

**W**oensdagochtend, half elf. Bij een hoge Utrechtse flat met schotelantennes op de balkons stopt een kleine, grijze auto. Een boomlange man met een warrige bos wit haar stapt uit. Hij wordt enthousiast begroet door een kleine vrouw met een kleurige hoofd- doek. 'Ha die Tom, hoe is-ie?' zegt ze met een lach van oor tot oor.

Tom Rusting (68) coacht Marokkanen met psychotische familieleden. Onbetaald, net als Hayat Bassit (34), invalrechter en tolk, die hem bij al zijn huisbezoeken vergezelt. Ze is half Marokkaans, half Spaans. Vanochtend gaan ze op bezoek bij Bakr en zijn ouders. Ze komen al jaren bij de familie over de vloer. 'Hele lieve mensen,' heeft Rusting verteld. 'De enigen die ook altijd vragen hoe het nou met mijn zoon Lodewijk gaat.'

De vader van Bakr doet open; een magere man in een slobberig bruin pak. Hij gaat voor naar een sober ingerichte woonkamer met drie zitbanken, een salontafel en een grote televisie. Aan de muur hangen Koranteksten. Zijn vrouw verdwijnt naar de keuken om thee te zetten. 'Beetje goed, beetje slecht,' vertaalt Bassit, als Rusting de vader vraagt hoe het gaat. 'Bakr doet niets, wil niets. Hij zit de hele dag te roken op zijn kamer.'

Bakr komt alleen beneden als hij sigaretten nodig heeft, vertelt zijn moeder. Elke dag vraagt hij om tien euro. 'Krijgt hij die niet, dan wordt zijn gezicht zo zwart als het televisiescherm.' Ze wordt overstemd door de oproep tot gebed, die plotseling uit een luidspreker achter de televisie de kamer in schalt. Ze praat door, zonder er acht op te slaan. 'Ik ben soms zo bang. Bang voor mijn eigen zoon.'

'U hoeft niet bang te zijn,' zegt Rusting kalm en vriendelijk. 'Uw Bakr is als mijn zoon Lodewijk. Zolang ze hun medicijnen maar innemen zijn onze kinderen niet gevaarlijk.'

Bakr (25) hoort soms stemmen die hem opdrachten geven. Of hij schreeuwt dat boze mannen een stuk uit zijn lichaam willen snijden. Drie jaar geleden kregen zijn ouders van een psychiater te horen dat hij aan schizofrenie lijdt. 'We hadden nog nooit van die ziekte gehoord,' zegt Bakrs vader. Bakr wil er niets van weten dat hij ziek is. Nadat hij werd ontslagen uit een psychiatrisch ziekenhuis, heeft hij geen stap meer bij een behandelaar binnen gezet. Zijn ouders kopen medicijnen in Marokko.

Soms weigert hij die te slikken. Dan wordt hij onrustig. Dan gaat hij de straat op en maakt



foto Ivo van der Bent Tom Rusting geflankeerd door Tiny van Hees (l) en Hayat Bassit. Uiterst links de cliënt

hij ruzie met voorbijgangers. Of hij plast en rookt op plaatsen waar het niet mag. Bakrs vader: 'Dan regent het boetes hier.' Bakrs schulden zijn zo hoog opgelopen dat de deurwaarders aan de deur rammelen. Uit angst dat hun huis wordt leeggehaald, heeft zijn vader hem laten uitschrijven bij de gemeente. Sindsdien krijgt Bakr geen uitkering meer. Hij is niet verzekerd tegen ziektekosten. 'Bakr is duur, heel duur,' zegt zijn moeder.

Haar oudste zoon en dochter vinden dat ze hem eruit moeten gooien. 'Ze zeggen dat hij een aansteller is. Dat hij gewoon geen zin heeft om te werken.'

'Zal ik een keer met ze gaan praten?' vraagt Rusting. 'Broers en zussen snappen er vaak niets van. Voor jullie is het anders, jullie zijn de vader en moeder.'

'Ja,' fluistert de moeder. 'Je zet je zieke kind niet op straat.'

## Behekst

Rusting weet als geen ander hoe ontwrichtend schizofrenie kan zijn. Voor de patiënt zelf, maar ook voor zijn dierbaren. Zijn zoon Lodewijk kreeg op zijn eenentwintigste bizarre wanen: hij dacht dat de FBI hem op de hielen zat en durfde niet meer naar zijn werk als ICT-specialist. Op een dag vloog hij zijn zus aan omdat hij dacht dat ze behekst was. Eerst dacht Rusting nog dat het wel weer goed zou komen. 'Toen was ik nog naïef,' zegt hij in zijn verbouwde boerderij vlak bij Utrecht. De psychiater die de diagnose schizofrenie stelde, vertelde dat de ziekte van Lodewijk nooit over zou gaan. Rusting zegde zijn baan als directeur van een ICT-bedrijf op en nam zijn zoon in huis.

Hoe hij en zijn vrouw met Lodewijk om moesten gaan, moesten ze zelf uitvinden. Rusting: 'Lodewijk is nu eenendertig. We hebben behoorlijk overwicht op hem, maar dat heeft jaren geduurd.' Mensen met schizofrenie denken vaak dat de rest van de wereld gek is en dat zij niets mankeren. Rusting: 'Ik behandel Lodewijk liefdevol en met respect, maar ga nooit met hem in discussie.' Boosheid werkt ave-rechts, heeft hij geleerd. 'Als je heel emotioneel reageert, klapt hij dicht. We hebben allerlei trucs. Eerst pillen slikken en dan pas geld voor sigaretten.'

Vroeger splitsten ze de boodschappen op om Lodewijk in beweging te krijgen: eerst met Lodewijk voor de melk en een uurtje later: 'Lodewijk, we gaan eieren halen.' Lodewijk is al jaren psychosevrij en heeft een parttime baan als postbezorger. Maar er zijn ook periodes van terugval geweest. 'Dan ontdekten we dat hij zijn tabletten stiekem had uitgespuugd en gingen we hem tussen de zwervers op Hoog Catharijne zoeken,' vertelt zijn vader.

Rusting is voorzitter van de Utrechtse afdeling van Ypsilon, de vereniging van familieleden van schizofreniepatiënten. Samen met psychiatrisch verpleegkundige Tiny van Hees van ggz-instelling Indigo is hij initiatiefnemer van het familiecoachproject dat sinds vijf jaar in Utrecht loopt. Dat project is opgezet voor families met psychotische kinderen bij wie het contact met de hulpverlening niet goed lukt. Een professionele hulpverlener van Indigo, een vrijwilliger van Ypsilon en een tolk gaan gedrieën op huisbezoek. Rusting, Van Hees en Bassit hebben zich gespecialiseerd in Marokkaanse families. Gemiddeld hebben ze zo'n vijf families onder hun hoede, met wie ze eens per drie, vier weken een gesprek hebben.

Vaak gaat het om ouders die nauwelijks scholing hebben gehad en slecht Nederlands spreken. Rusting: 'Mijn vrouw en ik zijn goed opge-

leid, hebben een prima inkomen en voldoende ruimte voor Lodewijk. Als ik dan op zo'n krap flatje kom, met soms wel twee kinderen die psychotisch zijn en een vader die buiten beeld is, dat is zo rampzalig.'

## Buitensluiting

Hoe vaak schizofrenie voorkomt bij Marokkanen in Nederland is niet zo duidelijk. Psychiater en epidemioloog Jean-Paul Selten heeft in Nederland het meeste onderzoek gedaan naar schizofrenie onder Marokkanen. Uit zijn onderzoeken komt naar voren dat mannen van Marokkaanse afkomst vier keer zoveel kans hebben schizofrenie te ontwikkelen als autochtonen. Bij vrouwen is de kans bijna twee keer zo hoog. Volgens Selten komt dat door de stress die buitensluiting veroorzaakt.

Tekleh Zandi, psychiater bij GGz Centraal, zet vraagtekens bij die hoge aantallen. Uit haar onderzoek, waarop ze dit voorjaar hoopt te promoveren, blijkt dat Marokkaanse Nederlanders wel vaker psychotisch zijn, maar niet vaker schizofreen. Ze gebruikte aangepaste vragenlijsten, waarin rekening wordt gehouden met cultuurverschillen. 'Het lijkt of Marokkanen vaker stemmen horen. Maar dat hoeft niet per se te duiden op schizofrenie. Als je doorvraagt, gaat het vaak om vage geluiden van dieren of van overledenen. Communiceren met dieren of overledenen is in Marokko heel normaal.' Dat Marokkanen vaker psychotisch zijn, komt volgens haar eerder door niet of niet tijdig behandelde depressies. 'Dat kan ook tot psychoses leiden.'

Rusting: 'Juist daarom is het zo belangrijk dat we op tijd in contact komen met Marokkanen die psychotisch zijn. Hoe sneller een psychose wordt behandeld, hoe beter voor de patiënt.' Hij heeft een praktische instelling. 'Als mensen vooral wakker liggen van financiële problemen, beginnen we daarmee. Dan groeit het vertrouwen: die man die al die ingewikkelde formulieren invult of iets bij de voedselbank regelt, heeft het beste met ons voor.'

Hij past zich zoveel mogelijk aan de gebruiken aan. 'Ik wil mijn verhaal kwijt. Hoe kan me niet schelen.' Hij vertelt over een van de eerste bezoeken, toen hij een Marokkaanse moeder zonder nadenken een hand had gegeven. Bij het tweede gesprek had ze handschoenen aan. 'Haar zoon was razend op haar,' lacht hij.

## Gekke dingen

Thuis bij Amir (50) en zijn bejaarde ouders. De moeder ligt ziek in bed. Amir kijkt televisie op zijn kamer. 'Het gaat beter met Amir,' zegt zijn vader. 'Hij is traag en vergeetachtig, maar hij doet gelukkig geen gekke dingen meer.' De vader van Amir is een opgewekte, kwieke grijs-

aard. Steeds staat hij op om iets lekkers te halen voor het bezoek: speculaas, dadels, mandarijnen.

Tien jaar geleden stond zijn zoon ineens op de stoep met een plastic tasje met toiletspullen. Zijn vrouw had hem op straat gezet. 'Een slechte vrouw,' zegt de vader. Sindsdien woont Amir bij zijn ouders. Hij vertoont zich niet in de huiskamer. 'Amir houdt niet zo van bezoek.'

De vader rommelt in een laaitje van het dressoir en komt terug met een brief van de rechtbank. Zijn gezicht betreft. 'Problemen, problemen.' Hij moet voor de rechter verschijnen. Het zorgkantoor eist de zeventuizend euro terug die hij ontving als persoonsgebonden budget (pgb) voor Amir omdat hij de uitgaven niet met bonnetjes kon verantwoorden.

Rusting vraagt of hij de brieven van het zorgkantoor mag zien. De ene na de andere brief komt tevoorschijn: uit de keukenla, uit de slaapkamer, van achter de televisie. Nederland is een zee van papieren,' verzucht de vader.

Hij is niet de enige die vastloopt in de bureaucratie van het pgb. Tolk Bassit legt uit hoe dat meestal gaat. 'Iemand in de moskee, die net een brief kan schrijven, zegt: "Ik zorg dat jij geld krijgt voor je zoon." Dan komt er een man van een bureautje die vertelt dat hij weet hoe dat bedrag kan worden opgehoogd. Zo'n vader denkt: ik kan dingen kopen voor mijn zoon. Ik geef mijn nichtjes geld om op hem te passen, zodat wij ook eens een keer weg kunnen. Hij heeft geen idee dat hij ook een hele administratie bij moet houden.'

Pas een paar jaar geleden, toen hij voor een darmoperatie naar het ziekenhuis moest, is min of meer toevallig ontdekt dat Amir schizofrenie had. Waarschijnlijk had hij het al veel langer: schizofrenie openbaart zich meestal tussen het zestiende en vijfendertigste levensjaar. Sinds Amir medicijnen slikt, zijn de psychoses weggebleven. 'Het gaat zo goed, dat hij ermee wil stoppen,' zegt zijn vader. 'Op vakantie in Marokko nam hij niets. Toen was hij helder en vrolijk.'

'Mijn Lodewijk wilde ook vaak met zijn medicijnen stoppen,' zegt Rusting. 'Dan ging hij na een tijdje heel erg achteruit en werd hij weer psychotisch. "Jij kan nooit meer zonder medicijnen," heeft de arts toen gezegd.' Waarschijnlijk heeft de psychiater dat ook aan Amir en zijn vader verteld, denkt Rusting. 'Psychiaters hebben weinig tijd en gebruiken moeilijke woorden. Je moet de boodschap steeds herhalen en checken of de ouders het echt begrepen hebben.'

Uitleggen dat schizofrenie niet over gaat en dat de patiënt levenslang medicijnen moet slikken, vindt hij een van de belangrijkste dingen. 'Zonder medicijnen hebben deze mensen geen leven. En hun omgeving ook niet. Je móét ingrijpen, controle houden, ook al willen ze dat

**'We hebben allerlei trucs. Eerst pillen slikken en dan pas geld voor sigaretten'**