

Een hoofdstuk uit “Diagnose: schizofrenie”, vijftien levensverhalen van familieleden; Cornelia van Well. Uitgeverij De Tijdstroom.

<http://www.wijwell.nl/schizo/>

Jos en Merel Ruivers

“Zelfmedelijden lost niets op.”

Jos (50) en Merel (43) Ruivers zijn de ouders van Lizet (17) en Joost (15)¹. Lizet is acht maanden geleden opgenomen in een psychiatrische kliniek en heeft inmiddels de diagnose schizofrenie gekregen.

Merel: Terug kijkend moet ik zeggen dat we eigenlijk altijd meer problemen hadden met Joost dan met Lizet. Onze zoon was vroeger veel dwangmatiger in zijn denken en hij had veel meer begeleiding nodig. Hij was altijd banger en angstiger dan Lizet. Allemaal dingen waarvan je denkt: dat zo'n kind later mogelijk problemen zou kunnen ontwikkelen. Bij onze dochter was dat allemaal niet aan de orde.

Jos: Maar Lizet miste de sociale intelligentie om goed met anderen om te gaan. Dat zag je al toen ze nog erg jong was. Ze was niet weerbaar en erg dromerig. We hebben haar laten testen toen ze acht jaar was en daaruit kwam het advies dat ze meer structuur nodig had en daarom op een LOM school beter op haar plaats zou zijn. Na één jaar is ze weer terug gegaan naar een gewone basisschool. Na de lagere school kreeg ze een VBO/Mavo advies en dat is tot de derde klas goed gegaan.

Merel: Maar rond haar vijftiende ging alles steeds moeilijker. Ik vond wel dat ze wat stiller werd, norser en ze nam minder initiatief en hing veel voor de televisie. Wij dachten dat het bij de pubertijd hoorde: het zal wel een tijdelijke fase zijn. Zij zei altijd: “er is niets aan de hand, jullie maken je altijd veel te veel zorgen, jullie moeten je niet zo veel met mij bemoeien.” Ik dacht wel eens dat ik een overbezorgde moeder was, maar het is eigenlijk van lieverlede van kwaad tot erger geworden. Ik was wel eens bang dat ze depressief was.

Het was ook nooit echt gezellig meer aan tafel. Het contact tussen Joost en Lizet was al nooit erg goed, ze lagen ver uit elkaar qua emotionele ontwikkeling en interesses. Joost schold zijn zus vaak uit voor dom kind. Het leek ook wel of ze er af en toe niet ‘bij’ was, soms snapte ze de gesprekken niet die we aan tafel hadden.

In die periode was Lizet zich ook heel erg aan het afzetten tegen Jos. Ze negeerde hem volkomen. Dat speelde al wel veel langer, want toen Lizet een jaar of negen was heeft Jos haar eens een flink pak slaag gegeven.

¹ De namen zijn gefingeerd.

Jos: Ik zat toen in een moeilijke situatie. Mijn baan liep niet lekker en Lizet accepteerde toen al niet veel van mij. Zij en Joost hadden heel vaak ruzie en op een gegeven moment schold ze me uit voor sukkel en toen schoot ik uit mijn slof. Deze situatie heeft Lizet me altijd nagegeven. Ik mag dat ene moment niet wegcijferen en dat doe ik ook niet, het staat in Lizet's geheugen gegrift. Ieder keer kwam ze weer met: "jij hebt mij geslagen." Je krijgt toch wel een ontzettend schuldgevoel. Je realiseert je wat een traumatische ervaring het blijktbaar voor haar was.

Merel: Blijkbaar is het voor Lizet een angstige situatie geweest. Zij heeft zich toch heel weerloos gevoeld en zij heeft, maar dat heeft waarschijnlijk ook met de schizofrenie te maken, in Jos een extreme bedreiging gezien. Ze zegt ook: "papa genoot ervan." Blijkbaar was haar informatieverwerking toen ook al gekleurd, zij heeft dat nooit kunnen relativiseren. Mensen met schizofrenie kunnen niet goed relativiseren. Dat heeft er toen waarschijnlijk al in gezeten.

Jos: Als je twee jaar lang als vader buiten spel gezet wordt en door je dochter compleet genegeerd wordt dat is heel naar. Ik kon absoluut niet meer met haar communiceren, ze negeerde mij volkomen. "Met jou praat ik niet, met jou wil ik niets te maken hebben" zei ze tegen me.

Merel: We hebben daar veel woorden over gehad. Ik dacht dat het aan hem lag en zei dat hij wat meer moeite moest doen.

Jos: Dat probeerde ik ook wel. Dan wilde ik haar helpen met haar huiswerk, maar als ik in haar buurt kwam zei ze meteen: "ga weg, je stinkt."

Merel: Dat waren allemaal al tekenen van de prodromale fase². Zij begon ook dingen te ruiken die er niet waren. Dan ging ik bijvoorbeeld met haar winkelen en in het pashokje zei ze dan: "Gatverdamme, ga toch weg, je stinkt." Iedere keer dacht ik: Wat doe ik toch fout?

Ze probeerde ook een wig te drijven tussen Jos en mij. "Het ligt allemaal aan papa, jullie moeten apart gaan wonen" zei ze dan. Ik had op een gegeven moment ook het gevoel dat ik voor mijn kind moest kiezen. Het was één grote puinhoop. Het dreigde te escaleren en Lizet was zo vijandig naar Jos toe. Ze werd ook dwangmatig en slikte bijvoorbeeld haar spuug niet door, dat spuugde ze iedere keer uit. Ze vertrouwde het eten niet meer.

Jos: Vanuit de school kwamen er ook signalen dat het niet zo goed ging. Ze schakelden een schoolpsycholoog in en deze kwam tot de conclusie dat Lizet overvraagd werd en dat ze daarom dwangmatig werd. We hadden bureau Jeugdzorg ingeschakeld en zij hebben een aantal intensieve gesprekken met ons gevoerd en Lizet geobserveerd. Daar kwam uit dat het met Lizet psychisch niet goed ging en dat ze meer hulp nodig had.

Merel: Inmiddels was de situatie thuis onleefbaar. Lizet vond dat niet zij, maar wij hulp nodig hadden, want "wij konden niet opvoeden". Tussen Jos en mij kwam er een verwijdering en Joost trok zich steeds meer terug. Ik heb echt in die periode

² Zie interview Dr. Philippe Delespaul.

vaak gedacht dat we niet met z'n vieren in dit huis pasten. We liepen elkaar allemaal in de weg en iedereen reageerde negatief op elkaar. Ik dacht wel eens: waarom komt dit op mijn pad. Ik wil gewoon genieten van het leven, ik wil lol hebben. Na de kerstvakantie ging Lizet niet meer naar school. Ze bleef tot twaalf uur op bed liggen en was 's nachts aan het internetten. Ze wilde niet meer bij ons aan tafel eten. Haar vriendinnen haakten af en ze werd steeds depressiever, angstiger en dwangmatiger. Ze was continu bang dat we 'iets' in haar hoofd zouden stoppen. Lizet kreeg opnieuw een psychologische test en daar kwam uit dat haar IQ fors was gedaald. Dat was heel vreemd.

Jos: Puur omdat de energie op was deden we het richting Joost ook niet zo goed meer. Het was geen ideale opvoedingssituatie, maar dat begint weer wat terug te komen. Zeker Merel kan weer grenzen stellen naar Joost toe, dat was iets wat niet meer lukte toen Lizet nog thuis woonde. Lizet is acht maanden geleden opgenomen in een psychiatrische kliniek. We hebben thuis diverse crisissituaties meegeemaakt. Ze dreigde dat ze me overhoop zou steken, dat ze me kapot wilde maken. Als de crisisdienst dan kwam dan was ze meestal weer rustig. Ze werd niet opgenomen omdat ze op die momenten geen gevaar voor zichzelf of voor ons was, terwijl wij er bijna aan onderdoor gingen en zij steeds angstiger en psychotischer werd. Dus kreeg ze telkens weer pillen, pillen, pillen. Maar zo langzamerhand werd het voor de hulpverleners wel duidelijk dat ze steeds psychotischer werd en opgenomen moest worden, maar dat heeft nog vier maanden geduurd.

Merel: Toen ze eindelijk opgenomen werd was dat een opluchting voor ons. Maar het belangrijkste voor mij was dat de zorg overgenomen werd. Al voel ik me wel schuldig dat ik niet onderkend heb dat iemand zo kwetsbaar kon zijn. Ik zou, als ik dit eerder had geweten, nooit een kind op de wereld hebben gezet. Zo erg vind ik het wat haar overkomt.

Jos: Lizet werd in eerste instantie voor zes weken opgenomen ter observatie. Het problematische gedrag dat ze thuis liet zien bleek daar ook. Ze heeft nog steeds last van psychoses. Op dit moment is de diagnose schizofrenie. Maar de hulpverleners geven aan dat ze het niet precies weten. Ondanks alle medicijnen blijft ze in een zelfde psychotische toestand. Dus als deze medicijnen niet werken dan is, volgens mij, de simpele conclusie: ze heeft geen schizofrenie! Dat heb ik ook aangegeven bij de evaluatie en de hulpverleners staan er open voor. Dat vind ik geweldig: dat de hulpverlening met ons meedenkt en open staat voor onze vragen en opmerkingen.

Merel: Ik heb er veel over gelezen en ik zie dat ze alle verschijnselen van schizofrenie heeft, maar de medicatie slaat niet aan. Ze hoort misschien bij die kwart procent van de mensen die het het ergste hebben. Dat heeft de psychiater ook uitgelegd; er is een groep mensen die altijd zorgafhankelijk blijft die altijd in een kliniek moet wonen. Ik heb nog steeds de hoop dat ze geen schizofrenie heeft, maar dat ze een kwetsbaar kind is dat met goede begeleiding prima voor zichzelf kan zorgen. Binnenkort krijgt ze een MRI-scan, misschien blijkt daar uit dat ze geen schizofre-

nie heeft, maar een hersenbeschadiging en daar kan dan wellicht iets aan gedaan worden.

Het ergste vind ik dat ze niemand, ook ons niet, vertrouwd. We zijn aan het opbouwen dat ze af en toe weer naar huis komt, maar dat gaat allemaal heel moeizaam. Voor Lizet is het allemaal moeilijk en verwarrend. Vaak zegt ze ook dat ze zo niet wil leven.

Jos: Ze dreigt er vaak mee en ze is ook een keer of drie weggelopen uit de kliniek en dan hield ik er wel rekening mee dat ze er een eind aan zou maken. Ik ben daar vrij realistisch in. Ik weet dat er veel mensen met schizofrenie niet verder willen en kunnen leven.

Lizet is inmiddels een paar keer een uurtje thuis geweest. Het is allemaal heel geforceerd, nooit ontspannen, maar het is een actie die je doet om het contact te houden.

Merel: We hebben een cursus interactieve vaardigheden³ gevolgd waardoor we wel wat meer vaardigheden geleerd hebben hoe met Lizet om te gaan. Zelfmedelijden lost niets op. Ik heb op de cursus geleerd tegen mezelf te zeggen dat ik overeind moet blijven en geen slachtoffer wil zijn. Ook leer je daar een balans te vinden tussen zorgen voor de ander en zorgen voor jezelf. Als ik iets voor Lizet en Joost wil betekenen moet ik zorgen dat ik er niet aan onderdoor ga. Dat is een duidelijke taak die ik me zelf opgelegd heb.

Jos: Ik werk op een kantoor met een fijn team. Iedereen weet van de problemen thuis. Ik kan het daar wel kwijt. Ik vertel ook wel dat ik soms niet snap dat Merel en ik nog bij elkaar zijn. Het probleem Lizet staat enerzijds tussen ons in, maar bindt ons ook. Je gaat er samen voor: ik heb steun aan Merel en Merel aan mij. Maar ik denk niet dat we een emotionele band hebben en stel dat het "probleem" straks opgelost is dan weet ik niet of we nog bij elkaar blijven.

Merel: We hebben elkaar ook zoveel verweten. We gaven elkaar de schuld van alles wat er mis ging met Lizet. Maar uit elkaar gaan is voor mij nu absoluut niet aan de orde. Ik zou nu niet zonder Jos kunnen: hij is de enige die begrijpt wat er allemaal gebeurd is. Ik kan dat nooit delen met een ander. Ik kan nooit precies vertellen wat er aan de hand is. Wel in grove lijnen, maar niet in detail. Heel veel mensen zouden het ook niet begrijpen. Daarom houd ik het contact met vrienden en burens een beetje af, want het wordt me al snel teveel.

Jos: Je klampt je aan elkaar vast. Het geeft een band, niet in die zin van een band uit liefde, wederzijds begrip of een emotionele band, maar we hebben een gezamenlijke zorg. Ieder heeft zijn eigen overlevingsstrategie. We laten elkaar daar ook behoorlijk vrij in. Het is niet zo dat we geen oog hebben voor elkaar, maar we weten dat we het zelf moeten doen. Dat we iets kunnen betekenen voor Lizet is voor mij belangrijker dan onze relatie. Het klinkt allemaal heel rationeel, net alsof het me niets doet, maar het is de realiteit.

³ De cursus Interactieve vaardigheden is voor diegenen die in hun privé-leven te maken hebben met iemand die schizofrenie heeft. Zie adressenlijst.

Merel: Hoe onze relatie is is nu niet zo belangrijk. Echt gelukkig ben ik eigenlijk nooit meer, maar dat kan ik wel hanteren. Belangrijk is dat het met de kinderen goed gaat. We hebben nu rust in huis en dat hebben we lang niet gehad. Je merkt ook aan Joost dat het hem goed doet. Ik zie dat hij langzamerhand ook weer wat vrolijker wordt. Het geluk zit toch in kleine dingen: dat Joost weer kan lachen en als Lizet belt en goed klinkt. Maar hoe Joost het écht ervaren heeft weet ik niet, hij wil er niet over praten. Maar zijn schoolresultaten zijn goed en zijn vrienden zijn gebleven. Het enige wat ik altijd gewild heb is dat de kinderen stabiel opgroeien en dat we een leuk gezin zouden hebben. Opeens besef je dat het allemaal anders is, want er gebeurt van alles waar je geen greep op hebt. Je denkt wel dat je het goed onder controle hebt en dat je er goed mee omgaat, maar het is overleven. We kunnen niet vooruit kijken, want we weten niet wat er op ons pad komt.

Jos: De zorg om Lizet beheerst mijn hele leven. Ik heb Merel nodig en zij mij en dat is om te overleven met Lizet.

Ik denk nooit meer aan die twee jaar dat Lizet me zo'n pijn heeft gedaan. Ik kon daar toen niets mee, gaf me zelf de schuld en ook Merel verweet me toen vaak dat ik bepaalde dingen niet goed deed. Die periode stop ik weg, nu wil ik zoveel mogelijk voor Lizet betekenen. Dat is mijn drive. Ik kan er met vrienden over praten, maar op een gegeven moment zeg ik: "schluss" en dan weten ze dat het genoeg is en gaan we over op andere dingen.

Merel: Mannen zijn daarin toch anders. Ik word vaak op straat aangesproken en ik kan het niet in een paar woorden afdoen. Het is zo diep ingrijpend en veelomvattend. Ik ontwijk mensen ook heel doelbewust. Met mijn familie heb ik een goed contact, maar we praten niet over heel diepgaande dingen.

Ik schrijf alles wat er rondom Lizet gebeurt op in een schrift dat in de kamer ligt. Wat ik raar vind is dat Jos daar nooit in leest. Want in dat schrift kan hij lezen hoe ik de dingen ervaar en voel. Ik snap het niet, want ik zou erg geïnteresseerd zijn om de ander te leren kennen.

Jos: Ik heb het me nooit afgevraagd of ik het zou moeten lezen, ik heb er ook niet zo'n behoefte aan. Ik denk dat ik het onbewust uit een soort zelfbescherming niet wil lezen. De emoties van Merel kan ik er niet bij hebben, ik heb genoeg aan mezelf. Ik ben ook blij dat ze niet iedere keer aan mij vraagt hoe ik het beleef. Daar is gewoon geen ruimte voor. Ik zie het zo: Ik zit op een eiland, Merel zit op een eiland en tussen deze twee eilanden ligt een ander eiland en daar zit een geweldig probleem.

Merel: Belangrijk is dat we zorgen dat het voor Joost weer wat evenwichtiger en gezelliger wordt. Hij ziet nu ook wel in dat Lizet echt ziek is. Wij zijn er voor de kinderen en onze relatie, ja...

