

Bedankt voor het downloaden van dit artikel. De artikelen uit de (online)tijdschriften van Uitgeverij Boom zijn auteursrechtelijk beschermd. U kunt er natuurlijk uit citeren (voorzien van een bronvermelding) maar voor reproductie in welke vorm dan ook moet toestemming aan de uitgever worden gevraagd.

# Boom

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (postbus 3060, 2130 KB, [www.reprorecht.nl](http://www.reprorecht.nl)) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, [www.cedar.nl/pro](http://www.cedar.nl/pro)).

*No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.*

[info@boomamsterdam.nl](mailto:info@boomamsterdam.nl)  
[www.boomuitgeversamsterdam.nl](http://www.boomuitgeversamsterdam.nl)

ste op de vraag hoe je destijds Marco van Basten zo ver kon krijgen dat hij tien centimeter terugging bij het op doel koppen.

Nadat Ineke Muinen Joep Choy bedankte voor het voortreffelijk vervullen van het voorzitterschap introduceerde zij zichzelf met haar *mission statement*: stabilisatie, verkennen en verbinden. Zoals anderen eerder op deze dag benadrukte ook zij dat er genoeg kansen waren in deze dreigende tijden. Ze onderstreepte dit met een toepasselijk gedicht van Willem Wilmink.

Je zou denken 'Dat was het dan', maar er kwam nog een verrassing. Een speciaal gecomponeerd muziekstuk van Frans Duintjer, getiteld *De Toekomst*, werd met medewerking van een stoet van muzikale NVRG-leden op subtiele wijze ten gehore gebracht. Alles wat dit congres dreef, zat erin: verleden, tijd, ruimte, verandering en dat nog eens door elkaar gehusseld. De componist schreef: 'Met een beetje weemoed blijft de toekomst uiteindelijk ongewis'.

Er volgde een boottocht door de Amsterdamse grachten en een diner met het duo 'Wilde Rosen', bestaande uit Maud Clijsen en Peter Bark die Duitse chansons uit de jaren dertig naar voren brachten, waarna twee DJ's en een ad hoc samengestelde band onder leiding van Flip Jan van Oenen de aanwezigen dansend de nieuwe dag injoegen.

Wat blijft er nu hangen van zo'n dag? In de eerste plaats de zichtbare en hoorbare enorme inzet van de presentatoren om te laten zien dat de NVRG leeft en dus een toekomst heeft. De onderwerpen, historie, theorie, praktijk en wetenschap kwamen goed tot voortreffelijk voor het voetlicht. Een goed betoog laat je vaak achter met meer vragen dan antwoorden. Dat was op dit congres meestal het geval. Verder was het natuurlijk een dag van ontmoetingen en daar werd zo te zien erg van genoten.

Piet Bakker



## Strengthening Family Resilience in Major Life Challenges

Workshop door John Rolland over 'Illness and the Family', 11 en 12 september 2003 te Amersfoort

De Symforagroep organiseerde in het kader van haar nascholingsprogramma 'Psychiatrie in Progressie' in 2003 een leergang systeemtherapie over *family resilience*. John Rolland besloot de reeks met een tweedaagse workshop over 'Illness

and the Family'. Hij introduceerde zichzelf ook als ervaringsdeskundige omdat zijn eerste vrouw tijdens zijn medische studie aan kanker is overleden.

Rolland hield een pleidooi voor een geïntegreerde aanpak van ernstige medische aandoeningen. Ziekte raakt aan alle aspecten van het gezinsleven. Hij heeft een model ontworpen waarin de ziekte niet los kan worden gezien van het systeem waarin het zich voordoet, het *family system-illness model*. Hij verbindt het *life-cycle model* van McGoldrick e.a. met zijn medische invalshoek. Uitgebreid besprak hij hoe belangrijk het is voor therapeuten om over de ziekte

medische informatie te verzamelen. De ziekte kan een acuut of sluipend begin hebben, kan een progressief verloop hebben, er kan sprake zijn van tijdelijk herstel en terugval en de uitkomst van de ziekte kan fataal of niet fataal zijn. De betekenis die de ziekte krijgt, wordt tevens bepaald door het sociale stigma. Het maakt uit of er sprake is van aids of van een hartkwaal. Door zo gedifferentieerd te kijken naar de aard van de ziekte in combinatie met de ontwikkelingsfase van het gezin en de ontwikkelings-taken van het individu kan veel beter worden aangesloten op de behoeften van het systeem. Rolland ziet het gezin als *unit of care* voor de patiënt, maar tegelijkertijd kunnen de interactiepatronen van het systeem het ziektegedrag en beloop van de ziekte positief of negatief beïnvloeden. Het gaat om de 'fit' tussen enerzijds de kwetsbaarheden en krachten van het gezin en anderzijds de lichamelijke en psychosociale belasting die de verschillende ziekten in verschillende fasen met zich meebrengen. Bij ziekten die acuut beginnen en een snel verloop hebben, wordt een ander appèl op de gezinsleden gedaan dan bij ziekten die langzaam beginnen en gradueel verergeren. Het systeem zal in een acute fase van de ziekte (bijvoorbeeld bij een hartaanval) geneigd zijn tot cohesie. Iedereen staat letterlijk om het bed van de zieke heen. In een chronisch stadium van de ziekte komt hier verandering in omdat de systeemleden, naast de zorg voor de patiënt, hun eigen leven weer moeten kunnen oppakken. Juist dit omschakelen is erg lastig (er kunnen schuldgevoelens ontstaan) en daar wordt vanuit de medische wereld soms weinig aandacht aan geschonken. Psychosociale hulpverleners vermijden (onbewust) nogal eens het bespreken van medische zaken. De heftigheid van de medische problematiek

kan de therapeut overspoelen. Om gezinnen en hun patiënt te ondersteunen, is het belangrijk om zicht te krijgen op de betekenis die de ziekte krijgt (eigen schuld, noodlot, pech) en te onderzoeken welke multigenerationele ervaring het systeem heeft met ziekte, verlies en crisis. Daarvoor gebruikt Rolland het genogram. Het moment waarop de ziekte zich openbaart, wordt geplaatst in de *family life cycle*. Dat geeft inzicht in de ontwikkelingstaken die het gezin eigenlijk zou moeten uitvoeren maar waarin het nu belemmerd is door de ziekte. De patiënt wordt deel van een groter medisch systeem met eigen regels en opvattingen die wellicht niet passen bij zijn eigen opvattingen over de ziekte, waarin ook culturele en religieuze verschillen vervat kunnen zijn. Een gezin dat gelooft in zijn eigen wilskracht in het te boven komen van ziektes kan bijvoorbeeld veel moeite hebben met opname op de intensive care. Daarentegen kan een gezin dat gelooft in de macht van de dokter veel moeite hebben met het ontslag van een patiënt uit het ziekenhuis.

Rolland slaat een brug tussen de medici, de patiënten en hun zorgsystemen. Door het gesprek open te houden tracht hij steeds te verhelderen welk verhaal door de patiënt en zijn familie gemaakt is en te toetsen of dit klopt met de medische informatie. Hij gaf talloze voorbeelden van misinterpretaties door patiënten met vóórrekkende gevolgen voor de relatie. Zoals dit voorbeeld: een man krijgt een hartaanval en de dokter zegt dat hij geen stress mag hebben. Zijn vrouw weigert voortaan seks omdat dit te veel opwindend bij hem geeft, en dat leidt weer tot echtpaarproblemen met daarmee gepaard gaande stress. Rolland pleit ervoor dat systeemtherapeuten een centrale rol inne-

men in de training van medisch personeel en dat ze artsen ondersteunen. Systeemtherapie is niet altijd nodig. Gezinnen die vóór de ziekte goed functioneerden, lijken nu wellicht disfunctioneel door de grote claim die de ziekte op hen legt. Hij gaat echter uit van de gezonde krachten die door de juiste informatie kunnen worden aangeboord. Als het gezin inziet dat de ziekte van moeder op een erg ongelukkig moment komt in hun ontwikkelingsfase (omdat de puberkinderen in hun uitvliegen belemmerd worden en daarom niet erg geneigd zijn om moeder te helpen), zijn de problemen wellicht in betere banen te leiden. In ieder geval wordt de kans op schuldgevoelens kleiner. In de chronische fase van een ziekte is het van belang een balans te vinden tussen enerzijds verbondenheid (zorg) en anderzijds het bewaken van de autonomie van de gezinsleden/verzorgers. Rolland vindt het van groot belang dat de ambivalenties van de systeemleden benoemd worden. Dat voorkomt schaamte en schuld en gecompliceerde rouwreacties. Ziekte brengt onherroepelijk met zich mee dat men nadenkt over het toekomstige verlies (*anticipatory loss*). Mensen krijgen een ander tijdsperspectief. Hij pleit voor het nú bespreken van toekomstige gevolgen om voorbereid te zijn en een gedragsrepertoire te hebben in de toekomst. Rolland is zeer ondersteunend naar de gezinnen. Hij kiest de ziekte als uitgangspunt en gaat niet pathologiseren. Het is van belang dat de behandelaar open is over zijn eigen ervaringen.

De tweede dag ging over echtparen van wie een van de partners ziek is. De ziekte is 'de derde' in de relatie en het echtpaar staat voor de taak de ziekte een begrensde plek te geven. Als de ziekte te veel de relatie gaat domineren, is het risico groot dat de gezon-

de partner buiten de relatie gaat 'leven'. Externaliseren van de ziekte is dan voor beide partners behulpzaam om de relatie gezond te houden. Bij een echtpaar werd in huis letterlijk een scheiding aangebracht tussen 'ziektevrije' plaatsen en plekken die met de ziekte geassocieerd werden (dialysekamer). Rolland pleit ervoor dat zo veel mogelijk de emotionele betekenis van het ziek zijn besproken wordt met vragen als: kan iemand het aan om verzorger te zijn, kan iemand het aan om geen seks te hebben met zijn zieke partner, waar liggen de mogelijkheden en onmogelijkheden voor de verzorger? Voor de partner moet er ruimte zijn om nee te zeggen en op een manier hulp te organiseren die bij hem of haar past. Rolland heeft veel inspiratie ontleend aan de narratieve therapeuten. Hij bevraagt iedere persoon over ideeën, visies, toekomstperspectief. Hij legt historische verbanden en zoekt verbindingen met huidige patronen. Hij tracht door zijn manier van bevragen ruimte te maken voor allerlei emoties en ambivalenties zodat zowel de zieke als de verzorger steeds opnieuw hun positie kunnen bepalen ten opzichte van elkaar én ten opzichte van de ziekte. Het is van belang ervoor te waken dat de ziekte niet iedereen in een wurggreep krijgt.

Conclusie: ik heb twee zeer inspirerende en boeiende dagen meegemaakt. Ik vond Rolland zeer betrokken, genuanceerd en nauwkeurig. Door zijn attitude is hij een ideale *trait-d'union* tussen de psychosociale en de medische wereld. Als patiënt met een lichamelijke ziekte raakt men opgesplitst in diverse kennisdomeinen die nog te weinig zijn geïntegreerd. John Rolland heeft veel werk verricht om die scheiding ongedaan te maken.

Karin Wagenaar