS dit ook niet zijn."

"Ik wil graag bijdragen aan het verspreiden van het begrip van DIS en het uitreiken van handvatten aan iedereen die met DIS te maken heeft/krijgt. Openheid over zoiets gevoeligs is erg belangrijk voor de persoon met DIS en de mensen eromheen."

"DIS is me biedt heldere informatie en geeft ruimte aan het delen van ervaringen. De weg is vaak alleen. Ik geef graag mijn stem aan dit project zodat anderen gehoord en gezien kunnen worden. En hopelijk daardoor minder alleen."
– Judith Bruynzeels van Mijn naam is Haas

"Ik ben dankbaar voor mijn DIS, want daardoor kon ik overleven. Ik heb me wel altijd heel onbegrepen gevoeld. Ik hoop dat op dit platform ook hulpverleners meelezen. Ik voel acceptatie, herkenning en erkenning... en daardoor verbinding. Dit maakt mij zo blij. Samen zijn we sterk."
- Vicky Bergman

"Ik ben meer dan enthousiast over het project DIS is me, en dankbaar. Omdat DIS uit zijn spannende schaduw mag komen en binnen DIS is me mensen met DIS zelf aan het woord komen. Dat vind ik zo krachtig aan dit project."
- Lauren, co-oprichter van Trauma en Dissociatie

"Ik vind het belangrijk dat er een eerlijk beeld neergezet wordt wat DIS is. Dat er met meer respect naar de overleef-kracht van DIS-ers gekeken wordt. Daarmee geef je mensen met DIS hun waarde terug. Als ik daaraan kan bijdragen, doe ik dat graag!"

"Mensen met DIS zijn krachtige mensen. Ze hebben overleefd wat bijna niet te overleven viel. Het proces is vaak lang en eenzaam. Ik wil hen heel graag bijstaan door hen te horen, zien en erkennen. Minder alleen en meer samen."

DIS IS ME IN VLAANDEREN

Samen komen we verder

Een Vlaams luikje

Toen *DIS is me* net ontstond, ontmoetten wij Bethina Junggeburt uit Vlaanderen. We laten haar hier graag aan het woord, om iedereen met DIS in Vlaanderen – inclusief naasten en hulpverleners – te verwelkomen bij *DIS is me*.

"Ik ben Bethina en werk als psychotherapeut met volwassenen die in hun vroege jeugd ernstig mishandeld of verwaarloosd zijn. Velen van hen hebben DIS ontwikkeld, een bijzonder sterk overlevingsmechanisme dat hen tijdens hun jeugd enorm geholpen heeft. Helaas kan DIS op volwassen leeftijd je leven en relaties – met jezelf én anderen – behoorlijk in de war sturen.

Over DIS en de behandeling ervan is in Vlaanderen maar weinig bekend. Zowel hulpverleners als mensen met DIS en naasten kunnen bijna nergens terecht voor (h)erkenning en informatie. Toen ik dus op LinkedIn het project DIS is me tegenkwam dacht ik: dít moeten we ook in Vlaanderen hebben!

Het is zo nodig om ook hier het taboe te doorbreken. Het is belangrijk om DIS en dissociatie meer bekendheid te geven en mensen met DIS en naasten (en hulpverleners) een plek te bieden waar ze (h)erkenning, steun en informatie kunnen vinden.

Na contact met Anne, de voortrekster van 'DIS is me' in Nederland, besloten we samen een 'Vlaams luikje' te creëren. Omdat de bekendheid van DIS en de organisatie van hulpverlening er in Vlaanderen anders uitziet dan in Nederland, hebben we samen de pagina's ingericht die je nu aan het lezen bent.

We hopen daarmee ruimte te maken voor mensen met DIS en naasten in Vlaanderen om aan te haken bij 'DIS is me'. Hopelijk zullen hierdoor ook in Vlaanderen steeds meer mensen begrijpen wat DIS is (en wat vooral niet). Zodat steeds meer Vlaamse mensen met DIS zonder schroom mogen zeggen: 'DIS is me'!"

Kijk het Vlaamse projectfilmpje:
https://youtu.be/Uymzgowf17g

Welkom

We willen mensen met DIS en naasten (en hulpverleners) in Vlaanderen van harte welkom heten. We zien dat het leven met DIS in Vlaanderen op een bepaalde manier anders kan zijn dan in Nederland. In Vlaanderen hebben veel mensen met DIS geen toegang tot een passende behandeling en geen officiële diagnose. Dit kan invloed hebben op de beleving van het project door Vlaamse mensen met DIS.

Zorgaanbod en diagnosestelling

Er is in Vlaanderen slechts een zeer beperkt zorgaanbod voor mensen met DIS. En het zorgaanbod dat er is, kunnen veel mensen zich niet veroorloven. In Vlaanderen staat terugbetaling van ambulante (psycho) therapie nog niet op punt. Ook een opname wordt amper door de mutualiteit vergoed, terwijl niet iedereen zich een hospitalisatieverzekering kan veroorloven.
Hoewel er wel therapeuten zijn die psychotrauma behandelen, zijn hun wachtlijsten lang en lopen de kosten (door gebrek aan terugbetaling) hoog op. Mensen met DIS worden weleens opgenomen. Sommige psychiatrische afdelingen werken wel traumasensitief, maar gerichte behandelafdelingen voor DIS bestaan niet.

Een ander verschil is dat er in Vlaanderen minder vaak een diagnose wordt gesteld (laat staan de diagnose DIS), onder andere omdat de zorg niet gekoppeld is aan goedkeuring of financiering door verzekeraars. Daardoor zijn er in Vlaanderen veel mensen met DIS zonder officiële diagnose, zoals steeds meer mensen in Nederland die hebben.

Enkele begrippen

terugbetaling = vergoeding
mutualiteit = basisverzekering
hospitalisatie = ziekenhuisopname

Webinar over DIS in Vlaanderen

Op 29 juni 2022 organiseerde Konnektit een webinar over DIS voor het Vlaamse publiek: cliënten, naasten en geïnteresseerde hulpverleners. Konnektit is een netwerk voor zelfstandige GGZ-professionals in Vlaanderen, maar het webinar kreeg ook vanuit Nederland veel enthousiaste reacties.

Aan de hand van theoretische concepten, maar vooral via voorbeelden, metaforen en ervaringsverhalen van mensen met DIS geeft het webinar een inkijkje in hoe het kan zijn om DIS of AGDS te hebben. Daarnaast geeft het webinar een idee van de manier waarop behandeling in Vlaanderen – waar in tegenstelling tot in Nederland geen gespecialiseerde en gesubsidieerde behandelcentra bestaan – vorm kan krijgen.

"Ik vond het ontzettend boeiend. Heel fijn ook om zoveel herkenning te voelen en tegelijk ook wel heel confronterend." – iemand met DIS

Kijk het webinar op YouTube: https://youtu.be/OckL0gJryew

DONATIES

DIS is me is gesubsidieerd door Socialrun en daarnaast in belangrijke mate gedragen door donateurs.

De toekomst van DIS is me

De website www.dis-is-me.nl blijft bestaan. *DIS is me* houdt dezelfde twee doelstellingen, die beiden even belangrijk zijn. 1. Dat zoveel mogelijk mensen iets nieuws te weten komen over DIS en 2. Dat mensen met DIS/AGDS en naasten zich gehoord, gezien, erkend en/of minder alleen zullen voelen.

Bestemming van donaties

Met donaties houden we de website in de lucht, zorgen we voor bekendheid en maken we ruimte voor nieuwe activiteiten. Zo is er bijvoorbeeld de wens de thema's van *DIS is me* ook op papier beschikbaar te maken. Nieuwe initiatieven maken we via de website, nieuwsbrief en/of social media bekend.

Tegenprestatie

Je kunt zolang de voorraad strekt als tegenprestatie voor je donatie een *DIS is me*-sleutelhanger en/of het psycho-educatieve boekje *De metafoor van de Vuist* aanvragen. Kijk voor meer informatie over doneren op de website.

Foto: Annet Oldenkamp

PROJECTSAMENVATTING

Projectperiode februari 2022 – juni 2023

Inleiding

DIS is me vertelt vanuit de eigen ervaring van een groot aantal mensen met een dissociatieve identiteitsstoornis (DIS) en naasten over het leven met DIS. Na acht maanden werd de andere gespecificeerde dissociatieve stoornis (AGDS, type 1) in het project betrokken. Daarom kan overal waar *DIS* staat, ook *AGDS* gelezen worden.

Achtergrond

DIS is een relatief onbekende traumagerelateerde stoornis, waarvan in de media een veelal stereotiep en negatief beeld wordt geschetst waarin weinig mensen met DIS zich herkennen. Veel mensen met DIS voelen zich eenzaam en durven vanwege het stigma dat op de stoornis rust met bijna niemand over hun diagnose te praten. Daarnaast staat in de GGZ-standaard dissociatieve stoornissen dat er binnen de GGZ een schrijnend gebrek is aan kennis en expertise, waardoor het voor mensen met DIS moeilijk is om hulp te vinden.

Doelstelling

Het doel van *DIS is me* is om een realistischer beeld te schetsen van het leven met DIS, zodat zoveel mogelijk mensen daarover iets nieuws te weten komen. Het tweede, even belangrijke doel is dat zoveel mogelijk mensen met DIS en naasten zich door het project gezien, gehoord, erkend en/of minder alleen zullen voelen.

Aanpak

De thema's van *DIS is me* zijn samengesteld naar aanleiding van brainstorms met mensen met DIS, naasten en belangstellenden. Vervolgens werd de doelgroep uitgenodigd anonieme ervaringen over deze thema's in te brengen via online vragenlijsten. De ervaringen werden samengevat in tekst en beeld en gedeeld via de projectkanalen. Tot slot werd het materiaal samengebracht in de digitale publicatie en werd de vertaling daarvan in gang gezet. Om de doelgroep te bereiken is gebruik gemaakt van social media, de website, nieuwsbrieven en flyers. Er werd samenwerking gezocht met met relevante professionals die het project bekendmaken onder hun achterban en/of het materiaal gebruiken in hun voorlichtings-, scholings- en behandelaanbod.

Impact en bereik

Ruim 120 mensen met DIS en naasten en 30 belangstellenden hebben meegedacht over de thema's. Met de inputrondes deden meer dan 70 mensen met DIS(/AGDS) en 35 naasten mee. Via social media werden bijna 60.000 unieke personen bereikt en de website trok 13.000 unieke bezoekers. 839 mensen ontvingen de nieuwsbrief. Op de digitale publicatie tekenden vooraf bijna 250 professionals in. Naast het projectteam van ongeveer zes mensen met DIS waren ruim 60 mensen (80% met DIS/AGDS) op verschillende manieren betrokken bij de uitvoering van projectactiviteiten. Via een doorlopende poll gaven 533 mensen met DIS en naasten aan steun te hebben ervaren van *DIS is me*.

PROJECT SUMMARY

Project period February 2022 – June 2023

Introduction

DIS is me shares the personal experiences of a large number of people with dissociative identity disorder (DID) and their loved ones. After eight months, the other specified dissociative disorder (OSDD, type 1) was included in the project. Therefore, wherever DID is written, OSDD can also be read. The project was initiated in the Netherlands, where the title of the project is a pun, as DIS is the Dutch abbreviation of DID, literally saying: DIS (This) is me.

Background

DID is a relatively unknown trauma related disorder which is often portrayed in the media in negative and stereotypical ways, which people with DID cannot relate to. Therefore, many people with DID feel lonely and are afraid to talk about their diagnosis because of the stigma attached to the disorder. Furthermore, there is a glaring lack of knowledge and expertise in the field of DID within the (Dutch) mental health care system, which makes it difficult for people to find the help they need.

Aim

The aim of *DIS is me* is to create a more realistic image of what it's like to live with DID and to increase awareness among as many people as possible. The second, equally important, goal is for as many people with DID and their loved ones to feel seen, heard, recognized and/or less alone because of the project.

Approach

The themes of *DIS is me* are based on brainstorms with people with DID, their loved ones and interested parties. Subsequently based on these themes, the target group was invited to anonymously share their experiences. These were incorporated into images and texts and shared via the project channels. Lastly, the material was prepared for digital publication in Dutch as well as in English. The target group was reached via social media, the website, newsletters and flyers. Collaboration was sought with relevant professionals who have broadened the publicity of the project among their connections and/or will include the material in their educational, training, and treatment activities.

Impact and outreach

More than 120 people with DID and their loved ones, and 30 interested parties have contributed ideas about the themes. At least 70 people with DID and 35 relatives participated in the input rounds. Almost 60,000 unique people were reached via social media and the website attracted 13,000 unique visitors. 839 people subscribed to the newsletter. Almost 250 professionals pre-registered for the digital publication. In the implementation of the project activities, in addition to the small project team of about six people with DID, about 60 people (80% with DID) were involved in various ways. Through an ongoing poll, 533 people with DID and their loved ones indicated that they have experienced support from *DIS is me*.

DANKWOORD

De Helden van *DIS is me*

Als we terugblikken op deze projectperiode, zijn we er stil van dat zoveel mensen met DIS/AGDS zich hebben durven uitspreken, ondanks dat zij als kind geleerd hebben om nooit over hun ervaringen te praten. Naasten sloten zich daarbij aan, terwijl ze zelf nog maar zo sporadisch de ervaringen van andere naasten hebben kunnen horen. Met elkaar vulden deze mensen, ieder vanuit eigen beweegredenen, de ene na de andere inputronde met een schat aan ervaringen. Iedereen bouwde van achter zijn eigen beeldscherm mee aan wat *DIS is me* geworden is: een bron van steun, erkenning, herkenning en informatie.

Daarom gaat onze grootste dank naar hen uit: al deze 'onzichtbare' mensen: zij zijn de helden van *DIS is me*. Hun ervaringen en moed om die te delen zijn van grote waarde. Niet alleen voor mensen die zichzelf of hun naaste in de ervaringen herkennen, maar ook voor hulpverleners, andere professionals en belangstellenden. Niet alleen nu, maar ook in de komende jaren; het materiaal wordt verspreid, vertaald en in gebruik genomen. Het is van blijvende waarde.

Heb jij bijgedragen aan een van de inputrondes van *DIS is me*? Dan willen we jou heel hartelijk bedanken. Dit doen we in briefvorm, namens alle mensen die zich gesteund voelen door jouw ervaring. De twee brieven staan op de pagina's hierna en zijn gebaseerd op de reacties die we tot nu toe hebben ontvangen.

Daarnaast *a big shoutout* naar alle vrijwilligers die hebben meegeholpen met bekendheid geven aan *DIS is me*, meedenken, schrijven, redigeren, corrigeren, vertalen, proeflezen, verzending, communicatie, het maken van foto's en video's, ontwerpen, opmaken, illustreren, website bouwen, social media beheren – en meer!

We bedanken de projectleden en adviseurs voor hun steun, raad en daad. Daarnaast willen we onze samenwerkingspartners bedanken voor hun waardevolle bijdrage en de vruchtbare kruisbestuiving. Tot slot willen we SocialRun en al onze donateurs bedanken voor het financieel mogelijk maken van dit project.

We hadden dit niet zonder jullie gekund. Bedankt!

Hartelijke groet,

Het projectteam van *DIS is me*

Beste bijdrager met DIS/AGDS,

Dank je wel, dat je woorden gaf aan iets wat in mij nog woordeloos was. Het is nog steeds niet makkelijk, maar ik voel me geholpen door wat jij hebt gedeeld.

Door het lezen van hoe het bij jou werkt, voel ik me eindelijk iets minder alleen. Door jouw ervaring te delen en daarmee ruimte te maken voor jezelf, durf ik dat ook een beetje te doen.

Toen ik me herkende in jouw ervaring, voelde ik dat ik mocht bestaan. Het heeft me geholpen dat jij je uit kon spreken, omdat ik ermee worstel dat ik er nooit met iemand over mag praten.

Ik vind het fijn dat ik jouw woorden mag gebruiken in mijn contacten met professionals. Het is zo ingewikkeld om uit te leggen wat er met me aan de hand is en om te vertellen wat me misschien zou kunnen helpen.

En last but not least: dank je wel dat je me uitdaagde om niet alleen de kracht, maar ook de pracht van mijn overlevingsmechanisme te onderzoeken. Je hebt me geïnspireerd.

— Een lezer van jouw ervaringen

Beste bijdrager die een naaste heeft met DIS/ADGS,

Ik heb nooit eerder ervaringen van andere naasten gehoord en praat er zelf ook niet zomaar over met anderen. Het is zo iets persoonlijks.

Toen ik jouw ervaringen las, voelde ik zoveel erkenning. Dank je wel dat je de tijd hebt genomen om de vragen te beantwoorden.

Het helpt me enorm om te weten dat ik niet de enige ben. Ook al zijn het moeilijke dingen, toch is het fijn om mijzelf te herkennen in wat je schrijft.

Dat mijn naaste DIS heeft is een uitdaging voor ons samen, maar ook voor mijzelf. Doordat jij hebt beschreven hoe het voor jou is, voel ik me daar minder alleen in.

Ik las ook iets hoopvols in je woorden, dank je wel daarvoor. Daar kan ik moed uit putten als er weer moeilijke momenten zijn.

– Een lezer van jouw ervaringen