

Niets helpt meer!*

DOOR ANNEKE JANSSEN EN PIET VEUGELERS**

Karin is een meisje dat nu vijftien jaar is. Zij is ons bekend vanaf haar achtste jaar. Voor een periode van anderhalf jaar werd zij op die leeftijd opgenomen in Eijkeloord voor astma, dat vanaf haar eerste levensjaar bestond. In het jaar vóórdat zij bij ons kwam was zij driemaal in een ziekenhuis opgenomen. Het laatste half jaar had zij prednison maar toch zat zij elke nacht te piepen en ging vaak niet naar school. In Eijkeloord ging het de eerste zes maanden goed, daarna was zij regelmatig een paar dagen wisselend benauwd, doch medicatie was nooit nodig. Het eerste jaar waren er enkele subfebrile infecties, die na adenotomie verdwenen.

Karin werd in december 1968 uit Eijkeloord ontslagen. Op dat tijdstip kwam zij bij ons in nazorg, medisch zowel als via de maatschappelijk werkster. Soms ging het beter met de lasten, soms slechter. Nooit was Karin lange tijd vrij, maar de lasten waren toch nooit zo ernstig. In januari 1970 was zij bijvoorbeeld tenminste eenmaal per week 's avonds en 's nachts benauwd. Zij sliep slecht in uit angst voor benauwdheid maar zij had in vijf maanden geen arts nodig gehad.

In 1972, drie jaar na het ontslag, leek een evenwichtstoestand bereikt: Karin had slechts af en toe astmalasten, die zij goed kon integreren. De contacten vanuit het maatschappelijk werk werden beëindigd. Dat najaar trad echter een verslechtering op: Karin ging nu naar de huishoudschool en was vooral op vrijdag benauwd en verzuimde de school waarvan zij een hekel had.

* Uit het astmacentrum „Eijkeloord”, centrum voor hulpverlening aan kinderen met astmatische verschijnselen.

** Respectievelijk sociaal-pedagoge en arts, werkzaam aan het kinderastmacentrum „Eijkeloord”, Medisch Centrum Dekkerswald te Groesbeek.

*** Voor geïnteresseerden verwijzen wij naar: Janssen, A. en P. Veugelers. Gezinstherapie bij de behandeling van astmatische kinderen, pagina 146-164 in: Crolla Baggen, M., P. van de Ven en T. Staps. Interventie in interactie; aspecten van gezinstherapie. Dekker en Van de Vegt, Nijmegen, 1975.

Met het verwerken van de lasten kreeg zij steeds meer moeite: zij was hangerig, angstig en voelde zich minderwaardig. Bij lichamelijk onderzoek was er eigenlijk steeds weinig aan de hand, wij dachten dan ook dat de toestand niet verontvondend was, temeer daar moeder zich vrij nuchter opstelde.

Voordat Karin in maart 1974 weer op controle zou komen belde de huisarts ons op om te vertellen dat Karin reeds geruime tijd een Alupentspray gebruikte in tenminste de maximale dosering en dat zij was gaan roken. De Alupentspray werd door een waarnemer gegeven naar aanleiding van een benauwdheid die op injecties niet reageerde. In de zeven maanden dat zij de spray gebruikte, had moeder niets meer van astma waargenomen: „zij is echt gekomen” vertelde deze. Moeder en dochter waren hierop in schrille kleuren de gevaren van de Alupentspray geschilderd, waardoor vooral Karin zichtbaar was geschrokken.

Wij maakten samen het volgende plan:

- met de Alupentspray telkens een week langer toekomen en dus steeds meer astmalasten op eigen kracht of met de klassieke middelen verwerken (zetcillen en dergelijke);
- hyposensibilisatie tegen huisstof en huidprodukten: de astmalasten namen vooral in de nazomer toe en Karin had destijds flink positieve huidreacties op genoemde stoffen.

Drie maanden later, in juli 1974 zien wij haar terug: zij heeft de Alupentspray niet meer aangeraakt! Maar in deze maanden zijn er steeds vaker en ernstiger benauwdheden. De laatste weken kreeg zij bijna elke dag een of meer injecties Asthmolysin; twee weken geleden een injectie Oradexon. Dit alles ondanks het gebruik van drie tot zes zetcillen per dag. Als zij benauwd is „wil Karin van de wereld zijn” desnoods door overmatig gebruik van medicijnen. Zij ligt op bed en laat de gezinsleden en huisarts opdraven voor hulp: er is paniek.

Wij staan dus voor de volgende situatie: Meisje van vijftien jaar, al jaren bekend met wisselend astma, longfunctiestoornis totaal reversibel, dreigt nu vast te

lopen, maar zij niet alleen! Want kijk eens naar de overige leden van het gezin: Vader, fabrieksarbeider, is al drie maanden in de ziektewet met een maagzweer en zal worden geopereerd: moeder heeft migraine; zusje Else van acht jaar, jongste van de zes kinderen, zit in Maria Roepaan, een instituut voor geestelijk gehandicapte kinderen, en geeft veel zorgen; oma, hulpbehoevende hartpatiënte, woont in, terwijl men toch al klein behuisd is; echte vakanties zijn door dit alles nooit mogelijk. Het lijkt onmogelijk met deze complexe problematiek iets uit te richten.

Niets helpt meer!

Inmiddels is echter gezinstherapie als een nieuwe vorm van behandeling aan ons arsenaal toegevoegd***. Nu is een geval als dit zeker geen schoolvoorbeeld van een gezin waarin van relatie-therapie de oplossing van de problemen mag worden verwacht. Wij schrijven juist over dit geval omdat wat hier voornamelijk door gezinstherapie is bereikt, grote indruk op ons maakte.

Een week voor de laatste controle belt de huisarts weer; hij spreekt zijn bezorgdheid uit omdat verscheidene injecties per dag/nacht nodig blijven. In overleg met het team van ons astmacentrum, besluiten wij het gezin (en de huisarts) aan te bieden dat Karin kan worden heropgenomen voor ten hoogste zes weken. Als doel stellen wij: het doorbreken van de ontstane vicieuze cirkel; benauwd, paniek, injecties. Wij hopen hierdoor weer een meer werkbaar situatie te verkrijgen. Als middelen willen wij gebruiken:

- de veilige sfeer die voor Karin van Eijkeloord uitgaat, gezien haar vorige, positief beleefde verblijfsperiode;
- opvang in een leeftijdsgroep van astmatische kinderen met gelijke problemen;
- ontspannings- en ademhalingsoefeningen door onze fysiotherapeute;
- gezinsgesprekken om de thuissituatie door te lichten en zo mogelijk positief te beïnvloeden.

Zo werd Karin voor de tweede maal in Eijkeloord opgenomen. Zij paste zich aanvankelijk zeer snel aan, was opgewekt, actief en behulpzaam. De proble-

men begonnen toen zij, bij lichte astmalasten, weigerde naar school te gaan omdat zij door haar medescholieren niet astmatisch gezien wilde worden. Zij raakte daarbij in paniek, was nauwelijks aanspreekbaar en niet of nauwelijks te bewegen tot zelfwerkzaamheid. Toch verzuimde zij in totaal slechts een halve dag de school en gebruikte als medicatie, naar eigen goeddunken, acht maal een zetpil en twee maal een tablet phenergan.

KARIN ALS PATIËNT, HET GEZIN IN BEHANDELING

Met ons plan Karin op te nemen, sloten wij tegelijkertijd de behandeling in van het gehele gezin. Nu zal deze wijze van hulpverlening voor velen niet nieuw zijn; wij willen dan ook slechts summier aangeven vanuit welke achtergrond deze werkwijze voortkomt.

In het denken over hulpverlening is de laatste decennia een duidelijke verschuiving waar te nemen. Eerder stond het individu als middelpunt van aandacht, bestudering en behandeling; met name in het psycho-analytisch denken (medisch model). Steeds meer echter zien wij de belangstelling groeien voor de mens als deel van zijn omgeving waarin hij verkeert (interactiemodel).

Deze verandering in benadering vindt zijn grondslag in de ontwikkeling van de systeemtheorie. Uitgaande van deze theorie kan men ieder gezinslid beschouwen als functioneel deel van het gezin; de gezinsleden zijn betrokken op elkaar, afhankelijk van de andere leden en zij beïnvloeden elkaar onderling.

Vanuit de systeemtheorie „kijkt” men naar vaste patronen in een gezin; naar samenhangende relaties tussen de gezinsleden. Een zeer belangrijke factor in een gezinssysteem is de stabiliteit, het evenwicht. Is een gezin „gezond” dan is het evenwicht flexibel; naast de noodzakelijke rust is er dan voldoende ruimte voor de leden om individueel tot ontplooiing te komen; experimenteren met nieuw gedrag is mogelijk in zo'n systeem. Is er echter sprake van een ongezond rigide gezinssysteem, dan is het evenwicht zeer star. Elk nieuw gedrag, elke inmenging van buiten wordt als gevaarlijk beleefd en geweerd. Het is in deze laatste gezinssystemen dat gezinsleden nogal eens psychosomatische klachten gaan ontwikkelen. Deze klachten moeten dan worden gezien als uiting van onvrede, als signaal dat hun gezinssysteem dysfunctioneel is, zodat zij niet kunnen leven zonder ziek te

worden, of alleen door middel van ziek zijn kan zo iemand in zijn gezin leven.

Wij zien de patiënt dus niet als een losstaand individu, doch als deel, als lid van een groepje mensen, dat samen een interactiepatroon maakt waarin je kunt groeien of ziek kunt worden. Vanuit deze gezichtshoek lijkt het noodzakelijk dat hulpverlening, wil deze optimaal zijn, niet de patiënt als een losstaand individu benadert, doch dat het hele gezin zal moeten worden bereikt, wil de behandeling blijvend effect hebben. Vanuit deze achtergrond nu gingen wij met het gezin aan het werk.

Vóór de (tweede) opname van Karin hadden wij een gesprek met haar en haar beide ouders. Snel voelden wij in dit gezinssysteem de drang naar het handhaven van een rigide evenwicht. Moeder vertelt ons in niet mis te verstane taal dat astma iets is wat je overkomt; iets waarmee je geboren wordt en waaraan weinig is te doen. Je gaat ermee naar een arts en deze moet zorgen dat de benauwdheden verdwijnen. Zo hij hier niet in slaagt is hij geen goede arts, hij verstaat zijn taak niet; je gaat naar een andere . . .

Elke poging om de gezinsleden zelf te laten denken over mogelijke uitlokkende factoren binnen het gezin mislukt. Zij seinen: „Zie, wij zijn een goed gezin: een hardwerkende vader, moeder die behalve de huishoudelijke taken alle kleding voor de zes kinderen zelf maakt; hulpbehoevende oma inwonend . . . nee aan ons ligt 't niet, laat ons met rust”.

Moeder en Karin vormen de spreekbuis voor het gezin; zij steunen elkaar in het uiten van negatieve gevoelens ten opzichte van eerdere hulpverleners en zeggen ons daardoor: „jullie behoren het beter te doen”. Wij voelen zeer sterk de verantwoordelijkheid die nu op onze schouders wordt gelegd; wij zijn de volgende hulpverleners die het wel niet zal lukken . . .

In de opleiding gezinsterapie hebben wij echter nieuwe vaardigheden oververd en onze strategie is nu het gezin tot medestander, tot actieve medewerker te maken. Vandaar ons voorstel om via gezinsgesprekken samen naar een oplossing te zoeken. Het is zo gezien niet verwonderlijk dat de reacties verre van enthousiast zijn; het is immers een gevaarlijke onderneming! Moeder en Karin zien het helemaal niet zitten, alleen bij vader voelen wij een niet uitgesproken doch duidelijk voelbaar appèl door te gaan. Het lijkt of hij van onze hulp iets

positiefs verwacht; wellicht wil hij zijn onmacht omzetten in iets constructiefs . . . Slechts door consequent de opname te verbinden aan gezamenlijke gesprekken stemmen allen, zij het aarzelend, toe. Geen positieve motivatie, doch voor ons voldoende om een entree in het gezin te krijgen.

Onze kijk op het gezin in deze aanvangssituatie is – ter verduidelijking – in *figuur 1* afgebeeld. Hierin past de strategie in de eerstkomende gesprekken vooral vader naar voren te halen, hij is nu achtergrondfiguur; met het opkomen van hem brengen wij, denken wij, positieve krachten in het gezin.

De doelstelling van onze therapie hebben wij in *figuur 2* aangegeven.

In het eerste gesprek na de opname van Karin maakt het uitstekend - uiten zij en haar vader veel emoties. Karin vertelt van haar gevoelens van onmacht en angst, angst dat er op het kritieke moment geen arts aanwezig zal zijn om haar te helpen. Zij blijkt er zo afhankelijk van te zijn dat zij bang is dat men haar letterlijk laat stikken. Vader uit zijn gevoelens die hij samenvat in: „we gaan er allemaal aan kapot”. Wij ondersteunen en begeleiden deze gevoelens.

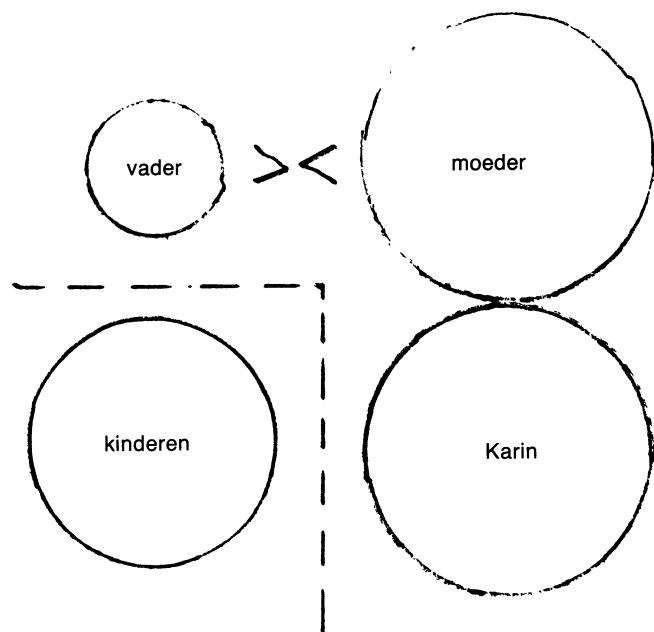
Moeder blijft ook in dit gesprek bij haar stelling; het zal wel allemaal niet helpen, dat zul je zien. Half afgewend en met kritische blik volgt zij de gebeurtenissen. Wij stellen ons vriendelijk doch zakelijk tegenover haar op. Wij werken met die gezinsleden die tonen te willen.

Wij nemen vader's boodschap over „we gaan er allemaal aan kapot” en vragen voor het volgende gesprek alle gezinsleden. Eerder vader, doch nu ook Karin tonen zich duidelijk opgelucht te voelen en krijgen weer wat hoop voor de toekomst nu zij een opening zien om uit de benauwende situatie te komen.

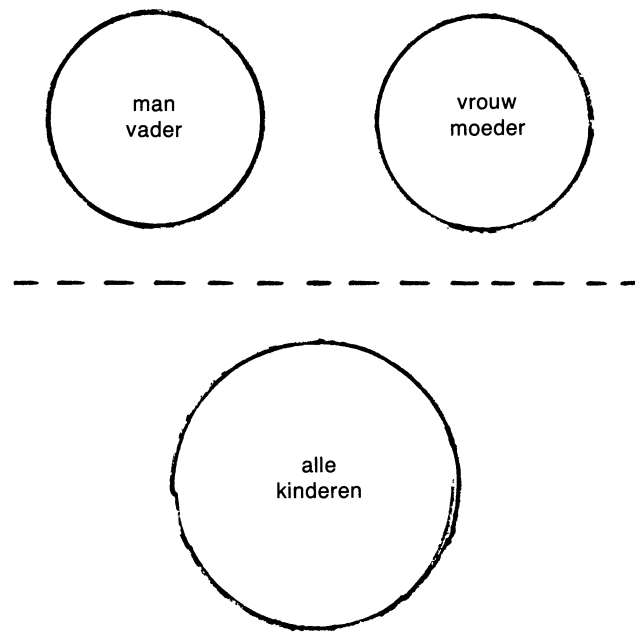
In het derde gesprek, met het gehele gezin, zien en ervaren wij intensief hoe groot de macht en de druk zijn die er van Karin's astma uitgaat. Met ambivalente gevoelens vertellen de kinderen dat er een druk op het gezin is afgevallen nu Karin niet meer thuis is, dus het astma hen niet meer kan overvallen. Wanneer wij deze „druk” concreet proberen te maken, voelen wij, al werkende, de weerstand groeien tegen de macht die er van Karin's astma uitgaat. Wel een arts bellen, vaak midden in de nacht, of niet; wie moet het doen; is Karin echt benauwd of stelt zij zich aan? Paniek ook; wat kan er al niet gebeuren?

Voor Karin is dit vanzelfsprekend een

Figuur 1. (Voor verklaring zie tekst).



Figuur 2. (Voor verklaring zie tekst).



moelijk gesprek; haar benauwdheden, haar gedrag en de gevoelens van de gezinsleden hierop komen voor het eerst openlijk op tafel. Zij wijst onze steun af, zoekt en vindt een afleidingsonderwerp in het emotioneel ter tafel brengen van haar verblijf op Eijkeloord. Zij begint het astmacentrum af te schilderen als een gevangenis waarin alleen onzinnige eisen worden gesteld; er is geen overleg mogelijk (zij voelt dat het gezin in beweging is en zoekt door deze strategie naar een nieuw evenwicht).

Wij adviseren haar dit alles eens met de desbetreffende groepsleiding door te praten doch direct daarop reageren moeder en Karin: „wij trekken toch aan het kortste eind; wij krijgen toch ongelijk”. Wij antwoorden hierop dat deze reactie in dezelfde lijn ligt als hulp van buiten zoeken als Karin benauwd is en wij geven aan dat hier een goede leerschool ligt om te kijken wat je zelf kunt doen in een moeilijke situatie. Karin antwoordt hierop met uitdrukkelijk en verongelijkt zwijgen. Vader gaat aan onze zijde staan, hij zegt dat dit nu desituaties zijn waarin Karin thuis stikbenauwd wordt; men geeft dan maar toe, voelt zich geïrriteerd en soms ook schuldig. Wij labelen dit gedrag: astma en zwijgen als sterk en machtig. Wij noemen Karin een sterk meisje dat zo krachtig is dat iedereen zich klem voelt zitten. Het zou goed zijn als Karin haar mogelijkheden in positieve zin leert gebruiken.

Vader vraagt een nieuw gesprek op korte termijn: moeder zegt wederom het niet te zien zitten. Wij zeggen hierop dat komen mag wie wil.

In het volgende gesprek, waarbij allen aanwezig zijn, zien wij een goede gelegenheid de moeilijkheden over alle gezinsleden te verspreiden. Wij willen namelijk Karin, die het in het vorige gesprek erg moeilijk had, wat meer ruimte geven. Bovendien willen wij het gezin doen ervaren dat niet alleen Karin het probleem is. Vader vertelt met veel maagklachten te reageren; moeder met migraine; de oudste zoon evenzo met astma, zij het in veel mindere mate.

Wij kiezen als werkpunt: hoe kunnen wij moeilijke situaties hanteren, zonder dat deze tot zulke ongewenste lichamelijke reacties leiden. In dit gesprek kunnen wij laten zien hoe opkomende problemen worden weggeduwd, weggevuifd, weggepraat of verschoven naar verantwoordelijke personen buiten het gezin. Waar blijven de spanningen die op deze wijze niet worden opgelost; kunnen wij een betere manier vinden om ermee om te gaan? Wij werken hard en heel concreet rond dit thema; ook moeder doet actief mee.

Het vijfde en laatste gesprek tijdens de opname heeft als onderwerp het een dezer dagen naar huis gaan van Karin, die nu zes weken op Eijkeloord is. Om

het gezin, dat vanzelfsprekend onzeker is over de naaste toekomst, enig houvast en hulp te geven stellen wij gezamenlijk een plannetje op waarbij wij Karin's ideeën centraal stellen; het is tenslotte haar astma.

Het thuisplannetje ging er na grondig overleg als volgt uit zien:

- voorlopig, op eigen verzoek, elke week naar de fysiotherapeute op Eijkeloord in het vertrouwde groepje;
- bij begin van een benauwdheid ademhaling volgens geleerde regels regelen (mede in verband met hyperventilatie);
- begin van elke week nagaan en opschrijven welke aanleidingen er zijn om benauwd te worden en of dat ernstig zal zijn, einde van de week de balans opmaken (meer greep op het astma krijgen);
- bij erge benauwdheid desgewenst een zetje, zodanig om de zes uur herhalen, 's avonds combineren met 'n tabletje phenergan;
- medicijngebruik registreren;
- desensibilisatie gaat door;
- wanneer Karin met deze maatregelen niet uitkomt, belt zij ons of de wachtdokter en volgt opname in de van Spanjekliniek (voor longziekten), van waaruit wij dan verder overleggen (dit voorstel is van ons; wij willen hiermee voorkomen dat Karin snel een beroep op ons zal doen om te mogen worden opgenomen op Eijkeloord, waar zij, zoals zij nu zegt, liever is dan thuis);

- gezinsgesprekken eenmaal per veertien dagen;
- Karin geeft dit plannetje aan de huisarts, naar wie zij gaat voor desensibilisatie*.

Met het naar huis gaan van Karin voelen wij met haar en het gehele gezin enige ambivalentie. Wat hebben wij in de opnemingsperiode gedaan? Karin is zes weken bij ons geweest; meestentijds zonder lasten. Zij heeft weer enig vertrouwen in haar eigen lichaam gekregen en hulpmiddelen aangeleerd om zichzelf te helpen in benauwdheidssituaties. Het starre gezinssysteem hebben wij op de helling gezet; huilen, koppig zwijgen, met astma druk uitoefenen hebben wij als „macht” gelabeld; verantwoording afschuiven gaven wij de betekenis van (nog) niet met moeilijke situaties om kunnen gaan; vader, voorheen een achtergrondfiguur, hebben wij met succes naar voren gehaald, zijn maagklachten zijn aanzienlijk verminderd, de operatie is van de baan; vader werkt weer halve dagen.

Maar hoe gaat het gezin nu werken met deze nieuwe ervaringen, hebben deze al voldoende sterke fundamenten?

Reeds snel na het ontslag kwamen wij in een kritische fase terecht. Karin kwam op Eijkeloord voor de gebruikelijke wettelijke fysiotherapie. Zij was stevig benauwd naar haar vroegere groepsgeenootjes gegaan en belde ons van daar uit; zij vroeg medicijnen, in fysiotherapie zag zij geen heil. Wij vroegen haar bij ons te komen (20 meter verder). Karin blijkt niet aanspreekbaar, zij vraagt om medicijnen en een taxi om naar huis te worden gebracht. Zij wordt vriendelijk doch zakelijk voor de volgende keuze gesteld:

- alsnog fysiotherapie;
- gewoon naar huis gaan;

* Huisarts is in dit overleg betrokken en zal volledige medewerking geven.

- opneming in de Van Spanjekliniek.

Karin laat zich door haar groepsgeenootjes met een tablet Bricanyl naar de bus brengen. Inmiddels belden wij de ouders om onze consequente werkwijze uit te leggen; moeder toonde haar ongenoegen over deze harde aanpak „het kind kan wel zelfmoord plegen”. Later vernamen wij dat Karin, thuisgekomen, snel opknapte. Deze proef hadden wij dus met succes doorstaan; hopelijk had ook Karin van deze situatie geleerd.

In de twee daaropvolgende gezinsgesprekken bleek het astma nauwelijks een rol te spelen; er was een duidelijke ontspanning waar te nemen; wij werkten aan verbetering van het echtpaarsysteem.

In januari 1975, vier maanden na het ontslag, kwam er een tweede kritiek moment. De aanleiding ertoe lag waarschijnlijk in een gezinsgesprek waarin vader zijn zorgen uitsprak over het moeilijke gedrag van Karin, in het bijzonder wanneer zij benauwd was. Hij toonde zich nogal geëmotioneerd en zei dat elke aanpak van hem faalde. Wij gaven vader het advies op te geven Karin goede raad te geven daar dit inderdaad geen succes bleek te hebben; wij stelden voor Karin in haar moeilijk gedrag zoveel mogelijk te negeren. Bij moeder en Karin hielden wij ons aan onze strategie: zolang jullie de verantwoording buiten jezelf blijft leggen kunnen wij niets doen; wij gaven zeer concreet aan waar wij dat zagen gebeuren. Vader viel ons bij en voor het eerst zagen wij dat hij een conflict met zijn vrouw aandurfde; hij wees haar op haar inconsequente en belonende houding ten opzichte van Karin's astma.

Twee dagen later belt moeder ons en zegt dat Karin ernstig benauwd is; wat te doen? Wij herinneren haar aan onze afspraak: Karin zou zelf bellen en overleggen. Die middag belt Karin, zij is duide-

lijk erg benauwd en vraagt om opneming in Eijkeloord. Ook haar herinneren wij aan de gemaakte afspraak van opneming in de Van Spanjekliniek. Wij beloven haar dat nog die middag te regelen en spreken af dat zij einde van de middag belt. Het lijkt mij hier op zijn plaats te vermelden dat ook wij enige twijfels voelden omtrent een zo consequente aanpak. Het is goed in zo'n situatie met twee therapeuten te werken die meestal niet tegelijk deze zwakke momenten ervaren. Die dag noch de volgende dagen horen wij iets van Karin. Later vertelde zij dat zij na het telefoongesprek een tablet phenergan en een zetpil heeft genomen, tot de volgende dag doorsliep, waarna de benauwdheid over was.

Inmiddels zijn wij een jaar verder; Karin maakt het uitstekend. Zij heeft geen arts meer nodig gehad, ziet het op school weer zitten en heeft een werkkring voor 's zaterdags. Vader belde onlangs spontaan op om te zeggen hoe blij hij was met de rust in het gezin; het was erg moeilijk geweest zo consequent op te treden, zei hij „maar we hebben het gehaald”. Zijn maagklachten blijven beperkt tot moeilijke werksituaties.

Natuurlijk blijven er nog voldoende problemen over in dit gezin. Dochter Else, die de meeste weekenden en vakanties thuis doorbrengt, roept de nodige zorgen en spanningen op. Inwonende oma is een extra belasting in dit toch al zwaar belaste gezin. De opgroeiende kinderen geven de bekende pedagogische problemen. Het is dan ook niet onwaarschijnlijk dat er in de komende jaren nogmaals hulp van buiten nodig zal zijn. Doch het geheel overziende is er toch in een zeer complexe situatie, door gezinstherapie, in overleg en met medewerking van de huisarts, een aanmerkelijke verbetering en een grote ontspanning bereikt.