

## LILIANS ZOON HAD EEN PSYCHOSE

# ‘IK HEB ZIJN SIGNALEN JARENLANG VERKEERD GEÏNTERPRETEERD’

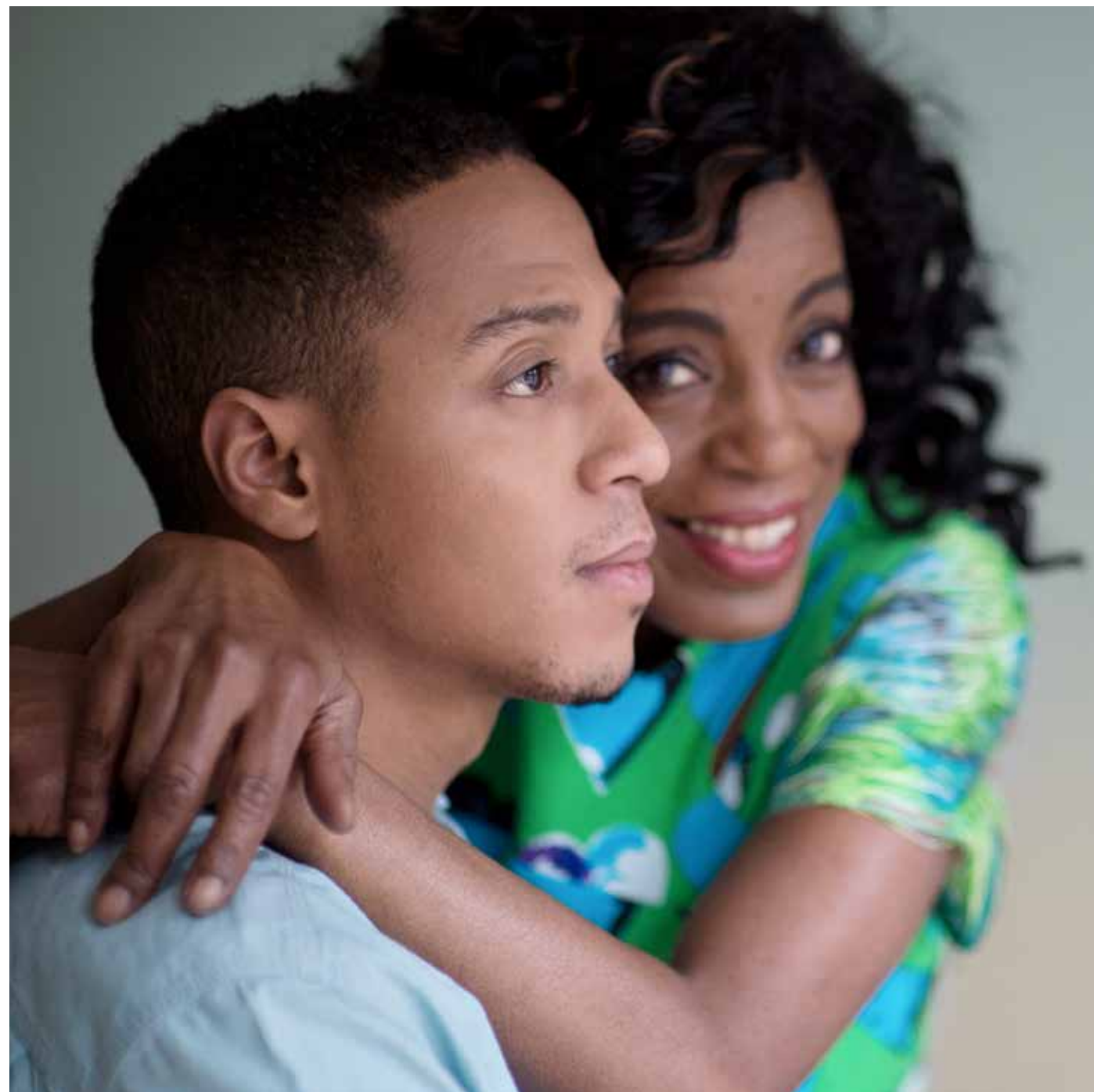
Goed, zijn puberteit verliep misschien wat heftiger dan normaal, maar dat zou vanzelf wel overgaan, dacht Lilian (53). Tót Donjoey op zijn 23ste nog steeds vreemd gedrag vertoonde, met een wel heel heftige uitbarsting tot gevolg. Hier móést iets anders aan de hand zijn.

**LILIAN:** “Donjoey was nog een kleuter toen zijn vader en ik uit elkaar gingen. Hij bleef bij mij wonen en zag zijn vader van tijd tot tijd. Toen hij veertien was, ontmoette ik een leuke man. Ondanks ons leeftijdsverschil – hij was zeventien jaar ouder – kregen we een relatie en samen met Donjoey trok ik bij hem in. Zijn oudere broer en zus waren toen al het huis uit. Donjoey zat op dat moment in de tweede klas van het gymnasium. Hij was een rustig kind dat

graag las. Ook had hij veel interesse in wetenschap. Hij verzamelde en observeerde kweekratjes en muizen. Later wilde hij arts worden.”

### Vreemd gedrag

“Onze verhuizing, van Zaandam naar Alphen aan den Rijn, was best spannend voor hem. We woonden niet langer in onze vertrouwde stad en hij kwam op een nieuwe school terecht. Bovendien veranderde onze gezinssituatie natuurlijk. We



woonden niet alleen samen met mijn vriend, maar ook met zijn 36-jarige zoon. En dat in een periode dat Donjoey vol in de puberteit kwam, met alle onzekerheden en spanningen die daar nou eenmaal bij horen. Ik hoopte dat Donjoey na een paar maanden wel gewend zou zijn en wat beter in z'n vel zou komen te zitten. Maar het tegenovergestelde gebeurde. Hij werd steeds passiever en zijn cijfers werden almaar slechter. Hij ging van het gymna-

sium naar het atheneum en uiteindelijk naar de havo. Elk jaar weer in een nieuwe klas, dus elk jaar moest hij opnieuw wennen. Hij begon lessen te missen, soms zelfs hele schooldagen. En altijd had hij een smoesje klaar. Als ik hem aansprak op zijn houding, zei hij dat ik hem niet snapte. Lang heb ik gedacht dat het de puberteit wel zou zijn. Tot Donjoey echt vreemd gedrag begon te vertonen. Zo kreeg hij last van oorpijn bij harde geluiden. Een bezoek aan de oorarts leverde echter niks

op. Ook zat hij continu aan zijn tanden. Hij werd stiller en stiller en trok zich steeds vaker terug op zijn kamer. Eén keer vertelde hij dat hij zich eenzaam voelde. Dat hij zich geen houding wist te geven in de klas en zich vervolgens maar stoer gedroeg, waarop hij werd buitengesloten. Ik stelde voor dat ik er op school over zou gaan praten, maar dat wilde hij absoluut niet. Wat hij dan wél wilde? Weg uit Alphen, liefst naar Amsterdam, waar ikzelf ben opgegroeid. Natuurlijk heb ik overwogen om te vertrekken. Ik wilde mijn zoon zo graag helpen. Maar ik had ook twijfels. Is niet iedere puber onzeker? En tot welk punt bescherm je iemand en wanneer laat je los? Ik besloot me veeleisender naar hem op te stellen. ‘Doe wat meer je best, wees sterker,’ zei ik dan. ‘Zet door, straks gaat het beter.’”

### Grote uitbarsting

“Na een aantal onrustige jaren haalde Donjoey uiteindelijk zijn havodiploma. Hij ging studeren in Amsterdam en kreeg een relatie met een alleenstaande moeder. Ik hoopte dat de terugkeer naar de stad hem rustiger zou maken, maar het tegendeel was het geval... Nadat mijn relatie was gestrand, belandde ik in 2011 eindelijk ook weer in Amsterdam. Donjoey was dat jaar 23 geworden en woonde er ook nog steeds. Hoewel ik hem maar af en toe sprak en zag, merkte ik dat het niet goed met hem ging. Hij was gestopt met zijn studie en de relatie met zijn vriendin was stukgelopen. En dan was hij ook nog eens vertrokken uit zijn studentenhuus. Omdat ik alleen woonde, had ik hem voorgesteld tijdelijk bij mij in te trekken. Hij stemde in en toen hij inmiddels een dag of tien bij me woonde, viel me steeds vaker op dat hij zich raar gedroeg. Hij was onrustig, bewoog zich schokkerig voort en knipperde steeds nerveus met zijn ogen. Meerdere keren vroeg ik hem of er iets was. Of ik hem misschien ergens mee kon helpen. Maar hij wees elke toenadering af en ons contact werd steeds oppervlakkiger. Hoewel ik toen nog dacht dat hij gewoon niet lekker in zijn vel zat, namen de irritaties wel toe. ►

Op een gegeven moment kregen we ruzie over Donjoey's hond Lila. Ondanks mijn allergie had hij haar meegenomen toen hij bij me kwam wonen en ik had hem al een paar keer gevraagd om een ander huis voor Lila te zoeken. Maar hij ondernam helemaal niks. De spanningen liepen zó hoog op, dat ik Donjoey zei dat het beter zou zijn als hij vertrok. Hij liep onmiddellijk de kamer uit en kwam terug met een paar verfpotten. Voor ik me goed en wel realiseerde wat er gebeurde, vloog de witte verf door de kamer. Over de nieuwe vloerbedekking, op het nieuwe bankstel, op de tv, de eettafel, tegen de muren... Het was angstaanjagend om zijn woede te zien. Ik was direct heel bezorgd. Er was duidelijk iets helemaal mis met hem. Meteen vroeg ik me af of ik hem hier wel bij kon helpen. En zo ja: hoe dan? Uiteindelijk belde ik mijn ex, zijn vader. Wij zien elkaar niet vaak, maar als het nodig is, hebben we een goed contact. Hij reageerde kalm en stelde voor dat hij Donjoey zou opvangen. Nog diezelfde dag trok hij bij zijn vader in. Dat was op dat moment de beste oplossing."

### Eindelijk duidelijkheid

"Toen Donjoey vijf maanden bij zijn vader woonde, kreeg hij eindelijk psychiatrische begeleiding in het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam. Daar werd verteld dat hij aan somatische wanen leed. Dit is een vorm van een psychose, waarbij iemand ten onrechte denkt lichamelijke klachten te hebben. Daarmee werd een hoop duidelijk. Eindelijk was er een verklaring voor al dat nerveuze gedrag van hem dat hij al sinds zijn puberteit vertoonde. Als onderdeel van de behandeling zou Donjoey rustgevende medicijnen kunnen slikken, maar dat wilde hij niet. Ergens waren we daar wel blij om, want het gevaar bestond dat hij afhankelijk zou worden van deze medicatie. Wel volgde hij drie weken lang gesprekstherapie en werd hij door een speciaal team begeleid bij de wederopbouw van zijn leven. Hij had in de loop der tijd veel kapotgemaakt; er waren schulden, verloren contacten en problemen met zijn opleiding. Eigenlijk ben ik pas na de diagnose tot het besef gekomen dat ik zijn signalen al die



“Doe wat meer je best, wees sterker,’ zei ik tegen hem. ‘Zet door, straks gaat het beter’”

jaren niet goed heb geïnterpreteerd. Misschien komt dat door wie ik ben. Als Surinaamse ben ik een trots persoon. Iemand die vindt dat het leven soepel hoort te verlopen. Als er al problemen zijn, wil ik niet dat anderen daar iets van merken. Daar kwam nog eens bij dat Donjoey een intelligente jongen is. Hij heeft zich altijd goed kunnen uitdrukken en mij altijd voorgehouden dat er toch niemand was die hem zou kunnen helpen. Na de diagnose was ik bang en voelde ik me eenzaam. Ook had ik veel vragen: wordt hij nou gek? Hoe diep zit zijn verdriet? Kan hij zijn verhaal wel aan anderen kwijt? Om antwoord te krijgen op al mijn vragen ben ik heel veel gaan lezen over psychoses. Ook heb ik er veel met Donjoey over gesproken. Dat hielp me zijn aandoening te begrijpen.

De band tussen Donjoey en mij is inmiddels een stuk beter geworden. Hij woont weer zelfstandig en ontwikkelt zich goed. Hij werkt en maakt in zijn vrije tijd graag muziek. Ook is hij bezig met het schrijven van een boek over het wel en wee rondom zijn psychose. Af en toe brengt hij een bezoekje aan zijn begeleidster in het AMC. ‘Zij is een professional die mij begrijpt,’ zegt hij daarover. Ik vind het fijn dat hij nog steeds bij haar terecht kan. Zij maakt hem rustiger en daarmee mij ook.”

**HET VERHAAL VAN DONJOEY:** “Ik verhuisde van een Noord-Hollandse stad naar een Zuid-Hollands dorp. Opeens kwam ik als puber in een totaal andere cultuur terecht. Bovendien was ik de enige gekleurde op

het schoolplein. Om me toch een houding te geven, begon ik stoer te doen en me wat uit de hoogte te gedragen. Ik heb me nooit thuis gevoeld in die gymnasiumklas. In die tijd begonnen de eerste problemen. Tijdens mijn puberteit kreeg ik opeens oorklachten, maar de oorarts kon daar geen verklaring voor vinden. Per toeval ontdekte ik zelf dat de klachten afnamen als ik de huid boven mijn oren iets omhoog trok. Dat was het begin van een periode waarin ik mezelf steeds vaker ging onderzoeken. Zo zag ik wallen onder mijn ogen en dacht ik dat die werden veroorzaakt door mijn ingevallen wangen en een tand die iets naar binnen stond. Ik begon eraan te friemelen en vervolgens verdwenen de wallen én werd mijn oorpijn minder. Het gevolg was dat ik nóg meer aan mijn tanden ging zitten. Tot ik op een dag een boterham met hagelslag at maar niets proefde. Ik raakte in paniek. Kennelijk was ik te lang doorgedaan met aan mijn tanden friemelen. In een paar dagen tijd werd ik veel dunner, mijn wangen zakten verder in en mijn huid verbleekte. Als ik nu naar foto’s van toen kijk, zie

ik hoe snel ik in die tijd vermagerde. Later, in Amsterdam, werd ik op een ochtend naast mijn vriendin wakker met behoorlijk wat zenuwtrekken. Ik raakte haar aan en... voelde letterlijk niets. De wereld om me heen leek vlak. Alles voelde nep. Zowel geestelijk als lichamelijk was ik daarna maandenlang niet meer in staat om te kunnen voelen. Ik raakte mezelf kwijt en kwam in een zeer negatieve roes terecht. Uiteindelijk kostte me dat de relatie met mijn vriendin en kwam ik weer bij mijn moeder en vervolgens bij mijn vader in huis. Met de diagnose van de psychiater ben ik het nooit eens geweest. Gelukkig heb ik mijn ervaringen een plek leren geven. De wanen waaraan ik zou leiden, zie ik nu in een ander perspectief. Mijn mening is dat ik me nooit op alle punten begrepen heb gevoeld. Maar de werkelijkheid ben ik nooit uit het oog verloren. Door de gesprekstherapie heb ik veel geleerd. En ik heb veel gehad aan mijn begeleidster in het AMC. Zij leert me mezelf minder druk op te leggen en niet zo streng voor mezelf te zijn. Dat helpt. Ik ben nu een stuk rustiger en maak gebruik van mijn creativiteit.”

## DOCUMENTAIRE

In 2014 nodigde documentairemaker Daniel Krikke Donjoey en een paar andere jongeren uit voor de film *Psychose!*. “Als moeder is ook mij gevraagd een bijdrage te leveren,” zegt Lilian. “Ik heb ja gezegd om een fout recht te zetten. Zie je dat iemand hulp nodig heeft, bied alsjeblieft dan de helpende hand. Ik ontving fijne reacties op die openheid.”

## MEER LEZEN, ZIEN, WETEN

- De documentaire *Psychose!* van regisseur Daniel Krikke geeft inzicht in de wereld van psychoses. De stichting *Ideefix* heeft een voorlichtingscampagne om de film heen ontwikkeld. Info: [hetisnooitelaat.nl](http://hetisnooitelaat.nl)
- De bewustwordingscampagne *Doe eens goed gek* probeert vooroordelen en onnodige angsten weg te nemen. Acteurs zoals Johnny de Mol en Géza Weisz werkten mee aan enkele korte filmpjes, op [goedgek.com](http://goedgek.com).
- De vereniging *Anoiksis* ([anoiksis.nl](http://anoiksis.nl)) biedt ondersteuning als een kind, broer, zus of naaste psychosegevoelig is. Geeft informatie over boeken en films en verstrekt nuttige links.
- Wil je zelf de sensatie van een psychose ‘ervaren’? Ga naar [youtube.com](http://youtube.com) en zoek op ‘Experiencing psychosis with digital lsd’.

## PSYCHOSE? WEES ER OPEN OVER

Door een ontregeling in de hersens kunnen mensen een psychose hebben. Ze denken op dat moment dat dingen die zij zien, horen of ruiken er écht zijn, terwijl niemand anders die waarneemt. Persoonlijke omstandigheden, zoals druggebruik of veel en langdurige stress, kunnen een psychose veroorzaken. Maar ook erfelijkheid kan een rol spelen.

Volgens Jim van Os, hoogleraar Psychiatrische Epidemiologie, worden psychoses vaak geassocieerd met het beeld van gevaar en angst. “Kijk naar een film of lees een artikel waarin mensen met een psychose een rol spelen. De persoon in kwestie, vaak de dader, heeft waanbeelden, is ongeneeslijk ziek en ontoerekeningsvatbaar. Als maatschappij zijn we ten onrechte gaan denken dat dit het enig juiste beeld is. Het is hoog tijd dit te kantelen. Neem de term alleen al: psychose, of schizofrenie. Dit soort termen zegt mensen helemaal niets, wat leidt tot vervreemding. Maar zegt iemand dat hij last heeft van een angststoornis, dan snapt de omgeving het beter. Iedereen heeft namelijk weleens een angstig moment beleefd en kan zo’n gemoedstoestand hierdoor beter betrekken op zijn of haar eigen leven.” Het hebben van niet verdwijnende, intense psychotische ervaringen treft jaarlijks circa drieduizend mensen voor een eerste keer. Met de juiste begeleiding ga je vaak goed met de beperkingen om. Veel patiënten trekken zich, al dan niet met hun familie, terug uit het sociale verkeer: de schaamte is groot. Het omgekeerde is juist nodig, hoe moeilijk dat ook lijkt. ■