



JEUGDGEZONDHEIDSZORG ACTUEEL

NUMMER 26
NAJAAR 2012

JA!

TIJDSCHRIFT VAN DE ARTSEN(VERENIGING)
JEUGDGEZONDHEIDSZORG NEDERLAND



In deze JA!:

- JGZ in Togo
- Wapengebruik door jeugdigen
- Interview met Dr. A.J. Swaak
- Thea Pierik neemt afcheid
- Lesprogramma grensoverschrijdend gedrag



Aandacht voor kinderen van ouders met een chronisch somatische aandoening

Vanuit de Universiteit van Amsterdam heeft psycholoog en systeemtherapeut Dominik Sieh sinds 2008 promotieonderzoek gedaan naar de invloed van een chronisch somatische aandoening bij de ouder op het kind. Ongeveer twintig tot dertig procent van de kinderen die opgroeien met een chronisch somatisch zieke ouder blijken zoveel internaliserende problemen te ervaren dat professionele hulp wenselijk of zelfs nodig is. Gedacht kan worden aan angsten, somberheid, teruggetrokken gedrag en lichamelijke klachten. Bij meisjes, en dan vooral oudere meisjes, kan het risico op dergelijke klachten oplopen tot veertig procent. Dominik Sieh licht zijn onderzoek toe.

■ DOMINIK SEBASTIAN SIEH

Verondersteld wordt dat dagelijkse confrontatie met de emotionele en praktische gevolgen van de aandoening bij de ouder (financiële problemen, mantelzorg, het beleven van moeilijke momenten, depressie bij ouders) tot stress leidt bij de kinderen. De aanname is dat subjectief beleefde stress vervolgens resulteert in probleemgedrag, psychosociale problemen en laag schoolfunctioneren.

Aangezien vroegtijdig ingrijpen het ontstaan van persisterende problemen kan voorkomen is het nodig te kunnen signaleren welke kinderen risico lopen. Het doel van het proefschrift was driedelig:

- 1) de bepaling van de impact van de aandoening bij de ouder op het kind door het functioneren van deze kinderen te vergelijken met dat van kinderen met een gezonde, alleen-

staande ouder en kinderen met twee gezonde ouders;

- 2) het vergroten van inzicht in risico- en beschermfactoren voor ontwikkelingsproblemen bij kinderen met een chronisch somatisch zieke ouder;
- 3) het ontwikkelen van het Screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronisch Zieke Ouder (SACZO), een korte vragenlijst waarmee jongeren geïdentificeerd kunnen worden die risico lopen op toekomstige internaliserende problemen.

Op basis van de resultaten kan geconcludeerd kan worden dat kinderen van ouders met een aandoening over het algemeen goed functioneren. De gehechtheidsrelatie met de ouders, de omgang met problemen en het patroon van het stresshormoon cortisol van deze kinderen blijken niet af te wijken van die van kinderen van ouders die geen aandoening hebben. In vergelijking met jongeren uit eenoudergezinnen scoorden jongeren van ouders met een aandoening zelfs lager ten opzichte van psychologische stress en schoolproblemen en hoger op het zelfbeeld als leerling. De resultaten bevestigen echter ook dat kinderen van ouders met een aandoening meer internaliserende problemen vertonen dan andere kinderen. Daarnaast hebben zij ongunstige uitkomsten op het gebied van hoeveelheid en beleving van mantelzorg, frequentie van moeilijke momenten, subjectief beleefde stress en schoolcijfers. Vooral het aanpassingsvermogen van het kind en relationele factoren zoals vervreemding van de ouders lijken ontwikkelingsproblemen bij de kinderen te voorspellen. In dit opzicht zouden deze kinderen steun moeten krijgen uit



hun omgeving. De resultaten van dit grootschalige onderzoek geven aan dat het belangrijk is gezonde gezinsrelaties en familiebanden te stimuleren om het stressniveau bij de kinderen te verlagen. Interventies zouden zich het beste kunnen richten op het vergroten van copingvaardigheden en de zelfwaarde. Vroegtijdig ingrijpen kan middels interventies zoals gezinsgesprekken en het versterken van het sociale netwerk van het kind, met name via lotgenotencontact. Na het stellen van de diagnose bij de ouder zou de zorg zich dan ook moeten richten op het hele gezin.

Toekomstig onderzoek is nodig om het SACZO verder uit te testen in een grote steekproef, zodat aan de klinische implementatie kan worden begonnen. Wellicht is het SACZO ook bruikbaar voor kinderen van ouders met een psychiatrische aandoening. Vervolgonderzoek zou zich dan ook kunnen baseren op een landelijk samenwerkingsverband met betrekking tot Kinderen van Ouders met Psychiatrische Problemen (KOPP), Kinderen van verslaafde Ouders (KVO) en Kinderen van Ouders met een Chronisch Somatische Aandoening (KOCSA).

Hulpverleners, leerkrachten en andere professionals die omgaan met kinderen van ouders met een aandoening moeten worden gestimuleerd en opgeleid om het SACZO te gebruiken. Het SACZO kan helpen om jongeren die risico lopen op het ontwikkelen van klinische niveaus van internaliserende problemen te identificeren. Preventie van toekomstige problemen bij adolescenten vereist samenwerking tussen de betreffende gezinnen, het bredere steunsysteem, leerkrachten en hulpverleners in de gezondheidszorg.

Dominik Sebastian Sieh is psycholoog, systeemtherapeut en werkt als parttime onderzoeker aan de Universiteit van Amsterdam, afdeling Pedagogiek; hoofdzakelijk werkzaam als systeemtherapeut bij i-psy Amsterdam en projectleider ROM en EPD bij i-psy Holding, lid van de centrale ondernemingsraad ParnassiaGroep.

Chronisch vermoeid

Ze worden vanaf de polikliniek aangekondigd. Dat gebeurt niet iedere dag. Een erg jong kind met chronische vermoeidheid. Dat lijkt inderdaad een bijzondere casus. Moeder meldt zich. Opgewonden en gehaast. Een gedrag dat je verwacht bij een acuut en ernstig probleem. Een jonge moeder met een bijna twee-en-een-halfjarige peuter. Ik gebruik de interactieve spreekkamer. Deze is zodanig ingericht dat het kind wordt uitgedaagd tot spontaan motorische activiteit. Voor het kind een grote speelkamer. We zijn nauwelijks binnen of het meisje rent naar de glijbaan. Trapje op, glijdt naar beneden. Naar het hobbelpaard, de ballenbak, trektouw....

Tussendoor komt ze even naar haar moeder. Ze legt haar hoofd op moeders schoot, kijkt haar aan, en weg is ze weer. Ik zeg niets. Kijk alleen maar. Bij moeder stijgt zichtbaar de onrust. Ik vraag haar wat ik voor haar kan doen. Dat is mijn gewoonte; ik vraag dat altijd. Of ik dat niet kan zien. "Ik hoor het graag van u." Het meisje komt weer aangerend, legt haar hoofd weer even op moeders schoot en weg is ze weer. "Kijk," reageert moeder, "dat bedoel ik nou." Ik vraag haar wat precies de reden van haar ongerustheid is. Boos komt dan het antwoord. Haar kind heeft het chronisch vermoeidheid syndroom. "Dat kun je toch zien. Ze rent en speelt niet zonder voortdurend even uit te rusten. Ziet U dat dan niet". Boos kijkt ze me aan. Zelf heeft ze jaren lang van dokter naar dok-

ter gelopen, vertelt ze, voordat duidelijk was dat zij chronisch vermoeid was. Dat zal haar kind niet gebeuren.

Hier is dus een moeder niet alleen ongerust, ze heeft ook al de diagnose gesteld. Lastig.

De signalen van chronische vermoeidheid dreunt ze achter elkaar op. Ze kent ze van buiten. Kan ik nakijken op "de Google". Daar kan ik alles vinden.

Ik neem uitgebreid de tijd om haar te vertellen hoe motorisch gedrag zich bij kinderen ontwikkelt. Dat juist snelheid en uithoudingsvermogen zich op deze leeftijd volop ontwikkelen. Dat motorische activiteiten op deze leeftijd nooit aaneengesloten zijn maar altijd uit korte perioden bestaan. "Bursts of activity" staat er in de boeken. Tussendoor even bij moeder 'bijtanken' is dus niet alleen normaal motorisch gedrag, het hoort ook bij haar huidige psychologische ontwikkeling.

Dan vraag ik haar wat ze van mijn verhaal vindt. Ze voelt zich ontkend. Een hele litanie over ervaringsdeskundigheid, het niet luisteren en patiënten in de kou laten staan. Ik vraag haar thuis toch nog eens goed na te denken over alles wat ik heb verteld.

Na een uur vertrekken ze. Het meisje zichtbaar vermaakt. Haar moeder opgewonden, gehaast, maar nu ook ontevreden. 'Dokter Google' mag dan veel te vertellen hebben, hij is vaak een slechte raadgever....

Anja