

zich wel voorstellen dat we een 'vader' hadden gemist. Dat was zo, maar ach, alles went. Mijn overontwikkeld verantwoordelijkheidsgevoel heb ik onder de knie gekregen, en regelmatig heb ik er ook plezier van. Wat ik toen niet heb gevraagd is welke kans mijn kinderen liepen. Als ik het niet zou krijgen, dan mijn kinderen toch ook niet? Helaas, wat een misrekening.

Ongeveer 10 jaar later, hij was een jaar of 15, kreeg mijn zoon last van concentratieproblemen en slapeloosheid. Dat leek een gevolg van de relatie met zijn moeder en vervolgens van de scheiding van zijn ouders. Voorkomen leek mij beter dan genezen, en al snel zochten we samen hulp. De psychiater antwoordde mij desgevraagd dat zijn klachten niets te maken hadden met MDS, want dat openbaarde zich niet op die leeftijd. Ook dat was een ernstige misrekening. Er zouden er in zijn 'MDS-carrière' nog vele volgen. De diagnose MDS volgde jaren later pas, nadat proefondervindelijk was vastgesteld dat lithium hielp. Door ervaring wijs geworden besloot ik zelf nooit meer aan een IBS mee te werken. Echter, zijn omgeving, een studentenhuus, deed dat wel, zodat de RIAGG geregeld op de stoep stond.

Het was niet altijd makkelijk om de vader-zoonrelatie goed te houden. Vaak ontstond er verwijdering als ik zijn wanen niet kon volgen, maar ik was wél meestal de enige met wie hij zijn gedachten deelde. Net zo vaak waren we juist heel dicht bij elkaar en deelde ik in zijn ellende. Nu, vele manische episoden en enkele depressies verder met evenzo-

veel vrijwillige en gedwongen opnamen, lijkt het erop dat hij zijn ziekte steeds beter onder controle krijgt. Hij staat op

Het is een schok als je vader in één klap van zijn voetstuk valt, maar je kind zo ontredderd te zien is vele malen erger.

afstuderen, met alle stress van dien, maar dat gaat lukken. Ik heb er grote bewondering voor dat hij telkens weer opnieuw de draad heeft opgepakt.

Bepalend

Het omgaan met de gevolgen van MDS was en is voor mij het zwaarst in de ouderrol. Het is wel een schok als je vader in één klap van zijn voetstuk valt, maar een kind zo vaak zo ontredderd te zien, zonder dat je iets kunt doen, is toch vele malen erger. Mijn tweede echtgenote heeft het nodige te verstouwen gehad, maar is gelukkig heel nuchter, verstandig en tolerant, en is mij zo tot grote steun. Gelukkig heeft mijn dochter niets dat op MDS wijst. De stabiliteit van haar vader?

Al met al is MDS behoorlijk bepalend geweest voor mijn levenloop. Ik heb er veel ervaring mee opgedaan in verschillende rollen en situaties. Gelukkig ben ik steeds overeind gebleven, met hoeveel moeite soms ook. Misschien ben ik er wel sterker door geworden. Ik weet zeker dat het geen toeval is dat mijn grootvader, vader en zoon alle drie op hun manier creatieve mensen waren/zijn en soms ook een beetje visio'nair. Ook dat heeft invloed (gehad) op mijn levenshouding, en daar ben ik dankbaar voor.

Loterij

Ik heb hun stigmatisering gezien en gevoeld, maar zelf ben ik de schaamte

voorbij. Mijn zoon is behandeld wegens schildklierkanker, en heeft aan den lijve ervaren dat als je 'K' hebt, mensen buitengewoon betrokken reageren. Diezelfde mensen

kijken bij MDS-klachten liever de andere kant op, terwijl die klachten in zijn ogen veel belastender zijn.

Ook heb ik de machteloosheid van hulpverleners ervaren. Vaak zie je als betrokkene veel eerder en veel beter dat het mis is. Soms willen hulpverleners graag weten wat jij ervan denkt, maar net zo vaak willen ze niet eens met je praten. Het is een beetje een loterij of je een goede behandelaar treft, of je die kunt behouden en of die begrip heeft voor de positie van de naaste familie.

Kortom, er is nog veel te verbeteren in de behandeling van MDS (en overigens ook van andere psychiatrische stoornissen). Daarom heb ik op latere leeftijd besloten in de GGZ te gaan werken, als bestuurder, niet als hulpverlener. Maar wel met het cliëntenperspectief scherp op mijn netvlies, en met als doel mijn ervaringen te benutten om stigmatisering te bestrijden en een perspectief te scheppen op een betere behandeling van MDS, al was het alleen maar in de sfeer van de bejegening.

