

Opgroeien in een Huntingtongezin

Cindy Kruijthof



ACHTERGROND

Voor mensen met de ziekte van Huntington en hun familie is deskundige hulp beschikbaar; casemanagement wordt hen vanuit zeven Huntington Expertisecentra in Nederland geboden. Wanneer er thuiswonende kinderen zijn, is het voor casemanagers soms onduidelijk wat zij het kind kunnen bieden. Het doel van dit onderzoek was om inzicht te krijgen in ervaringen van mensen die opgegroeid zijn bij een ouder met de ziekte van Huntington. Met die kennis kan de begeleiding van kinderen beter afgestemd worden op hun behoeften.

ONDERZOEKSMETHODE EN REFLECTIE

Via individuele interviews is gedetailleerde informatie verkregen van zeven volwassenen over hun ervaring met het opgroeien in een Huntingtongezin. Deelnemers aan het onderzoek zijn geselecteerd na hun reactie op een oproep die via verschillende kanalen was uitgezet. Het betrof vier dochters van zieke moeders en twee dochters en één zoon van zieke vaders. Opvallend was dat men over een zieke vader positiever en liefdevoller sprak dan over een zieke moeder. Door het plaatsen van een oproep kan het zijn dat vooral mensen met negatieve ervaringen hebben gereageerd omdat zij zich meer aangesproken kunnen voelen dan mensen die weinig problemen hebben ervaren. Daarnaast keken deelnemers als volwassene terug op hun jeugd, waardoor de resultaten misschien niet voor iedereen die opgegroeid is of momenteel opgroeit in een Huntingtongezin, herkenbaar zullen zijn. Om de privacy van deelnemers te waarborgen, zijn bij citaten in deze tekst geen namen genoemd, maar nummers.

De resultaten uit dit onderzoek zijn onderverdeeld in drie hoofdthema's:

1. De impact van Huntington in het gezin
2. Negatieve gevolgen tijdens de jeugd en als volwassene
3. Gewenste professionele begeleiding voor kinderen

In deze beknopte versie komt het volgende beeld naar voren:

1. DE IMPACT VAN HUNTINGTON IN HET GEZIN

Gedragsverandering

Verandering in het gedrag van de zieke ouder wordt vaak omschreven als de eerste tekenen van de ziekte, terwijl er dan nog geen lichamelijke symptomen aanwezig zijn. Doorgaans werd er thuis niet over de ziekte gepraat, waardoor men als kind geen idee had dat er iets aan de hand was. Deze eerste fase werd als onprettig ervaren omdat de zieke ouder controle probeerde te houden over de situatie en over de kinderen. Men vond het als kind moeilijk om met dit gedrag om te gaan en het was voor hen niet logisch dat dit door een ziekte werd

veroorzaakt. Wanneer zich na de fase van alleen gedragsveranderingen ook lichamelijke symptomen voordeden, kwam er meer erkenning en begrip.

Mantelzorg, rouw en verlies

Op jonge leeftijd waren de kinderen al verantwoordelijk voor huishoudelijke taken en bij één deelnemer waren de rollen omgedraaid omdat zij voor haar zieke moeder zorgde. Als kind wist men dat de zieke ouder niet oud zou worden en zag het aftakelingsproces van dichtbij. Er kon steeds minder en het kind bleef zich steeds aanpassen aan de nieuw ontstane situatie. Veel aandacht ging uit naar de zieke ouder, waardoor ook de gezonde ouder (emotioneel) niet volledig beschikbaar was voor het kind.

7: "Je ziet hem ook steeds zieker worden. Je komt erachter dat je het zelf ook zou kunnen krijgen. Je bent daar dan heel erg mee bezig: heb ik dat wel of niet?"

Onveiligheid

Als kind liep men op de tenen om beide ouders te ontzien: de zieke ouder omdat deze prikkelbaar was, de gezonde ouder omdat deze het al zwaar genoeg had. De zieke ouder wordt vaak als onvoorspelbaar omschreven en de thuissituatie instabiel. Er werd continue spanning gevoeld thuis. De relatie tussen de ouders was niet goed en er waren vaak ruzies. Bij drie deelnemers met een zieke moeder was er sprake van fysieke agressie richting het kind. Opvallend is dat deze agressie zich vooral richtte op één kind in het gezin. Eén deelnemer nam soms de schuld op zich ter bescherming van haar gezonde vader. Als jong kind wisten zij niet wat normaal is. Het loyaliteitsgevoel was sterk aanwezig en ergens was er wel het besef dat ze er niet over mochten praten met anderen omdat ze bang waren dat de ouder of zij zelf uit huis gehaald werden.

3: "Voor mij was het in eerste instantie een normale jeugd. Want je weet niet beter."

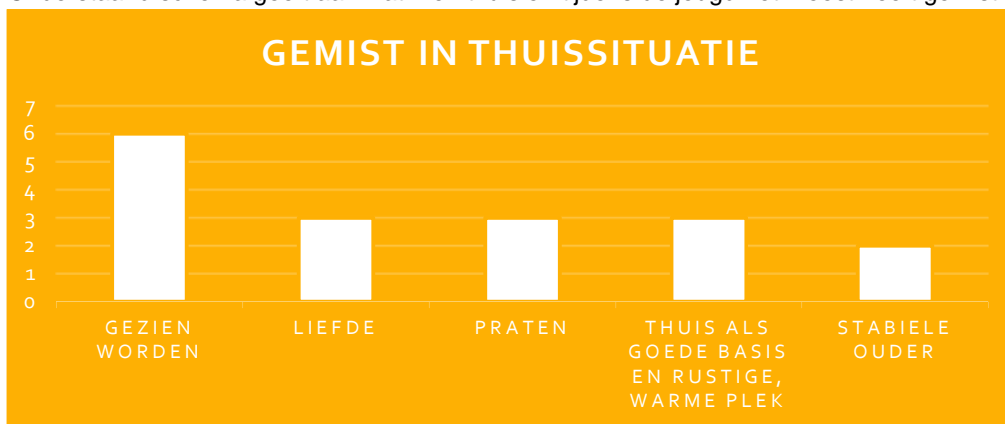
Sociaal leven

Het was kwetsend dat deelnemers in hun jeugd werden aangestaard en dat buitenstaanders dachten dat hun zieke ouder gek of dronken was. Als kind werden contacten uit de weg gegaan en vonden ze het gemakkelijker om alleen te zijn. Vaak vonden ze geen aansluiting en vriendschappen aangaan werd als lastig ervaren. Het merendeel nam geen andere kinderen mee naar huis, vooral vanwege schaamte en de onvoorspelbaarheid van de zieke ouder.

4: "Mijn moeder deed raar. Schaamte. Ik wist ook niet wat er met mijn moeder was. En ik werd erop afgekeurd dat mijn moeder zo raar deed door andere kinderen."

Gemist in de thuissituatie

Onderstaand schema geeft aan wat men thuis en tijdens de jeugd het meest heeft gemist.



1: "Geen betrouwbare ouder. [...] Omdat ik geen fijne, warme plek had waar je thuis kon komen, waar je iemand mee naartoe kan nemen. Dat vond ik het allerergste."

2. NEGATIEVE GEVOLGEN TIJDENS DE JEUGD EN ALS VOLWASSENE

Psychische aandoeningen en professionele hulpverlening

Drie deelnemers kregen tijdens hun middelbare schoolperiode last van depressies. Eén van hen had daarnaast ook last van dissociatieve klachten (het gevoel los te raken van jezelf of je omgeving). Een ander had een angststoornis met paniekaanvallen en was overspannen. Twee deelnemers ontwikkelden in hun jeugd een eetstoornis die in hun volwassen leven nog steeds een rol speelt. Eén deelnemer ontwikkelde op volwassen leeftijd een depressie en angststoornis, een ander een dwangstoornis. Twee deelnemers raakten aan het eind van hun 20er jaren burn-out en daarnaast was er één met symptomen van burn-out. Vaak kregen de deelnemers in hun jeugd professionele hulpverlening vanwege hun psychische aandoeningen. Allen hebben op volwassen leeftijd psychologische hulpverlening en therapieën gehad. Het merendeel benoemt dat de (psychische) impact van het opgroeien bij een ouder met de ziekte van Huntington onderschat wordt.

Psychische aandoeningen:

- Zes deelnemers als jeugdige
- Alle zeven deelnemers als volwassene

Jeugdige:

Overspannen

Jeugdige + volwassene:

Depressie

Dissociatieve klachten

Angststoornis

Eetstoornis

Volwassene:

Dwangstoornis

Burn-out

7: "Ik had veel last van dissociatieve klachten. Ik was een beetje afgesloten van de wereld omdat het te heftig was wat ik allemaal ervaarde. Dus dan sluit je je er een beetje voor af."

Sociaal gedrag

Alle deelnemers hebben zichzelf tijdens hun jeugd weggecijferd en vertoonden pleasegedrag (anderen tevreden willen stellen, gewenst gedrag vertonen). Dit doen zij als volwassene vaak nog steeds. Het merendeel wilde normaal overkomen en niemand tot last zijn, "Want iedereen had het al zwaar genoeg". Omdat deelnemers thuis gewend waren om op de tenen te lopen, heeft dit nog steeds effect op hoe ze nu met anderen omgaan. Men liet gemakkelijk over zich heen lopen, ook nu als volwassene. Sommigen voelen zich minderwaardig ten opzichte van anderen. Het merendeel kan slecht tegen ruzie, onredelijkheid en onrecht. Daarnaast vinden ze het vreselijk wanneer iemand boos op hen is en willen ze aardig gevonden worden.

2: "En het aanpassen aan hè - alles is prima, alles is goed. Ja natuurlijk, wij passen ons wel aan, daar zijn wij een ster in."

Negatieve gevoelens

Meerdere deelnemers schaamden zich tijdens de puberteit voor de zieke ouder en twee voelden zich ongewenst. Angst in de puberteit om later zelf de ziekte te krijgen, bracht suïcidale gedachten met zich mee. Opvallend is dat het merendeel zich abnormaal, het buitenbeetje, raar, of 'het gekke kind' voelde. Ze hoorden nergens bij, waren constant aan het zoeken wat sociaal geaccepteerd was en vroegen zich af wat er mis met hen was. Eenzaamheid en het gevoel er alleen voor te staan kwam duidelijk naar voren. Er was niemand beschikbaar waarmee ze konden praten, grotendeels veroorzaakt doordat ze zich onbegrepen voelden.

5: "Het gevoel dat je toch in je eentje, ja er alleen voor staat met het stukje verwerken en vooral hoe je daarmee omgaat. Niemand waarmee je het er echt over kon hebben."

Keuzes en eigen ontwikkeling

Er zijn studiekeuzes gemaakt die negatieve gevolgen hadden voor de toekomst. Bij een aantal heeft dit te maken met de verhoogde kans om de ziekte te krijgen; zij dachten ziek en niet oud te worden en wilden daarom niet studeren. Bij anderen speelde mee dat zij in de overlevingsstand stonden en omdat er thuis niet over het belang van een opleiding werd gepraat. Velen vroegen zich tijdens de adolescentie af of ze zich wilden laten testen op de ziekte van Huntington.

1: "Eerst heb ik heel veel angst gekend en dat het leven niks waard was omdat ik toch dood zou gaan aan Huntington [...] Dus dat sleep je al mee in al je keuzes en alles wat je doet."

Alle deelnemers met een zieke moeder hebben het als een gemis ervaren dat zij bepaalde vaardigheden vanuit een voorbeeldrol niet hebben aangeleerd. Daardoor voelen zij ook nu nog een constante onzekerheid en zijn zoekende naar sociale grenzen. Bij deelnemers met een zieke vader werd een typische vaderfiguur gemist. Meerdere deelnemers ervaren geen ruimte te hebben gehad om te onderzoeken wat ze wilden in het leven en te ontdekken wie ze zelf zijn.

6: “Ik vond het erger dat hij gewoon zijn rol als vader niet kon vervullen, dan dat hij raar liep ofzo.”

3. GEWENSTE PROFESSIONELE BEGELEIDING VOOR KINDEREN

Perceptie achteraf

Alle deelnemers met een zieke moeder hadden als kind geen warme band met haar, sommigen hadden zelfs een hekel aan hun moeder. Opvallend is dat het merendeel inmiddels anders terugkijkt op het gedrag van hun moeder. Dit komt voornamelijk omdat zij meer kennis over de ziekte hebben verkregen en het gedrag daardoor beter kunnen plaatsen: hun moeder kon er niets aan doen. Eén deelnemer geeft aan dat ze op volwassen leeftijd informatie kreeg over het ziektebeeld waardoor ze voor het eerst sinds haar moeders overlijden in haar jeugd, weer naar het graf wilde gaan. Een ander hoorde van familie mooie verhalen ná het overlijden van haar zieke moeder, die zij niet herkende. Ondanks dat zij een ander beeld had, lukte het haar daardoor om iets genuanceerder en met trots naar haar moeder te kijken, mede door kennis over de ziekte.

Gewenste begeleiding door professionele hulpverlener vanuit kind perspectief

Deelnemers gaven aan hoe professionele begeleiding eruit zou moeten zien en wat zij daarin gemist hebben in hun jeugd.

Kind meenemen, band opbouwen, netwerk betrekken en vroeg opstarten

De professional kan iets leuks gaan doen met het kind, zoals een terrasje pakken of naar de film gaan om een band op te bouwen en vertrouwen te krijgen. Als een kind niet wil praten, maar wil kleuren, dan is dat oké. Betrek de ouders en bouw ook met hen een band op. Laat het netwerk rondom de zieke ouder helpen en ondersteun hen daarbij. Bouw een samenwerking op tussen de professional, ouders en kind omdat kinderen hun ouders beschermen en zich veilig moeten voelen. Start professionele hulpverlening in het gezin vroegtijdig op zodat ouders weten waar ze terecht kunnen. Als kinderen een aanspreekpunt hebben en ergens terecht kunnen met vragen en problemen, dan kan dat het gevoel er alleen voor te staan verminderen.

Individuele begeleiding en aandacht voor het kind

Probeer één-op-één gesprekken met het kind te voeren - als de ouders erbij zijn, vertellen kinderen niet altijd alles uit bescherming voor hun ouders. Veel aandacht gaat uit naar de zieke ouder. Geen aandacht voor kinderen als jonge mantelzorger wordt als een gemis ervaren. Geef uitleg en voorlichting aan het kind, vooral in de eerste fase rondom gedragsveranderingen. Wanneer je als kind weet dat iets door een ziekte komt en je zieke ouder er niet zoveel aan kan doen, dan zorgt dat voor inzicht en begrip. Het wordt als een gemis ervaren dat er geen begeleiding was in schoolkeuzes en andere belangrijke keuzes in het leven.

Steunfiguur

De gezonde moeder werd door alle deelnemers met een zieke vader als steunfiguur gezien in hun jeugd. Bij een zieke moeder is dit de moeder van een vriendin, de buurvrouw, een enkele keer een oudere broer of zus, een tante, opa of oma.

5: “Anderzijds los van professionele hulpverlening, denk ik dat het ons ook wel had geholpen als onze familie, met name van mijn [gezonde] moeders kant, ja misschien ook wel meer betrokken was geweest.”

Lotgenotencontact

Lotgenotencontact was er niet in hun jeugd, maar wordt door het merendeel als waardevol gezien. Dit is vanwege de herkenning en het verminderen van het gevoel de enige op de wereld en ‘de vreemde eend in de bijt’ te zijn. Het is fijn te weten dat je niet de enige bent en dat je eindelijk begrepen wordt; deze ervaring hebben ze opgedaan als volwassene met lotgenotencontact rondom de ziekte van Huntington. Het kan voor kinderen

wèl een drempel zijn om gebruik te maken van lotgenotencontact geven ze aan. Het moet een vrijblijvend karakter hebben en gericht zijn op activiteiten zoals naar een pretpark gaan of leren surfen, en elkaar ontmoeten. Praten mag, maar hoeft niet en er is laagdrempelige informatie over de ziekte, voor wie dat wil.

Kennis en ervaring

Kennis van en ervaring met de ziekte bij de professional is belangrijk. Wanneer een professional niet weet wat de ziekte inhoudt, dan zullen kinderen zich niet openstellen omdat de ziekte door het kind niet uit te leggen is en ze bij voorbaat het gevoel hebben niet begrepen te worden.

2: “Mensen snappen totaal niet wat daar thuis gebeurt, totaal niet. Als je geen Huntington kent, dan heb je geen idee.”

AANBEVELINGEN VOOR VERDER ONDERZOEK EN BEGELEIDING VAN KINDEREN

- Plan en verbeterinterventie ontwerpen voor de inzet van een (professionele) steunfiguur voor het kind.
- Vroegtijdig inzetten van kindercoaching bij kinderen in een Huntingtongezin, zonder ingewikkelde (financiële) rompslomp en afhankelijkheid van gemeenten.
- Het doen van vervolgonderzoek naar psychische aandoeningen van kinderen die opgroeien in een Huntingtongezin tijdens de jeugd en als volwassene. Angst-, dwang- en eetstoornissen daarin apart benoemen; wellicht kwantitatief onderzoek en/of met een controlegroep.
- Plan ontwerpen om lotgenotencontact beschikbaar te maken.
- Aandacht voor het kind als jonge mantelzorger vanuit professionals ketenzorg Huntington.
- Kennis uit de resultaten van dit onderzoek direct toepassen in het dagelijks handelen; oog hebben voor de cliënt, het kind en de context.

Cindy Kruijthof is casemanager Huntington bij Atlant in Apeldoorn. Zij deed dit onderzoek in 2021 vanuit haar studie Master Social Work. Als vervolg op het onderzoek is zij actief een plan aan het ontwerpen, om samen met de landelijke casemanagers een steunfiguur voor kinderen van cliënten met Huntington in te kunnen gaan zetten. Voor reacties, informatie over het onderzoek of ideeën voor het inzetten van een steunfiguur kunt u contact opnemen via: c.kruijthof@atlant.nl.



atlant EXPERTISE
CENTRUM