

Kinderen van chronisch zieke ouders: verborgen zorgen!

Martin te Lintel Hekkert, Annet van Genderen

Casus

Mevrouw Boersma is de afgelopen jaren diverse keren op het spreekuur geweest met klachten over moeheid, hoofdpijn en kortademigheid. Het gezin Boersma bestaat uit een werkende vader, moeder en hun 15-jarige dochter Vera. De patiënte is sinds haar jeugd bekend wegens allergisch astma, dat goed onder controle is met inhalatiemedicatie. Voordat mevrouw Boersma in de praktijk kwam, werd zij door de RIAGG begeleid wegens fobische klachten. De huisarts heeft onlangs een terugverwijzing voorgesteld, maar mevrouw heeft dit afgehouden. Als zij op het spreekuur komt, wordt zij meestal vergezeld door haar dochter Vera.

Het probleem

Mevrouw Boersma is naar het spreekuur gekomen met klachten in nek en schouders. Vera is ook dit keer meegekomen. De huisarts had al eerder aan Vera willen vragen hoe het eigenlijk met haar gaat. Zij maakt zich enige zorgen over het meisje. Meestal zit ze er stilletjes en onopvallend bij. Om verschillende redenen was het er niet van gekomen naar het meisje te informeren. Wat haal je je op de hals? En hoe reageert moeder? Zij komt immers met klachten, Vera niet. En ach, misschien zie je als huisarts wel eens te veel spoken.

De huisarts neemt zich voor te informeren naar Vera. Tijdens het

Samenvatting

Te Lintel Hekkert M, Van Genderen A. Kinderen van chronisch zieke ouders: verborgen zorgen! *Huisarts Wet* 2003;46(6):312-5. Huisartsen die geconfronteerd worden met gezinnen waarvan één van de ouders een chronische ziekte heeft, zien de kinderen niet altijd als bron van zorg. Enerzijds hebben zij de handen vol aan de zieke ouder, anderzijds is niet altijd duidelijk of kinderen hieronder lijden. Dat komt onder meer omdat de signalen die kinderen uitzenden subtiel en weinig opvallend zijn. Het in kaart brengen van draagkracht en draaglast vraagt een geringe inspanning en maakt duidelijk of kinderen overbelast worden. Bovendien kan veel ellende op latere leeftijd worden voorkomen.

Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW), Postbus 19152, 3501 DD Utrecht: drs. Martin te Lintel Hekkert, projectmedewerker; Annet van Genderen, huisarts, Utrecht.

Correspondentie: m.telintelhekkert@nizw.nl

Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.

De kern

- ▶ Kinderen van chronisch zieke ouders zijn een vergeten groep.
- ▶ In hun streven zo normaal mogelijk te functioneren, creëren gezinnen een schijnbeeld; ze vragen (te) weinig hulp en doen zich sterker voor dan ze zijn.
- ▶ Subtiel in kaart brengen van draagkracht en draaglast van kinderen (maar ook van het hele gezin) kost weinig extra inspanning en geeft een beter beeld van de werkelijkheid.
- ▶ Dit is zinvol omdat deze kinderen op latere leeftijd vaker vastlopen in werk of relaties.

gesprek met moeder vindt ze een opening om en passant het gesprek op Vera te richten. Ze legt uit dat het haar opvalt dat Vera altijd zo bereidwillig meekomt. 'Als ik je zo stilletjes zie zitten, vraag ik me wel eens af hoe het nu met jou gaat?' Het meisje reageert geschrokken en krijgt een rood hoofd. Moeder en dochter reageren niet. De huisarts zegt dat haar ongerustheid misschien ongegrond is. Als Vera of moeder willen, kunnen ze er later nog eens op terugkomen. Voordat ze vertrekken helpt Vera haar moeder met het aantrekken van haar jas.

Benadering van het probleem

De huisarts benadert het probleem vanuit het meisje als individu en het gezin als geheel. Ze sluit niet uit dat het meisje overbelast is, dat wil zeggen dat draagkracht en draaglast in onbalans zijn. De benadering van het gezin als geheel betekent dat de huisarts nadrukkelijk wil nagaan wat de ziekte van moeder voor de overige gezinsleden en voor het gezin als geheel betekent.

Analyse op basis van datgene wat tot nu toe bekend is

Meestal vergezelt Vera haar moeder; ze maakt een timide indruk. Moeder en dochter lijken de aandacht voor Vera niet op prijs te stellen. Vera toont zich behulpzaam en beschermend naar haar moeder. De huisarts bedenkt dat Vera thuis wellicht veel extra taken vervult.

De huisarts vraagt zich af welke (sociale) steun Vera krijgt van vrienden of andere belangrijke personen. Haar gezondheid is op basis van het journaal goed te noemen. Het meisje is tamelijk pienter, maar komt onzeker en verlegen over.

Het is onduidelijk welke steun Vera krijgt van haar ouders en welke rol haar vader speelt.

Systeembenadering. Moeder presenteert zich met klachten. Nu staat de huisarts stil bij vraag wat er in het gezin als geheel gebeurt. Hoe is de relatie tussen vader en moeder en tussen Vera en haar

vader? Is er sprake van een (sociaal) isolement, gaan ze op vakantie en hoe staat het gezin er financieel voor?

Het gesprek met Vera

Vera komt vijf weken later op het spreekuur met hoofdpijnklachten. Het blijken spierspanningklachten te zijn. 'Ik vind het prettig dat ik je nu alleen tref, want dat praat makkelijker, vind je niet?' vervolgt de huisarts na het uitvragen van de hoofdpijnklachten. 'De vorige keer vond ik dat je er zo stillletjes bij zat. Hoe is het nu met je?' Vera kleurt weer, maar geeft wel antwoord: 'Oh, goed hoor!' De huisarts informeert hoe het met moeder is en vraagt of er thuis gesproken is naar aanleiding van het vorige gesprek. Vera vertelt dat ze haar situatie nooit in het bijzijn van haar ouders bespreekt omdat ze haar moeder niet extra wil belasten. Het gesprek wordt langzamerhand wat losser. Om een beter beeld te krijgen van de situatie thuis vraagt de huisarts: 'Kun je beschrijven hoe een gewone doordeweekse dag er bij jullie uitziet?' Vera vertelt dat ze 's morgens alleen opstaat, ontbijt en naar school gaat. Haar vader is dan al naar zijn werk, haar moeder ligt nog in bed. Na school ligt er een boodschappenlijstje voor haar klaar. Haar moeder ligt dan vaak weer op bed. 's Avonds helpt ze met koken en doet de afwas. Daarna gaat ze aan haar huiswerk. Haar vader komt pas om 18.00 uur thuis is en is dan erg moe.

Op de vraag of Vera haar taken niet wat veel vindt, antwoordt ze dat ze niet beter weet en haar ouders graag wil helpen. 'Ze hebben het al zo moeilijk samen.' Ze maakt zich zorgen over het huwelijk van haar ouders en over haar vader die 's avonds het huis steeds vaker ontvlucht. Vera vertelt ook dat ze weinig vriendinnen heeft en niet van uitgaan houdt. Er komt weinig visite en de familie woont ver weg. Aan het einde van het gesprek stelt de huisarts voor het gezin thuis te bezoeken. Vera zegt dat ze dit thuis zal overleggen.

Het gesprek thuis

Drie weken later vindt het gesprek met Vera en haar ouders plaats. Moeder heeft de afspraak geregeld. De huisarts trekt er een halfuur voor uit. Moeder vertelt dat het de laatste tijd niet zo goed gaat. Vader spreekt dit tegen en zegt dat er geen reden is voor ongerustheid. Ze redden het best samen en 'het ziet er toch netjes uit'?

De huisarts beaamt dit en vervolgt dat het toch wel een zware klus moet zijn voor een gezin waarin moeder zorg nodig heeft en in huis minder taken op zich kan nemen. Moeder legt uit dat het al heel lang zo gaat en dat iedereen wat extra taken heeft.

De huisarts uit haar bewondering voor de veerkracht van het gezin. Ze legt uit dat veel gezinnen in soortgelijke omstandigheden moeite doen zo normaal mogelijk te functioneren. De ouders hebben daardoor niet altijd in de gaten dat kinderen steeds meer taken krijgen. Het gesprek gaat ook over hulp vragen. Het gezin is hier terughoudend in omdat ze vinden dat ze hun problemen zelf moeten kunnen oplossen. Uiteindelijk wordt besloten één ochtend in de veertien dagen hulp te vragen van de thuiszorg. Vader zegt dat hij kan bijdragen door twee keer per week na zijn werk boodschappen mee te nemen.

De moeder van Vera is zichtbaar opgelucht en vertelt dat ze zich wel eens schuldig voelt over haar rol als moeder. Door deze houding wordt het gesprek steeds openhartiger. De huisarts heeft een beter beeld gekregen van het gezin, de relatie tussen vader en moeder, de hoeveelheid sociale steun en de wijze waarop de gezinsleden met elkaar omgaan.

Beschouwing

Huisartsen hebben doorgaans de handen vol aan de begeleiding van chronisch zieke patiënten. Zij doen een groot beroep op de huisarts.¹ Het is begrijpelijk dat huisartsen zich vooral richten op de zieke en pas in tweede instantie op de omgeving. Kinderen nemen daarin een bijzondere positie in. Meestal fungeert de gezonde partner als mantelzorger.² Van kinderen is een dergelijke rol minder bekend. Kinderen stellen bovendien weinig vragen en vallen nauwelijks op.³ Ze ondervinden wel de gevolgen van de ziekte van de ouder. Soms zijn dat vooral praktische gevolgen wanneer een kind veel extra taken heeft, maar ook angst en onzekerheid voor de toekomst van het gezin kunnen een kind parten spelen. Het in kaart brengen van de draaglast en draagkracht is een taak van de huisarts, die weinig extra tijd en energie hoeft te kosten.⁴ Afhankelijk van de uitkomst kan de draagkracht worden vergroot of de draaglast verminderd. Een dergelijke inventarisatie is zinvol omdat hulpverleners en andere buitenstaanders snel op het verkeerde been worden gezet. Het gezin wekt de suggestie dat alles prima verloopt, maar de werkelijkheid is vaak anders. Diverse onderzoeken tonen aan dat kinderen zich op latere leeftijd pas realiseren wat er in hun jeugd gebeurd is. Zij voelen zich in de steek gelaten en krijgen vaker psychische problemen dan kinderen met gezonde ouders.⁵⁻⁷

Draaglast en draagkracht

Levensfase. Het vermogen van kinderen en jongeren om zich aan te passen is zo goed dat ze niet snel merken als ze overmatig belast worden. Hun draagkracht is derhalve groot, vooral hun veerkracht. Thuiswonende kinderen zijn afhankelijk van hun ouders, houden van ze en zijn in het algemeen loyaal. Daarom hebben ze veel voor hen over. Daar komt bij dat zorgen voor de ouder hen een gevoel geeft van trots, van sterk zijn.³ Dit past in hun streven naar volwassenheid. De omgeving moedigt ze daar soms bij aan door hen te prijzen. Soms is de omgeving niet op de hoogte van de zorgtaken van het kind. Deze onzichtbaarheid kan een belastende factor worden.

Kinderen krijgen niet zelden te maken met tegenstrijdige emoties. Ze willen de wereld veroveren, maar tegelijk willen ze hun ouder niet in de steek laten.⁸ Dergelijke innerlijke conflicten kunnen extra belastend zijn voor een kind. Soms is er ook ambivalentie in de relatie tussen ouder en kind. Kinderen voelen zich trots omdat ze voor hun ouder zorgen, maar ze realiseren zich ook dat hun ouder er niet voor hen is op de manier die ze zich wensen.

Gezondheid. Vooral kinderen die fysiek belast worden door de zorg voor hun zieke vader of moeder kunnen problemen krijgen met

hun gezondheid. Het betreft dan vooral het bewegingsapparaat. Onderzoeken in Engeland tonen aan dat kinderen soms al op jonge leeftijd zware zorgtaken hebben of helpen met tillen of verplaatsen van de zieke ouder.⁹

Persoonlijkheid. Kinderen met een grotere intelligentie hebben in het algemeen een grotere draagkracht. Ook een evenwichtig temperament en een positief zelfbeeld vergroten de draagkracht.

Sociaal netwerk. Vriendjes of vriendinnetjes, een belangrijke oom, tante of leerkracht vergroten de draagkracht van een kind. Het gevoel 'erbij' te horen is zeer belangrijk voor de draagkracht van opgroeiende kinderen.

Signalen

Kinderen die opgroeien met een chronisch zieke ouder zijn op het eerste gezicht gewone kinderen. Je merkt weinig aan ze. Ze zijn beleefd, gedragen zich behulpzaam en vaak doen ze het opmerkelijk goed op school. Een signaal dat erop kan wijzen dat kinderen belast worden door de gezinssituatie is paradoxaal genoeg juist hun onopvallendheid. Ze helpen thuis veel, zeggen dat ze dit graag voor hun ouder over hebben (die er immers ook niets aan kan doen) en klagen er niet over. Wanneer men vraagt hoe het met hen gaat, antwoorden ze meestal: 'goed'.

Wanneer een kind zich op het spreekuur meldt met klachten aan spieren of gewrichten, kan dat een signaal zijn van een zware fysieke belasting.

Problemen bij het aankaarten

Het lijkt alsof alle kinderen die opgroeien met een chronisch zieke vader of moeder daar per definitie onder lijden. Dat hoeft niet altijd zo te zijn, maar het is wel de moeite waard na te gaan of er sprake is van een te grote belasting. Het stellen van open vragen (beschrijf eens een gewone dag) kan daarbij nuttig zijn. Het gaat niet om de optelsom van taken, maar vooral om uitspraken die wijzen op psychische belasting, zoals extreme bezorgdheid of angst. Het kan voor de huisarts een dilemma zijn om er werk van te maken of niet. Er is immers niet altijd wat aan de hand en wat haal je ermee overhoop? Onze stellige indruk is dat er waarschijnlijk te snel gedacht wordt dat er niets aan de hand is, juist doordat gezinnen zo voortreffelijk een schijnbeeld kunnen creëren.

Het is nogal verleidelijk je als hulpverlener mee te laten slepen door de ogenschijnlijke harmonie in een gezin. Vooral de gezonde gezinsleden wekken de sympathie van hulpverleners doordat ze keihard werken en weinig klagen. Het is dan ook niet verwonderlijk dat de huisarts aarzelt om naar Vera te informeren. Er zijn immers weinig in het oog springende signalen, het vraagt extra inspanning en ze loopt het risico dat ze het bij moeder en dochter verbruikt omdat ze problemen bloot wil leggen die alle partijen nu juist zo angstvallig verborgen willen houden. Ouders en kinderen proberen een schijnbeeld voor de buitenwereld in stand te houden. Dit schijnbeeld heeft te maken met een schuldgevoel bij de ouders.³ Ouders die geconfronteerd worden met een (chroni-

Do's

- ▶ Maak een inschatting van de belasting van het gezin als geheel en van de afzonderlijke leden. Informeer naar de kinderen, maar houd rekening met het standaardantwoord: 'goed'.
- ▶ Geef op neutrale wijze informatie over de belangrijkste mechanismen, bijvoorbeeld: 'veel ouders doen hun uiterste best om zo normaal mogelijk te leven.' Toon bewondering voor de (veer)kracht van het gezin. Reduceer schuldgevoel bij ouders door hun sterke kanten te benadrukken.
- ▶ Maak eigen zorgen kenbaar vooral bij stille, overdreven behulpzame kinderen.
- ▶ Leg uit dat kinderen van zieke ouders graag helpen, maar ook dat het nogal wat is wat ze doen. 'Dat Vera zoveel in huis helpt is fijn. Maar ik maak me bezorgd, het kan ook te veel worden.' Leg uit dat iedereen in het gezin blij is als alles goed loopt, maar dat het een valkuil is om niet te praten over hoe het met hun kind(eren) gaat.
- ▶ Leg uit dat hulp vragen geen teken van zwakte is maar van kracht.
- ▶ Zoek oplossingen om meer hulp te organiseren, bijvoorbeeld via de thuiszorg. Denk ook aan de school en andere sleutelfiguren voor het kind. Kinderen vinden het prettig als de klassendocent of mentor op de hoogte is. Haal de hulp van 'dichtbij'.
- ▶ Laat weten dat het kind of de ouders altijd kunnen aankloppen om over hun zorgen te praten en zet hen niet te veel onder druk.
- ▶ Regel indien mogelijk contact met het kind waarbij de ouder(s) niet aanwezig zijn (eventueel door praktijkondersteuner).
- ▶ Geef informatie over lotgenotencontacten voor ouders en kinderen.

Don'ts

- ▶ Maak er geen kruisverhoor van bij het vragen naar de taken van het kind door er op door te gaan. Vermijd suggestieve of gesloten vragen.
- ▶ Draag niet te snel oplossingen aan.
- ▶ Hanteer geen belerende toon. Gebruik het woord u of jij niet te veel. Versterk het schuldgevoel niet, bijvoorbeeld door te benadrukken dat het slecht is voor een kind om veel zorgtaken te hebben.
- ▶ Plaats het kind niet te veel in de schijnwerpers, houd rekening met het feit dat *hij* zich niet ziek voelt en niet in de rol van hulpbehoevendheid geplaatst wil worden.
- ▶ Probeer niet te geforceerd een schijnbeeld te doorbreken; dat heeft namelijk een functie. Belangrijker is dat het gezin in het belang van het kind hulp organiseert.

sche) ziekte hebben vrijwel direct als reactie: 'Als mijn kind maar een normale jeugd kan hebben.' Het is al erg genoeg dat ze zelf ziek zijn, maar de gedachte dat hun kinderen daaronder zullen lijden is nog veel ondraaglijker. Dit schuldgevoel maakt hen afwerend en wantrouwend tegenover hulpverleners.

Een huisarts heeft dan ook moed en fijngevoeligheid nodig om deze afwerende houding beetje bij beetje te helpen doorbreken.

Een goede strategie is de ouders onvoorwaardelijk te accepteren door hen het gevoel te geven dat ze het juist goed doen en ontzettend veel werk verzetten. De huisarts in de casus doet dat ook. Het resultaat is dat de ouders zich begrepen voelen, waardoor ze open staan voor informatie en ook een reëler beeld geven van hun situatie.

Implicaties voor de huisarts

De huisarts moet een speciaal gevoel ontwikkelen om uit een combinatie van signalen af te leiden wanneer het wel en niet goed gaat met kinderen. Juist bij verlegen, teruggetrokken kinderen zouden de alarmbellen moeten rinkelen.

Soms zijn er tekenen van stress of overbelasting, bijvoorbeeld wanneer kinderen extreem zware taken hebben. In die gevallen komen de schoolprestaties wel in het gedrang;¹⁰ het is van belang dat de school minimaal op de hoogte is van de situatie van het kind. De huisarts kan daar zelf voor zorgen, maar kan ook de ouders aansporen de leerkracht op de hoogte te brengen.

Waarschijnlijk komen echter de minder extreme situaties veel vaker voor. Die verdienen ook aandacht van de huisarts omdat de kinderen op latere leeftijd psychische problemen kunnen krijgen. De huisarts kan de thuiszorg of de school(arts) benaderen, maar kan ook zoeken naar belangrijke sleutelfiguren voor het gezin, in het bijzonder voor het kind. Dat kan de trainer van de sportclub zijn, maar ook een tante of oom. Dit past goed in het streven van ouders en kinderen om niet te veel op te vallen. Vooral kinderen nemen vaak een afwerende houding aan tegenover hulpverleners.³ Terughoudendheid bij het inschakelen van derden, zoals maatschappelijk werker of psycholoog, is daarom geboden. Wel

moet gezinnen subtiel duidelijk gemaakt worden dat het niet goed is zich af te schermen van de buitenwereld en zich sterker voor te doen dan ze in werkelijkheid zijn.

Dankbetuiging

Wij bedanken Marieke van der Burgt voor haar adviezen.

Literatuur

- 1 Van Duijn NP, Mentink S. We moeten langzamerhand wel erg veel... Over het actief controleren van chronisch zieken. *Huisarts Wet* 1998;12:558-60.
- 2 Duijnste MSH, Cuijpers WJM, Humbert MJ, Van den Dungen AWL, Mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte. Utrecht: Nationale Commissie voor Chronisch Zieken, 1994.
- 3 Te Lintel Hekkert MP. Verborgen zorgen. Kinderen die opgroeien met een chronisch zieke ouder. Utrecht: NIZW, 2002.
- 4 Nederlands Huisartsen Genootschap, Landelijke Huisartsen Vereniging. Deskundigheidsbevordering voor huisartsen. 53. Chronisch zieken. Uw zorg? Onderwijsarrangement over de begeleiding door de huisarts van mensen met een chronische ziekte. Utrecht: NHG, 1998.
- 5 Lackey NR, Gates MF. Adults recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illnesses. *J Adv Nurs* 2001;34:320-8.
- 6 Kok I, Konijn C, Geelen K. Kopp-zorgen. Evaluatie van preventieve interventies bij kinderen van ouders met psychiatrische problemen. Utrecht: NcGv, 1994.
- 7 Cuijpers P, Bolier L. Drankjewel, een zelfhulp gids voor volwassen kinderen van probleemdrinkers. Utrecht: Trimbos-instituut, 2001.
- 8 Tielen L, Keesom J. Aandacht voor kinderen van chronisch zieken: Waar is de thuiszorg? In: *Handboek thuiszorg*. Utrecht: NIZW, 2001.
- 9 Daerden C, Becker S. Young carers: a profile. Young Carers Research Group. Loughborough, London: Carers National Association, 1998.
- 10 Becker SJ, Aldridge J, Daerden C. Young carers and their families. Oxford: Blackwell Science Ltd, 1998.

Intermezzo

Rollenspel

Pantoffelhelden waren wij, mijn broers en ik. Althans in onze kindertijd.

Zeker wanneer onze moeder op bed lag met migraine, de zware gordijnen strak gesloten, de slaapkamerdeur dicht.

‘Sssttt, moeder is ziek!’

Deze waarschuwing uitte mijn doorgaans zwijgzame vader op een slissend besliste toon. Op die dagen slopen wij dan op kousenvoeten door het huis, vrijwel geluidloos cirkelend rond het epicentrum: het ziekbed van moeder. Onze zorg gold zeker moeders gezondheid, maar onze rol reikte zeker niet verder dan ‘rekening houden met.’ Te zeer bewust als wij waren van de invloed die het ziekbed had op ons. De kinderwereld eist beroering en lawaai, geen roerloosheid en stilte.

Opgroeien tot volwassenheid betekent vooral inzicht verwerven in het rollenspel van het leven. De gebroeders Jules en Edmond de Goncourt, chroniqueurs van het Parijse *fin de siècle*, toonden in hun dagboek een sensitief oog voor dit rollenspel. Zo registreren ze vol verbijstering de rouw van hun nicht om haar vader: ‘Alles welbe-

schouwd is het voor haar een bevrijding. Maar ze heeft de zieke verloren die haar een rol van zelfopoffering toebedeelde, die haar leven de bestemming van een offer gaf, die haar in haar eigen ogen trots op zichzelf maakte.’ Het is de zieke die ‘in de vlakheid van haar innerlijk, van haar bestaan, van haar leven waarin niets gebeurde, het drama bracht, het pathos van zijn woedeuitbarstingen’. En het is de zieke die ‘thuis voor emoties zorgde die vrouwen gewoonlijk buitenshuis of in het theater zoeken’.

In de slotwoorden verwijzen de gebroeders naar een bekende metafoor: het ziekbed als theater. Of het nou een komedie is of een drama, bijspel of tragedie, iedereen speelt daarin zijn rol: zieke, dochter, familie en dokter. Ziekte is namelijk, net als leven, voor de De Goncourts hooguit een aanleiding. Iets banaals. Waar het om gaat, is er kunst van te maken: ‘Alles wat niet in kunst is vertaald, is voor ons net rauw vlees.’

Frans Meulenberg

Edmond en Jules de Goncourt. De ivoren kooi. De Arbeiderspers, Amsterdam: 1989.