

Vragenlijst brengt risicokinderen in beeld bij hulpverleners

Het kind van een zieke ouder

Dominik Sieh,
onderzoeker, Universiteit van
Amsterdam, projectleider ROM
& EPD, i-psy Holding,

Anne Visser-Meily,
revalidatiearts, revalidatie-
centrum De Hoogstraat en
Universitair Medisch Centrum
Utrecht,

Lucia Tielen,
interim directeur-bestuurder,
Stichting Rondon Mantelzorg,
eigenaar van Ginkgo Zorgpro-
jecten,

Anne Marie Meijer,
senior-onderzoeker Universiteit
van Amsterdam

Correspondentieadres:
d.s.sieh@uva.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstremgeling
gemeld.

beeld: Hollandse Hoogte

Heeft vader of moeder een chronische aandoening, dan is het kind een risicokind. Gelukkig is er een screeningsinstrument om deze kinderen op te sporen zodat ze vroegtijdig kunnen worden bijgestaan.

Sinds 2008 doen wij onderzoek naar het functioneren van kinderen van ouders met een chronische somatische aandoening (CSA).¹ Essentieel hierbij is de ontwikkeling van een preventief screeningsinstrument om kinderen met een verhoogde kans op toekomstige problemen op te sporen. Ruim 10 procent van de kinderen heeft een ouder met een CSA.² Wij hebben ons gericht op kinderen tussen 10 en 20 jaar. De meest voorkomende CSA's bij de ouder waren reuma, multiple sclerose en spierziekte. Hun kinderen hebben een verhoogd risico op internaliserende problemen zoals angsten, somberheid, teruggetrokken gedrag en lichamelijke klachten vergeleken met kinderen uit gezinnen met twee gezonde ouders. De prevalentie van deze (sub)klinische aandoeningen was bijna twee keer zo hoog als bij Nederlandse adolescenten: 30 procent in plaats van 16 procent. Bij meisjes in de latere tienerjaren was dit zelfs 40 procent. Deze problemen kunnen ziektegerelateerd zijn; zo kunnen kinderen zich schuldig voelen door de gedachte dat ze te veel tijd besteden met vrienden in plaats van voor hun ouder te zorgen. De kinderen gaven ook aan bang te zijn om zelf ziek te worden. Ze rapporteerden angst voor een verslechterende gezondheid of zelfs voor het overlijden van hun ouder. Bovendien zeiden ze niet voldoende tijd voor school en sociale activiteiten te hebben. Hierbij kunnen ze zich eenzaam of geïsoleerd voelen. Daarnaast bleken zij meer

mantelzorgtaken op zich te nemen, meer stress te ervaren en lagere schoolcijfers te halen dan kinderen uit gezinnen met twee gezonde ouders.

Risicofactoren

Het gevoel van isolement is één van de meest significante risicofactoren voor internaliserende problemen. Daarnaast speelde vooral de relatie met de ouder een rol. De frequentie van ervaren moeilijke momenten, bijvoorbeeld als de relatie met vrienden moeilijk ging vanwege de situatie thuis, vormde ook een extra risico. Tevens hadden kinderen, die beperkingen in schooltaken of vrijetijdsbesteding beleefden door de thuissituatie, een verhoogde kans op internaliserende problemen. Ziektefactoren waren minder belangrijk in het voorspellen van problemen. Wel vonden we dat hoe langer de ziekte al bestond, hoe groter de kans was op internaliserende problemen. Vooral meisjes tussen 14 en 20 jaar behoorden tot de klinische groep, dat wil zeggen hadden zoveel klachten dat professionele hulp geïndiceerd is.

Hulpbehoefte

Op basis van de belangrijkste risicofactoren is een screeningsinstrument ontwikkeld om problemen bij het kind vroegtijdig te signaleren. Het screeningsinstrument voor adolescenten met een chronisch zieke ouder (SACZO) bestaat uit acht vragen.³ Artsen en verpleegkundig specialisten kunnen een belangrijke rol spelen in een gezinsgerichte benadering door te vragen hoe het met de kinderen gaat en te bespreken wat de aan-

De kinderen hebben behoefte aan informatie over de ziekte van hun ouder

SAMENVATTING


- Ongeveer een op de tien kinderen heeft een ouder met een chronisch somatische aandoening (CSA).
- Deze kinderen lopen een verhoogd risico op problemen die hun ontwikkeling en opvoeding verstoren.
- Ze kunnen worden opgespoord met een korte screeningslijst.
- Een gezinsgerichte aanpak maakt het mogelijk om problemen bij kinderen te onderkennen, te voorkomen of te verhelpen.

doening voor het gezin betekent. Ongeveer een derde van de kinderen wilde met een professionele hulpverlener praten. Ze hadden behoefte aan informatie over de ziekte en het beloop en wilden bijvoorbeeld weten of de CSA erfelijk is. Kinderen zijn vaak ambivalent: ze willen meer informatie hebben, maar zijn ook bang preoccupaties bij de ouder te versterken. Professionele hulp is dan nodig om verborgen gedachten en gevoelens en de angsten die ermee gepaard gaan, uit te spreken.⁴

Herkennen

Ouders vragen zich vaak af waaraan ze kunnen herkennen dat hun kind hulp nodig heeft. Goede indicatoren zijn dat het kind minder tijd doorbrengt met vrienden, minder contact heeft met leeftijdsgenoten en niet meer praat over persoonlijke problemen.⁴ Ook verslechterende schoolcijfers kunnen een aanwijzing zijn. Ouders kunnen hun kinderen duidelijk maken wat ze van hen verwachten en met hen een

gesprek aangaan over de thuissituatie, en ze kunnen professionele hulp aanbieden. Ongeveer een derde van de adolescenten uit onze steekproef gaf aan dat ze baat zouden hebben bij contact met andere kinderen in dezelfde situatie. In Nederland hebben we patiëntenverenigingen, zoals de Vereniging van Spierziekten Nederland, die zowel de ouders als de kinderen helpen met lotgenotencontact. Daarnaast bestaan er mantelzorgsteunpunten in elke gemeente die lokaal lotgenotencontact verzorgen, (zie www.mezzo.nl/jonge_mantelzorgers).

Psychologen, orthopedagogen of psychotherapeuten kunnen de copingvaardigheden en het stressmanagement van de kinderen vergroten. Ook gezinsbehandeling (systeemtherapie) kan een optie zijn om de veerkracht en open communicatie binnen gezinnen te stimuleren. Gezonde familiebanden vormen een buffer voor stress bij kinderen.¹ 



In een boekje van Mezzo en de CG-Raad is informatie te vinden voor ouders die met deze problematiek te maken hebben.⁵



Bij dit artikel op www.medischcontact.nl vindt u het screeningsinstrument en de voetnoten.