

Eerste ervaringen met het SACZO binnen de revalidatiezorg

Screening van kinderen met een zieke ouder

D.S. Sieh, L.M. Tielen, G. Worthington, M. van den Belt, E.J. Hille Ris Lambers, A.M. Meijer, J.M.A. Visser-Meily

Sinds vijf jaar doen Sieh en anderen onderzoek naar risicofactoren voor de ontwikkeling van kinderen van ouders met een chronisch somatische aandoening (CSA). Het onderzoek heeft een preventief screeningsinstrument opgeleverd. Dit instrument bestaat uit acht vragen om kinderen met een verhoogde kans op toekomstige problemen in een vroegtijdig stadium op te sporen.¹ Er lopen enkele pilots om het instrument in de revalidatie uit te testen en te implementeren.

STEELPROEF EN PROBLEEMSTELLING

Voor ons onderzoek naar kinderen van ouders met een CSA zijn eerst 161 Nederlandse kinderen tussen 10 en 20 jaar (gemiddelde leeftijd = 15 jaar) en later 149 kinderen in dezelfde leeftijdscategorie onderzocht op risicofactoren voor ontwikkelingsproblemen. De kinderen zijn geworven in revalidatiecentra, diagnosegebonden werkgroepen en scholen, via patiëntenverenigingen en huisartspraktijken. De meest voorkomende CSA's in onze steekproef van ouders waren reuma, multiple sclerose, hersenletsel en spierziekte.

Uit het onderzoek bleek dat kinderen van ouders met een CSA meer naar binnen gekeerde of internaliserende problemen (angst, depressie, teruggetrokken gedrag en somatische klachten) hebben dan kinderen

Summary

A large body of evidence suggests that children of parents with a chronic medical condition (CMC) are at risk for elevated stress and internalizing problems. First, this article aims to describe the most important results of a 5-year research program in the Netherlands (2008-2013), focusing on common risk factors among children of parents with CMC. After identifying risk factors, the Screening Instrument for Adolescents of Parents with Chronic Medical Condition (SIAPCMC) was developed. The SIAPCMC is a questionnaire of 8 items, intending to assess the risk for clinical levels of internalizing problem behavior. The SIAPCMC is accompanied by a manual that suggests specific interventions within two domains: family issues and personal issues. Second, this article aims to present the first clinical experiences with the SIAPCMC in two rehabilitation centers in the Netherlands. Health professionals have reacted positively to the SIAPCMC, recommending further implementation of the SIAPCMC. Based on our research and practical experiences with the SIAPCMC, it is important to integrate children into the rehabilitation process of parents with CMC. Screening for children's problems and the possibility to refer children for interventions should be part of the standard procedure.

Keywords

screening instrument - parents' chronic medical condition - adolescent internalizing problems

Dr. Dominik S. Sieh, psycholoog, onderzoeker Universiteit van Amsterdam, systeemtherapeut/projectleider i-psy Holding B.V.

Drs. Lucia M. Tielen, directeur-bestuurder a.i. Stichting Rndom Mantelzorg, eigenaar van Ginkgo Zorgprojecten

George Worthington, maatschappelijk werker, revalidatiecentrum Reade, Amsterdam

Marijke van den Belt, fysiotherapeut, revalidatiecentrum Reade, Amsterdam

Erik J. Hille Ris Lambers, maatschappelijk werker, revalidatiecentrum De Hoogstraat, Utrecht

Mw. Dr. Anne Marie Meijer, psycholoog, senioronderzoeker Universiteit van Amsterdam

Prof. dr. Anne (J.M.A.) Visser-Meily, revalidatiearts, revalidatiecentrum De Hoogstraat en Universitair Medisch Centrum Utrecht

uit gezinnen met twee gezonde ouders. Het percentage van kinderen met problemen waarvoor professionele zorg geïndiceerd is, was bijna twee keer zo hoog als in de doorsneebevolking van Nederlandse jongeren: 30 procent in plaats van 16 procent. Vooral meisjes in de latere tienerjaren bleken kwetsbaar

te zijn voor problemen. Deze problemen waren vaak ziektegerelateerd; zo waren kinderen dikwijls bang zelf ziek te worden. Kinderen gaven ook aan bang te zijn dat hun ouder nog zieker zou worden of zelfs zou overlijden. Tevens waren ze bang dat de ouder die gezond was een ziekte zou krijgen. Bovendien brachten de kinderen van ouders met een CSA naar voren te weinig ruimte te hebben voor vrijetijdsbesteding, contact met leeftijdgenoten en schooltaken. Een van de bevindingen was dan ook dat deze kinderen zich eenzaam voelden. Ten slotte bleken zij meer mantelzorgtaken op zich te nemen, meer stress te ervaren en lagere schoolcijfers te hebben dan kinderen uit gezinnen met twee gezonde ouders.^{2,3}

RISICOFACTOREN

De belangrijkste risicofactoren voor internaliserende problemen bij het kind bleken psychosociaal van aard te zijn. Het gevoel alleen te zijn, is één van de meest significante voorspellers voor internaliserende problemen. Behalve dat is de hechtingsrelatie met de ouders een belangrijke determinant. De hoeveelheid moeilijke momenten, zoals het zien van een verdrietige ouder, vormt eveneens een extra risico. Ook hebben kinderen, die beperkingen in schooltaken of vrijetijdsbesteding ervaren door de thuissituatie, een verhoogde kans op problemen. Ziektefactoren, zoals de mate van beperkingen bij de ouder, blijken minder sterke voorspellers van problemen te zijn. Wel bleek uit het onderzoek dat hoe langer de ziekte al bestond, hoe groter de kans is op internaliserende problemen.²⁻⁴

SCREENINGSINSTRUMENT SACZO

Op basis van de belangrijkste risicofactoren is een screeningsinstrument ontwikkeld dat in een vroegtijdig stadium problemen bij het kind kan signaleren. Het Screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronisch Zieke Ouder (SACZO) bestaat uit acht vragen, zie Tabel 1. Het SACZO wordt samen met een beslisboom gebruikt. In de beslisboom staat in een oogopslag hoe kan worden doorgevraagd en welke hulpbronnen in aanmerking komen voor verschillende soorten problemen. Er is een handleiding geschreven waarin opgenomen: de vragenlijst, een scoreformulier, een leidraad en een beslisboom. De vragenlijst kan gratis worden gedownload op de website www.ziekeouder.nl. Het SACZO is bedoeld voor kinderen tussen de 10 en de 20 jaar. Grofweg kijkt het SACZO naar problemen die in de gezinssfeer liggen en naar problemen in de persoonlijke sfeer van kinderen. Problemen in de gezinssfeer hebben bijvoorbeeld te maken met het geven of een kind de situatie thuis moeilijk vindt en hoe het contact met de ouders loopt. Problemen in de persoonlijke sfeer hebben te maken met het privéleven, persoonlijke gevoelens en

Tabel 1. Screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronisch Zieke Ouder (SACZO).

Het SACZO bestaat uit de volgende acht vragen. Er zijn vijf antwoordcategorieën voor elke vraag van *helemaal niet waar* tot *helemaal waar*.

1. Ik heb het vaak moeilijk thuis.
2. De band met mijn ouders is verslechterd door de ziekte/sinds de ziekte speelt.
3. Ik maak me vaak zorgen om de situatie thuis.
4. Ik moet veel doen om ons gezin draaiende te houden.
5. Ik voel me vaak beperkt in mijn vrijetijdsbesteding.
6. Ik voel me soms buitengesloten.
7. Ik ben vaak gestrest.
8. Het kost mij veel moeite om mijn problemen op te lossen.

de manier hoe kinderen met problemen omgaan. Het SACZO kan in elk stadium van de ziekte afgenomen worden. In geval van klinische revalidatie van de ouders, zoals bij hersenletsel en dwarslaesie, adviseren wij het SACZO af te nemen tijdens het einde van de klinische of tijdens de poliklinische revalidatie.^{5,6} Het SACZO kan uiteraard ook op andere momenten worden afgenomen.

VOORDELEN VAN HET SACZO

Het SACZO is een hulpmiddel om kinderen van ouders met CSA bij de revalidatie te betrekken. Het SACZO helpt het gesprek met een kind van een zieke ouder op gang te brengen, te structureren en richting te geven en geeft suggesties voor mogelijke vragen. Het biedt een ingang om de kinderen te bereiken. Tegen de ouders kan worden gezegd dat het bij de werkwijze hoort om aan hun kind een korte vragenlijst voor te leggen om te kijken of steun nodig is. Daarnaast kunnen professionals met dit instrument antwoord geven op de veel gestelde vragen van ouders of er iets aan de hand is met hun kind en of hun kind zelf ook hulp nodig heeft. Het SACZO helpt kinderen op te sporen die mogelijk extra steun nodig hebben. Hierbij staat vroegtijdige risicosignalering centraal. Dit is een groot voordeel omdat vroegtijdige steun of hulp (ergere) klachten kan voorkomen. Ten slotte reikt het SACZO suggesties aan van interventies of hulpmiddelen die ingezet kunnen worden om jongeren concreet te helpen afhankelijk van de specifieke probleemgebieden.

WAT KAN EEN REVALIDATIECENTRUM KINDEREN VAN OUDERS MET EEN CSA BIEDEN?

Sinds het FuPro-mantelzorg CVA onderzoek en het uitgeven van de richtlijnen *Zorg voor de mantelzorg*

en Beroerte door de Hartstichting wordt er meer aandacht gevraagd voor partners en kinderen van CVA-getroffenen.^{7,8} De noodzaak om overbelasting van de partner te meten heeft veel aandacht gekregen en is ook overgenomen in de richtlijnen beroerte van het Centraal Begeleidings Orgaan (CBO). In 2007 is er een protocol geschreven door het Instituut voor sociaal-wetenschappelijk beleidsonderzoek en advies (IVA, Tilburg) hoe er steun kan worden gegeven aan jonge kinderen van CVA-patiënten die opgenomen zijn in het revalidatiecentrum. Dit protocol is in een aantal centra uitgetest en deels geïmplementeerd.⁹

In het Revalidatiecentrum Reade te Amsterdam is recent een module voor jongeren van ouders met een niet aangeboren hersenletsel ontwikkeld en in 2012 heeft een eerste gespreksgroep van zes jongeren gedraaid die zeven keer bij elkaar kwamen. De jongeren konden hun verhaal vertellen, hun emoties uiten en hun positie in het gezin schetsen. De jongeren hebben na afloop samen met de begeleiders een klein boekje gemaakt met de titel *Je bent niet in je 1-tje*. Hierin zijn hun gedachten en gevoelens verwerkt.

EERSTE ERVARINGEN MET HET GEBRUIK VAN HET SACZO IN DE REVALIDATIE IN READE EN DE HOOGSTRAAT

Van den Belt en Worthington, Reade, zijn dit jaar weer een nieuwe groep voor kinderen van ouders met hersenletsel gestart. Zij hebben het SACZO gebruikt om te bepalen welke jongeren hiervoor in aanmerking komen. Ze zijn blij dat het SACZO is ontwikkeld 'om te kijken waarop je de aandacht moet vestigen en welke begeleiding noodzakelijk is'. Het SACZO geeft volgens Worthington een duidelijk beeld van de situatie van de kinderen, en de kinderen begrijpen wat er bedoeld wordt. Hij vindt dat de uitwerking eenvoudig is en houvast geeft. De tweedeling van individu (persoonlijke sfeer) binnen het gezin (gezins sfeer) is volgens hem een aanvulling: "Zo zie je hoe het kind in het gezin staat en wat de betrokkenheid van het gezin is. Het SACZO brengt de problematiek en hulpbehoefte van het kind duidelijk in beeld". Worthington stelt zich echter de volgende vraag: "In hoeverre kan de begeleiding afgestemd worden binnen het gezin?". Er is volgens hem een gemis in het samen ondergaan en beleven van de situatie in het systeem van het gezin. De volgende stap zou moeten zijn om de begeleiding op het samenspel in het gezin af te stemmen, aldus Worthington.

In het begin was het afnemen van het SACZO voor Erik Hille Ris Lambers, maatschappelijk werker bij De Hoogstraat, even zoeken en wennen. Hij moest eerst een ingang vinden om de kinderen het formulier te laten invullen. Lambers vindt dat het rollenspel dat in

de handleiding staat praktische handvatten biedt om de vragenlijst te introduceren. Volgens hem vereist dit instrument enige kennis over de problematiek rond kinderen van zieke ouders. Het is ook handig om het SACZO paraat te hebben om direct te kunnen gebruiken bij kinderen. Belangrijk is volgens Lambers om gewend te raken aan het SACZO en het gebruik hiervan tot vast onderdeel van de werkwijze te maken. Het team van 20 maatschappelijk werkers op De Hoogstraat buigt zich nu over vraag hoe het SACZO breder in te zetten is.

WAT VINDEN DE KINDEREN EN OUDERS ZELF VAN HET SACZO?

Volgens Van den Belt en Worthington is de reactie van kinderen op het SACZO positief. Ze vinden het vanzelfsprekend om een vragenlijst in te vullen en hebben geen moeite ervaren bij het invullen van het SACZO. Het nabespreken loopt volgens de twee goed: "Er kan gemakkelijk worden gekeken waar de sterke en zwakke kanten liggen en zo geeft het SACZO aangrijpingspunten voor een constructief gesprek". Ouders zijn volgens hen blij dat hun kinderen ook aandacht krijgen: "Ouders vinden het belangrijk dat de mogelijkheid wordt gegeven dat hun kinderen hulp krijgen aangeboden". In tegenstelling tot het beeld dat er een taboe ligt op het betrekken van de kinderen stelt Lambers: "Ouders willen dat het goed gaat met hun kinderen en als er een vragenlijst is die hierbij helpt, staan ze er positief tegenover".

CONCLUSIES

Het SACZO is een nieuw instrument binnen de revalidatiegeneeskunde. Het SACZO gaat uit van een

Om het SACZO te verankeren in het bestaande instrumentarium en werkwijze van het multidisciplinaire team hebben we een aantal aanbevelingen om de implementatie te laten slagen.

- Stel een trekker aan binnen het multidisciplinaire team die zich inzet om het SACZO te gaan gebruiken.
- Organiseer een scholing van ongeveer een uur in het gebruik van het SACZO.
- Zorg voor een positieve houding tegenover een gezinsgerichte aanpak: oog hebben voor de patiënt én zijn familie.
- Kies een actieve en open aanpak: kinderen en partners van een ouder met een CSA op eigen initiatief uitnodigen en de situatie bespreken.
- Neem het gebruik van het SACZO op in teamrapportage of werkwijze.
- Zorg voor overdracht naar de eerste en tweede lijn als je problemen in de toekomst verwacht of als er problemen zijn.

systemische blik, waarbij er oog is voor het hele gezin. Het is een praktisch hulpmiddel voor de kinderen van een ouder met een CSA om in een vroeg stadium een verhoogde kans op ontwikkelingsproblemen op te sporen en bespreekbaar te maken. Het gebruik van het SACZO biedt juist in de revalidatie unieke kansen omdat kinderen van een ouder met een CSA, die mogelijk risico lopen op problemen, tijdig op te sporen zijn. Met het SACZO wordt niet alleen het kind geholpen maar het hele gezin. Ook voor hulpverleners kan het SACZO meerwaarde hebben; zij kunnen dankzij het SACZO kinderen makkelijker benaderen, sneller helpen en beter doorverwijzen.

REFERENTIES

1. Sieh DS. *The impact of parents' chronic medical condition on children*. Proefschrift, Universiteit van Amsterdam 2012.
2. Sieh DS, Visser-Meily JMA, Meijer AM. *Differential outcomes of adolescents with chronically ill and healthy parents*. *J Child Fam Stud* 2013;22:209-218.
3. Sieh DS, Visser-Meily JMA, Oort FJ, Meijer AM. *Risk factors for problem behavior in adolescents of parents with a chronic medical condition*. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2012;21:459-471.
4. Sieh DS, Meijer AM, Visser-Meily JMA, Oort FJ, Leij DAV van der (2010a). *Problem behavior in children with a chronically ill parent: A meta-analysis*. *Clin Child Fam Psychol Rev* 2003;3:384-397.
5. Sieh DS, Oort FJ, Visser-Meily JMA, Meijer AM. *Determining risk and protective factors for problem behavior: The Screening Instrument for Adolescents of Parents with Chronic Medical Condition*. *Child Indicators Res* 2013;6:345-361.
6. Sieh DS, Visser-Meily JMA, Meijer AM. *Risk factors for stress in children after parental stroke*. *Rehabil Psychol* 2010;55:391-397.
7. Visser-Meily JMA. *Caregivers, partners in stroke rehabilitation*. Proefschrift, Universiteit Utrecht 2005.
8. Visser-Meily A, Heugten CM van. *Zorg voor de mantelzorg. Richtlijnen en aanbevelingen voor de begeleiding van naasten van getroffen door een beroerte*. Den Haag: Nederlandse Hartstichting 2004.
9. Luijkx K. *Aandacht en steun voor jonge kinderen van CVA-patiënten in het revalidatiecentrum. Ontwikkeling van een protocol*. Tilburg: Instituut voor sociaal-wetenschappelijk beleidsonderzoek en advies 2007.

Correspondentie

Dr. D.S. Sieh
Department of Developmental Psychopathology,
Universiteit van Amsterdam
Nieuwe Prinsengracht 130
1018 VZ Amsterdam
d.s.sieh@uva.nl