

Bedankt voor het downloaden van dit artikel. De artikelen uit de (online)tijdschriften van Uitgeverij Boom zijn auteursrechtelijk beschermd. U kunt er natuurlijk uit citeren (voorzien van een bronvermelding) maar voor reproductie in welke vorm dan ook moet toestemming aan de uitgever worden gevraagd.

Boom

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

info@boomamsterdam.nl
www.boomuitgeversamsterdam.nl

■ Gezin en astma

Toepassing van het biologisch-gedragsmatig gezinsmodel van Wood; een case-study

*Iris van den Burg*¹

is psychologe en systeemtherapeute i.o. en heeft een eigen praktijk voor systeemtherapie en coaching in Bussum.

Samenvatting

Chronische ziekten en gezinskenmerken zijn op een complexe manier met elkaar verbonden. Dit artikel is een verslag van een case-study naar de ontwikkeling en uitvoering van gezinsdiagnostiek bij gezinnen met kinderen met niet goed te reguleren astma. Het doel van deze diagnostiek is om in kaart te brengen welke gezinsfactoren bescherming kunnen bieden en welke factoren een bijdrage leveren aan het in stand houden of verergeren van de astma-klachten. Als uitgangspunt is het biologisch-gedragsmatig gezinsmodel van Beatrice Wood (2000) genomen, een model dat de complexe interactie tussen gezinsfactoren en ziekte wil verhelderen. Hoewel het aantal onderzochte gezinnen niet groot is, zijn de bevindingen interessant. In de gezinnen bleek sprake te zijn van ernstige, onuitgesproken conflicten tussen de ouders en een hechte, naar binnen gerichte gezinsstructuur. De ontwikkelde methode biedt aanknopingspunten om de bestaande behandeling van kinderen met astma aan te vullen met systeemtherapeutische interventies.

Inleiding

Dit artikel komt voort uit een case-study die ik in het kader van mijn opleiding systeemtherapie heb uitgevoerd bij Heideheuvel in Hilversum. Behandelcentrum Heideheuvel is een gespecialiseerd ziekenhuis voor onderzoek en behandeling van volwassenen en kinderen met ernstige chronische longaandoeningen. Ik heb onderzocht welke verbanden er tussen gezinskenmerken en astma in de literatuur worden beschreven. De belangrijkste bevindingen zijn hieronder samengevat. Daarnaast ben ik op zoek gegaan naar een model dat richting zou kunnen geven aan de gezinsdiagnostiek. Het model waarmee we verder zijn gegaan, wordt in de tweede paragraaf beschreven. Vervolgens hebben wij een paar gezinnen gezien en onderzocht op een aantal kenmerken. Hoewel het aantal onderzochte gezinnen te klein is om wetenschappelijke onderbouwde

¹ Correspondentieadres: info@iriswerkt.nl.

conclusies te trekken, zijn er wel een aantal interessante observaties te noemen. Deze worden in de derde paragraaf beschreven. Tot slot gaan we in de vierde paragraaf in op de vraag welke conclusies er getrokken kunnen worden en wat de consequenties voor het team en de praktijk van Heideheuvel zijn.

Een case-study over gezinsfactoren bij astma

Het behandelcentrum Heideheuvel is een derdelijns instelling. Kinderen met astma worden doorverwezen door kinder- of longartsen omdat alle behandelingen tot dan toe onvoldoende hebben geleid tot verbetering of beheersing van de ziekte. Opname in Heideheuvel is aanvankelijk voor de periode van een maand. In deze observatieperiode vindt uitgebreid onderzoek plaats en wordt een start gemaakt met behandeling. Het multidisciplinaire behandelteam bestaat uit een kinderarts, kinderlongverpleegkundige, kinderoefentherapeut, bewegingstherapeut, maatschappelijk werker, orthopedagoog en gz-psycholoog. Na de observatieperiode kan besloten worden het verblijf te verlengen; in die verlenging vindt dan verdere behandeling plaats.

Tijdens het verblijf op Heideheuvel is er ruime aandacht voor de psychische gesteldheid van het kind. Er vindt individueel diagnostisch onderzoek plaats, er is intensieve begeleiding en psycho-educatie van kinderen in groepsverband, en er vinden individuele gesprekken met de psycholoog plaats. Ouders worden begeleid door een maatschappelijk werker. Vanuit het team van psychologen en maatschappelijk werkers ontstond op een gegeven moment de wens om met een systemische blik naar patiënten en hun gezinnen te kijken. Deze wens werd ingegeven door de ervaring dat niet goed te reguleren astma regelmatig leek samen te gaan met spanning door gezinsproblemen. Dat blijkt ook uit verschillende wetenschappelijke onderzoeken (Gustafsson, Kjellman, Ludvigsson, & Cederblad, 1987; Meijer, 1993, 1994; Minuchin, Rosman, & Baker, 1978; Purcell, Muser, Miklich, & Dietiker, 1969; Wood, 2000) waarin een aantoonbare relatie tussen bepaalde gezinsfactoren en astma wordt beschreven.

De doelstelling van onze case-study was om te onderzoeken of het mogelijk is om factoren binnen een gezin te identificeren die ernstige, niet goed te reguleren astma onderhouden of beïnvloeden.

Gezin en ziekte

Eén van de pioniers in het onderzoek naar de relatie tussen gezin en ziekte was Salvador Minuchin (Minuchin, Baker, Rosman, Liebman, Milman, & Todd, 1975). In een onderzoek bij kinderen met moeilijk beheersbare diabetes merkte

hij dat er in de gezinnen van deze kinderen sprake was van een interactiepatroon gekenmerkt door verstrengeling, overbescherming, rigiditeit en conflictvermijding. Hij noemde deze gezinnen 'psychosomatische gezinnen', en had als hypothese dat conflicten (openlijk of verborgen) tussen ouders via het zieke kind worden omgeleid, en daarmee tot verergering van de ziekte leiden (Minuchin et al., 1975). Hoewel erkend voor het feit dat hij als eerste een relatie legde tussen het gezin en fysiologische processen, kreeg Minuchin ook kritiek vanwege het eenrichtingskarakter van zijn model (Campbell, 1986, 2004; Wood, 1993).

De relatie tussen gezin en ziekte is eerder twee- dan eenrichtingsverkeer. Er is sprake van een wisselwerking. Gezinsfactoren beïnvloeden de gezondheid of ziekte van gezinsleden, maar de ziekte van gezinsleden beïnvloedt ook weer het functioneren van het gezin. Dus: het hebben van een chronisch ziek kind kan druk leggen op de relatie tussen ouders en tot spanningen leiden, en spanningen in het huwelijk kunnen op hun beurt weer leiden tot stress voor het kind en verergering van het ziektebeeld.

Een ander punt van kritiek is dat Minuchin onvoldoende oog heeft gehad voor het feit dat het gezin niet alleen een risicofactor is, maar ook een bron van bescherming kan zijn. De beschermende factoren zijn onder meer intimiteit of onderlinge verbondenheid in het gezin, verzorgers die de situatie goed aankunnen, wederzijds steunende relaties, een duidelijke gezinsstructuur en rechtstreeks communiceren over de ziekte (Weihs, Fisher, & Baird, 2002).

Gezin en astma

Conflicten binnen het gezin en disfunctioneren van het gezin zijn twee van de psychologische factoren die een rol spelen bij (bijna) fatale astma, concludeerden Purcell e.a. (1969) in één van de eerste onderzoeken naar de relatie tussen gezin en astma. Ook Wood (2000) deed onderzoek naar de invloed van conflicten in het gezin op ziekte-activiteit bij kinderen met astma. Zij concludeerde dat als kinderen zich betrokken voelen bij conflicten van ouders en het gevoel hebben dat zij schuldig zijn aan dat conflict, dit kan leiden tot sterke fysiologische reacties die op hun beurt weer tot verergering van het ziektebeeld kunnen leiden. Minuchin et al. (1978) vonden in de families van kinderen met astma een neiging tot rigiditeit, verstrengeling, overbescherming en bedekt conflict. Gustafsson et al. (1987) legden een verband tussen astma en een verstoorde samenhang in gezinsrelaties. De stoornissen die werden gevonden hadden met name betrekking op overbetrokkenheid. De onderzoekers vonden dat vooral de gezinsorganisatie en de communicatie tussen gezinsleden in een gezin met een kind met astma

verschilden van die in een gezin met een gezond kind (Di Blasio, Molinari, Peri, & Taverna, 1990). Baron en medewerkers onderzochten het verband tussen gezin en astma via het pad van angst en medische consumptie (Baron, Veilleux, & Lamarre, 1992). Zij constateerden dat de meest angstige kinderen vergeleken met de overige kinderen significant meer medicijnen gebruikten. De angstige kinderen bleken vaker uit overbetrokken en rigide gezinnen te komen.

Uit onderzoek van Meijer (1993, 1994) blijkt echter dat sterke betrokkenheid en een zekere mate van rigiditeit juist gunstig werken bij astma, omdat ze de therapietrouw vergroten. Andere onderzoeken tonen aan dat overprotectie (Eiser, Eiser, Town, & Tripp, 1991; Van Veldhuizen & Meijer, 1990) en cohesie (Garmezy, Masten, & Tellegen, 1984; Prange, Greenbaum, Silver, Friedman, Kutash, & Duchnowsky, 1992) van belang zijn voor het goed functioneren van een chronisch ziek kind. Het blijkt dus nogal complex om vast te stellen in hoeverre (over)betrokkenheid en rigiditeit het ziektebeloop gunstig dan wel ongunstig beïnvloeden.

Gezinstherapie en astma

Gezinstherapie kan een nuttige toevoeging aan de behandeling met medicatie voor kinderen met astma zijn. In een onderzoek uit 1979 wezen Lask en Matthew kinderen met matige tot ernstige astma toe aan een controlegroep of aan een experimentele groep, waarbij het gezin gedurende een periode van vier maanden zes uur gezinstherapie ontving. Deze laatste groep kinderen bleek na afloop significant betere longfuncties te hebben en op verschillende criteria beter te functioneren. In een recente Cochrane-review (Yorke & Shulldham, 2005) worden twee gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken naar het effect van gezinstherapie op jeugdastma besproken. De twee onderzoeken, waaraan in totaal 55 kinderen met matige astma meededen, waren gebaseerd op structurele gezinstherapeutische modellen. Dit houdt in dat er met name aandacht werd besteed aan het versterken van scheidslijnen tussen generaties en het bespreekbaar maken van verborgen conflicten. Daarnaast werd in de therapie veel aandacht besteed aan het verbeteren van de communicatie over de emotionele impact van de ziekte op alle gezinsleden. Beide onderzoeken toonden verbeteringen in de longfunctie en de astmasymptomen (alhoewel niet in dezelfde symptomen).

Conclusies van de literatuurstudie

De literatuurstudie leidt tot de volgende conclusies: er is niet alleen een verband tussen stress en astma, maar ook tussen gezinsfactoren en astma. Dit ver-

band kan positief zijn, in de zin dat sommige gezinskenmerken als buffer tegen stress werken en daarmee een gunstige invloed op het verloop van de ziekte kunnen hebben. Het verband kan ook negatief zijn, waarbij bepaalde gezinsfactoren de ziekte in stand houden of verergeren. Het betreft hier een complex proces waarbij verschillende factoren een rol kunnen spelen.

Op basis van deze conclusies besloten wij dat het zinnig was om bij patiënten met astma niet alleen naar de medische situatie te kijken, maar ook naar de gezinssituatie. Wij hebben gezocht naar een verklarend model dat recht doet aan deze conclusies, en dat ons kon helpen de beoogde gezinsdiagnostiek vorm te geven. In het psychosomatisch model van Minuchin et al. (1978) is het uitgangspunt dat gezinskenmerken psychosomatische klachten veroorzaken. Wij delen de kritiek op dit model van Wood (1993), die onder andere stelt dat onvoldoende onderzocht is of de 'psychosomatische' gezinspatronen gunstige of ongunstige reacties van een gezin op ziekte van een kind zijn. Als uitgangspunt voor onze case-study is het biologisch-gedragsmatig gezinsmodel van Wood (2000) genomen.

Het biologisch-gedragsmatig gezinsmodel van Wood

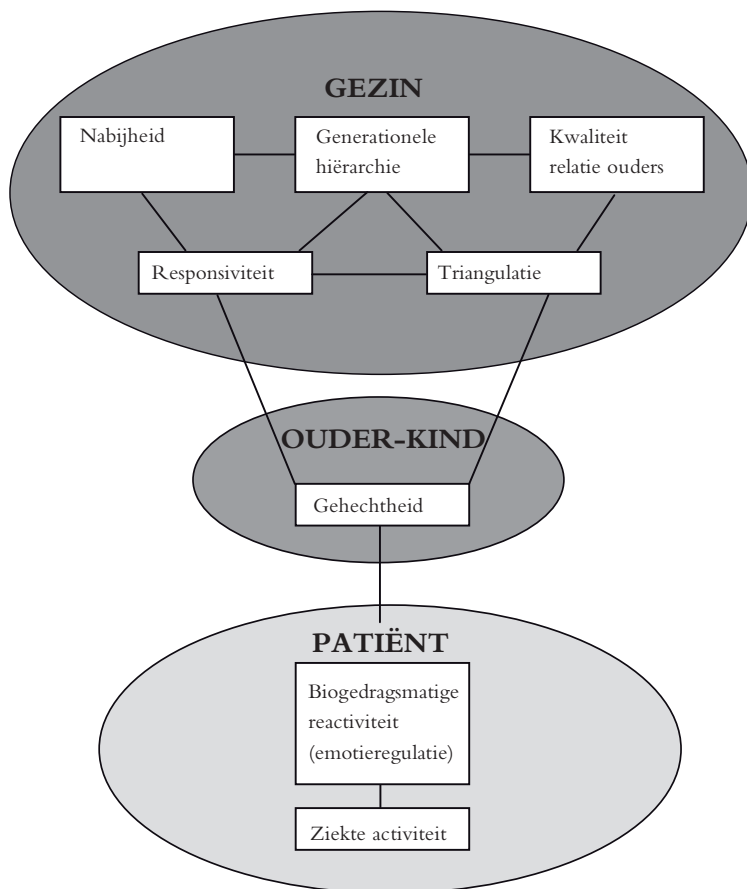
Beatrice Wood is professor psychiatrie en kindergeneeskunde aan de State University of New York. Zij is gespecialiseerd in het onderzoeken van gezins(stress)factoren, depressie bij kinderen en astma. Op basis van haar eigen onderzoek en dat van anderen heeft zij in 1999 een model ontwikkeld om de complexe relatie tussen gezinsfactoren en gezondheid van kinderen te verhelderen. Bij het ontwikkelen van dit model heeft zij een aantal uitgangspunten van Minuchin gehandhaafd, maar de operationalisaties scherper gedefinieerd, de wisselwerking tussen psychologische en fysiologische processen verder uitgewerkt en aan het model toegevoegd, en meer ruimte gecreëerd voor de aanname dat gezinsfactoren ook een gunstige invloed kunnen hebben op ziekte. Ik beschrijf het model, de verschillende elementen en de relatie tussen deze elementen en somatiek.

De relatie tussen gezinsfactoren en somatiek in het biologisch-gedragsmatig gezinsmodel

Nabijheid betreft de mate waarin gezinsleden persoonlijke ruimte, informatie en gevoelens met elkaar delen. Een hoge mate van nabijheid kan warm, persoonlijk en intiem zijn, maar afhankelijk van het emotionele klimaat in het gezin ook als bemoeizuchtig worden ervaren en ten koste gaan van de autonoom-

mie en 'eigenheid' van gezinsleden. Een lage mate van nabijheid uit zich in emotionele afstand, gebrek aan betrokkenheid of zelfs verwaarlozing. Cohesie, betrokkenheid en zelfs een zekere mate van overbescherming lijken een gunstig effect te hebben op ziekte, waarschijnlijk omdat deze kenmerken als buffer tegen stress werken en zorgzaam gedrag oproepen. Verwaarlozing blijkt een risicofactor voor fataal astma te zijn.

Figuur 1. Het biologisch-gedragsmatig gezinsmodel van Wood (2000) in schema.



Generationale hiërarchie verwijst naar de mate waarin de ouders of verzorgers de leiding nemen door grenzen te stellen en verantwoordelijkheid te nemen voor de verzorging van het kind. Het wordt gekenmerkt door een functionele ouderlijke alliantie en een afwezigheid van bepalende ouder-kindcoalities. Een zwakke generatiehiërarchie wordt zichtbaar door een gebrek aan zorg, controle en chaos. Kinderen gaan voor hun ouders zorgen of er ontstaat een coalitie tussen ouder en kind die samenspannen tegen de andere ouder. Een functionele ouderlijke hiërarchie en het vermogen van ouders om structuur aan te brengen, blijken onder meer samen te hangen met een grotere therapietrouw, en daarmee met een betere beheersbaarheid van ziekte (Meijer, 1993, 1994).

De *kwaliteit van de ouderlijke relatie* wordt bepaald door de manier waarop ouders of verzorgers met elkaar omgaan. Een goede relatie wordt onder meer gekenmerkt door wederzijdse steun en begrip en probleemoplossende vaardigheden. Daartegenover staat een relatie die gekenmerkt wordt door vijandigheid, afwijzing, conflict en beperkte probleemoplossende vaardigheden. Een slechte relatie tussen ouders beïnvloedt het emotionele klimaat in een gezin, maar heeft ook een directe invloed op het emotionele functioneren van kinderen (Davies, Harold, Goeke-Morey, & Cummings, 2002). Ook gaat ouderlijk conflict vaak samen met fysiologische stressreacties bij kinderen (El-Sheikh, 1994), die op hun beurt weer invloed kunnen hebben op het fysieke ziekteproces.

Responsiviteit verwijst naar de manier waarop familieleden in gedrag, emoties en fysiek of fysiologisch op elkaar reageren. Responsiviteit wordt deels bepaald door de biologische en emotionele reactiviteit van gezinsleden. Extreem hoge responsiviteit kan leiden tot onaangepaste en heftige emotionele reacties. Deze leiden tot fysiologische reacties, die vervolgens weer invloed kunnen hebben op ziekteverloop. Extreem lage responsiviteit kan leiden tot negeren of verwaarlozing. Een gemiddelde responsiviteit zorgt ervoor dat gezinsleden levend en adequaat op elkaar kunnen reageren.

Er is sprake van *triangulatie* als kinderen betrokken worden bij een ouderlijk conflict op een manier waarbij zij verantwoordelijk worden, de schuld krijgen of in een loyaliteitsconflict terecht komen. Ook als het kind een 'zorgenkind' is, en de ouders verenigd zijn in hun zorg om het kind (waardoor er niet meer over echtelijke problemen hoeft te worden gesproken) kan er sprake zijn van triangulatie. De stress die het 'knel zitten' voor het kind oplevert, kan lichamelijke, dus fysiologische reacties veroorzaken. Uit onderzoek bij kinderen met een chronische darmaandoening bleek dat ouderlijk conflict en triangulatie verband hielden met verergering van ziekteactiviteit (Wood, Watkins, Boyle, Noguiera, Zimand, & Carroll, 1989).

Hechting verwijst naar de behoefte van mensen om de fysieke of emotionele nabijheid van belangrijke anderen te zoeken. In stressvolle situaties neemt deze behoefte toe. Als kinderen hun ouders of verzorgers ervaren als aanwezig, veilig en verzorgend, leidt dat tot een gevoel van basisveiligheid. Veilige gehechtheid werkt als buffer, die beschermt tegen de invloed van levensgebeurtenissen, zoals ziekte. Als het kind daarentegen onveilig is gehecht, is het extra gevoelig voor de invloed van negatieve gebeurtenissen.

Biogedragsmatige reactiviteit verwijst naar de intensiteit waarmee een persoon fysiologisch, emotioneel en gedragsmatig reageert op emotionele stimuli. Dit gedrag wordt deels bepaald door aangeboren temperament en deels door externe invloeden, met name de opvoeding. Biogedragsmatige reactiviteit betreft iemands vermogen om emoties te reguleren en wordt deels beïnvloed door het autonome zenuwstelsel. Langdurig ervaren emoties zoals angst en depressie leiden tot verhoogde reactiviteit, waarbij angst vooral wordt gekenmerkt door activiteit van het sympathische zenuwstelsel en depressie vooral door parasympathische activiteit. Deze processen kunnen op hun beurt weer invloed uitoefenen op specifieke lichamelijke aandoeningen zoals astma.

Samenvattend: met het biologisch-gedragsmatig gezinsmodel stelt Wood dat nabijheid, generationele hiërarchie, ouderlijke relatie, responsiviteit, triangulatie en hechting processen zijn die elkaar beïnvloeden en die invloed hebben op psychologische en emotionele processen van gezinsleden, op zo'n manier dat ze de ziektegerelateerde biologische processen afzwakken of juist versterken. Oftewel, de genoemde gezinsfactoren kunnen bescherming bieden (als ze positief zijn), maar ook een risicofactor zijn bij ziekte.

Toepassing van het model in de praktijk

Het biologisch-gedragsmatig gezinsmodel bood voor onze case-study aanknopingspunten om de gezinsdiagnostiek vorm te geven. Het doel van deze diagnostiek was om in kaart te brengen welke gezinsfactoren bescherming kunnen bieden en welke factoren een bijdrage leveren aan het in stand houden of zelfs verergeren van de astmaklachten.

Wij besloten de verschillende begrippen van het model in kaart te brengen met een combinatie van zelfrapportagevragenlijsten en een gezinstest. Voor de vragenlijsten is, op basis van psychometrische kwaliteiten en de te meten begrippen, gekozen voor de Nijmeegse Ouderlijke Stress Index (NOSI; De Brock, Vermulst, Gerris, & Abidin, 1992) en de Gezinsklimaatsschaal (GKS-II; Jansma & De Coole, 1996). Deze vragenlijsten brengen in kaart op welke terreinen van het opvoedingssysteem stress ervaren wordt en hoe verschillende

gezinsleden het gezinsklimaat ervaren. Binnen deze vragenlijsten waren wij vooral benieuwd naar de scores op de schalen die de kwaliteit van de ouderlijke relatie, de structuur en organisatie van het gezin, de mate van betrokkenheid op elkaar en het ervaren conflict meten. Deze scores helpen ons inziens om een beeld te vormen van de begrippen 'nabijheid', 'generationele hiërarchie' en 'kwaliteit van de ouderlijke relatie' in het model van Wood.

Daarnaast hebben we gebruik gemaakt van de Gezin Systeem Test (GEST; Gehring, 1995). Bij het afnemen van de GEST zetten gezinsleden een representatie van hun gezin neer in de normale situatie (zoals het in het gezin gaat als er niets bijzonders aan de hand is) en de probleemsituatie (zoals het in het gezin gaat als het kind ziek is of een astma-aanval heeft). Alle representaties worden beoordeeld op de dimensies 'nabijheid' en 'hiërarchie' en geven daarmee een beeld van de gelijknamige begrippen in het model van Wood. Verder hadden we, voorafgaand aan het afnemen van deze testen, twee gesprekken met de ouder(s) over de gezinssituatie. Hierin bespraken we de manier waarop de ouder(s) met de ziekte van het kind omging(en). Tot slot was er een afrondend gesprek om de resultaten terug te koppelen.

Bevindingen: beschermende en stresserende factoren in de gezinnen

Het gezinsdiagnostisch onderzoek is uitgevoerd bij gezinnen met kinderen waarvan de astma, ook na (soms jarenlange) behandeling door (kinder)artsen, fysio- en bewegingstherapeuten en cara-verpleegkundigen, niet of nauwelijks verbetering vertoonde. Vaak was er geen duidelijke lichamelijke oorzaak voor de ernstige klachten aan te wijzen en hadden medicatie en andere behandelingen niet het gewenste effect gehad. In deze case-study hebben drie gezinnen deelgenomen aan het volledige gezinsdiagnostische onderzoek. Te weinig om stevig onderbouwde conclusies te trekken, maar genoeg om een aantal interessante zaken te kunnen observeren.

Charlie (8 jaar) is voor observatie opgenomen vanwege astma die zich progressief ontwikkelt en ernstige eczeem. Hij heeft een lange ziektegeschiedenis met allergieën, obstipatie, eczeem en astma. In de observatieperiode blijkt dat therapie en medicijnen er niet in slagen zijn astma beheersbaar te krijgen. De gz-psycholoog verzoekt een gezinsdiagnostisch onderzoek, om beter zicht te krijgen op de vraag of er gezinsprocessen van invloed zijn op het ziekteverloop. Charlies moeder stemt in met het onderzoek.

Het gezin bestaat uit moeder en vier kinderen. Naast Charlie en zijn tweelingzus Lianne zijn er nog een oudere zus en een jonger zusje. Er zijn drie vaders, van wie geen (meer)

in het gezin woont. Charlie heeft geen contact meer met zijn vader, maar zijn tweelingzus wel. Er zijn psychosociale problemen, zoals schulden en opvoedkundige problemen, en er is sprake van een langdurige hulpverleningsgeschiedenis. De GKS en de NOSI worden ingevuld door moeder en de GEST wordt afgenomen aan moeder en de oudste drie kinderen.

Onderlinge betrokkenheid was de beschermende factor die tijdens de gezinsdiagnostische onderzoeken het meest in het oog sprong. Alle gezinnen waren sterk op elkaar gericht en de zieke kinderen werden zonder uitzondering omringd met zorg en aandacht. Er werd veel waarde gehecht aan het kerngezin als veilige basis in een bedreigende buitenwereld. Deze sterke betrokkenheid en zorg werken, naar we aannemen, als buffer tegen stress.

Charlies moeder beschrijft haar relatie met Charlie als bijzonder hecht. Als hij ziek is, krijgt hij de volle aandacht en zorg.

Verder viel op dat er vaak sprake was van een hoge mate van controle binnen het gezin. (Over)bescherming wordt genoemd als beschermende factor bij astma. Misschien werkt de geconstateerde controle beschermend, omdat het therapietrouw in de hand werkt. Ook is het mogelijk dat het uitoefenen van controle een reactie is op het hebben van een ernstig ziek kind, en we dit eerder als copingstrategie dan als een beschermend gezinskenmerk moeten beschouwen.

Naast de positieve effecten van nabijheid, betrokkenheid en controle zagen we ook het stresserende effect ervan. In een aantal gevallen stond de hoge cohesie op gespannen voet met autonomieontwikkeling. Zeker als het kind de adolescentiefase bereikt en er weinig ruimte is om zich op een leeftijdsadequate manier af te zetten, omdat de norm in het gezin is 'wij hebben nooit ruzie met elkaar'. Deze situatie kan een bron van stress en daarmee een instandhoudende factor van astma zijn. De sterke interne gerichtheid kan bovendien het ontwikkelen van en het steun zoeken bij een sociaal vangnet buiten het familieverband bemoeilijken.

In Charlies gezin vallen de strakke gezinsregels en hoge mate van controle op. Deze combinatie van hechte band en sterke controle staat op gespannen voet met Charlies autonomieontwikkeling. Het is voor hem lastig om te leren differentiëren, zich competent te voelen en om zelf verantwoordelijk te worden voor zijn ziekte en gezondheid. In het kader van identiteitsontwikkeling rijst ook de vraag wat het effect is van het als jongen opgroeien in een gezin waar mannen niet alleen afwezig zijn, maar bovendien nog in verband worden gebracht met drankgebruik, misbruik e.d.

Relatieproblemen tussen ouders blijken een belangrijke stresserende factor. In de gezinnen die hebben meegewerkt vonden we dat er in alle gevallen sprake was van ernstige conflicten tussen ouders, waar de kinderen direct of indirect bij betrokken waren. Die betrokkenheid had vaak de vorm van getuige zijn van huiselijk geweld of ruzies. Regelmatig vonden we ook dat het zieke kind een bondgenootschap met de (verzorgende) ouder tegen de andere ouder vormde. De beperkte kwaliteit van de ouderlijke relatie en de daaruit voortvloeiende triangulatie leverden voor de betrokken kinderen – soms zichtbare – stress op, en vormen naar onze mening risicofactoren voor de astma.

Er is sprake van een vijandige relatie tussen de ouders van Charlie en Lianne en een sterke coalitie van moeder en Charlie tegen vader. Ook de tweelingzus is in deze strijd betrokken, in de zin dat zij juist een hechte band met vader nastreeft. Deze dynamiek levert ambivalentie en stress op binnen het gezin. Charlie zit klem; een goede relatie met zijn zus en vader is niet of nauwelijks verenigbaar met een goede relatie met zijn moeder. Deze conflicten worden niet herkend en lijken moeilijk bespreekbaar, en dat levert hoogstwaarschijnlijk extra spanning op. Observaties tijdens de testafname wezen op een verergering van eczeemklachten als het onderwerp 'vader' ter sprake kwam.

Tot slot viel op dat er in meerdere gezinnen een 'verbod' leek te liggen op het praten over traumatische of stressvolle situaties die zich in het gezin hadden afgespeeld of op het uiten van boosheid of andere 'negatieve' emoties. Ook dit aspect zou met de sterke gerichtheid op controle te maken kunnen hebben. Hoewel we dit niet direct binnen het kader van het biologisch-gedragmatig gezinsmodel konden plaatsen, was het een opvallende overeenkomst in de gezinnen en leek het ons een relevant gegeven. Het is bekend dat het niet spreken over grote gebeurtenissen of emoties kan leiden tot structureel verhoogde fysieke *arousal*. Het bedekt houden van problemen kan daarmee ook een instandhoudende factor van lichamelijke klachten zijn.

Onze bevindingen zijn besproken met Charlies moeder, en na haar toestemming teruggekoppeld aan de huisarts en de instanties die al bij het gezin betrokken waren (maatschappelijk werk en orthopedagogische ondersteuning). Deze instanties hebben besloten om Charlie door te verwijzen naar speltherapie. Ons advies om ook met het gezin als systeem te werken vond geen gehoor bij moeder; zij blijft bij het standpunt dat de oorzaak van zijn psychologische problemen (die ze overigens wel onderkent) bij vader en niet bij haar liggen.

Wat opvalt bij de beschrijving van de beschermende en stresserende factoren is dat de stressfactoren sterk in de meerderheid zijn. Dat is niet zo heel vreemd als men bedenkt dat er

in de gezinnen die hebben deelgenomen aan deze case-study sprake is van een kind waarvan de astma, ook aan het einde van de eerste observatie- en behandelperiode bij Heideheuvel, ernstig en niet beheersbaar bleef. Wij vermoeden dat er bij kinderen met minder ernstige en beter beheersbare astma meer balans is tussen de beschermende factoren en de risicofactoren, maar dit zou verder onderzoek uit moeten wijzen.

Conclusies en consequenties

Astma is een chronische en soms moeilijk onder controle te krijgen ziekte. Kinderen met astma ervaren veel beperkingen in het leven en ieder steentje dat een bijdrage kan leveren aan het beter beheersbaar krijgen van de ziekte levert kwaliteit van leven op. Deze case-study is een poging tot zo'n bijdrage.

Het doel van de case-study was tweeledig. Allereerst wilden we in kaart brengen welke gezinsfactoren invloed kunnen hebben op het ziekteverloop bij kinderen met ernstige astma. Daarnaast wilden we een methodiek ontwikkelen om deze factoren te taxeren, zodat we de bestaande behandeling zouden kunnen aanvullen met systeeminterventies. Op basis van de literatuurstudie en het model van Wood hebben we een aantal relevante gezinsfactoren benoemd die, zowel in positieve als negatieve zin, invloed kunnen hebben op ziekteverloop. Met de ontwikkelde methodiek voor gezinsdiagnostiek bleken we in staat te zijn om verschillende van deze factoren goed in kaart te brengen bij gezinnen. De combinatie van vragenlijsten en gezinstest leverde specifiekere informatie over de dynamiek binnen gezinnen op dan de informatie die we op basis van alleen gesprekken verzamelden. Met name bij het afnemen van de GEST werd het vaak heel inzichtelijk hoe de verschillende gezinsleden met elkaar interacteerden. Een begrip als triangulatie bijvoorbeeld, dat niet altijd gemakkelijk te meten is, wordt met deze methode vaak wel zichtbaar.

In dit project lag de nadruk op diagnostiek en niet op behandeling. De reden daarvoor is vooral praktisch van aard: kinderen worden opgenomen zonder hun familie. Omdat de rest van het gezin vaak in een ander deel van het land woont, is behandeling van het gezin moeilijk te realiseren. Wat wel kan, en wat in dit geval ook is gebeurd, is dat de bevindingen met een advies voor interventie worden doorgegeven aan de huisarts of aan de al aanwezige hulpverleningsinstanties. Dit heeft in een enkel geval geleid tot een gezinstherapeutisch traject binnen het al bestaande hulpverleningskader, na terugkeer van het kind uit het ziekenhuis. Voor onszelf hebben we de conclusie getrokken dat deze vorm van gezinsdiagnostiek kan leiden tot aanwijzingen over de factoren die beschermend of juist instandhoudend of versterkend werken. Het geeft

daarmee waardevolle informatie over de complexe processen die er op het grensgebied tussen gezin en somatiek kunnen spelen.

Zoals de meeste ziekenhuizen heeft Heideheuvel wel gz-psychologen maar geen systeemtherapeut in dienst. Psychologische behandeling is tot nu toe vooral gericht geweest op individuele patiënten of groepen patiënten, maar niet op het gezin waarvan zij deel uit maken. Er begint echter wel steeds meer aandacht te komen voor systemische invloeden bij chronische ziekte. Het biologisch-gedragmatig gezinsmodel van Wood lijkt geschikt als theoretisch kader voor gezinsdiagnostiek in een ziekenhuis. In de praktijk van Heideheuvel blijkt het echter niet vanzelfsprekend dat deze methodiek ook daadwerkelijk wordt ingezet. Deels heeft dat te maken met praktische bezwaren zoals tijds- en werkdruk, contracten met verzekeraars die niet voorzien in gezinsonderzoek, en het feit dat alleen het kind is opgenomen en niet het gezin. Daarnaast speelt een rol dat er geen structurele kennis van systemen in de organisatie aanwezig is. Dit bemoeilijkt het interpreteren van gegevens en het vertalen ervan naar gezinsgerichte interventies en vormt daarmee een extra drempel. Wat in Heideheuvel wel is bereikt, is een grotere alertheid op signalen die kunnen wijzen op stresserende gezinsinvloeden, zoals een slechte ouderlijke relatie of een sterke interne gerichtheid.

Op basis van deze ervaringen pleit ik voor meer systematische kennis van systemen bij behandelende teams in ziekenhuizen, dan wel voor een hechtere samenwerking tussen ziekenhuizen en systeemtherapeuten. Zeker bij ziekten die beïnvloed worden door stress (denk aan astma, diabetes of prikkelbare-darmsyndroom) kan het onderzoeken en behandelen van het gezin, en niet alleen van de patiënt zelf, een waardevolle toevoeging aan het bestaande behandelaanbod betekenen.

Literatuur

- Baron, C., Veilleux, P., & Lamarre, A. (1992). The family of the asthmatic child. *Canadian Journal of Psychiatry*, 37(1), 12-16.
- Brock, A.J.L.L. de, Vermulst, A.A., Gerris, J.R.M., & Abidin R.R. (1992). *NOSI: Nijmeegse Ouderlijke Stress Index*. Amsterdam: Pearson.
- Campbell, T.L. (1986). The family's impact on health: A critical review and annotated bibliography. *Family Systems Medicine*, 4(2/3), 135-328.
- Campbell, T.L. (2004). De effectiviteit van gezinsinterventies voor lichamelijke stoornissen. *Gezinstherapie Wereldwijd*, 15(4), 392-425.
- Davies, P.T., Harold, G.T., Goeke-Morey, M.C., & Cummings, E.M. (2002). Child emotional security and interparental conflict. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 67, 1-115.

- Di Blasio, P., Molinari, E., Peri, G., & Taverna, A. (1990). Family competence and childhood asthma. *Family Systems Medicine*, 8, 145-149.
- Eiser, C., Eiser, J.R., Town, C., & Tripp, J.H. (1991). Discipline strategies and parental perceptions of preschool children with asthma. *British Journal of Medical Psychology*, 64(1), 45-53.
- El-Sheick, M. (1994). Children's emotional and physiological responses to interadult angry behavior: The role of interparental hostility. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 22(6), 661-678.
- Garnezy, N., Masten, A., & Tellegen, A. (1984). A study of stress and competence in children: A building block for developmental psychology. *Child Development*, 55(1), 97-111.
- Gehring, T.M. (1995). *GEST: Gezins Systeem Test*. Amsterdam: Pearson.
- Gustafsson, P.A., Kjellman, N.I., Ludvigsson, J., & Cederblad, M. (1987). Asthma and family interaction. *Archives of Disease in Childhood*, 62(3), 258-263.
- Jansma, J.B.M., & Coole, R.L. de (1996). *GKS-II: Gezinsklimaatschaal*. Amsterdam: Pearson.
- Hermanns, J., Florin, I., Dietrich, M., Rieger, C., & Hahlweg, K. (1989). Maternal criticism, mother-child interaction and bronchial asthma. *Journal of Psychosomatic Research*, 33(4), 469-476.
- Lask, B., & Matthew, D. (1979). Childhood asthma: A controlled trial of family psychotherapy. *Archives of Disease in Childhood*, 54(2), 116-119.
- Meijer, A.M. (1993). De waarde van het 'psychosomatisch gezinsmodel' bij gezinnen waarin een kind aan astma lijdt. *Directieve Therapie*, 13(4), 357-375.
- Meijer, A.M. (1994). *Gezinsinvloeden bij astma: over factoren die een beheersbaar van een niet beheersbaar astma onderscheiden*. Amsterdam: Academisch proefschrift, Universiteit van Amsterdam.
- Minuchin, S., Baker, L., Rosman, B., Liebman, R., Milman, L., & Todd, T. (1975). A conceptual model of psychosomatic illness in children. *Archives of General Psychiatry*, 32(8), 1031-1038.
- Minuchin, S., Rosman, B.L., & Baker, L. (1978). *Psychosomatic families: Anorexia nervosa in context*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Prange, M.E., Greenbaum, P.E., Silver, S.E., Friedman, R.M., Kutash, K., & Duchnowsky, A.J. (1992). Family functioning and psychopathology among adolescents with severe emotional disturbances. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 20(1), 83-102.
- Purcell, K., Muser, J., Miklich, D., & Dietiker, K.E. (1969). A comparison of psychological findings in variously defined asthmatic subgroups. *Journal of Psychosomatic Research*, 13(1), 67-75.
- Reiss, D., & Olivieri, M.E. (1980). Family paradigm and family coping: A proposal for linking the family's intrinsic capacities to its responses to stress. *Family Relations*, 29(4), 431-444.
- Veldhuizen, A. van, & Meijer, A.M. (1990). Overbescherming als opvoedingshouding bij ouders van levensbedreigend en niet-levensbedreigend zieke kinderen. *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie en haar Grensgebieden*, 45, 375-383.
- Weihs, K., Fisher, L., & Baird, M. (2002). Families, health, and behavior. *Families, Systems, and Health*, 20(1), 7-46.
- Wood, B. (1993). Beyond the 'psychosomatic family': A biobehavioral model of pediatric illness. *Family Process*, 32(3), 261-278.
- Wood, B. (2000). Evolving the Biobehavioral Family Model: the fit of attachment. *Family Process*, 39(3), 319-344.
- Wood, B., Watkins, J.B., Boyle, J.T., Noguiera, J., Zimand, E., & Carroll, L. (1989). The psychosomatic family model: An empirical and theoretical analysis. *Family Process*, 28(4), 261-278.
- Yorke, J., & Shuldham, C. (2005). Family therapy for asthma in children. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 2, 1-16.

■ Summary

Iris van den Burg – The application of Beatrice Wood's Biobehavioral Family Model to diagnostics and treatment of asthma: a case-study

Chronic illness and family characteristics interact in a complex way. This article reports on a case-study into the development and implementation of family assessment for families with children with severe asthma. The purpose of the assessment was to identify which family factors can protect from asthma symptoms and which factors contribute to maintaining or worsening them. The Biobehavioral Family Model of Beatrice Wood (2000) was taken as a starting point for this case-study. The model attempts to clarify the complex interaction between family factors and disease. Although the number of investigated families is not large, the findings are interesting. In all families there appeared to be serious hidden conflicts between the parents. We often found a close-knit, inwardly focused family structure and a tendency to keep conflicts and stressful experiences covered. The developed method offers clues to add systems therapeutic interventions to the existing treatment of some children with severe asthma.