artikel

Als rouw en verlies deel zijn van het dagelijks leven

De impact van opgroeien met een ouder met de ziekte van Huntington

Kinderen die opgroeien met een ouder met de hersenziekte Huntington voelen zich vaak eenzaam, onbegrepen en ongezien. Hoe stemmen professionals beter af op de behoeften van deze kinderen? Kennis over de ziekte én een vertrouwensband met zowel ouders als kind zijn noodzakelijk.

Cindy Kruijthof, Loes van Dusseldorp en Ruth Veenhuizen

Over de auteurs
C. Kruijthof, MSW, is hbo-verpleegkundige met een master Social Work en werkt als casemanager Huntington bij Atlant.
E: c.kruijthof@atlant.nl
Dr. R.B. Veenhuizen is specialist ouderengeneeskunde en senior onderzoeker en werkt bij Atlant, locatie verpleeghuis de Heemhof in Apeldoorn. L. van Dusseldorp, MSc, is verplegingswetenschapper en werkt als onderzoekscoördinator bij Atlant.

trefwoorden
Huntington, steunfiguur, kwalitatief onderzoek, chronische ziekte

Opgroeien met een chronisch zieke ouder kan verstrekkende gevolgen hebben voor het welzijn en de ontwikkeling van een kind. Vanwege de zorg voor en zorgen om hun ouder kunnen kinderen problemen ervaren op sociaal, emotioneel en lichamelijk vlak en daarnaast op school. Voor kinderen met een ouder die de ziekte van Huntington heeft, geldt dit in versterkte mate. Zij lopen een hoog risico op hechtingsproblemen en negatieve jeugdervaringen. Dit treedt vooral op wanneer hun ouder ziek wordt voordat zij zelf vijftien jaar zijn. Het is voor hen moeilijk om met de symptomen van deze erfelijke hersenziekte, zoals prikkelbaarheid en agressie, om te gaan (Achterberg et al., 2019). Deze kinderen lopen een verhoogd risico op psychopathologie en andere problemen in hun kindertijd en volwassen leven. Als gevolg hiervan hebben zij op volwassen leeftijd een minder goede gezondheid, meer psychische klachten en vaker een onveilige hechtingsstijl (Van der Meer, 2015).

Naar kinderen van wie een ouder Huntington's disease (HD, zie kader) heeft, is minder onder-

Katarinagondova / AdobeStock

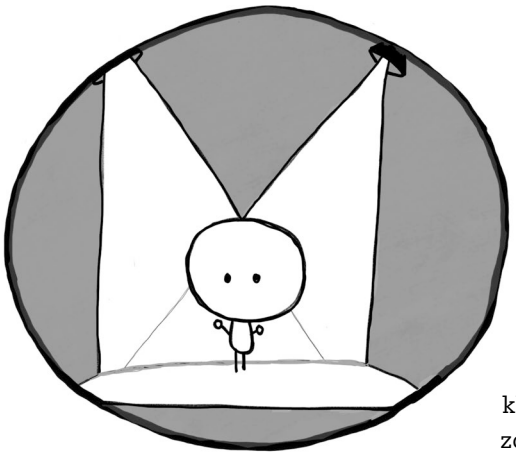
Deze foto is illustratief

zoek gedaan dan naar kinderen van wie de ouder (andere) psychische problemen of een verslaving heeft. Trimbos Instituut berekende dat een op de zes kinderen opgroeit als 'KOPP/KOV-kind': Kind van Ouders met Psychische Problemen/Kinderen van Ouders met een Verslaving. Daarnaast blijkt dat wanneer de ouder een stemmings- of angststoornis heeft er een risico van 65 procent bestaat dat het kind vergelijkbare psychische problemen krijgt voor het 35ste levensjaar. Vooral de ernst en duur van de psychische problemen van de ouder zijn van invloed op de risico's en gevolgen voor het kind, niet zozeer de aard van de problemen (Trimbos, z.d.)

Omdat HD zich gemiddeld tussen het 35ste en 45ste levensjaar openbaart, komt het regelmatig voor dat mensen op dat moment opgroeiende kinderen thuis hebben wonen. Casemanagers, die kennis hebben van de problematiek en als doel hebben de kwaliteit van leven van de cliënten en hun naasten te optimaliseren, schenken aandacht aan de ouderrol van de cliënt. Zij kunnen als vraagbaak dienen en uitleg geven welke ziekteverschijnselen van HD de ouderrol negatief kunnen beïnvloeden.

Doel van dit onderzoek was om inzicht te krijgen in ervaringen van mensen die als kind zijn opgegroeid in een gezin met een ouder met HD. Met behulp van deze kennis kan de begeleiding door de casemanager HD (of andere professionals) beter worden afgestemd op de behoeften van het kind.

Respondenten wisten als kind niet wat er aan de hand was



Illustratie Lisette Janssens

Onderzoeksmethodiek

Via semigestructureerde interviews zijn ervaringen, wensen en behoeften in kaart gebracht van volwassenen die zijn opgegroeid in een gezin met een ouder met HD. Werving vond plaats via de Vereniging van Huntington. Exclusiecriteria voor potentiële respondenten waren jonger dan 21 en ouder dan 35 jaar, het hebben van een behandelrelatie met de organisatie (expertisecentrum HD) waar de onderzoeker werkzaam is, en het ontbreken van HD-symptomen bij de ouder op het moment dat de respondent nog thuis woonde.

Ook zijn twee experts geïnterviewd. Expert 1 is gespecialiseerd kindercoach en zelf opgegroeid in een gezin met HD. Expert 2 is GZ-psycholoog en deed onderzoek naar opgroeien in een gezin met HD in relatie tot hechtingsproblematiek. De respondenten werden geïnformeerd wat deelname aan het onderzoek inhield en tekenden vooraf een toestemmingsformulier. De onderzoeksopzet is getoetst en goedgekeurd door de Wetenschappelijke Onderzoekscommissie van Atlant.

Data-verzameling en analyse

Er is gebruikgemaakt van een interviewleidraad met een algemene openingsvraag en topics. De openingsvraag van elk interview luidde: *'In dit onderzoek gaan we op zoek naar de ervaringen van mensen die zijn opgegroeid in een Huntington-gezin. Wat komt er allemaal in je op als je aan je jeugd terugdenkt?'*

Topics waren 'thuissituatie in jeugd', 'het verleden' (ervaringen, veiligheid, relatie tussen ouders, professionele begeleiding, alliantie professionals en ouders), 'heden en toekomst van het kind' (gevolgen voor toekomst en tips voor professionals).

De interviews met de experts zijn als laatste uitgevoerd om zo ook de eerste bevindingen uit de interviews met de respondenten te kunnen beschouwen. De interviews duurden ongeveer een uur, vonden plaats bij respondenten thuis en werden opgenomen. Alle interviews zijn anoniem, letterlijk uitgewerkt en geanalyseerd via de coderingsstappen van thematische analyse (Verhoeven, 2020).

Om de ouder te ontzien, gaat het kind op zijn tenen lopen

Om de betrouwbaarheid van de dataverzameling en analyse te vergroten, was er een klankbordgroep met daarin een praktijkbegeleider, arts, psycholoog, verplegingswetenschapper en onderzoekscoördinator. Deze onafhankelijke en deskundige klankbordgroep heeft de onderzoeker ondersteund bij onder meer het opstellen van de interviewleidraad en later bij de analyse van de interviews.

Een 'membercheck' vond plaats om de geloofwaardigheid van de interpretatie van de interviews te vergroten. Alle respondenten ontvingen hiervoor een document met daarin de hoofdthema's, subthema's, citaten per respondent en deelconclusies. Hierop gaven zij via een driepuntschaal aan in hoeverre zij het eens waren met de interpretatie. Uit de reacties kwamen geen belangrijke zaken of wenselijke wijzigingen naar voren.

Resultaten

Zeven respondenten namen deel aan het onderzoek; vier met een zieke moeder en drie met een zieke vader. Na deze interviews was saturatie bereikt; er kwam geen nieuwe informatie meer naar boven. Drie hoofdthema's kwamen naar voren:

1. Impact van HD op het gezin

De respondenten omschreven gedragsverandering als een eerste teken van de ziekte, zonder zichtbare symptomen. Als kind hadden zij geen idee dat er iets

Wat is de ziekte van Huntington?

Huntington's disease (HD) is een erfelijke, progressieve en ongeneeslijke hersenziekte. Door een afwijking in het DNA raken zenuwcellen in de hersenen beschadigd. De ziekte begint vaak sluipend, waardoor het lastig kan zijn onderscheid te maken tussen veranderingen in het gedrag en symptomen van de ziekte. In Nederland leven ongeveer 1700 mensen met HD. Het ziekteverloop is vijftien tot twintig jaar. Problemen doen zich voor op lichamelijk, psychisch en psychosociaal gebied. Typerend zijn onwillekeurige (choreatische) bewegingen die langzaam verergeren, cognitieve achteruitgang, psychiatrische verschijnselen en spraak- en slikstoornissen. Kinderen van een ouder met HD hebben 50 procent kans deze ziekte te krijgen (Huntington Netwerk Nederland, 2015).

aan de hand was met de ouder, mede omdat er thuis weinig of niet over de ziekte werd gepraat. Terugkijkend ervoeren de respondenten deze periode als onprettig, omdat de zieke ouder controle probeerde te houden over de kinderen en de situatie. Bijvoorbeeld door de touwtjes strak in handen te houden, waardoor kinderen op hun tenen liepen. Als kind konden zij zich thuis niet ontspannen en er mochten bijvoorbeeld geen vriendjes komen spelen. In een later stadium, bij fysieke veranderingen bij de ouder met HD, ontstond erkenning, omdat zij begrepen dat het door een ziekte kwam. Het loslaten van controle door de zieke ouder voelde voor sommigen als opluchting. Expert 2 herkent dat gedragsverandering bij de ouder met HD vaak al plaatsvindt zonder dat men dit relateert aan HD.

De respondenten vertelden op jonge leeftijd verantwoordelijk te zijn voor huishoudelijke taken. Echter, het volledig weghalen van deze taken bij kinderen is volgens expert 1 niet wenselijk, omdat kinderen dat zelf vaak niet willen. Sommige respondenten noemden dat zij eigenlijk een oppas bij hun zieke ouder nodig hadden om zelf buiten te kunnen spelen. Expert 1 herkent dit en ziet dit ook als een mogelijke oplossing.

R1: 'Ik vond het zelfs vreemd, weet ik nog, als ik een keer na school bij iemand anders kwam en de moeder klaar zat met thee en koekjes. Ik dacht: dit is raar, dat moet het kind toch doen?'

Als jong kind (basisschoolleeftijd) weet je niet wat normaal is, bleek uit de interviews. Alle respondenten hadden een sterk loyaliteitsgevoel tegenover hun ouders en voelden aan dat ze niet over de ziekte mochten praten: soms omdat ze bang waren dat hun zieke ouder of zijzelf uit huis gehaald zouden worden door instanties. Expert 1 lichtte toe dat kinderen er pas over gaan nadenken als ze zien dat het gedrag van hun ouder met HD niet normaal is. Voor die tijd weten ze niet beter en ervaren ze de situatie daardoor niet als ballast.

Uit de interviews kwam naar voren dat beide ouders vaak (emotioneel) niet volledig beschikbaar waren, omdat veel aandacht uitging naar de zieke ouder.Als kind deden ze steeds hun uiterste best om beide ouders te ontzien: de zieke ouder omdat die prikkelbaar was, de gezonde ouder omdat die het al zo zwaar had. Respondenten beschreven de zieke ouder vaak als onvoorspelbaar en de thuissituatie als instabiel; er werd voortdurend spanning gevoeld. Als ze thuiskwamen, keken de kinderen eerst hoe de stemming van de zieke ouder was.

Bij veel respondenten was er vaak ruzie tussen de ouders waarbij gescholden werd. Sommigen vertelden dat zij als kind hoopten dat hun ouders gingen scheiden.

Uit de interviews kwam naar voren dat bij alle zieke moeders sprake was van fysieke agressie richting het kind, vaak gericht op één kind in het gezin. Soms nam het kind de schuld op zich, om de gezonde vader te beschermen. Expert 1 ervaart dat vaak één kind 'de uitschieter' in het gezin is, het stille kind waar alles goed mee lijkt te gaan is voor haar het meest zorgelijke kind.

Als jongere zagen de respondenten het aftakelingsproces van de ouder met HD van dichtbij en wisten ze dat deze ouder niet oud zou worden. Ze vertelden dat zij zich steeds aan nieuwe situaties bleven aanpassen en dat zij bezig waren met het toekomstperspectief: rouw en verlies waren onderdeel van hun dagelijks leven. Tijdens de puberteit of adolescentieperiode van het kind werden alle zieke ouders opgenomen in een verpleeghuis. Dit bracht rust in

huis, maar de respondenten worstelden vaak met allerlei negatieve gedachten en (schuld-) gevoelens. Wat men thuis het meest gemist heeft als kind, zo werd duidelijk uit de interviews, is gezien worden, liefde, praten, een goede rustige basis en een stabiele ouder.

2. Negatieve gevolgen voor de toekomst

Alle respondenten cijferden zich tijdens hun jeugd weg en vertoonden aangepast/gewenst gedrag om anderen tevreden te stellen. Ze wilden niet opvallen want alles draaide om de zieke ouder. Ze lieten gemakkelijk over zich heen lopen, ook als volwassene.

Negatieve gevoelens zoals schaamte, angst, minderwaardigheid, eenzaamheid en – na het overlijden van de zieke ouder – spijt en schuldgevoelens speelden een grote rol in hun kindertijd. Ze voelden zich abnormaal, het buitenbeetje of, zoals iemand zichzelf omschreef, 'het gekke kind'. Ze hoorden nergens bij, hadden geen aansluiting bij andere kinderen en vriendschappen aangaan was lastig. Ze hadden het gevoel er alleen voor te staan. Vanwege de onvoorspelbaarheid van de ouder met HD en soms vanwege schaamte, namen de meesten geen kinderen mee naar huis. Ook was er niemand beschikbaar waarmee ze als kind konden praten, waardoor ze zich onbegrepen voelden. Sommigen voelden zich ongewenst door hun zieke moeder.

Angst om zelf HD te krijgen, leidde bij een aantal respondenten tijdens de puberteit tot suïcidale gedachten. Door diezelfde angst hebben enkelen naar eigen zeggen verkeerde (studie)keuzes gemaakt. Ze wilden niet studeren, omdat men dacht ook HD te krijgen en daardoor jong te overlijden.

R7: 'Je ziet hem steeds zieker worden en komt erachter dat je het zelf ook zou kunnen krijgen. Je bent daar dan heel erg mee bezig: heb ik dat wel of niet?'

'Ik ben het niet waard': dat blijft de rest van mijn leven

Vanwege hun overlevingsstand hadden de respondenten geen ruimte voor sport of hobby's. Ze hebben niet kunnen onderzoeken wie ze zelf zijn of wat ze wilden in het leven, iets waarin ze als volwassene zijn vastgelopen.

Het merendeel van de respondenten heeft als jeugdige psychologische hulp gehad. Tijdens de middelbareschoolperiode kreeg bijna de helft van hen last van depressies. Daarnaast kwamen in hun jeugd dissociatieve klachten, een angststoornis met paniekaanvallen en overspannenheid voor. Sommigen ontwikkelden in hun jeugd een eetstoornis die in hun volwassen leven nog steeds een rol speelt. Andere respondenten vertelden dat een broer of zus een eetstoornis had tijdens de jeugd. Deze kinderen (geen respondenten) groeiden op in hetzelfde gezin onder dezelfde omstandigheden. Expert 2 herkent niet dat eetstoornissen vaker voorkomen bij kinderen in een 'Huntington-gezin', maar vermoedt wel meer psychopathologie. Expert 1 heeft daarentegen meerdere keren eetstoornissen en angstklachten gezien bij kinderen in een Huntington-gezin.

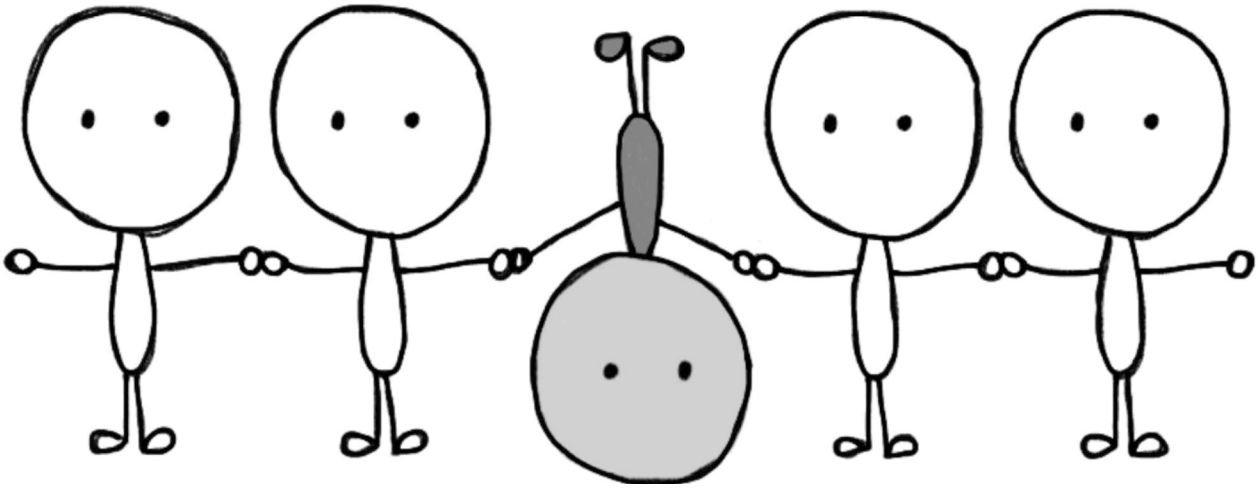
R3: 'Ik ben het niet waard, of ik verdien dit niet, dat gevoel blijft de rest van mijn leven en daar kan geen therapie tegenop.'

Op volwassen leeftijd ontwikkelden sommige respondenten een depressie, angst- en dwangstoornis en meerderen raakten toen zij eind twintig waren burnout, zo blijkt uit de interviews.

Alle respondenten kregen op volwassen leeftijd psychologische hulpverlening en therapieën. Benoemd werd dat de (psychische) impact van het opgroeien in een gezin met een ouder met HD wordt onderschat. Volgens expert 2 is de onvoorspelbaarheid van de ouder met HD voor kinderen een van de grootste obstakels om zich vrij te kunnen ontwikkelen.

3. Gewenste begeleiding voor kinderen

Respondenten noemden wat hen had kunnen helpen in hun jeugd:



Illustratie Lisette Janssens

Voorlichting aan de kinderen
Voorlichting over de ziekte wordt als een belangrijk onderdeel gezien, vooral in de periode van gedragsverandering. Weten als kind dat iets bij de ouder door een ziekte komt, zorgt voor begrip, wat schuldgevoelens en loyaliteitsconflicten bij kinderen kan voorkomen.

Kennis van HD bij de professional
De respondenten vertelden het heel belangrijk te vinden dat een professional kennis van HD heeft. Dit maakt dat ze makkelijker praten en zich beter begrepen voelen. Het blijkt namelijk moeilijk om als kind de situatie uit te leggen of de ziekte te moeten beschrijven.

R2: 'Mensen snappen totaal niet wat er thuis gebeurt, maar ook totaal niet. Als je Huntington niet kent, heb je geen idee.'

Geen van de respondenten met een zieke moeder hadden een warme band met haar, sommigen hadden zelfs een hekel aan hun moeder. Het merendeel kijkt hier inmiddels anders tegenaan, omdat ze inzien dat HD het gedrag veroorzaakte: 'Mijn moeder kon er niets aan doen'. Een ander kon genuanceerder en trotser naar haar moeder kijken, nadat ze bij de uitvaart mooie verhalen over haar hoorde. Hoewel dit als positief werd ervaren, versterkte dit spijt en schuldgevoelens bij deze respondent.

Aanspreekpunt
De respondenten vinden het belangrijk dat kinderen een aanspreekpunt hebben voor vragen en problemen. Het gevoel er alleen voor te staan vermindert hierdoor. Dit geldt zowel voor (zieke) ouders als kinderen.

Band opbouwen en kind meenemen
Het opbouwen van een band met het kind is volgens respondenten belangrijk om vertrouwen te krijgen. Dit kan door iets leuks te gaan doen, zoals naar de film gaan – een kind wil niet in een spreekkamer zitten. Respecteer dat een kind bijvoorbeeld wil kleuren; praten komt later misschien. Het is fijn voor een kind om even uit de situatie te zijn; voor ouders is het fijn om even te worden ontlast. Ook vinden de respondenten het nodig dat professionals de ouders erbij betrekken en met hen eveneens een band opbouwen. Expert 1 gaf aan dat wanneer zij met de zieke ouder geen band opbouwt en de ouder geen vertrouwen heeft in haar als professional, ze de kinderen niet bereikt.

Individuele begeleiding en aandacht
Verschillende respondenten benoemen dat kinderen niet altijd eerlijk zijn tegen een professional in aanwezigheid van hun ouder(s). Het kind wil zijn ouders namelijk beschermen: die moeten denken dat het goed met het kind gaat.

Seventyfour / AdobeStock

Deze foto is illustratief

Daarom vinden respondenten een-op-eengesprekken met en aandacht voor het kind belangrijk.

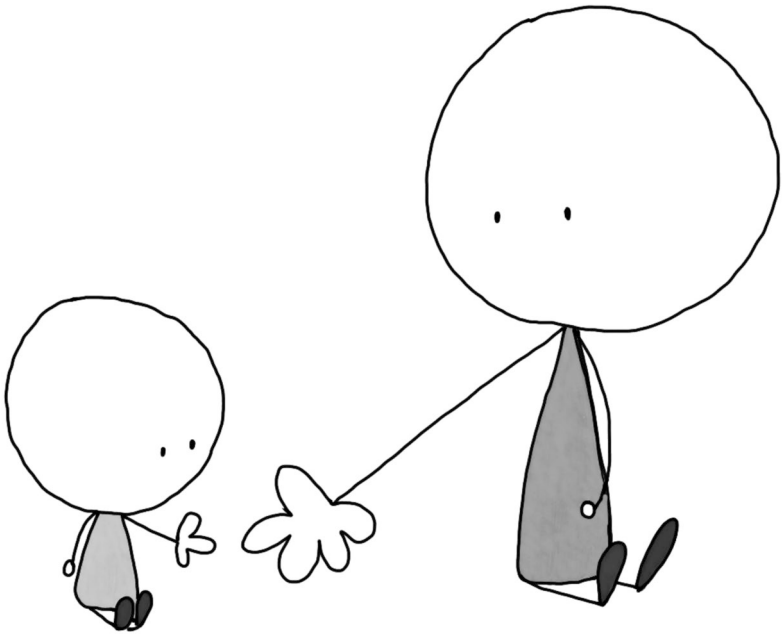
Vroeg opstarten en gezin en netwerk betrekken
Het is belangrijk dat kind en ouders weten waar ze terecht kunnen. Het hoeft niet direct hulp te zijn, laagdrempelig vragen kunnen stellen, is een begin. Helaas wordt hier vaak te laat mee gestart. Men vindt het wenselijk om het netwerk rondom de zieke ouder te laten helpen. Expert 1 geeft aan dat er veel energie moet worden gestoken in de samenwerking met ouders. Ze merkt daarin vaak verschil tussen een zieke vader of zieke moeder in het toestaan van de begeleiding. Een zieke moeder kan begeleiding tegenhouden vanuit haar positie in het gezin. Daarentegen kan een gezonde moeder achter het kind staan, waardoor die zich gesteund voelt en de begeleiding tot zijn recht komt.

Begeleiding in (school)keuzes
Erfelijkheid van de ziekte en de impact van de thuissituatie speelden een grote rol in keuzes die de respondenten als kind maakten, met gevolgen voor de toekomst. Ze hadden hierin beter begeleid willen worden.

Lotgenotencontact
Dit contact hebben respondenten pas 'ontdekt' als volwassene. Ze vonden het fijn om te merken dat zij niet de enige waren en voelden zich na jaren eindelijk begrepen. Lotgenotencontact voor kinderen wordt als waardevol genoemd vanwege herkenning en het gevoel te verminderen de enige op de wereld en 'de vreemde eend te zijn'. Terugkijkend zien de respondenten wel een drempel om er als kind gebruik van te maken, toch zou het goed zijn geweest in hun eigen jeugd. Het lotgenotencontact moet vooral gericht zijn op activiteiten en een vrijblijvend karakter hebben: praten mag, maar hoeft niet. Beide experts bevestigen dat lotgenotencontact goed is, iets doen zonder dat het onderwerp HD op de voorgrond staat, maar wel van elkaar te weten: 'Jij zit in dezelfde situatie als ik'.

Steunfiguur
Respondenten hebben als kind ervaring met een steunfiguur gehad of hadden daar behoefte aan gehad. Gezonde moeders werden door alle respondenten met een zieke vader als steunfiguur gezien in hun jeugd. Bij respondenten met een zieke moeder zijn deze steunfiguren veelal personen buiten het gezin. Expert 1 heeft de ervaring dat een kind dankzij een goed

sociaal netwerk minder last van de situatie heeft. Iemand bij wie het kind terecht kan is ook belangrijk, omdat het kind de gezonde ouder niet extra wil belasten. Ouders moeten volgens de expert wel achter die persoon staan, anders werkt het niet. Expert 2 gaf aan dat als het kind het geluk heeft op iemand in zijn omgeving te kunnen terugvallen, dit zijn ontwikkeling ten goede komt.



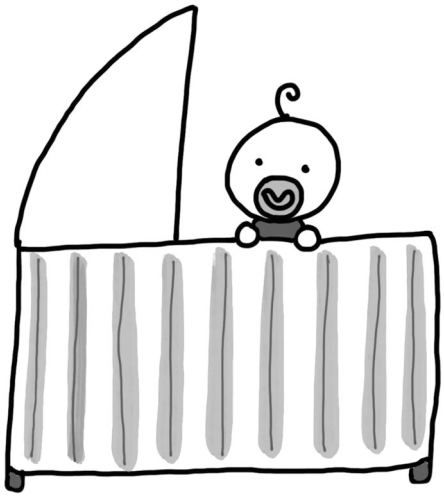
Illustratie Lisette Janssens

Discussie

Dit onderzoek geeft inzicht in ervaringen van mensen die als kind zijn opgegroeid in een gezin waarvan een van de ouders HD heeft en biedt handvatten voor professionals (waaronder casemanagers) om het juiste te doen voor kinderen in deze context. Resultaten uit dit onderzoek over de gevolgen voor het kind op lange termijn sluiten aan bij het onderzoek van Van der Meer (2015), waaruit blijkt dat er vaker sprake is van psychologische klachten op volwassen leeftijd. Ook sluiten ze aan bij studies uit Noorwegen van Kjoelaas et al. (2020, 2021 en 2022). Hieruit blijkt enerzijds de nadelige impact van het opgroeien in een gezin met een ouder met HD en anderzijds dat steun van professionals kinderen bescherming kan bieden.

Zoeken naar raakvlakken als humor of interesses kan helpen

Een vertrouwensband tussen de professional met zowel de zieke ouder als het kind is belangrijk, zo blijkt uit dit onderzoek. Alle respondenten zijn het erover eens dat wanneer de ouder geen vertrouwensband heeft met de professional, het jonge kind zich niet zal openstellen voor begeleiding. Dit wordt ondersteund door Scholte (2017) die stelt dat een dergelijke vertrouwensband essentieel is voor een goede werkalliantie en voor een groot deel de kans van slagen van de hulpverlening bepaalt. De werkalliantie is onderdeel van de alliantie als geheel, en verwijst naar de kwaliteit van de relatie tussen cliënt en professional op basis van echtheid en vertrouwen. Werkzame factoren van een alliantie zijn onder meer eigen regie, toegankelijkheid, betrouwbaarheid en – zoals we bevestigd zien in dit onderzoek – vertrouwen. Volgens Thiry (2020) ontwikkelen mensen met slechte familierelaties of hechtingsproblematiek minder sterke allianties. Omdat ons onderzoek duidelijk maakt dat een (werk)alliantie van belang is voor een kind in een gezin met een ouder met HD zal de professional die te ermee maken krijgt over competenties zoals respect, geduld, empathie en betrokkenheid moeten beschikken (Van Arum et al., 2018). Daarnaast is een match tussen professionals en cliënt belangrijk. Op zoek gaan naar raakvlakken zoals humor of interesses kan bijdragen aan een effectieve matching en zodoende de alliantie versterken (Van Arum et al., 2018).



Illustratie Lisette Janssens

Het komt de gezondheid van kinderen ten goede wanneer zij ondersteunende sociale relaties hebben. Deze vormen een buffer tegen risicofactoren, waardoor kinderen veerkrachtiger zijn, aldus onderzoek van Cappelle en Cox, (2021). Dit sluit aan bij resultaten uit dit onderzoek waarin respondenten vertelden over hun ervaringen met een steunfiguur of juist de behoefte hieraan. Volgens Cappelle en Cox (2021) zijn steunfiguren er al: het zijn 'gewone' mensen die deel uitmaken van het sociale netwerk c.q. het leven van kinderen en ouders, in wie een kind vertrouwen heeft en die graag willen dat het goed met het kind gaat. Voor de respondenten uit dit onderzoek bleek dit ook een gezonde moeder te kunnen zijn. Een steunfiguur kan volgens Booijink en De Haan (2020) van betekenis zijn in het bieden van emotionele steun en begrip voor gevoelens van het kind, zoals boosheid, frustraties, vermoeidheid en zorgen over hun zieke ouder. Vooral als het kind feitelijk mantelzorgtaken op zich neemt, zoals in dit onderzoek naar voren komt. Aandachtspunt bij het inzetten van een steunfiguur is volgens de respondenten de 'goedkeuring' van de zieke ouder voor deze persoon. Vertrouwen tussen professional en ouders, het bespreken van zorgen en afstemmen van verwachtingen blijken – aldus respondenten in dit onderzoek – cruciaal voor deze goedkeuring en dus voor de inzet van een steunfiguur voor het kind.

Mogelijk zijn de uitkomsten van dit onderzoek naar opgroeiende kinderen in een gezin met een ouder met HD te generaliseren naar kinderen van wie de ouder een andere somatische of psychische ziekte heeft. Zo blijkt uit onderzoek van Egberts et al. (2022) dat bij een deel van de kinderen uit een gezin met een ouder met kanker sprake is van ernstige emotionele problematiek. Verschillende algemene signalen bij KOPP/KOV[1]-problematiek komen overeen met de resultaten uit ons onderzoek, zoals zichzelf wegcijferen, schaamte, schuldgevoelens en beperkte sociaal-emotionele vaardigheden (Trimbos, z.d.).

Reflectie op de methode

De respondenten zijn geworven via de Vereniging van Huntington, wat maakt dat mensen die interesse hebben in het onderwerp dit graag wilden delen. Nadeel hiervan kan zijn dat ervaringen van mensen die geen behoefte hebben hierover te praten, mogelijk gemist zijn. Ook zijn geen interviews afgenomen bij een controlegroep, waardoor niet vastgesteld kan worden dat psychische problemen en aandoeningen op volwassen leeftijd, een direct gevolg zijn van het opgroeien in een gezin met een ouder met HD.

Hoewel het aantal respondenten relatief klein was, was er wel sprake van saturatie en biedt dit onderzoek daardoor inzicht in de ervaringen en belevingen van kinderen in een gezin met een ouder met HD. Dit werd bevestigd door de positieve reacties van respondenten op de membercheck.

Conclusie

Door dit retrospectieve onderzoek is inzicht verkregen in ervaringen van volwassenen die zijn opgegroeid in een gezin met een ouder met HD. De respondenten voelden zich alleen staan, onbegrepen en ongezien. Ook stond hun algehele (sociale) ontwikkeling onder druk. Angst om HD te krijgen, leidde tot suïcidale gedachten en andere keuzes in het leven die negatieve gevolgen bleken te hebben. Ook kwamen depressies en angst-, dwang- en eetstoornissen voor bij respondenten in dit onderzoek.

Om negatieve gevolgen tijdens de jeugd en in de toekomst te voorkomen, is volgens de respondenten vroegtijdige aandacht voor en begeleiding van kinderen die opgroeien in een gezin met een ouder met HD noodzakelijk. Wanneer professionals steunfiguren inzetten, leren kinderen al op jonge leeftijd om bij tegenslag

gebruik te maken van hun sociale netwerk. Dit kan hun zelfredzaamheid en probleemoplossend vermogen versterken.

Tot slot, wees je als professional bewust van de erfelijkheid van HD en dat kinderen vaak bang zijn om ook HD te krijgen en daardoor niet oud te zullen worden. Mede hierdoor is ondersteuning nodig bij belangrijke keuzes voor de toekomst, zoals een studiekeuze.

Handvatten voor professionals na analyse van interviews

Uit de analyse van de interviews komen de volgende suggesties naar voren die als handvatten kunnen dienen voor professionals die te maken hebben met gezinnen met HD.

- Betrek een steunfiguur uit het netwerk van het gezin en zet deze in ter ondersteuning van met name het kind.
- Betrek en ondersteun het sociale netwerk van het gezin om helpend te kunnen zijn voor het gezin en vooral de kinderen.
- Bouw een band op met het kind en creëer vertrouwen (een goede werkalliantie) door tijd te investeren in leuke dingen doen met het kind.
- Betrek ouders bij het opbouwen van de band met het kind, laat het vertrouwen groeien en stel hen gerust dat je als ouder het beste met het kind voorhebt. Met andere woorden: werk ook aan een goede werkalliantie met ouders.
- Bouw laagdrempelig contact op met het kind, streef naar een klik en wees geduldig; als het niet wil praten, maar liever iets anders doet, is dat oké. Mogelijk wil het kind na een derde of vierde contact wél praten.
- Start vroegtijdig hulp op zodat een vertrouwensband kan worden opgebouwd tussen professionals en ouders. Voor ouders is het belangrijk om te weten waar zij laagdrempelig terecht kunnen met vragen.

Neem het kind even mee, om samen iets leuks te doen

- Kennis van en ervaring met de ziekte is nodig om te begrijpen wat zich achter de voordeur afspeelt en om aan een woord van het kind genoeg te hebben om te snappen wat het bedoelt.
- Geef voorlichting aan het kind dat bepaald gedrag van de ouder door de ziekte wordt veroorzaakt. Voer (af en toe) gesprekken met het kind in afwezigheid van ouders. Het kind wil aan zijn ouders laten zien dat het goed met hem gaat en zal daarom niet alles vertellen in hun nabijheid.
- Creëer een vangnet voor het kind door individuele begeleiding en een aanspreekpunt, iemand bij wie ze altijd bij terecht kunnen met vragen.
- Heb als professional en als steunfiguur aandacht voor het kind en haal het kind regelmatig even uit de gezinssituatie.
- Vraag, afhankelijk van de leeftijd en situatie, aan het kind zelf of er behoefte is aan een gesprek en/of ondersteuning en hoe dit er dan uit kan zien.
- Laat (wat) zorgtaken overnemen van het kind of gezonde ouder.
- Bied begeleiding aan het kind bij het maken van belangrijke (school)keuzes.

1. Kinderen van Ouders met Psychische Problemen/Kinderen van Ouders met een Verslaving.

Kernreferenties

- Achterberg W, Roos R & Van Duijn E (2019). De ziekte van Huntington: voorkomen, erfelijkheid, diagnostiek, verloop, behandeling en begeleiding. *Bijblijven*, 35, 15–21.
- Kjoelaas S, Jensen TK & Feragen KB (2021). 'I knew it wasn't normal, I just didn't know what to do about it': adversity and caregiver support when growing up in a family with Huntington's disease. *Psychology and Health 37(1)*, 1-19.
- Trimbos-instituut. (z.d.). *KOPP/KOV: feiten en cijfers*. Geraadpleegd op 23 augustus 2024: *trimbos.nl/kennis/kopp-kov/feiten-en-cijfers*.

De volledige literatuurlijst is beschikbaar via kaponline.n.l