

De psychologische problemen van kinderen met ALS-ouders

Hyosuk Ahn (Ritsumeikan University, Korea/Japan)

Achtergrond:

In Korea zijn de zorgdragers van ALS-patiënten meestal familieleden en er is onvoldoende toegang tot informatie over het vangnet. Het volgende wordt duidelijk wordt weergegeven in een verslag van ALS-patiënten: bij het verdelen van de rollen binnen de familie, bijvoorbeeld wie de zorgdrager wordt en wie voor het inkomen zorgt, nemen partners die de belangrijkste zorgdrager zijn vaak ook de taak van broodwinner op zich. Ook al zijn de kinderen niet de belangrijkste zorgdragers, toch nemen de meesten onder hen de rol van zorgdrager op zich. In progressieve studies worden vaak enkel de partners beschouwd als zorgdragers van de ALS-patiënten en hoewel zij hierin vaak worden bijgestaan door hun kinderen, worden de kinderen niet in beschouwing genomen in die studies. In het algemeen ontwikkelt ALS zich bij mensen van middelbare leeftijd of bij ouderen waardoor hun kinderen de belangrijkste zorgdragers worden. Eerder uitgevoerde studies in Korea betreffende de last van zorgdragers schenken echter weinig aandacht aan de kinderen van ALS-patiënten.

Doel:

Het doel van deze studie is een duidelijk beeld te schetsen van de psychologische problemen van kinderen die zorgdrager zijn van een ALS-patiënt. De leeftijdsgroep die in beschouwing wordt genomen is die gaande van tieners tot dertigers.

Methode:

Verschillende gevallen in Korea zullen worden bestudeerd. Er is het geval van T (33 jaar oud, V, vrijgezel) en W (19 jaar oud, V, vrijgezel), die beiden zorg dragen van een alleenstaande ouder met ALS. Het geval van L (twintiger, vrijgezel), waar de belangrijkste zorgdrager de partner was, maar waar zij geleidelijk aan die rol op zich nam. Ten slotte zal ook het verslag over U (13 jaar oud, V, vrijgezel), wiens vader ALS kreeg toen zij nog een tiener was, in beschouwing worden genomen. De weergave is gebaseerd op Ingrids onderzoeksmethodologie, nl. bovengenoemde gevallen worden gecategoriseerd om zo duidelijk de psychologische problemen in kaart te brengen.

Resultaten:

Tabel 1:

	Gerelateerd aan medische informatie	Gerelateerd aan maatschappelijk vangnet	Beperkingen	Toekomst	Familiebanden
Wie	T	T	T, W, L, U	T, U	T, W, L, U

1.1 *Gerelateerd aan medische informatie:*

Wanneer kinderen zorg dragen van ALS-patiënten komt het vaak voor - wegens een gebrek aan ervaring met de aandoening - dat zij geen toegang hebben tot de nodige informatie over de gepaste zorg. Het is bovendien niet mogelijk deel uit te maken van een zelfhulpgroep (T).

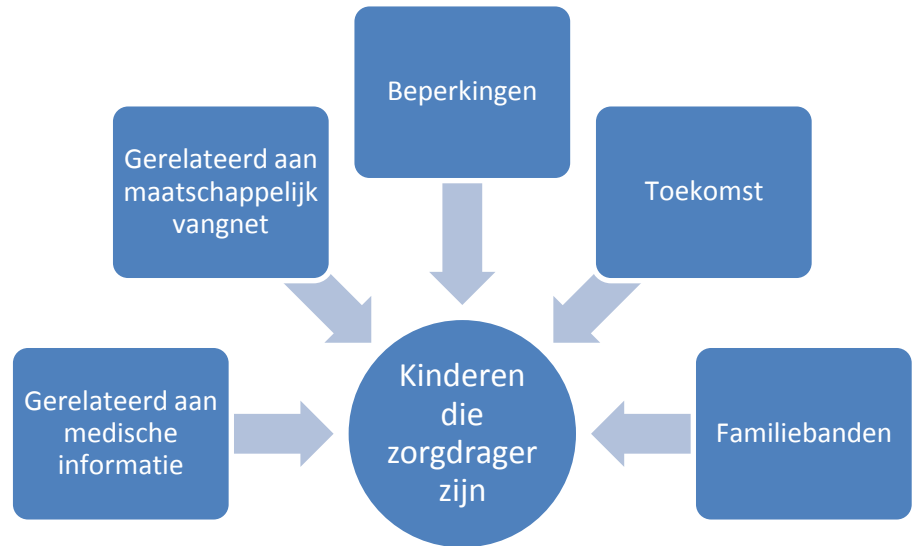
1.2 *Gerelateerd aan maatschappelijk vangnet:*

Dit geldt niet voor alle zorgdragers. Het is daarom moeilijk om de omvang van dit probleem bij kinderen die zorgdrager zijn aan te tonen. In een geval deelde een kind (T) het volgende mee: "Ik voelde mij soms beledigd, aangezien de doelgroep van het maatschappelijk vangnet niet de kinderen zijn, maar de ouders (de patiënten)".

2. *Beperkingen:*

Beperkingen in het dagelijks leven waren hoofdzakelijk te wijten aan het zorg dragen van de patiënten.

- Gebrek aan tijd om te rusten omdat het zorg dragen moet worden gecombineerd met een halftijdse job (T).
- Ik wil heel graag heerlijke dingen eten, maar het is moeilijk om alleen te eten (T, W).
- Ik slaap niet goed (W).
- Naarmate de ziekte vorderde, werd mijn vrije tijd steeds schaarser (L).
- Ik voelde een druk om het zorg dragen te verkiezen boven mijn sociale leven (L).
- Ook al is er iemand die me kan bijstaan, het blijft moeilijk om uit te gaan, omdat die persoon onvoldoende ervaring heeft met ALS (U).



3. Toekomst:

Kinderen voelen een grote ongerustheid betreffende hun eigen toekomst.

- Een job, een huwelijk, eigen kinderen,... Ik vroeg me meermaals af of dit mogelijk zou zijn of niet (T).

Kinderen van patiënten, gaande van tieners tot dertigers, maakten zich zorgen over hun eigen toekomst. Het was een van de kwesties die het meest werd aangehaald, vooral omdat er vaak zo vlug mogelijk een beslissing moest worden genomen over zaken betreffende de toekomst.

Als kinderen de belangrijkste zorgdrager zijn, zijn ze niet in staat een eigen leven op te bouwen. De verantwoordelijkheid van het zorg dragen beslaat hun volledige leven.

- Ze voelde een druk vanwege jaloezie van de burens, omdat ze voor haar bereidwillige hulp aan haar vader een prijs had gekregen van een plaatselijke stichting (U).

Wanneer er verandering kwam in de situatie (de dood van hun vader,...), beschouwden de kinderen dit als een grote tegenslag.

4. Familiebanden:

De kinderen die een grote rol hadden in het zorg dragen ervoeren verscheidene conflicten met andere familieleden in verband met het zorg dragen.

- Ik wou dat iemand anders mijn verantwoordelijk kon dragen. Door vermoeidheid kwam het soms tot ruzie met andere familieleden (T, L, U).
- Het is door onze sterke band met de ALS-patiënt (ouder) dat we uiteindelijk bereid zijn om zorg te dragen van hen, ook al is dit niet wat we zelf willen (T, W, U).
- Mijn moeder is druk bezig met de zorg en ander werk. Dat betekent dat de zorg voor mijn jongere broer op mijn schouders valt. Zij (mijn moeder) zei soms: "Ik vind het altijd heel erg voor jou en jouw broer, maar als ik eerlijk ben, kan ik geen aandacht besteden aan jullie. Ik kan alleen maar denken aan jullie papa beter maken". U begon zorg te dragen van haar broer toen ze een tiener was. Haar broer was pas zeven jaar oud toen haar vader ziek werd en ze vindt het spijtig dat haar broer daardoor minder affectie heeft gekregen van hun ouders. Ze behandelt haar broer daarom op een liefdevolle manier (U).

Conclusie:

Als we ons baseren op deze vier kinderen die elk zorg dragen van een ALS-patiënt, zien we dat zij de zorg en beperkingen in relaties als belangrijke kwesties naar voren schoven en ze ervoeren vooral vaak moeilijkheden in de relatie tot andere familieleden. Het gebrek aan vrij tijd (rust en maaltijden, uitgaan) is ook een probleem. In deze gevallen is het courant dat de zorg voor de ALS-patiënt de bovenhand heeft op al het andere. Bovendien hebben de kinderen geen toegang tot een raadgever die hen op een gepaste manier kan bijstaan in de relatie met een zieke ouder. Kinderen proberen daarom zelf prioriteiten te bepalen en hun eigen invulling te geven aan het woord *zorg*. Kinderen ervoeren ook verscheidene moeilijkheden tijdens de zorg voor een ouder met ALS. Door hun sterke band met hun ALS-ouder, proberen ze meer last op hun schouders te dragen dan ze eigenlijk aankunnen en vaak gaan ze hierbij over hun eigen grenzen. Zorgdragende kinderen willen dat iemand anders binnen de familie de zorg op zich neemt, maar dit leidt vaak tot discussies over wie verantwoordelijk is voor de zorg en over het feit of de de zorg al dan niet correct uitoefenen. Bijgevolg toont deze studie aan dat de kinderen een vangnet en psychologisch advies nodig hebben indien zij hun maatschappelijke rol willen combineren met de zorg voor een ALS-ouder.

Vertaling: **Cathalina Depoorter**