

Kind van de rekening

Kinderen van ouders met een chronische ziekte hebben meer last van angst, depressie, teruggetrokken gedrag en vermoeidheid dan kinderen uit gezinnen met twee gezonde ouders.

► Ik heb meegedaan aan een landelijk onderzoek waaruit dat is gebleken. Onder leiding van psycholoog Dominik Sieh van de Universiteit van Amsterdam deden we onderzoek bij onder meer gezinnen waarvan een van de ouders een beroerte, hersenkneuzing of spierziekte had. Een op de zes kinderen in ons land heeft professionele begeleiding nodig, bijvoorbeeld van een maatschappelijk werker, maar met een chronisch zieke ouder zelfs een op de drie kinderen. Dat is schrikken!

Voorals meisjes tussen de 12 en 18 jaar bleken kwetsbaar te zijn. Ze voelden zich eenzaam en waren vaak bang om zelf ziek te worden. Ook gaven de kinderen aan bang te zijn dat hun ouder nog zieker zou worden of zelfs zou overlijden en dat de ouder die gezond was ook een ziekte zou krijgen. Bovendien gaven ze aan weinig tijd te hebben voor sport, hobby's, chillen en voor schooltaken.

Als we het over jonge mantelzorgers hebben, denkt iedereen vooral aan het extra huishoudelijk werk dat deze kinderen doen en aan het helpen van de zieke ouder.

Maar de problemen van het gezin hebben vaak meer te maken met het contact met de ouders en contact tussen de ouders. Een chronische ziekte, zeker een hersenaandoening, geeft veel spanningen onderling. Dat vraagt om een andere begeleiding. Dan denk ik aan uitleg, soms juist door de 'witte jassen', en aan een gezinsberaad, of een huiskameroverleg zoals dat in mijn gezin heet, om te proberen de lucht te klaren. Praten en luisteren, en samen kijken of veranderingen nodig en mogelijk zijn.

Mijnheer van de Berg had een hersenbloeding gehad. Thuis werd hij gek van zijn zonen die achter hun computer voortdurend FIFA speelden, een virtueel voetbalspel. Er was alleen nog maar ruzie. Zelfs een koptelefoon gaf hem geen afzondering. Het lukte hem niet om zelf het gesprek aan te gaan met zijn puberzonen. Met de ergotherapeute ging dat wél; de zonen gaven aan dat pa zelf toch óók achter de Ipad en TV zat? Zij zagen het verschil niet.

De twee dochters van mevrouw van de Kamp zagen wel dat moeder door de hersenoperatie problemen



Anne Visser-Meily

Hoogleraar en revalidatiearts
UMC Utrecht

had met onthouden. Maar waarom gebruikte ze haar mobieltje niet als agenda? Makkelijk zat. Ook hier dus onbegrip. In het gesprek bleek verder dat de kinderen angstig waren. Zou de situatie van mama kunnen verslechteren? Wat was er eigenlijk echt aan de hand? En zou papa wel bij hun blijven; voor de operatie hadden hun ouders ook al vaak woorden.

Een gesprek voeren thuis is niet zo makkelijk. Soms lukt wel het met een mediator er bij. Een goede vriendin, een tante etc. Soms is het fijn als de eerste stappen worden gezet door professionals. Dat kan de huisarts zijn, een maatschappelijk werker, maar ook iemand van MEE of van het revalidatieteam.

Het onderzoek van Sieh leverde behalve nieuwe kennis nog een kort en praktisch screeningsinstrument op: het SACZO (www.ziekeouder.nl). Met slechts acht vragen spoort het SACZO problemen op en maakt ze bespreekbaar. Daarmee is niet alleen het kind geholpen, maar het hele gezin.

Laat het kind van een zieke ouder niet het kind van de rekening zijn.