

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)

## Voorwoord

---

# Neurologische aandoeningen – Wat aanwezig en afwezig is

---

**Nine van Stratum**

---

Enkele jaren terug raakte ik geboeid door de filosofie van Roy Sorensen over het zien van dingen die afwezig zijn. In zijn boek *Seeing dark things* (2008) onderzoekt hij dingen die er feitelijk niet zijn, zoals schaduwen of gaten.

Sorensen schrijft in de inleiding dat hij leerde dat we alleen fysieke objecten kunnen zien. Het object veroorzaakt de gewaarwording. Hoe past hierin dat we ook dingen zien die juist afwezig zijn? Gaat het enkel om het contrast met wat eromheen zit, bijvoorbeeld bij schaduwen, waardoor we het ‘zien’? En wat zien we dan eigenlijk precies als we naar een schaduw kijken?

Nadenken over de dingen die er niet zijn, of het zien van wat afwezig is, is denk ik wat we (bewust of onbewust) steeds doen in systeemtherapieën. Wanneer mensen aankloppen voor hulp staat de aanwezigheid van de problemen in eerste instantie vaak op de voorgrond. Welk aspect dat voor deze personen van grote waarde is, is in de schaduw komen staan? Met andere woorden: wat is aanwezig maar wordt niet of nauwelijks meer gezien of gevoeld?

Maar afwezigheid kan ook een grote olifant in de kamer zijn. Wat is het dat deze mensen missen, wat hen ertoe bracht hulp te zoeken? Wat is afwezig en speelt zo’n belangrijke rol juist door deze afwezigheid?

In gesprek met cliënten kun je de route zoeken van concrete, feitelijke problemen naar de meer abstracte en soms ook niet goed in woorden uit te drukken ‘schaduwen’ die meespelen. De rouw om verwachtingen die niet uitkomen, de continue zorgen over een gezinslid of over de toekomst. Of de afwezigheid van een perspectief, een toekomst. Zoals schaduwen een tweedimensionaal oppervlak lijken te zijn waarvan moeilijk te omschrijven is wat het precies is, zo kunnen deze abstracte zorgen of afwezigheden ook voelbaar zijn zonder dat er tot dan toe woorden voor gevonden waren.

Voor u ligt het themanummer over systemisch denken en werken bij neurologische aandoeningen. Deze aandoeningen zijn vaak chronisch van aard en kennen een wisselend beloop. Dit vraagt van de persoon om zich steeds opnieuw te verhouden tot deze aandoening. Tot wat hem of haar is aangedaan en wat meestal impact heeft op alle leefgebieden. Dit geldt net zo voor de belangrijke personen om de patiënt heen. Zij zijn eveneens 'aangedaan' en moeten zich op hun manier en steeds opnieuw verhouden tot de moeilijkheden die erbij komen kijken. Een systeemblik is ook bij neurologische aandoeningen onontbeerlijk, zo zullen we lezen in het artikel 'Nooit meer hetzelfde' van Jan Meerdinkveldboom verderop in dit nummer.

Het complexe samenspel tussen fysieke gezondheid, dat wat afwezig is of raakt, naast dat wat op de voorgrond staat en dat wat overschaduwd wordt, wordt ook duidelijk in de bijdragen in dit nummer. Bij neurologische aandoeningen schijnt het licht vooral op de fysieke gezondheid en op de fysieke problemen. De verschillende bijdragen in dit nummer maken duidelijk hoe belangrijk het is om ook andere kanten te belichten. Dat wat we zien, is bijna nooit wat er is. Ik denk hierbij aan een vriendin, die na een operatie vanwege een ernstige hernia (neurologische) pijnklachten en uitval in haar benen overhoudt. De (ziekenhuis)zorg is gericht op of er wel of niet fysiek iets aan te wijzen is waarop gehandeld moet worden. Hoewel dat belangrijk is, gaat het niet over waar zij de meeste last van heeft. Haar passie is wielrennen. Sporten is altijd haar uitlaatklep geweest om met moeilijkheden om te gaan. Door de uitval in haar benen en de lange revalidatie is haar wereld verkleind. Een hele tijd kon ze haar wijk niet uit, en voor vrienden en familie gaat het drukke leven door. Deze pittige revalidatie moet ze door zonder terug te kunnen vallen op dat wat haar altijd heeft geholpen. Daarnaast spelen zorgen over de toekomst. Zal ze ooit nog lange afstanden kunnen fietsen? Sterker nog, zal ze over enige tijd haar werk weer kunnen hervatten, aangezien ook stilzitten pijnlijk is? In dit nummer kunnen we lezen dat er een wisselwerking optreedt tussen deze zorgen en het herstelproces.

De systemische blik binnen het domein van de somatiek is nog niet overal even gebruikelijk. Daarom willen wij die in dit themanummer verder voor het voetlicht brengen.

In haar hoofdartikel neemt **Pauline Beusekamp** ons mee naar de invloed die Parkinson kan hebben op de partnerrelatie. Parkinson is een ziekte die een geleidelijk en onvoorspelbaar verloop kent. Dat betekent dat het familiesysteem zich steeds terugkerend moet reorganiseren en

dat sociale steun vaak minder evident is door het geleidelijke verloop. Ze schrijft over ‘ambigu verlies’, bijvoorbeeld als de ‘fysiek aanwezige, aanraakbare systeemleden psychologisch afwezig zijn en er niet meer toe lijken te doen’. Dit laatste kan het geval zijn als systeemleden cognitief en emotioneel onbereikbaar worden. Op zeer heldere wijze zet ze uiteen hoe een systeemtherapeut aandacht kan hebben voor de wisselwerking tussen de aanwezige symptomen, het ziekteverloop en de partnerrelatie.

In de rubriek De Praktijk schrijft **Isabelle Mertens** over haar ervaring in het werken met cliënten met chronische lichamelijke klachten. Uit persoonlijke en professionele ervaring richt zij haar werk op de belangrijke aspecten van de context die een rol spelen in het herstel of het leren omgaan met de klachten. Het maakt duidelijk waarom ook hierbij een systemische blik en aanpak gewenst zo niet noodzakelijk zijn.

Dit nummer bevat twee reflecties. **Leny van Dalen** pleit voor een sociaal-relacioneel discours om te kijken naar dementie, in een samenleving waar het ziektediscours lijkt te domineren. Denken en praten over dementie gaat regelmatig over cognitieve functies die achteruitgaan, bijvoorbeeld over het niet meer herkennen van de anderen of het niet meer goed uit de woorden kunnen komen. Geliefden verworden al snel tot enkel mantelzorgers. De focus ligt in dit discours op wat niet meer is, en daarin missen steeds meer mensen de aandacht voor wat er wel is: de (blijvende behoefte aan) wederkerigheid in relaties met de geliefden.

Daarna volgt de reflectie van **Jan Meerdinkveldboom**. Daarin zet hij uiteen hoe geen enkele situatie hetzelfde is als het gaat om personen met neurologische aandoeningen en de wisselwerking met hun systeem. Het artikel biedt een overzicht van verschillende factoren die daarin mee kunnen spelen, een kader om zorgvuldig onderzoek te kunnen doen naar de unieke situatie van iedere cliënt en elk systeem.

In de rubriek Professie & Persoon een interview met psychotherapeut Magrit Norde over haar persoonlijke ervaring met multiple sclerose. Een moedige bijdrage, daar haar persoon deze keer meer op de voorgrond staat dan haar professie. In deze bijdrage van **Erica Siegers & Nine van Stratum** komt eveneens naar voren dat geen enkele situatie hetzelfde is. De aandoening bij haar vader had een heel andere invloed en betekenis in haar leven dan de multiple sclerose bij haar partner. De voortdurende rouw, het steeds loslaten van wat was en balans vinden in wat nog kan en is, is voelbaar. Vanuit haar ervaring heeft Norde ook in haar werk altijd oog voor het systeem.

**Isabelle Deryckere** doet verslag van de studiedag ‘Interafhankelijkheid’, het jaarcongres van de BVRGS. Deze dag stond in het teken van

wetenschappelijk onderzoek naar systemen en systeemtherapie. Deryckere heeft mogen ervaren dat de onderzoeken die de revue passeerden nieuwe kaders brachten waarmee zij in de praktijk aan de slag kan.

In Boeken (en zo) hebben we maar liefst vijf bijdragen. **Albert Neeleman** recenseert het boek *Als Amor de draad kwijtraakt*, dat als een soort wegwijzer dient in het omgaan met intimiteit en seksualiteit bij dementerenden. Met een aantal kritische noten raadt hij dit boek toch aan voor iedereen die in de ouderenzorg werkt.

**Jan Meerdinkveldboom** nam het boek *Mist – Partners van jonge mensen met dementie in beeld* onder de loep. Een boek over jong dementerenden dat aandacht besteedt aan de invloed van de vaak lange duur voordat de diagnose gesteld wordt, evenals aan het effect van de professionele hulp die steeds meer geïntegreerd zal moeten worden in de thuissituatie. Een boek dat zowel in het ontwerp als door de interviews een toegankelijke inkijk biedt in de ingrijpende situaties waarmee jong dementerenden en hun systemen te maken krijgen.

Het boek *Anders nabij* is gelezen door **Hadi Waelkens & Karine Van Tricht**. In dit boek laat auteur An Hooghe ouders zelf aan het woord over hun rouw na de dood van hun kind. Waelkens & Van Tricht laten ons op prachtige wijze meevoelen wat dit bij hen teweegbracht. ‘Het boek vertolkt (...) de verhalen van mensen die jaren gezocht hebben naar woorden en beelden om hun rouw te vatten en naar manieren om er toch op een constructieve manier mee om te gaan. In het schrijven van deze recensie zagen wij onszelf voortdurend zoeken naar woorden en telkens opnieuw botsen op de ontoereikendheid ervan.’

**Jasmien Peeters** recenseert het boek *Intimiteit*. Auteur Paul Verhaeghe beschrijft daarin zijn ideeën over de verhouding tussen ons en ons lichaam. Hij pleit juist in de huidige tijdgeest voor zelfkennis en zelfzorg. ‘Een alarmerend én bevrijdend boek dat onze eenentwintigste-eeuwse samenleving met een scherp mes genadeloos fileert.’ Geen gemakkelijke maar wel lezenswaardige stof voor systeemtherapeuten, wat ook direct zijn effect had op de recensent.

De rubriek sluit af met de recensie van een spel. ‘Naar de top!’, uitgetest door **Cathy Harder**, is ontwikkeld voor gezinnen waarin één van de gezinsleden geclassificeerd is met een autismespectrumstoornis. Doel is het de gezinsleden mogelijk te maken met elkaar te spreken over de betekenis van de diagnose en het effect op hun gezin. Volgens Harder een zeer welkome aanvulling op het bestaande spelmateriaal.

---

*Neurologische aandoeningen – Wat aanwezig en afwezig is*

Al met al een rijk gevuld nummer waaruit blijkt hoe systeemtherapeuten en systemisch werkers de kunst verstaan aandacht te schenken aan dat wat gemist wordt en aan het licht te brengen wat uit zicht is geraakt maar zo belangrijk is. Juist voor mensen met een neurologische aandoening en hun naasten. We wensen u veel leesplezier toe.

**Literatuur**

Sorensen, R. (2008). *Seeing dark things – The philosophy of shadows*. New York: Oxford University Press.