

Slachtoffer van de Psychiatrie

De mystieke kracht van familie

Familie voelt zich vaak niet gehoord door de hulpverlening. Schrijnend zijn de verhalen van mensen die hun zieke familielid zien verkommeren en pas hulp krijgen als het volledig uit de hand gelopen is met alle schadelijke gevolgen van dien. Het is de machteloosheid die ons niet alleen radeloos, maar ook razend maakt. Hoe kunnen we omgaan met die gevoelens van slachtofferschap ten opzichte van de psychiatrie? Is familie werkelijk zo machteloos? Het verhaal van een moeder die zich probeert te onttrekken.

Cruciaal in onze relatie met de hulpverlening is dat wij, familieleden, afhankelijk zijn. Afhankelijkheid brengt ons in een ondergeschikte positie. Voor de psychiatrie kan de familie van wezenlijke betekenis zijn, maar ze is er niet van afhankelijk en daarom staat ze sterk. Laten we even nuchter zijn, vanuit onze optiek en beleving is de familie erg belangrijk voor de patiënt en zijn behandeling, maar denk niet dat alle hulpverleners dat zo zien. Dat is zelfs anno 2006 een illusie. Het gaat uiteindelijk om de patiënt, ze kunnen het prima zonder ons, sommigen vinden dat nog wel zo gemakkelijk.

Waar gaat het om in mijn relatie met hulpverleners? Wat wil ik van ze en wat kan ik verwachten? In mijn allereerste contact met de psychiatrie was ik alleen maar opgelucht dat er professionele hulp kwam, ik verwachtte dat ze mijn zoon Bart beter zouden maken en dat alles goed zou komen. Dat was natuurlijk niet reëel maar wat wist ik van schizofrenie en psychiatrie? Ruim tien jaar later heb ik de wereld van de psychiatrie aan den lijve ondervonden. Ik concludeer dat er nog veel te verbeteren valt. Maar heeft het zin om me tegen de psychiatrie af te zetten? Te klagen over alles wat ze fout doen en weg te zakken in ach en wee en pessimisme? Dat is slachtoffergedrag, wat best even mag maar niet te lang, want het biedt geen oplossing. Als ik niet oppas doe ik hetzelfde als sommige psychiaters, me verschuilen achter de onwil van anderen. Lekker comfortabel, ik ben nergens verantwoordelijk voor.

Terugkijkend constateer ik dat ik op afstand een grote mond had over hulpverleners, liefst bij lotgenoten die het allemaal begrepen en bevestigden. Op papier durfde ik ook heel goed mijn mond open te doen. Maar eerlijk gezegd, als het erop aankwam en ik in een gesprek met de psychiater de kans kreeg om te spuien zat ik met rode vlekken in mijn nek. Wat ik zei werd niet ondersteund door mijn non-verbale gedrag. Voorzichtig en vriendelijk, want je moet ze per slot van rekening toch te vriend houden die hulpverleners, deed ik mijn zegje. Nee, een held was ik niet, als er echt iets moest gebeuren en grenzen gesteld moesten worden was het mijn man die met zijn vuist op tafel sloeg, respect afdwong en dingen voor elkaar kreeg.

Van huis uit ben ik gewend op te kijken tegen mensen met een titel, een hoge functie of veel geld. Ik kom uit een groot gezin in een simpel rijtjeshuis. Wij waren maar 'gewone' mensen en dat zit er zo diep in. In feite ken ik een arts of psychiater meer waarde toe dan mezelf. Hierdoor leen ik mij uitstekend voor manipulatie. Ik leer anderen immers hoe ze me moeten bejegenen op grond van wat ik tolereer. Hoe meer ik slik en hoe langer ik dat doe, des te krachtiger signaal geef ik dat ik bereid ben mezelf met een kluitje in het riet te laten sturen, dat ze me niet serieus hoeven te nemen.

Er wringt nog iets in mijn relatie met hulpverleners; er is een spanningsveld, subtiel en moeilijk grijpbaar. Aan de ene kant van dat spanningsveld sta ik als moeder. Ik ken mijn zieke zoon het beste, weet waar hij goed en slecht op reageert en hoe ik met hem om moet gaan. Ik heb een enorme staat van dienst als het gaat om liefde, geduld, ondersteuning en hulp. Ik heb met mijn man vaak moeten vechten voor opname en goede behandeling.

Aan de andere kant staan de behandelaars en verpleegkundigen, zij hebben ervoor gestudeerd hoe ze met psychiatrisch zieke mensen moeten omgaan, het is hun vak. Als de opname zover was moesten we ons kind overlaten aan vaak jonge begeleiders, snotneuzen die het allemaal beter wisten dan wij. Ik weet uit ervaring – heb vroeger zelf in de zorg gewerkt – dat zij inderdaad het idee hebben dat ze het beter weten dan die ouders, die zo emotioneel betrokken en bezorgd zijn. Zij zijn per slot van rekening de professionals. Dit spanningsveld tussen familie en hulpverleners is domweg een concurrentiestrijd, een machtsstrijd die wij, gezien onze afhankelijke positie, altijd zullen verliezen!

Ik hield ooit voor psychiaters en psychologen in opleiding een praatje over familie en verkondigde dapper vanaf het spreekgestoelte mijn slogan: “Er moet een cultuuromslag komen in de psychiatrie, een verandering van denken. Hulpverleners kunnen in deze tijd van vermaatschappelijking niet meer om familie heen”. Ik sta hier nog steeds voor honderd procent achter, maar ben gaan inzien dat er ook een cultuuromslag moet komen bij familieleden. Een Chinees spreekwoord zegt: “Beter een kaars aansteken dan over de duisternis klagen”. Verbeter de psychiatrie, begin bij jezelf. Mijn houding moet veranderen.

Kritisch naar mezelf kijkend betrapte ik me op een ‘reactieve’ houding. Dat wil zeggen, passief afwachten en alleen maar reageren op wat de ander doet. Dat is een slaafse, afhankelijke houding en zorgt ervoor dat ik altijd achter de muziek aanloop. In plaats daarvan kan ik beter ‘acteren’. Als ik acteer handel ik doelbewust en neem ik initiatief: ik maak een afspraak als ik dat nodig vind, informeer als ik iets niet weet of begrijp, bereid me goed voor op een gesprek, ik zorg dat ik op de hoogte blijf van de ontwikkelingen in de psychiatrie en lees Ypsilon Nieuws.

Denken en handelen als een acteur die de rol van ervaringsdeskundige speelt, stelt me in staat om de regie in eigen hand te nemen en samen te werken.

Klantvriendelijkheid naar familie is niet iets waarop ik moet hopen, het is iets waar ik recht op heb. Als hulpverleners mij niet fatsoenlijk bejegenen hoef ik dat niet te pikken. Ik kom geen vrienden maken, zoals Tielens al schreef in zijn tip in Ypsilon Nieuws van april. Het is niet zo zeer dat ik assertiviteit moet ‘bijleren’, maar ik moet ‘afleren’ aardig gevonden te willen worden. Dus weg met die pot met stroop. Ik doe zaken als gelijkwaardig gesprekspartner in de zorg en zij krijgen ervoor betaald, het is een zakelijk bedrijf. De psychiatrie is wel degelijk afhankelijk van familie. Ik las in een jaarverslag van een GGZ-instelling dat ‘de patiënt een klant is die ‘waar’ voor zijn geld moet krijgen’. Familie, als onderdeel van die klant, hoort daar onlosmakelijk bij. Voor mensen met schizofrenie is familie vaak het enige netwerk, daar moet de psychiatrie zuinig op zijn. Ik hoef geen genadebrood te eten en ben geen afhankelijk slachtoffer.

Het allerbelangrijkste voor een goede relatie met psychiaters en andere hulpverleners is zelfvertrouwen, me bewust zijn van mijn positie. De status van moeder is een ijzersterke. Wat moet de wereld zonder moeders? Dat geldt trouwens ook voor partners, vaders, kinderen, broers, zussen, opa's en oma's. Familie is van onschatbare waarde. Ze blijven ondanks absurde gebeurtenissen, moeite, pijn en strijd loyaal aan de patiënt. Dwars tegen alle rationele argumenten in laten ze hem of haar niet in de steek. Familieleden bezitten een ongelooflijke kracht en zijn tot veel in staat. Ik verbaas me vaak als ik hoor wat mensen allemaal aankunnen, hoe bovenmenselijk groot hun draagkracht is. Dit is naar mijn idee ook het geheim van de draag- en daadkracht van Ria van der Heijden. Zij werd gedreven door een mysterieuze kracht, de onvoorwaardelijke liefde. Ze heeft laten zien dat liefde niets met 'lief en aardig zijn' te maken heeft en dat er in de liefde geen vrees is.

Zelf heb ik dat ook ervaren toen hulpverleners op een nare, negatieve manier over mijn zoon klaagden en ze hem persoonlijk verantwoordelijk stelden voor zijn agressieve gedrag. Het raakte mij diep. Ik mag geen held zijn, op dat moment werd de leeuwin in mij wakker. De emotie die voortkwam uit de liefde voor mijn kind was de kracht die ik nodig had om mijn schroom te overwinnen. "Hoe weten jullie dat het aan Bart zelf ligt?", vroeg ik boos. "Jullie kennen hem helemaal niet. In zijn gewone doen is hij de meest zachtvaardige jongen die op deze aardbodem rondloopt. Hij is ziek en heeft jullie hulp en steun nodig." Er ging zoveel kracht vanuit, geen moment heb ik eraan gedacht hoe ik over zou komen, ik was mezelf vergeten. En het hielp, ze bonden in, gingen anders naar hem kijken en begonnen geleidelijk zijn vertrouwen te winnen. Ik was echt, één met mijn emotie en met wat ik zei en dat voelen hulpverleners ook.

Voor een zakelijke benadering hoef ik geen zakenvrouw te zijn, belangrijker is dat ik me laat leiden door mijn hart en mijn emoties positief gebruik. Dat werkt uitermate effectief en dat is nu weer zakelijk. Soms is die vuist op tafel nodig en een andere keer komt stroop beter van pas. Niet vanuit een emotionele bui of een bange houding maar uit tactische overweging om het spel goed te spelen. Maar zelfs als dat niet lukt en ik mijn emotie niet meer in de hand heb, vind ik dat hulpverleners zo professioneel moeten zijn om daar doorheen te prikken. Familieleden kunnen aan het eind van hun latijn zijn en moeten op krediet mogen rekenen. Dat hoort bij een klantvriendelijke bejegening en is in lijn met de Modelregeling. Ik was een paar jaar geleden met een paar andere Ypsilonleden op excursie op adolescenten afdeling. We spraken over bejegening en ik wilde, zo aardig was ik nu eenmaal, begrip tonen voor de psychiater: "Het zal voor u niet altijd makkelijk zijn om met familie om te gaan, die kan ook lastig zijn", slijmde ik. Het antwoord van de psychiater was ontwapenend: "O, maar dat is helemaal niet erg, ouders mogen lastig zijn." Ik wist niet wat ik hoorde! "Als mijn zoon schizofrenie zou hebben, reken maar dat ik dan ook lastig zou zijn." Hier moesten er meer van zijn, psychiaters met inlevingsvermogen.

Hulpverleners, al zullen ze het zelf niet gauw toegeven, zijn vaak bang voor familie, voor hun emoties en hun kritiek. Maar zouden ze accepteren dat die emotie nu eenmaal bij familie-zijn hoort en kritiek prima is omdat het wellicht een gratis advies kan bevatten, dan is er niets aan de hand. En andersom ben ik vaak bang voor hulpverleners, dat ze er geen notie van hebben waar het om gaat, dat ze fouten maken. Als ik kan accepteren dat ze het niet begrijpen omdat ze het nu een maal niet zelf meemaken en dat ze fouten kunnen maken omdat dat menselijk is, dan is de kou uit de lucht. Wat een onzin om elkaar te beconcurreren, we kunnen die machtsstrijd beter omzetten in een strijdmacht.

Bart was op een gegeven moment opgenomen op de gesloten afdeling van een psychiatrisch ziekenhuis. Ik kwam bij hem op bezoek en vroeg de verpleegkundige waar hij was. “O”, zei de jongeman luchtig terwijl hij met me mee liep naar de slaapvertrekken, “hij zal wel op zijn bedje liggen”. Dat schoot me zó in het verkeerde keelgat; hij zal wel op zijn bedje liggen. Is dat verdorie het enige dat ze te bieden hebben? Ik vroeg Bart wat hij zoal deed overdag. Tot mijn grote verbazing vertelde hij dat hij de muziektherapeut al een tijd niet gezien had en ook geen creatieve therapie en sport meer kreeg. Hij lag heel veel op bed in dat vreselijke, donkere hok. Was hij eerst niet gemotiveerd ergens aan mee te doen, de laatste tijd vond hij dat tekenen juist leuk was en keek hij uit naar muziek en sport, hij leefde er van op. En dan heb ik het over een paar uur per week therapie, hoeveel uren blijven er nog over voor eenzaamheid en verveling?

Ik liep regelrecht naar het grondgebied van de verpleegkundigen, de leeuwin was weer ontwaakt. Ik vroeg of het klopte dat Bart geen therapie meer kreeg. Maaïke, de verpleegkundige bevestigde dit en vertelde dat het bezuinigen waren. Ik uitte mijn verontwaardiging. Dat ik het schandalig en onmenselijk vond en zeer in strijd met hun eigen visie dat patiënten structuur en afleiding nodig hebben. Tot mijn verrassing vond ik in de verpleegkundige een bondgenoot. Ze was het helemaal met me eens, zij vond het ook vreselijk en op de afdeling wisten ze niet hoe ze het moesten opvangen. Soms is er ook bij hulpverleners machteloosheid. Als ze die onmacht niet gebruiken als excuus maar met mij delen als hun ‘probleem’ dan voelt dat heel anders. Dat verlicht mijn pijn omdat gedeelde smart halve smart is. “Ik ga hier een klacht over indienen”, riep ik boos en dat vond Maaïke een goed idee. Haar aanmoediging heeft me ertoe aangezet om daadwerkelijk een klacht in te dienen. Ik ben door de klantencommissie in het gelijk gesteld.

In het jaarverslag van diezelfde afdeling las ik dat er maar een handjevol klachten waren ingediend terwijl ik zoveel mensen heb horen klagen. Ook landelijk worden er over het algemeen weinig klachten ingediend. Dat wekt de indruk dat het wel oké is in de GGz en dat geeft een vertekend beeld. Wat houdt ons tegen om, als we gegronde kritiek hebben en er niet over te praten valt, dit kenbaar te maken in de klachtencommissie? Wat mij altijd tegenhield was de rompslomp, de energie die het zou kosten, de angst dat ze daardoor mijn zoon slecht zouden behandelen. Ik heb ontdekt dat deze overwegingen allemaal voortkomen uit een slachtofferhouding. Het geeft inderdaad spanning en het kost tijd en energie, so what? Toen ik voor de commissie moest verschijnen is mijn man meegegaan om me te steunen en droeg ik een koltruitje om de rode vlekken te maskeren. Juist door de spanning was ik op mijn best, geconcentreerd en scherp, kon ik goed onder woorden brengen waar het om ging. De bejegening naar Bart is beslist niet slechter geworden, dat was een ongegronde angst.

Het loopt niet altijd goed af. Er zijn familieleden die tegen dikke muren aanlopen. In de psychiatrie lopen harken rond, botteriken, bangeriken, bureaucraten en ijdeltuinen. Niets menselijks is hun vreemd. Dan komt het er voor ons, familie op aan om het noot, maar dan ook nooit op te geven en net zo lang door te gaan totdat we gehoord worden.

Gelukkig zijn er ook hulpverleners met het hart op de goede plek, die met je meeleven en openstaan voor kritiek, verbetering en advies.

Ypsilon is geen club van slachtoffers die zielig zijn, maar van lotgenoten die elkaar steunen, weerbaar en strijdbaar maken en uiteindelijk hun doel, betere zorg, bereiken. We zijn familie, gewone mensen die door de energie van een mystieke kracht invloed kunnen uitoefenen op de psychiatrie.

Tineke van Pagée

Bron: Ypsilon Nieuws jaargang 22, nummer 4