

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) 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).

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

info@boomamsterdam.nl
www.boomuitgeversamsterdam.nl

Nooit hetzelfde

Jan Meerdinkveldboom

Twee situaties

Herman, 74 jaar, krijgt 'uit het niets' een ernstige hersenbloeding, die eindigt in een blijvende verlamming van zijn linkerarm en linkerbeen. Het perspectief voor hem, die altijd zeer sportief was, vroeger marathons liep, met vrienden trektochten door de bergen maakte en nu nog zwom en enthousiast tenniste, verandert compleet. Elke beweging gaat moeizaam en zijn actieradius is zeer beperkt. De relatie met zijn vrouw Susan is stabiel, maar zij wordt als intensief opererende mantelzorger zwaar belast. Als een vriend van het stel met een medische achtergrond elke maand een dag de zorg overneemt, kan zij met een gerust hart de hele dag er tussenuit. Als hem die dag iets zou overkomen, is er adequate hulp in huis. Deze adempauze helpt haar overeind te blijven. En als Herman ergens graag naar toe wil, of vrienden wil bezoeken, zijn er altijd mensen die hem willen rijden of komen ophalen. Susans zorg voor Herman is grote liefde, Herman is haar daar intens dankbaar voor en gunt haar alle mogelijke ontsnappingen uit de zorgsituatie die maar mogelijk zijn. Mochten nieuwe complicaties zich voordoen dan kan deze toestand alsnog kantelen, maar vooralsnog is de situatie stabiel.

Martin is 47 jaar als hij voor het eerst wat sloffend gaat lopen. Pas vijf jaar later wordt de diagnose ziekte van Parkinson (PD) gesteld. Hij woont dan al dertig jaar in Azië en is getrouwd met een vrouw uit dat land. Zij had geheel andere verwachtingen van hem en zijn mogelijkheden, zowel op fysiek gebied als financieel. Door de economische crisis en zijn lichamelijke beperkingen, die steeds nadrukkelijker worden, zijn de mogelijkheden hun aangename leven voort te zetten sterk verminderd. Bovendien wordt hij in toenemende mate afhankelijk van haar, aangezien zijn mobiliteit steeds minder wordt en hij onder andere ook niet meer zelf kan autorijden. Zo raakt zij in toenemende mate gefrustreerd in haar huwelijk. Dan komen ook de culturele verschillen sterker naar voren. Zij wil een man met wie ze voor de dag kan komen en die haar ook financieel ruimte geeft. Martin daarentegen geeft niet

Nooit hetzelfde

veel om uiterlijk vertoon en kan zich beter bij de situatie neerleggen. Maar zijn sociale contacten drogen ook geleidelijk aan op. Al of niet door een optredende hyperseksualiteit begint hij regelmatige seksuele contacten met een minnares, wat ook weer geld kost. Als hij dan binnen een half jaar twee maal een heup breekt plus een bovenbeen, wordt hij zeer zorgbehoefstig. Dat doet nog meer een aanslag op de zorg van zijn vrouw en hun financiële situatie. Vervolgens resulteert dit in een permanente situatie van verwijten van haar kant. Als zij dan ontdekt dat hij is vreemdgegaan, is het oorlog in huis. Bij hem weggaan is uitgesloten, dat zou in haar cultuur een grote schande zijn die haar het meest zou raken. De volwassen kinderen kiezen partij voor hun moeder. En zo breekt de PD met alle bijkomende complicaties een gezin op.

Bovenstaande voorbeelden benadrukken hoe sterk de verschillen kunnen zijn in relationele complicaties als gevolg van een ernstige neurologische aandoening. Zoals ook in de voorafgaande artikelen te lezen was, hangt dat van veel factoren af. Mede op grond van het door Rolland (1994) gepresenteerde model kan de volgende opsomming van factoren gemaakt worden.

Om te beginnen wordt de kwetsbaarheid van een systeem bepaald door de ontwikkelingsfase waarin een gezin verkeert. Waren bij Martin complicaties opgetreden zoals zijn botbreuken en was hij vreemdgegaan in de tijd dat de kinderen nog thuis woonden, dan waren de relationele gevolgen bijna zeker heel anders geweest. En had het cva bij Herman plaatsgevonden toen ze een heftige huwelijks crisis beleefden, dan was het onzeker geweest of Susan en hij bij elkaar waren gebleven.

Naast deze factor is voor het systeem van belang op welke wijze de ziekte zich openbaart. Op de eerste plaats, wat is de ernst van de ziekte, in welke mate is deze invaliderend of beperkend? En van groot belang, gaat die neurologische ziekte gepaard met veranderingen van het psychisch functioneren of van de persoonlijkheid? Een ziekte die sluipend zijn intrede doet, met in eerste instantie vage klachten, heeft geheel andere effecten op de persoon en zijn omgeving dan een cva die plotseling optreedt en waar niemand op voorbereid is.

Ook het verloop van de ziekte is voor allen zeer bepalend. Sommige ziektebeelden zijn tamelijk stabiel, andere zijn progressief, dat wil zeggen dat de klachten in de loop van de tijd toenemen en de invaliditeit dus even zozeer. Weer andere aandoeningen kennen periodiek en dus tijdelijk verergeringen.

Ook van groot belang voor allen is het perspectief van de ziekte. Want van sommige ziekten staat vast dat deze in een voortijdig overlijden zullen eindigen. Nog weer anders zijn de aandoeningen die onvoorspelbaar veranderingen teweeg kunnen brengen, waardoor de zieke en diens omgeving zich nergens op kunnen voorbereiden.

En de laatste factor is die van de stabiliteit van het systeem, inclusief de veerkracht ervan, zoals Rood (2019) die recent heeft beschreven.

Maar dat is niet alles. Want het krijgen of hebben van een ernstige neurologische aandoening gaat vaak ook gepaard met psychische klachten als gevolg van het krijgen van die ziekte. Kerseboom en Meerdinkveldboom (2019) geven de volgende mogelijkheden aan.

Er kan een rouwreactie bij de patiënt en zijn naasten optreden na het horen van de diagnose en bij verergering van de ziekte, met name als deze lang duurt, heftig is en het functioneren sterk belemmert. Immers, een periode van normaal functioneren eindigt en komt meestal niet meer terug. Begrijpelijkwijze komen somberheid en depressieve klachten voor, al of niet gepaard gaande met suïcidale gedachten of wensen. Dat geldt ook voor angstklachten, onder andere van de betrokkene zelf. Hoe ziet mijn toekomst eruit, hoe moeten we het financieel redden, hoe zal het met mijn kinderen gaan? En gezinsleden kunnen bang zijn hun partner of ouder te verliezen.

Nogal eens treden er somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten op, bijvoorbeeld bij kinderen uit het betrokken gezin, mogelijk als gevolg van een afgeleide stressreactie. Want enerzijds moeten de kinderen zich proberen normaal te blijven ontwikkelen, anderzijds ervaren zij ook de spanningen die vaak optreden en krijgen ze meestal minder aandacht van hun ouder(s). Het zieke gezinslid is nu degene om wie veel draait.

De partnerrelatie loopt evenzeer risico, vanzelfsprekend mede afhankelijk van de kwaliteit van de relatie voor het uitbreken van de ziekte. Maar sommige ziektebeelden brengen complicaties met zich mee die rechtstreeks de partnerrelatie aantasten, zoals veranderingen in seksuele mogelijkheden en verlangens.

Als we alle factoren en de varianten daarvan in ogenschouw nemen, wordt duidelijk hoe moeilijk het is om standaardbehandelingen passend bij een bepaalde aandoening te ontwerpen. De simpele ondersteuning van Herman en Susan, doordat regelmatig iemand de zorg een dag overneemt, zorgt voor voldoende stabiliteit. Maar bij Martin en zijn vrouw zou een gezinstherapeut in een vroeg stadium veel waard zijn geweest, en ook later nog als zich meer complicaties aandienen.

Nooit hetzelfde

In beide beschreven gevallen is een systeemblik onontbeerlijk. Net zo goed als bij psychische klachten, zoals sterk beschreven en betoogd door Baars en Van Meekeren (2013), heb je een chronische (neurologische) ziekte nu eenmaal niet alleen. Maar systemisch denken binnen het domein van de somatiek is nog veel te weinig gemeengoed. Zo staat in het recent uitgekomen *De dokter en de patiënt met psychische problemen* (Van der Horst & Van Os, 2019) bij geen enkele aandoening beschreven dat het betrekken van het systeem nodig of nuttig kan zijn.

Nu is het werkveld van de systemen met een ziek gezinslid voor veel therapeuten nog betrekkelijk onbekend. Juist daarom is het van belang dat we ons op dit terrein laten horen. Wat betreft de werkwijze die dan effectief is, daarover vallen nog weinig wetenschappelijk onderbouwde richtlijnen te geven. Dat betekent dat een systeemtherapeut per casus goede systeemdiagnostiek moet verrichten, er is immers geen standaard-behandeling die voor alle situaties even geschikt en effectief is. En dat gebeurt dan liefst primair op basis van een grote belangstelling voor alle betrokken personen, hun systeem en hun specifieke situatie. Hun lijden vereist immers per definitie een op maat gesneden behandeling of begeleiding.

Jan Meerdinkveldboom is niet-praktiserend jeugdpsychiater, systeemtherapeut en docent suïcideproblematiek bij jongeren. E-mail: jan@mdvb.demon.nl.

Literatuur

- | | |
|--|---|
| <p>Baars, J. & Meekeren, E. van (2013). <i>Een psychische stoornis heb je niet alleen</i>. Amsterdam: Boom.</p> <p>Horst, H. van der & Os, J. van (red.). (2019). <i>De dokter en de patiënt met psychische problemen</i>. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.</p> <p>Kerseboom, E. & Meerdinkveldboom, J. (2019). <i>De patiënt met een chronische</i></p> | <p>lichamelijke aandoening en psychische klachten – Een systeembenadering. In: H. van der Horst en J. van Os, <i>De dokter en de patiënt met psychische problemen</i>, (pp.247-256). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.</p> <p>Rolland, J.S. (1994). <i>Families, illness and disability – An integrative treatment model</i>. New York: Basic Books.</p> <p>Rood, I. (2019). Veerkracht opnieuw bezien. <i>Systeemtherapie</i>, 30(2), pag. 71-86.</p> |
|--|---|