

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

Professie & Persoon

Samen en apart. Leven met multiple sclerose – Interview met Magrit Norde

Erica Siegers & Nine van Stratum

Voor dit themanummer 'Neurologische aandoeningen' hebben we Magrit Norde bereid gevonden haar persoonlijke ervaring op het gebied van de ziekte multiple sclerose met ons te delen. Deze keer staat in het interview daarom de Persoon wat meer voorop dan de Professie. Dat neemt niet weg dat we ook benieuwd zijn hoe de ingrijpende ervaringen met deze aandoening haar werk en haar visie op therapie hebben gekleurd.

Magrit Norde is psychotherapeut, GZ-psycholoog en speltherapeut. Zij werkt bij echtKinderachtig, een vrijevestigde zorgpraktijk in Leersum die jeugdhulp biedt aan zowel ouder, kind als gezin. Eerder heeft zij langere tijd op de polikliniek kinder- en jeugdpsychiatrie van Zonnehuizen en het latere Intermetzo in Zeist gewerkt. Zij heeft veel ervaring in het werken met ouders en gezinnen, vaak in samenwerking met een systeemtherapeut en altijd vanuit een in het team gedeelde systemische visie. Zowel haar vader als haar partner hebben de aandoening multiple sclerose (MS). Voor Norde betekent dit dat zij zich het grootste deel van haar leven tot deze ernstige en vaak invaliderende ziekte heeft moeten verhouden. Haar partner heeft ervoor gekozen niet bij dit interview aanwezig te zijn, maar zij staat er wel achter dat Norde het verhaal van hun leven met de ziekte MS met ons deelt.

Multiple sclerose is een chronische aandoening aan het centrale zenuwstelsel. De ziekte verloopt bij iedereen anders. Vooraf valt niet te zeggen hoe de MS verloopt en welke klachten iemand krijgt. Er kan sprake zijn van steeds meer klachten en weinig verbetering. Kortom, een langzame, algehele achteruitgang, al geldt dat lang niet voor alle mensen met MS (website van de Vereniging MS Nederland).

Aan het begin van het gesprek is het even zoeken. Waar zullen we beginnen? Al gauw wordt duidelijk dat er niet één verhaal is over de invloed van de MS op haar leven. Om een lijn in het gesprek te hebben, kiezen we voor het horen van haar verhalen in chronologische volgorde.

We beginnen bij haar ouderlijke gezinssituatie. 'Toen ik zeven was, zijn mijn ouders gescheiden', begint zij het gesprek. 'Mijn moeder hertrouwde en ik woonde als oudste met mijn twee zussen en de zoon van mijn stiefvader in het samengestelde gezin.' Haar vader zag zij in die tijd een keer in de maand, samen met haar zussen. Na de scheiding hadden haar ouders helemaal geen contact meer met elkaar. Als oudste dochter kwam het op haar schouders terecht om de communicatie tussen haar ouders te verzorgen.

Haar vader had last van forse dwanghandelingen, en vanuit zijn eigen belaste achtergrond kon hij een emotioneel appel doen op zijn kinderen. Het was 'nooit genoeg' en Norde voelde zich er verantwoordelijk voor dat alles goed liep tussen haar zussen en haar vader.

Haar moeder had zelf in haar jeugd veel gemist. Voor haar was het niet makkelijk haar kinderen emotioneel te ondersteunen of een keer spontaan een knuffel te geven. 'Hoewel mijn moeder haar gevoel moeilijk kon tonen, heb ik wel altijd ervaren dat zij onvoorwaardelijk van ons, haar kinderen, hield.' Nordes stiefvader legde de nadruk op het halen van goede cijfers. Hij had het vroeger niet breed en presteren was voor hem de aangewezen weg om hogerop te komen. Ook voor haar stiefvader was zij belangrijk, maar al met al was in het gezin geen aandacht voor 'hoe gaat het eigenlijk met jou?'. Daarnaast was haar middelbare school 'een leerfabriek', wat de druk op presteren nog versterkte. 'Ook nu', zegt Norde, 'zijn hoge eisen stellen aan mijzelf en een groot verantwoordelijkheidsgevoel mij niet vreemd.'

De MS van haar vader kwam rond haar tiende jaar in zijn en haar leven. In het begin wist zij niet wat er aan de hand was. Over de MS werd in het gezin niet gepraat. 'Tegelijkertijd was het wel zo', vertelt Norde, 'dat je er altijd rekening mee moest houden. Het raampje mocht niet open, want dan had mijn vader last van de tocht. Veel dingen mochten niet vanwege die ziekte.'

Het lijkt ons dat het hard aankomt in een gezin als duidelijk wordt dat de vader MS heeft. Maar dat beeld moeten we bijstellen. 'Dat is voor mij niet zo dramatisch geweest', zegt Norde. Er veranderde in de relatie met haar vader niet zo veel, 'omdat mijn vader sowieso al zijn eigen problematiek had waarmee we rekening moesten houden.' Norde heeft niet zozeer het gevoel gehad dat zij zich moest verhouden tot zijn MS, maar vooral tot zijn persoonlijke problematiek, waar de komst van zijn ziekte weinig verandering in bracht.

Zorg voor de ander en voldoen aan de verwachtingen kleurden deze eerste periode van haar leven. 'Van huis uit heb ik geleerd me aan te pas-

sen', licht Norde toe, 'daar ben ik ook wel sensitief door geworden. Dat is een kracht, maar ook een valkuil. Ik moet erg alert blijven of ik wel goed genoeg voor mezelf zorg. Mijn kracht zit in het goed kunnen begrijpen vanuit verschillende perspectieven, niet snel oordelen en kijken naar mogelijkheden.' Ze weet ook hoe belangrijk gerichte aandacht en gezien worden is. Kwaliteiten waar zij in haar werk als psychotherapeut haar voordeel mee doet. Terugkijkend was de uitdaging voor haar: 'Ga leven voor jezelf en maak je eigen keuzes. Dat is een levenslang doel, waar ik steeds sterker in word.' In het vervolg van het gesprek blijkt dit een rode draad in haar geschiedenis.

Op het moment dat zij ging studeren werd van haar verwacht dat zij een exacte studie zou doen, want 'dan had je de toekomst'. De keuze voor de studie psychologie was daarom ook een belangrijke stap. 'Het was als een soort tweesprong', licht Norde toe, die zich voor de keuze voelde om of te kiezen voor de wens van het thuisfront, of te gaan voor haar eigen wens. Ook bij haar start met werk is dat een thema. Zij wil na haar studie ervaring opdoen voordat zij als psycholoog gaat werken, en daarom begint ze eerst als groepsleidster bij Zonnehuizen, een instelling voor kinder- en jeugdpsychiatrie in Zeist. Dat leverde haar commentaar op van haar stiefvader. 'Ik zou mijn toekomst vergooien omdat ik op mbo-niveau ging werken. Ik dacht toen "Ja, maar het is mijn leven en ik doe het toch!"'

Na drie jaar gewerkt te hebben als groepsleidster begint zij als kinder- en jeugdpsycholoog op de polikliniek van Zonnehuizen. De multidisciplinaire wijze van werken en de persoonlijke benadering van cliënten pasten haar. Zonnehuizen staan voor Norde ook voor het systemisch werken. In de besprekingen over een kind was er altijd aandacht voor het gezin en de kant van de ouders. Systeemtherapie deed zij een periode met Robert van Hennik samen. Door hem maakte ze kennis met de narratieve wijze van systemisch werken (Van Hennik, 2006), wat haar zeer aansprak. Daarnaast kwam zij zowel in het samenwerken met Van Hennik als in de literatuur van Irvin Yalom de positieve waarde van zelfonthulling in de therapie tegen (Yalom 2001). Zij zoekt daarin behoedzaam haar eigen weg. 'Wat je vertelt over jezelf en wat niet, moet helpend zijn. Het is niet dat je zomaar alles vertelt, je weegt af wat het doet met de cliënt'. Soms heeft het voor de therapie een extra waarde het eigen verhaal, zoals over de MS, in te brengen.

Haar vriendin en levenspartner ontmoet zij in haar studietijd. Vanaf het begin was de MS in hun relatie aanwezig. Norde hoorde via een gemeenschappelijke vriend dat haar toen nog toekomstige partner de

diagnose MS had gekregen. Dat was aanleiding voor Norde om contact te zoeken. Zij hadden een lang en goed gesprek, van het een kwam het ander. Zij vonden elkaar leuk, werden verliefd, het ging een paar keer uit en weer aan, en nu zijn zij drieëntwintig jaar bij elkaar. De MS stond voor Norde het aangaan van de relatie niet in de weg. 'Wat ik wel ingewikkeld vind', verzucht ze, 'is dat veel mensen tegen mij zeggen "Je wist dus waar je voor koos"'. Want daar is ze het niet mee eens. 'Ik ben van mening dat je niet goed kan voorzien hoe het allemaal zal zijn en zal gaan.' Bij haar vader had zij tenslotte meegemaakt dat de MS ook heel lang een stabiel verloop kan hebben. Aanvankelijk had haar partner ook veel minder klachten. Over de eerste periode samen vertelt Norde: 'Ze had één keer per jaar een terugval en dan kreeg ze een prednisonkuur. We kampeerden tijdens vakanties in een koepeltent en we maakten wandelingen van vijf uur. Ze kon gewoon alles.' Norde dacht: 'Ik vind haar leuk en we zien het verder wel.'

Goede begeleiding ontbreekt in het begin. Norde kan zich nog ergeren als zij vertelt hoe haar partner de diagnose kreeg van 'zo'n neuroloog die bijna met pensioen ging' en die zei 'ga maar leuke dingen doen'. 'Alsof je leven bijna voorbij is.' Vervolgens stond ze weer buiten zonder verdere begeleiding. Gelukkig treffen zij het later beter. Bij het MS-centrum wordt daarna wel goede begeleiding geboden door een neuroloog en een MS-verpleegkundige. En zij spreken met een maatschappelijk werker over de impact van de diagnose MS op hun relatie. Er wordt echter geen vervolg geboden op de hulpverlening uit de eerste periode. Norde vindt dat er blijvend dergelijke aandacht moet zijn voor een leven met (een partner met) MS. 'Want als je kijkt hoe het toen was en nu, dan is er veel veranderd.' In het begin kon haar partner heel veel, maar de afgelopen jaren is zij steeds meer achteruitgegaan. 'Hoewel mijn partner doet wat ze kan, komt er toch steeds meer op mij neer', zegt Norde, 'zowel in het fysieke, zoals de boodschappen doen, koken en ergens naartoe rijden, als zeker de afgelopen anderhalf jaar ook wat betreft het cognitieve en emotionele.' Haar partner kan dingen moeilijk overzien, er ontstaat eerder stress, prikkels zijn gauw te veel en zorgen voor extreme vermoeidheid. Norde uit daarop haar bewondering voor de wijze waarop haar partner daarmee omgaat. 'Ik heb geluk met mijn partner. Zij is iemand die een gesprek hierover nooit uit de weg is gegaan. Zij heeft ook nooit gevochten tegen het nodig hebben van aanpassingen, zoals een scootmobiel, wat voor veel mensen moeilijk is.'

In iedere fase zouden mensen met MS en hun naasten hulp moeten kunnen krijgen van iemand die kan meedenken, het gesprek tussen hen

kan begeleiden en steun kan bieden. Want, zoals Norde fel zegt: 'Het is natuurlijk klote en het is ook een rouwproces en elke keer moet je weer gaan zoeken wat je samen nog kan. Dat vind ik echt het moeilijkste, veel moeilijker dan in de beginperiode.'

Het ziekteproces van haar partner plaatst Norde opnieuw en nog intensiever voor het thema uit haar jeugd. 'Ook voor jezelf kunnen kiezen en je niet steeds alleen aanpassen, dat is een uitdaging als je samenwoont met iemand die chronisch ziek is. De dilemma's waar ik tegenaan loop zijn: hoeveel ruimte mag ik voor mezelf innemen? Als ik een afspraak heb en mijn partner kan het niet aan, ga ik dan zelf wel of ben ik dan egoïstisch?' Wat dat betreft, zegt ze, heeft ze het zichzelf niet makkelijk gemaakt. 'Maar ik ben wel steeds meer gaan voelen dat goed voor mezelf zorgen, mijn eigen dingen doen, onze relatie ten goede komt.'

Tijdens het gesprek zijn er al een aantal aandachtspunten voor hulpverleners voorbijgekomen. We zetten nog eens op een rij wat hulpverleners volgens Norde zouden moeten bieden als er sprake is van een aandoening als MS. Vaak, bijvoorbeeld, wordt over het hoofd gezien hoeveel het verlies van werk betekent in iemands leven. Daarvoor zou meer aandacht moeten zijn. Verder is flexibiliteit en meedenken over de beperkingen en mogelijkheden belangrijk. 'Niet iedereen kan specialistische kennis hebben over een bepaalde ziekte, maar op het moment dat iemand beperkingen door de ziekte aangeeft, dan vind ik dat je als goed hulpverlener meedenkt. Zo is er het voorbeeld van een dagbehandeling die begon om half negen en dan moest mijn partner er ook om half negen zijn. En dat kon ze vanwege de beperkingen door de MS niet waarmaken.'

Norde en haar partner kunnen over het algemeen moeilijke zaken goed met elkaar bespreken. Maar soms zijn er dingen die te pijnlijk of te kwetsend zijn, en dan kan het helpen als er een derde bij is. Zo'n derde moet weten wat het betekent om een chronische aandoening te hebben en zich ervan bewust zijn wat het doet in een partnerrelatie. Hoe houd je contact met elkaar en hoe zorgt de partner ervoor ook nog voor zichzelf te zorgen? En dan is er nog het schuldgevoel dat bij beiden kan spelen, voegt Norde toe.

Kinderen uit een gezin waar een van de ouders MS heeft, moeten psycho-educatie krijgen. 'Aandacht is nodig voor hoe kinderen kind kunnen blijven. Hun leven moet zo veel mogelijk doorgaan en niet alles moet wijken omdat een van de ouders die ziekte heeft.'

Een ander aandachtspunt is dat moeilijke onderwerpen, zoals euthanasie en de dood, niet uit de weg worden gegaan, want 'het is heel makkelijk oogkleppen daarvoor op te doen.' Ook het wel of niet krijgen van kin-

deren kan een gevoelig onderwerp zijn. Er spelen vragen als: kan ik de ouder zijn die ik wil zijn, of word ik beperkt door mijn ziekte? Wat geef ik door aan mijn kinderen, of hoe ga ik als partner om met de kindervens die ik zelf heb?

Uit het interview met Norde nemen we mee dat er niet alleen goede hulpverlening nodig is voor degene met de chronisch neurologische aandoening, maar ook voor de naasten en hun onderlinge relaties. Het medisch verloop van de ziekte kan heel verschillend zijn en de invloed van de ziekte wordt door meerdere factoren bepaald. Goed luisteren en aansluiten bij wat als vraag wordt aangegeven, is extra belangrijk.

Vooraf is duidelijk dat de hulpverlening niet na de beginfase van de ziekte mag stoppen, maar doorgaand beschikbaar moet blijven. In het gesprek is voelbaar hoeveel het kan vragen om een ziekte als MS een plek in je leven en in je relatie te geven. Meer dan je (samen) aankan. Het proces van verdere, niet herstelbare achteruitgang maakt dat je je steeds opnieuw moet aanpassen aan een nieuwe levenssituatie. Je kan niet doorgaan op wat je in je persoonlijke ontwikkeling en relatie in de loop van de tijd met de nodige moeite hebt verworven. Thema's en trauma's uit het verleden kunnen in een nieuwe fase van de ziekte opnieuw hun kop opsteken. Zorg en angst voor de toekomst zetten jou en je relatie opnieuw onder druk. Iedere terugval maakt het nodig om een nieuw evenwicht te vinden, samen en apart.

Veel dank aan Magrit voor haar openheid en moed. Ook veel dank aan haar partner voor het geven van toestemming voor dit interview.

Erica Siegers is klinisch psycholoog, psychotherapeut en systeemtherapeut, werkzaam in eigen praktijk. E-mail: ericasiegers@gmail.com.

Nine van Stratum is systeemtherapeut en psycholoog, werkzaam bij de kind- en jeugdpolikliniek van Intermetzo in Zeist.

Literatuur

Website van de Vereniging MS Nederland:
www.msvereniging.nl.

Hennik, R. van (2006). Over jongeren –
Werken vanuit structurele en poststruc-

turele perspectieven. *Systeemtherapie*, 18
(3), 133-150.

Yalom, I.D. (2010, eerste druk 2001). *Therapie
als geschenk*. Balans, Amsterdam.