

## Levenslang

Ergens was er een beginfase waarin ik mijn zoon Chris voor de eerste keer ernstig psychotisch zag en de verschrikkingen daarvan in al zijn facetten mij overspoelde. Ik wist niet waar ik voor hulp naartoe moest.

De psychose was er natuurlijk niet van de een op de andere dag, maar ontwikkelde zich. Van huisarts en psycholoog kwamen medicijnen (kalmerend!) en diagnoses (depressief! of zuurstofgebrek bij de geboorte, enzovoort). Dit maakte dat mijn zoon helemaal niet meer naar welke hulpverlener dan ook wilde en het steeds slechter met hem ging. Hij was erg bang, erg in de war, voelde zich achtervolgd, afgeluisterd, zwierf eindeloos door de stad en daarbuiten, zorgde niet meer voor zichzelf, was soms agressief en niet meer in staat een normaal samenhangend gesprek te voeren. Het was alsof hij in z'n hoofd een nieuwe taal had ontwikkeld waarvoor ik alsmaar een vertaling moest zoeken, om te begrijpen waar het om ging en wat hij bedoelde.

Op het hoogtepunt van deze ellende, kwam hij zelf bij mij om hulp vragen en kon hij die avond via een crisisarts vrijwillig worden opgenomen. Zijn en mijn eerste ervaring met de psychiatrie. Er kwamen een IBS, isoleercel, pillen, onderzoeken en de diagnose 'schizofrenie'. Er kwamen weinig informatie en gesprekken, veel zelf achterna bellen en vragen, afstandelijke verpleging en na drie weken – toen de IBS afgelopen was – ontslag en weer alleen in zijn huis met een pot pillen, die hij al gauw niet meer innam.

Ondertussen begon ik mezelf als een razende over de ziekte te informeren en wist ik dat het voor hem levenslang was. Ik had mezelf beloofd dat mijn zoon zo lang ik leefde, geen dakloze schizofrene zwerver zou worden, wat betekende dat ik hem zou ondersteunen in het voeren van een zo normaal mogelijk leven. Dus ook ik heb levenslang.

Na deze eerste opname volgden er nog vele, was er een gevecht met ongeïnteresseerde en negerende hulpverleners, (naar patiënt en ouders toe) gebrek aan informatie en communicatie, onzinnige regels, een zoektocht naar professionele bondgenoten. Daardoor leerde ik wel een aantal cruciale zaken.

- 1 Als ik het vol wilde houden, moest ik ook goed voor mezelf zorgen, wat betekende: blijven werken, contacten met familie en vrienden onderhouden, hobby's in stand houden, met vakantie gaan enzovoort.
- 2 Het is het beste om open zijn over de situatie, naar familie/vrienden/werk en verdere omgeving toe.
- 3 Ik kon naar mezelf toe erkennen dat je verdriet mag hebben en rouwen om het leven van je kind dat zo vol 'voetangels en klemmen' zit en weinig van de ingrediënten zal bevatten die de meeste mensen gelukkig maken.
- 4 Contact met Ypsilon, persoonlijk en via een gespreksgroep was belangrijk. Jaren heb ik in een oudergroep gezeten, wat ik als leerzaam en ondersteunend ervaren heb
- 5 Ik heb diverse cursussen gevolgd bij onder andere Ypsilon en Arkin.
- 6 In relatie met de hulpverlening ( in ziekenhuizen en ambulante) is het belangrijk de regie te houden, goed voorbereid te zijn op gesprekken en erbij aanwezig te zijn met een krachtige houding, te

weten wat je wilt bereiken om het leven van je kind op de rails te zetten en te houden en hem zo zelfstandig mogelijk te laten functioneren. En als het soms niet klikte tussen mijn zoon en de hulpverlener, dan moest er een andere komen! Het was en is een zoektocht naar een goed communicerende driehoek, hulpverleners, zoon en **mijzelf**.

- 7 Maar ook was het belangrijk mijn zoon ruimte te geven om met hulp zijn eigen leven te leiden en niet onbelangrijk, grenzen te stellen! Na jaren, waarin meerdere keren opnames plaatsvonden en medicatie veranderd werd, woont hij zelfstandig, beheert hij zijn eigen medicatie en financiën, en doet hij zijn eigen huishouden, op zijn eigen manier en tempo (rommeltje – dus spring ik soms bij). We zijn van ver gekomen en toch al zo ver!

Als afronding wil ik nog iets zeggen over de positieve ontwikkeling van de ggz in de laatste jaren. 'Hulpverlenersland' zit in de lift. Ik ontmoet steeds meer mensen die minder star zijn, openstaan voor ideeën en kritiek, die willen luisteren, begripvol zijn, willen samenwerken en aangeven dat ze jouw informatie en ervaring willen horen en nodig hebben voor hun eigen beeldvorming in een situatie. Wat voorheen bijna altijd eenrichtingsverkeer was, is nu twee- c.q. drierichtingsverkeer geworden.