

EEN EERBETOON AAN BRENDA  
FROYEN EN HAAR LAATSTE BOEK  
'TUSSEN WAAN EN ZIN'

PSYCHOSENET BELGIË

## Inhoud

<b>Introductie</b> .....	<b>2</b>
<b>Deel 1</b> .....	<b>4</b>
Jan De Vliegheer .....	4
Anne Marsman.....	6
Nadia Mahjoub.....	7
Leen Verhaert .....	9
<b>Deel 2</b> .....	<b>12</b>
Stijn Vanheule.....	12
Niki De Prijcker .....	14
Marc Calmeyn.....	15
Sven Unik-ID .....	17

# Introductie

Lore Baeten

*Goede avond allemaal.*

*Beste familie, vrienden, lotgenoten, hulpverleners, sympathisanten, beste minister Vandenbroucke.*

*Bedankt om hier allemaal zo talrijk aanwezig te zijn bij ons. Vanavond in de Krook.*

*Bedankt om jullie steentje bij te dragen aan Brenda haar verhaal.*

*Want vanavond mag er uiteraard ruimte zijn voor verdriet of rouw.*

*Als het van ons: de organisatie en uitgever afhangt, is dit geen uitvaart.*

*Wel een voorstelling van een krachtig boek. Over de impact van Brenda haar psychose.*

*Een boek over trauma, angsten, dwang, maar ook over herstel, hoop en verbinding.*

*Want Brenda was vooral iemand die wou verbinden, telkens strijdvaardig voor de meest kwetsbaren, voor lotgenoten.*

*Lotgenoten zoals mijzelf.*

*Brenda kwam al zingend in 2018 mijn leven binnen. Hier in Gent in het dr. Guislain museum speelde ze samen met mijn vader Stefaan Baeten de theatervoorstelling: kortsluiting in mijn hoofd.*

*Het was voor mij een soort 'positieve trigger', zelf nog aan het worstelen met trauma waarvan mijn eigen familie de diepte nog niet kende.*

*Toch, haar zo krachtig, vol vreugde, in een knalgroene jurk zien zingen over haar eigen herstel had iets bevrijdend.*

*Brenda begon me in september dit jaar, zes jaar later, te sturen via Instagram. Hiervoor hadden onze levens weinig gelijk en was ik meer een stille bewonderaar. In juli 2023 veranderde dat. Bij geboorte van ook mijn eerste zoontje ging ik door een kraambedpsychose en belande ik plots op dezelfde moederbabyafdeling waar Brenda ooit vele jaren voor mij zat. Nu was daar heel wat familie-betrokkenheid, herstelgerichte en betrokken zorg. Ongetwijfeld mede dankzij Brenda. In september, een jaar later en volop open over mijn eigen herstel, nam ze contact. Of ze me binnenkort eens mocht bellen of ik een aantal van haar lezingen wou overnemen.*

*Die specifieke telefoon zou nooit meer komen. Wel één van mijn moeder: Lore, Brenda is niet meer.*

*Of toch, op 5 oktober gaf ze: tussen waan en zin, aan haar uitgever en zo ook aan ons.*

*Ze begint haar boek met woorden uit de film Frozen. Een moederhart dat ons toezingt:*

*I'm here for a reason*

*Could it be the reason I was born*

*I've always been so different*

*Normal rules did not apply*

*Show yourself*

*Brenda kwam zingend in mijn leven en voor mij zal ze altijd wel iets weg hebben van Elsa. Een krachtige sopraan, een koningin die zich zingend bevrijdt, die inspireert met haar krachten. Maar er soms ook door gekweld wordt en kwelt. Ze kan al googchelend magie creëren, ijsmannen maken, je kinderhart doen springen, maar ijs is soms ook scherp.*

*Misschien ben ik, bent u, wel Anna. Haar kleine zus, die haar terug wil halen uit haar magische wereld, die haar mist, haar soms wil stoppen, maar evengoed bewonderd. Want bovenal bewonder ik haar vechtlust. Hoe ze erkenning en herkenning bood, nu weer opnieuw.*

*Want een acute psychose: ze is misschien niet zo gek. Ze is geen ongecontroleerd ijsmonster, geen bloeddorstige wolf die kinderen kwelt. Nee, achter de psychose, schuilt soms iemand met angst, maar evengoed met een gave om de wereld anders te voelen en te zien. Iemand in nood, maar evengoed met een nood aan menselijk contact, begrip en zorg. Dat pleidooi voor die menselijkheid in de psychiatrie, dat zal altijd Brenda haar strijd en verdienste zijn. Daar is zij de pionier van.*

*Haar vaak onmenselijke tocht, maakt dat wij hier vanavond, samen opnieuw spreken. Wij hier misschien zitten met nog veel ontzag, woede, met veel verdriet of een leegte, misschien met bewondering of met een hoop die we samen koesteren opdat het beter kan, beter moet.*

*Vanavond zullen 8 gasten het laatste verhaal van Brenda brengen, maar het laatste over psychose, over een zorgzame psychiatrie, daarover beste aanwezigen, daarover is het laatste nog lang niet gezegd!*

# Deel 1

Jan De Vliegheer

*Lore: Jan, 20 jaar deelde jij lief en leed met Brenda. Jullie zorgden niet enkel voor elkaar, maar ook voor 3 kinderen en hond. In goede en slechte tijden waren jullie elkaars belangrijkste reisgenoten. Zij omschreef jou als haar rots in de branding en af en toe als een hoofdverdachte in haar wanen, soms was je haar redder in de storm in haar hoofd. Meestal was jij degene in de schaduw. Nu kom jij bewust uit die schaduw. Jan, enorm bedankt om hier vanavond het woord te nemen om Brenda haar woorden tot leven te brengen en ons te vertellen hoe ‘tussen waan en zin’ tot stand is gekomen.*

Jan: Ik hoor hier eigenlijk niet te staan. Ik ben geen podiumfiguur. Liever had ik dat Brenda hier zelf stond, om dit boek voor te stellen – of dat ze misschien een nieuw tuinboek of kinderboek zou lanceren. Maar dat is niet zo.

Jullie waren hier bijna ook niet geweest, want de totstandkoming van dit boek verliep niet zonder slag of stoot. Brenda schreef dit boek in een periode waarin het opnieuw goed met haar ging. Ze schreef snel, scherp. We hadden het gevoel dat we het annus horribilis op de tarmac in Canada achter ons konden laten. En zo leek het ook echt... Tot alles plots omsloeg.

Brenda schreef nog een afscheidsbrief, bedoeld als epiloog bij dit boek. In eerste instantie was ze heel kordaat, maar gaandeweg begon de twijfel toe te slaan. Dezelfde woorden kregen een andere lading. Moest ik haar niet in bescherming nemen? Wat met die afscheidsbrief? Want dit boek moest toch een boek van hoop worden? Wat met de kwetsbaren die dit zouden lezen – kon het hen schaden? Wat met de mensen met wie het moeilijk liep in dat laatste jaar?

Normaal gezien was een boek voor haar een middel om het gesprek aan te gaan, om verbinding te maken. Dat was nu niet meer mogelijk. Gelukkig heeft Brunhilde, als vriendin en als uitgever, gevochten om dit boek toch te kunnen brengen. Maar we wilden de tekst niet zomaar publiceren, want de woorden die ze schreef komen nu anders binnen dan wanneer dat happy end er wél was geweest. We moesten er dus iets mee doen – het boek een warme omkadering geven.

Zo kwamen we uit bij Anne, die tijdens de uitvaart met haar woorden bij velen een snaar wist te raken. Eind december, toen ik in het theater zat bij de voorstelling Nerveuze Vrouwen, besepte ik dat dit boek er móést komen. Ik voelde dat het juist was. Net als Nerveuze Vrouwen probeert Brenda in haar boek zin en betekenis te geven aan psychose en depressie – met humor en flair, maar ook met scherpe inzichten.

De zaal zat vol met mensen voor wie dit boek iets kan betekenen. Brenda's succes is deels te danken aan zichzelf, maar ook aan haar publiek – aan de mensen die zichzelf herkenden in haar verhaal. En die groep is groot en blijft groeien. De groep die gelooft dat

de geestelijke gezondheidszorg de mens écht centraal moet stellen, zorgt ervoor dat dit boek nu op nummer 1 staat in de boeken top tien.

Met dit boek heeft ze opnieuw bewezen hoe belangrijk het is om psychische kwetsbaarheid bespreekbaar te maken. Na mij zullen anderen vertellen waarom dit boek er moet zijn – en waarom de geestelijke gezondheidszorg anders moet, anders kan, en anders zál.

Voor ik hen aan het woord laat, wil ik nog even stilstaan bij de titel en het belang van woorden. Woorden speelden voor Brenda een hoofdrol. Voor haar was een psychose als literatuur: ze analyseerde het als een boek, met patronen, stijlen en protagonisten. Ze wees ons op de kracht van woorden – hoe ze kunnen kwetsen in een snel geplaatste diagnose, in een oordeel of stigma, maar ook hoe ze kunnen helen, nabijheid bieden en hoop geven. Hoe ze kunnen helpen om zin en betekenis te geven aan wanen en trauma's. En ook hoe woorden soms tekortschieten, hoe ze soms zo vaag kunnen zijn dat ze alles kunnen betekenen.

Brenda gaf taal aan een onuitgesproken pijn. Ze gaf woorden aan een groep mensen die zich niet gehoord voelde. In haar boek spreekt ze ook haar waardering uit voor de hulpverleners die met haar stil waren, die samen met haar zochten naar de betekenis van haar wanen.

Met dit boek wilde ze haar ervaring omzetten in woorden die hoop bieden – maar bovenal: woorden die verbinden. Dat is het belangrijkste woord. Verbinding. Ze leert ons dat de geestelijke gezondheidszorg en de crisisopvang anders móeten, anders kúnnen en anders zúllen. En dat verbinding daarbij centraal staat.

Ze leert ons eigenlijk niets nieuws.

Hemingway – dezelfde Hemingway waarmee haar boek eindigt – schreef ooit:

"In our darkest moments, we don't need solutions or advice. What we yearn for is simply human connection—a quiet presence, a gentle touch. These small gestures are the anchors that hold us steady when life feels like too much. ... So, in those dark hours when I lose my way, will you just be here? Not as a rescuer, but as a companion. Hold my hand until the dawn arrives, helping me remember my strength."

*Lore: Jullie delen duidelijk die kracht van woorden, bedankt Jan, om ons mee te nemen in het tot stand komen van haar boek. En dat boek dat kwam mee tot stand, dankzij Anne.*

Anne Marsman

*Lore: Anne, jij werkt als psycholoog en richtte samen met Brenda in 2017 PsychoseNet België op. Daarnaast was Brenda een zeer goede vriendin. Je schreef een prachtig voorwoord voor het boek en zal ons vanavond iets vertellen over het belang van bruggen bouwen.*

‘Dit is een boek met een happy end’ schreef Brenda in haar laatste hoofdstuk. En ze besloot het met de woorden: ‘Laat dit een boek van hoop zijn’.

De eerste keer dat ik die woorden las deden ze vooral ontzettend pijn en voelde ze ironisch. Hoe kan een boek waarvan het verhaal zo tragisch eindigt in hemelsnaam hoopvol zijn? Ik vroeg het me veel en vaak af, nog steeds trouwens, maar langzamer zeker begint het me wel te dagen en nu we hier vanavond bij elkaar zijn om het verhaal en de boodschap van Brenda in het licht te zetten, geloof ik toch dat het kan.

Het is daarom ook dat ik jullie vanavond, morgen en alle dagen hierna uit wil nodigen, of misschien vooral uit wil dagen, om Brenda’s boek ook een boek van hoop te laten zijn. Dat betekent niet dat er geen plaats mag zijn voor verdriet, verontwaardiging, woede of welke emotie haar verhaal dan ook bij je oproept. Het betekent vooral dat het aan ons medemensen is om de hoop eruit te halen, het op te tillen en de kracht bij te zetten die het verdient.

Hoe we dat doen? Op de eerste plaats door met een open hart te luisteren naar de boodschappen die Brenda ons in haar boek heeft nagelaten. Voor de oplettende lezer zijn het er velen, ik licht er een aantal graag voor u uit. Brenda’s boek heet niet voor niets ‘Tussen waan en zin’, waarmee ze doelt op het feit dat achter iedere psychose verhalen schuilgaan die betekenis bevatten, en dat het belangrijk is om oog te hebben voor de zin in de waanzin. Sterker nog, het op zoek gaan naar die zin en betekenis is een belangrijk onderdeel van een herstelproces. Niets is wat het lijkt, ook de waanzin niet, en het is te makkelijk om de psychosegevoelige mens als waanzinnig weg te zetten en op te sluiten. Het is vooral ook mensonwaardig om dat te doen. En dat is dan ook haar tweede boodschap: dat psychisch kwetsbare mensen geen tweederangs burgers zijn die als ‘minder’ mogen worden gezien of behandeld, in tegendeel. Ze verdienen de menswaardige zorg die ieder van ons verdient, hoe beschadigd of waanzinnig we soms ook zijn, en die menswaardige zorg is geen luxe maar pure noodzaak.

De belangrijkste ingrediënten van die menswaardige zorg, en een menswaardige maatschappij? Verbinding. Ook en juist als dat heel moeilijk is, en iemand de verbinding met zichzelf misschien wel volkomen is verloren. Als mens hebben we nu eenmaal mensen nodig, en kunnen we dus als medemens voor elkaar van grote betekenis zijn. Daar zit dan ook meteen de hoop, want het betekent dat ieder van ons op zijn of haar eigen manier een stukje bij kan dragen aan de menswaardige zorg en maatschappij waar Brenda zo voor heeft gestreden. Wij vormen namelijk met elkaar de maatschappij, en we kunnen elk op onze eigen vierkante meter bijdragen door niet te stigmatiseren, te oordelen of

buiten te sluiten, maar juist door te luisteren, iemand als gelijke te behandelen en vooral in te zetten op de verbinding.

Is dat altijd makkelijk? Beslist niet. Is het nodig, zonder meer. En daarom is het ook zo goed en hoopvol dat wij hier vanavond zijn, met de moed om te luisteren en de wil om te leren. Iets waar Brenda ontzettend van hield en altijd haar best voor deed, leren. Van elkaar en met elkaar, om op die manier stappen te blijven zetten richting beter. Laten we ons daar vanavond, morgen en alle dagen hierna voor blijven inzetten, elk op ons eigen manier. Voor Brenda, voor alle mensen voor wie zij streed, maar boven al voor ons allemaal, voor elkaar.

Nadia Mahjoub

*Lore: Menselijke zorg. Ze kunnen je leven bepalen. Zeker als die ontbreekt. Nadia kan hier als lotgenoot, iemand die 8 psychoses onderging sinds de geboorte van jouw eerste kindje, als iemand die de onmenselijkheid van de dwang heeft ervaren, helaas over meespreken. En Nadia, jij was niet enkel lotgenote van Brenda, maar ook vriendin. In 2012, leerde jij Brenda ook al zingend kennen via een lotgenotengroep van de uilenspiegel, waar Brenda haar nummer: broodplankje bracht, over haar ervaring in de isoleercel. Geïnspireerd door Brenda en jullie vriendschap, richtte jij NADA op (netwerk alternatieven voor dwang en afzondering in de GGZ), via getuigenissen pleiten jullie voor alternatieven en ook vandaag zal jij Brenda haar getuigenis rond isolatie en fixatie brengen, uit haar boek:*

Nadia: Ik lees om te beginnen een stukje voor uit de proloog van het boek...

“Nooit had ik gedacht dat mijn boek (Kortsluiting in mijn hoofd) een vervolg zou krijgen. Een vervolg dat in zoveel opzichten leek op het eerste boek. Mocht het het tweede seizoen van een Netflix-reeks zijn, ik zou in de reviews lezen dat de scenaristen wel erg weinig verbeeldingskracht hadden om met exact hetzelfde verhaal op de proppen te komen.”...

Dit boek is een ode aan én een aanklacht tegen de Belgische geestelijke gezondheidszorg. Ik en mijn psychose zijn behandeld als een beest. Ik heb me schor geschreeuwd in de isoleercel, rukkend aan riemen, in de hoop dat iemand me zou horen, iemand me zou helpen. In andere ziekenhuizen werden mijn familie en ik gedragen en ondersteund en gingen hulpverleners ver over hun eigen grenzen om ons bij te staan in de moeilijke momenten. In de psychiatrie is het nog steeds een kwestie van geluk of je goed geholpen zal worden en of je dus kan en zal herstellen.

Verder in het boek schrijft Brenda over het traumatiserende effect van eenzame opsluiting in de isoleercel...

Verpleegkundigen onderschatten de impact van een afzonderingskamer. Een mens is een sociaal wezen, hem menselijk contact ontzeggen op een moment waarop er een grote zorgnood is, heeft grote gevolgen. Ik was zo aangedaan toen ze me er maar niet uit



kwamen halen. Ik was ervan overtuigd dat ik door rustig te worden precies het gedrag stelde dat ze van me verwachtten, en nog kwam er geen einde aan. Bovendien kwamen ze in tegenstelling tot wat de wetgeving zegt niet ieder uur kijken. In de verslagen staat hoe ze eigenlijk vooral via de camera controleerden of alles oké was. Daardoor was mijn tactiek met mijn 'microslaapjes' niet doeltreffend. Ik hoopte immers door niet te diep te slapen, wakker te kunnen worden zodra ze in de kamer kwamen. Maar ze kwamen niet. Tijdens de nacht zijn ze maar één keer gekomen, en dat alleen maar om extra medicatie in te spuiten. Ik heb toen beleefd gevraagd of ik er alsjeblieft uit mocht, maar daarop werd meteen afwijzend geantwoord. Het is ook een makkelijke oplossing. Je hoeft als verpleegkundige niets te doen. Vraag is of je het dan nog waard bent om de naam 'hulpverlener' te dragen als je verzaakt om hulp te verlenen.

Naast de duur van de afzondering was ik ook aangedaan door het feit dat het belletje werd uitgeschakeld. Omdat ik er te veel op duwde, heeft men uiteindelijk beslist om het even uit te zetten. Dat kreeg en krijg ik niet gevat. Dat je moedwillig ervoor kiest om de noodkreet van iemand te smoren. Ik heb ontzettend veel dorst gehad. Ik was – opnieuw – bereid om uit de wc-pot te drinken. Dat heb ik, uit trots, uiteindelijk niet gedaan. Ik heb, maanden nadien, een klacht ingediend bij de ombudsdienst en gevraagd om een herstelgesprek. Dat is tot op heden nog steeds niet gebeurd. Afzondering is, wanneer het op deze manier gebeurt, een vorm van foltering die in onze maatschappij probleemloos gedoogd wordt, alleen omdat het een gangbare praktijk is in de geestelijke gezondheidszorg. Wie iemand tegen zijn wil veertien uur lang opsluit, drinken ontzegt en zo hardhandig aanpakt dat hij of zij daags nadien vol blauwe plekken staat, zou, buiten de psychiatrie, vervolgd kunnen worden. Binnen de muren van de geestelijke gezondheidszorg vinden we het normaal. Door het stigma komen zulke verhalen nauwelijks naar buiten, want wie wil toegeven dat hij of zij in opname in een psychiatrisch centrum is geweest, wie zal geloofd worden?

Ikzelf, Nadia dus, heb ook meermaals ondervonden hoe traumatiserend opsluiting in een isoleercel kan zijn. Zeker wanneer je daarenboven gefixeerd wordt, vastgebonden aan handen, voeten en lenden. Brenda gebruikt het woord foltering en dit woordgebruik is naar mijn gevoel verre van overdreven. Amnesty International stelt dat eenzame opsluiting vaak gelijk staat aan marteling of wrede behandeling.

Enkele weken na de geboorte van mijn dochttertje kreeg ik een psychose. Mijn baby'tje werd van me weggenomen, ik belandde in de isoleercel en ging van zes borstvoedingen opeens naar nul en er was geen medicatie mogelijk tegen de pijnlijke stuwings, want ja, het was weekend. Pech dus. Dat de postpartum psychosezorg ondermaats was - ook mijn man stond in de kou - heeft er mee voor gezorgd dat we geen tweede kindje meer hebben gekregen. Nochtans had ik dit liever anders gezien.

Ik heb zelf 25 jaar nodig gehad om de trauma's rond de isoleercel en fixaties te verwerken, 25 jaar voordat ik klaar was om de handen uit de mouwen te steken en iets aan het probleem te doen ... In 2021 stond ik mee aan de wieg van het project NADA. NADA staat voor Netwerk Alternatieven voor Dwang en Afzondering in de Belgische geestelijke gezondheidszorg. Bedoeling van NADA is te sensibiliseren rond (onmenselijke) dwang,

getuigenissen te verzamelen en alternatieven te belichten. We merkten dat er een grote nood is aan dergelijk initiatief.

Tal van lotgenoten, maar ook naasten en hulpverleners, vinden dat er iets grondig fout loopt in ons zorgsysteem. Er is bijzonder veel verontwaardiging. Het is een zorgsysteem dat mensen nog te vaak in de steek laat, net wanneer ze zich in de diepste verwarring of wanhoop bevinden. De aanwezigheid van isoleercellen op een afdeling voelt voor veel patiënten aan als een grote dreiging. Opsluiting in een cel wordt vaak aanvoeld als een straf. Er lijkt veel willekeur te heersen. De tijd in zo een cel lijkt zich eindeloos te rekken en je hebt geen idee wanneer en hoe je er weer uitgeraakt. Dwang mag slechts uitzonderlijk worden toegepast maar op sommige afdelingen en ziekenhuizen lijken het nog steeds eerder regel dan uitzondering. Zo creëert het systeem zorgmijders. Mensen die kost wat kost opname willen vermijden omdat ze zich niet geholpen hebben gevoeld, en de hulp als traumatiserend hebben ervaren. En dat is bijzonder jammer. Gelukkig zijn er ook positieve verhalen, er beweegt stilaan iets in de geestelijke gezondheidszorg. Herstelondersteunend werken krijgt meer aandacht, maar het mag sneller gaan. Elke traumatiserende behandeling is er nog steeds een te veel. En zoals Brenda ervaarde en schreef: het is nog te vaak een kwestie van 'geluk' of je goed terecht komt in de zorg.

*Lore: Geluk, daar kunnen we het denk ik allemaal overeen zijn, dat zou nooit de maatstaf mogen zijn waaraan we goede hulpverlening aan zouden moeten meten. Dank Nadia en iedereen die zijn verhaal durft delen. Het stuk over isolatie, greep ook mij en mogelijk de lezer wel behoorlijk naar de keel, maar gelukkig kan het ook anders en dat is de boodschap die Leen ons vanavond zal brengen.*

## Leen Verhaert

*Lore: Leen, jouw verhaal loopt zowat parallel met dat van Brenda. Ook jij ging door een manische periode met psychose in 2016 en voor jou, was net als voor Brenda, schrijven een manier om jouw verhaal beter te vatten. Het kruipt geleidelijk in je, je wordt erdoor verleid, je weet dat er iets niet klopt, het bouwt op, exponentieel, het omzwachtelt. Het zijn jouw woorden Leen. En jij liet mij ook weten dat je het een eer vond als Brenda jouw blogs of jouw boek deelde en dat je ook de opleiding, die Stijn en Brenda samen uit de grond hebben gestampt rond herstelgerichte psychiatrie volgde. Vanuit jullie gemeenschappelijk verleden werden jullie bondgenoten jij iets meer in de schaduw, Brenda veel meer in de schijnwerpers en je vond het bijna jammer dat je haar werk in 2020 overnam als coördinator van PsychoseNet. Je had zoveel liever 'samen gewerkt' zei je mij. Beste leen, zie vanavond gerust als een soort van samenwerking en moedige verderzetting en vertel ons maar hoe het beter kan.*

Leen: Dankjewel Lore voor deze mooie aankondiging. Ik ben alvast vereerd vanavond een stukje te mogen lezen uit Brenda's boek. En nadat we gehoord hebben hoe het anders moet (Nadia), kies ik voor woorden uit Brenda's boek waarin jullie kunnen horen dat het effectief ook anders kan.

Voorafgaand aan wat ik zal lezen:

Brenda laat ons meekijken in haar hoofd wanneer ze erg in de war achter het stuur zit van haar wagen. Ze verlaat de autostrade, neemt de afrit en parkeert. Wanneer ze iemand op haar ziet afkomen is ze erg bang en rent ze richting het toiletgebouw waar ze zich in een 'douche' verschanst, in afwachting op hulp van haar zus. Politie zal zo dadelijk arriveren om Brenda mee te nemen naar een psychiatrisch ziekenhuis voor opname. Brenda's zus staat telefonisch in contact met de politie en vertelt hen hoe ze zich best gedragen. Hoe je best omgaat met iemand in een psychose. De interventie is uitstekend verlopen en Brenda reflecteert daarover als volgt:

... Of de wanen 'waar' zijn, is eigenlijk van ondergeschikt belang. De gevoelens achter de wanen zijn echt. Door in te spelen op die gevoelens kan je als buitenstaander als het ware contact en verbinding maken met iemand in een psychose.

Dat is precies wat de politieagenten tijdens de interventie in de douche langs de snelweg gedaan hebben. Of ze dat zonder de hulp van mijn zus ook zo goed gedaan zouden hebben, weet ik niet. Mijn zus stond telefonisch met hen in contact en drukte hen op het hart om oogcontact te maken door bijvoorbeeld op dezelfde ooghoogte te spreken. En dus gingen mijn politieagenten voor me door de knieën. Ze had hen ook op het hart gedrukt om niet tegen me in te gaan en zoveel mogelijk te doen wat ik vroeg. Dat is vaak erg moeilijk. Zo vroeg ik de namen en familienamen van mijn agenten, hun telefoonnummers, waar ze woonden. Ze hebben die gegevens gegeven. Of ze klopten, dat weet ik niet. En dat is ook van ondergeschikt belang. Het feit dat er zo vlot op mijn vragen geantwoord werd, gaf me het gevoel dat ze me als een gelijke gesprekspartner beschouwden, waardoor ik op mijn beurt ook in gesprek met hen wilde gaan. Ook ingaan op wanen wordt vaak voorgesteld als not done. 'We moeten de patiënt toch zo snel mogelijk terug naar de 'echte' werkelijkheid brengen.' Dat is een erg grote stap voor iemand die op dat moment helemaal gevangen zit in een eigen waanwereld. Veel beter is het om als hulpverlener een stapje te zetten in die onwerkelijkheid en je hand zo uit te steken. Dat is precies wat mijn politieagenten deden. Ze beloofden om de vrachtwagens te controleren. Ze deden precies wat ik vroeg omdat dat op dat moment voor mij heel belangrijk was.

Iemand in een psychose kan heel erg dwingend overkomen. Iets moet daar op dat moment gebeuren. Die dwingende toon leidt vaak tot conflicten. Soms staat het ego van de hulpverlener een goede hulpverlening dan in de weg. 'Niet jij stelt de eisen, ik stel de eisen.' Zo verliep het contact met de ambulancier veel stroever. Hij wilde dat ik zou luisteren, onvoorwaardelijk. Dat was voor mij dan weer onmogelijk. Hoe moeilijk het soms ook is, probeer desnoods even in de wanen en eisen van iemand in een psychose mee te gaan. Op die manier maak je verbinding en contact en kan je als het ware iemand verleiden tot zorg. Ik ben mijn politieagenten Vicske en Guyke eeuwig dankbaar dat ze zo naar mijn zus en naar mij geluisterd hebben.

Woorden waar ik alvast stil van wordt... En toch ga ik nog even praten. Ik wil het met jullie kort hebben over de vzw PsychoseNet België waarvan Brenda Froyen de grondlegger was.

Voor de mensen die nog niet vertrouwd zijn met het online informatieplatform [www.psychosenet.be](http://www.psychosenet.be) licht ik even toe.

Omdat er zoveel misverstanden bestaan rond psychose, omdat het stigma loodzwaar weegt, omdat er weinig hoop en perspectief wordt geboden aan mensen met een psychosegevoeligheid, precies daarom heeft Brenda PsychoseNet België mee vorm gegeven. Ondertussen, sinds 2017, zijn we een heuse e-community geworden van professionals, hulpverleners, vrijwilligers, patiënten, bezoekers en gastbloggers die allemaal de herstelvisie genegen zijn. Mensen vinden elkaar nalv stukjes die wij publiceren op social media en ook daarbuiten, in real life. Onze linken brengen mensen bij elkaar in praatgroepen, inloophuizen, laagdrempelige herstelacademies, plaatsen waar mensen met een psychosegevoeligheid kunnen thuis komen. In samenwerking met 3 universiteiten blijven we op de hoogte van de laatste wetenschappelijke inzichten die we verspreiden via blogs, nieuwsberichten en podcasts. Inhoudelijk moeilijke vragen rond medicatie en therapie kunnen mensen stellen in het e-spreekuur waar 14 experts vrijwillig en gratis vragen beantwoorden. Brenda bracht een heel team van mensen samen om dit te realiseren en velen zijn op vandaag (8 jaar later) nog steeds aan boord.

Enfin, ik kan nog even doorgaan, allemaal om maar te zeggen dat er heel hard wordt gewerkt, dat er bijzonder veel verbinding en nabijheid leeft die we dagelijks toepassen en verder zullen uitbreiden *tot die menswaardige psychiatrie zich overal opdringt*. Het stemt me droevig dat Brenda misschien te weinig heeft beseft hoe groot haar nalatenschap doorweegt, ook in onze werking.

*Lore: Brenda heeft misschien te weinig beseft hoe groot haar nalatenschap doorweegt. Ik denk dat jullie, mijn eerste vier gasten: Jan, Anna, Nadia en Leen al zeker bewezen hebben wat een immense impact Brenda wel niet heeft gehad, ik hoop dat ze meeluistert en fier is.*

# Deel 2

Stijn Vanheule

*Lore: Stijn, jij bent hoogleraar klinische psychologie aan de universiteit van Gent, auteur van diverse boeken over psychose zoals: waarom een psychose niet zo gek is en psychose begrijpen in 33 vragen, zoals we in het boek van Brenda lezen toch ook een goede vriend van Brenda geworden doorheen de jaren. Jij bent ook volop bezig met een blauwdruk voor de psychosozorg van de toekomst. Stijn we zijn benieuwd naar hoe het beter kan en welke plannen er daarvoor zijn.*

Stijn: Tussen Waan en Zin bevat net zoals alle andere boeken van Brenda Froyen een boodschap die verder draagt dan haar persoonlijke situatie. Ze houdt de wereld een spiegel voor. Een spiegel die soms doet lachen, maar waarin het niet altijd even aangenaam kijken is.

Ook de GGZ houdt ze een spiegel voor. Vanuit haar specifieke bezorgdheden en de moeilijke situaties waarin ze belandde—voortvloeiend uit de last en verwarring die een psychose met zich meebrengt—documenteert ze gedetailleerd hoe hulpverleners, van politieagenten en ambulanciers tot verpleegkundigen, psychologen en psychiaters, reageerden op haar psychotische en later ook depressieve ervaringen.

Soms gebeurde dat met geduld, zoals blijkt uit de ontmoeting met de politiemannen waarover Leen Verhaert sprak. Zulke fragmenten tonen aan hoe cruciaal een rustige aanpak is: contact zoeken, inspelen op gevoeligheden, in dialoog blijven en niet overweldigen. Andere keren waren de ontmoetingen met hulpverleners ronduit traumatiserend, zoals Nadia Majoub voorlas. En geloof me: Nadia heeft het publiek gespaard. In het boek worden uiterst traumatiserende situaties in detail beschreven.

Deze incidenten maken pijnlijk duidelijk hoe zorgsystemen soms radicaal falen in de omgang met mensen die, door psychische problemen, in crisis verkeren en moeilijk gedrag vertonen. Wat Leen en Nadia aanhaalden uit *Tussen Waan en Zin* is anekdotisch. Critici kunnen zulke incidenten gemakkelijk wegzetten als niet-representatief voor de huidige GGZ—iets wat waarschijnlijk sneller gebeurt bij negatieve dan bij positieve ervaringen. Toch zijn de ervaringen van Brenda geen alleenstaand geval. Organisaties zoals Psychosenet en NADA ontvangen talloze gelijkaardige getuigenissen, wat aangeeft dat er werk aan de winkel is.

De kwaliteit van zorg zou zo min mogelijk afhankelijk moeten zijn van toevallige ontmoetingen met bepaalde personen of diensten. Zorgkwaliteit is een gedeelde verantwoordelijkheid: we moeten er samen voor zorgen dat mensen echt kunnen herstellen van de problemen waarmee ze worstelen. Bij ernstige psychiatrische problemen is dat een enorme uitdaging, maar we hebben geen keuze: we moeten die uitdaging aangaan. Als gemeenschap moeten we vastleggen wat we als basis

beschouwen voor goede, herstelondersteunende zorg, zodat we mensen kunnen opleiden en zorgdiensten kunnen organiseren die dit in de praktijk brengen.

Precies om die reden sloegen we vanuit Psychosenet België de handen in elkaar met de sociaal geëngageerde ondernemers van het bedrijf Cortina Saftey-Joggers en werd met een gulle schenking door Cortina Saftey-Joggers binnen Universiteit Gent de leerstoel voor Psychose en Herstel opgericht. Deze leerstoel heeft als doel om vanuit onderzoek een evidence-based blauwdruk te ontwikkelen voor de psychosezorg van de toekomst.

Dat doen we door via kwalitatief onderzoek in dialoog te gaan met 4 groepen deelnemers: ex-patiënten en ervaringsdeskundigen, familieleden en andere naasten, met professionals die in de GGZ werken op bachelor-niveau, bijvoorbeeld als verpleegkundige of sociaal werker, en tot slot ook met professionals die binnen de GGZ op masterniveau werken, zoals psychologen en psychiaters.

Via praktische voorbeelden over wat er goed loopt en wat er slecht loopt in de huidige zorg, en van wat zij beschouwen als haalbare verbeteringen en als mogelijke hinderpalen voor betere kwaliteit, bouwen wij momenteel aan een set van aanbevelingen die richting kunnen geven aan de zorg van de toekomst.

Momenteel hebben we interviews afgenomen met 64 deelnemers (16 uit elk van de genoemde groepen). Een team van vier onderzoekers heeft deze gegevens grondig geanalyseerd, en we leggen nu de laatste hand aan een ontwerptekst die helder formuleert waar de zorg naartoe moet. In maart en april valideren we deze ideeën met vier extra deelnemers per groep en een reeks academische experts. Het doel is dat onze evidence-based blauwdruk voor de psychosezorg van de toekomst deze zomer klaar is. Op dat moment zullen we deze in primeur graag voorleggen aan onze beleidsmakers die betrokken zijn op de GGZ.

Op 2 september zullen we de blauwdruk vervolgens publiek lanceren, met een studienamiddag waarop jullie allen van harte welkom zijn.

De blauwdruk zal **10 à 15 concrete aanbevelingen** bevatten, ondersteund met praktijkvoorbeelden die zowel tonen wat nodig is voor goede zorg als welke valkuilen we moeten vermijden. Hierbij houden we rekening met de uitdagingen en dilemma's die zowel zorgverleners als zorggebruikers ervaren.

Vanuit PsychoseNet zullen we op basis van deze aanbevelingen een vormingsaanbod ontwikkelen waarmee we teams en afdelingen aan het denken en herdenken willen zetten. Wij voelen onder professionals een heel grote betrokkenheid bij dit gevoelige thema, want wie voldoening wil halen uit zijn job, wil ook kwaliteit kunnen bieden.

Verder zal de blauwdruk ook een handvat vormen voor zorggebruikers en beleidsmakers. Zorggebruikers zullen er kunnen lezen wat ze legitiem mogen verwachten van de GGZ en beleidsmakers zullen er richtingaanwijzers in vinden aan de hand waarvan ze keuzes kunnen maken voor de toekomst.

Niki De Prijcker

*Lore: Onderzoek is een enorm belangrijk om verandering teweeg te brengen en zaken aan te kaarten maar ook in de praktijk hebben we nood aan goede voorbeelden. Niki, jij bent diensthoofd in het psychiatrisch centrum sint Hiëronymus in Sint-Niklaas, een instelling die zich actief inzet voor een menselijke zorg, kan jij ons vertellen hoe jullie hier dagelijks aan werken?*

Niki: We proberen het anders te doen, maar hoe? Geen idee.

Gewoon DOEN? Of gewoon doen?

Drie jaar geleden werd ik afdelingshoofd van een intensieve dienst voor mensen met psychosegevoeligheid. Destijds leek het alsof de psychiaters van deze dienst het team dansles gaven. Ze leerden hun team dansen met de cliënten, samen op wankelende benen. Niet als alwetende hulpverleners, maar als begeleiders die meebewegen. Deze danslessen waren inspirerend voor het beleid van ons psychiatrisch centrum, en ook voor de hulpverleners van onze dienst. Ze leerde het team een sfeer te creëren waarin de therapeutische relatie de hefboom vormt voor herstel. Tijd nemen om te investeren in een relatie die de basis vormt voor een duurzaam resultaat.

Vandaag probeer ik het team mee te nemen in deze uitdagende opdracht. Als beleid zorgen we voor een klimaat waarin veel mogelijk is – experimenteren ten voordele van herstel wordt aangemoedigd. Maar we zijn ook streng in wat niet meer mag gebeuren.

We voeren een strijd voor humane zorg. Dat betekent samen twijfelen, samen zoeken naar de beste aanpak. We bouwen aan een team van hoopverleners met een luisterend oor en de overtuiging dat je een mens in nood werkelijk nooit alleen laat.

In crisissituaties willen hulpverleners vaak snel handelen, gedreven door bezorgdheid. Quick wins ... de brokstukken alvast snel terug aan elkaar lijmen maar het eigenlijk erger maken dan het oorspronkelijk was. Theoretisch kan je met de nodige dwang het helemaal van iemand overnemen en een cliënt in psychose stabiliseren met voldoende medicatie binnen een bepaalde tijd. Maar wat richten we dan aan op lange termijn? Misschien lijkt het vandaag dan effectief, maar vergeten we dat het werkelijke herstel hierdoor langer duurt.

Daarom kiezen wij toch voor een andere aanpak. We proberen het leed van wat een opname kan veroorzaken zoveel mogelijk te vermijden.

Vergelijk hulpverlening eens met investeren in een bedrijf: als je de horizon ver genoeg neemt, behaal je misschien exponentiële winst. Die metafoor is precies wat wij op de intensieve dienst nastreven. Tijd investeren in een relatie zorgt op lange termijn voor duurzame resultaten. En dat begint bij de eerste vijf minuten van een opname – die maken vaak al het halve werk.

We betrekken zo maximaal mogelijk de cliënt en zijn naasten in onze beslissingen. Ons doel? Zorgen dat de cliënt zich gehoord en gekend voelt, ondanks zijn kwetsbare en vaak

gedwongen positie. Gastvrijheid, respect, betrokkenheid, flexibiliteit en creativiteit vormen de kern van onze basishouding. Denken buiten de bestaande kaders is essentieel.

Maar zelfs met de beste intenties gaat het soms ontzettend moeilijk. Dan voelen we ons als hulpverleners machteloos. Toch kiezen we er bewust voor om spanning te verdragen in plaats van krampachtig alles op te willen lossen.

Binnen deze mindset zoeken we voortdurend balans tussen twee principes: duty of care en dignity of risk – zorgplicht versus de waardigheid van het nemen van risico's. We zitten als multidisciplinair team samen met de cliënt en zijn naasten om de last te helpen dragen ... en verdragen. We omarmen het samen niet weten.

Tegen beter weten in kiezen we voor de zachtste oplossingen. Wanneer grijpen we dan toch in? Bijna nooit. (Dignity of risk). Maar soms, in het belang van de cliënt, doen we het zo kort mogelijk maar zo lang als nodig, op een vriendelijke en verbonden manier wél eens (duty of care). Dit zowel voor, tijdens en na het ingrijpen. Vooraf nemen we vaak dagen of weken de tijd om de juiste beslissing te maken. We organiseren onze zorg zo dat de band met de cliënt en zijn omgeving altijd centraal blijft staan.

Dit vraagt morele moed. Voor die morele moed strijden we al jaren, en als het moet, nog vele jaren verder.

Een cliënt wiens vader net voor zijn gedwongen opname overleed, vroeg of hij vier dagen later naar de begrafenis mocht. Ons antwoord? Ja, natuurlijk. Waarom niet?

We bouwen aan een team dat de moed heeft om samen met cliënten te falen, in een veilige omgeving. Waar mislukkingen niet als negatief worden gezien. Waar we in het belang van de cliënt durven beslissen, ook als het ongemakkelijk voelt. Soms betekent dit dat we moeten durven afwijken van wat traditioneel als verstandig wordt beschouwd.

Dit is geen nattevingerwerk. Dit is geen roekeloosheid.

We weten niet exact wat we anders doen. Maar we weten wél wat we niet willen doen.

Dus laat ons gewoon doen en gewoon DOEN. Want het kan anders.

Marc Calmeyn

*Lore: We hopen te evolueren naar een andere psychiatrie en Brenda zal hier altijd mee aan de wieg hebben gestaan, maar we willen meer doen dan enkel de woorden die ze schreef delen met jullie.*

*Marc jij bent psychiater psychoanalyticus en expert bij de hoge gezondheidsraad, auteur van depressie is menselijk, Brenda liet een zeer sterke indruk op jou na in de experten groep van hoge gezondheidsraad, haar begeisterende stijl wil jij mee vereeuwigen, aan jou het woord hoe we dat gaan doen.*



Brenda is niet meer.

Het kwam als een donderslag bij heldere hemel. Een schokgolf joeg door het Vlaamse landschap van de geestelijke gezondheidszorg. Een baken voor patiënten, families en hulpverleners was er niet meer. Ze heeft veel meegemaakt en doorgemaakt 'in goede en kwade dagen'. Haar fragiliteit was haar sterkte. Ze zette zichzelf in beweging. Ze zette anderen in beweging. Ze hield veelal geen blad voor de mond, ze durfde tegen heilige huisjes te schoppen. Terecht. Louis Paul Boon zou pal achter haar gestaan hebben: 'Schop de mensen een geweten'. Laat ze nu een leegte achter?

Maar Brenda is meer.

Het getuigt veeleer van haar grote betrokkenheid op het wel en wee in de geestelijke gezondheidszorg. Enthousiasme was haar kenmerk en werkte aanstekelijk. Hoeveel mensen heeft ze niet 'bezield' en ont-vangen? Ze bleef verder zoeken, nieuwe wegen, andere carrière, kinderboeken. Haar veelzijdigheid was wellicht een houvast om overeind te blijven. Lucebert schreef 'alles van waarde is weerloos'. Weliswaar geldt voor haar 'alles van waarde is niet weerloos'. Ze handelde uit liefde voor de gekwetste mens – die we allen zijn.

Haar strijd en gedrevenheid had één doel, een menselijke psychiatrie in stand houden én bevorderen.

Laat ze een leegte achter? Neen, wat ze gedaan heeft is hoop-gevend.

Hoop geeft een prijs.

Haar passie om wantoestanden aan te pakken, haar voorliefde voor de kwetsbare medemens – machteloos en weerloos – getuigen van onvoorwaardelijke hoop. Hoop dat het anders kan.

De Prijs Brenda Froyen wil deze hoop levendig houden. Door personen en organisaties in de geestelijke gezondheidszorg die deze hoop begeistere en belichamen in de bloemetjes te zetten, wil deze prijs de grote verdienste van Brenda blijvend herdenken en her-denken en bewaren voor de toekomst. In 2026 willen we de prijs voor de eerste keer uitreiken.

'Tenslotte', schrijft Anne Marsman in de epiloog, 'aan allen die misschien denken: wat moeten we nu zonder Brenda? Wie vertolkt er nu de stilte nog? Wie geeft ons nog hoop? Wie opent nog ogen? Wie strijdt er nog zoals Brenda streed, en wie maakt er nog verschil?'

Het antwoord is even moeilijk als simpel: wij. Brenda heeft haar leven gewijd aan ons te laten zien hoe. Laat haar kwetsbaarheid en kracht je tot inspiratie zijn. Laten wij verschil blijven maken. Ze heeft het ten volle verdiend

## Sven Unik-ID

*Lore: Beste aanwezigen. Alvorens ik onze laatste creatieve spreker aankondig, wil ik jullie en al mijn gasten al enorm bedanken. Straks zal Sven jullie medewerking vragen. Wij de organisatie, willen jullie alvast bedanken voor jullie aanwezigheid en hopen jullie geïnspireerd hebben om Brenda haar boodschap en haar werk verder te zetten. Blijf gerust even napraten, de bar van de krook is open, de boeken zijn ook te koop, spreek onze gasten zeker aan als je nog met vragen zit.*

*Nu wil ik het slotwoord of misschien beter gezegd het beeld geven aan Sven unik-id, een conceptuele kunstenaar, die ook een aantal psychoses heeft doorzwommen, daar het boek: ingewikkeld overleven met een psychose overschreef en via de campagnes van Te gek, die je nu allemaal mee creatief help uitwerken, een tandem is gaan vormen met Brenda. Jullie hebben allebei een zoontje dat Jip heet. Brenda is de woorden, jij het beeld. En op die manier tonen jullie psychose aan de wereld, vanavond zal jij in beeld Brenda eren: aan jou het podium.*

Bekijk [hier](#) de video van de onthulling van het kunstwerk voor Brenda Froyen door Sven Unik-ID.