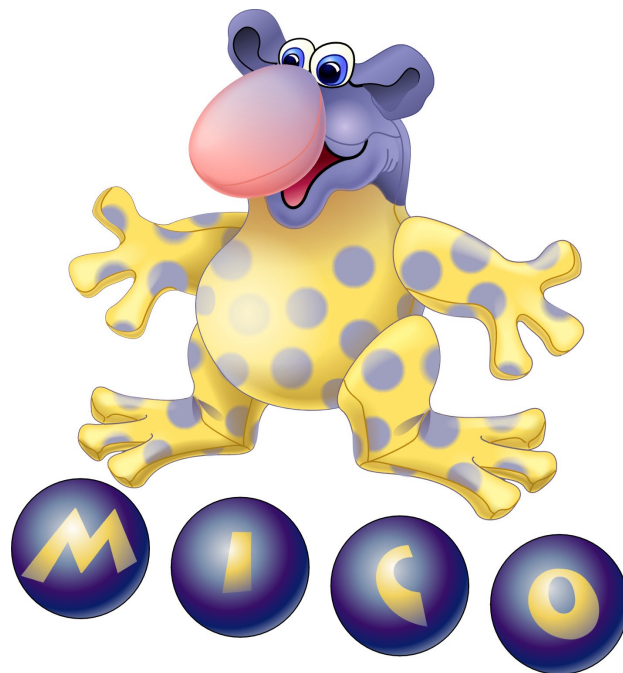


Het psychosociaal welzijn van  
ouders na ernstige  
meningococcenziekte en Intensive  
Care-opname van hun kinderen



## afstudeerscriptie

### studentgegevens:

Naam : Astrid Gerrits  
Studentnummer :  
224 124 (groep PD98P)  
Opleiding : Pedagogiek – Psychosociaalwerk  
Instituut : Hogeschool Holland te Diemen

### Scriptiebegeleiding:

- Inès von Rosenstiel, kinderarts-intensivist, projectcoördinator MICO, chef de clinique Intensive Care voor Kinderen, Emma Kinderziekenhuis AMC
- Drs. Martin Valenkamp, docent wijsbegeerte, ethiek, pedagogiek en methodologie, Hogeschool Holland

### Onderzoekslocatie:



– Meningococcon Intensive Care Onderzoek & nazorgpolikliniek,  
project van de  
Intensive Care voor Kinderen  
Emma Kinderziekenhuis AMC  
Postbus 22660  
1100 DD Amsterdam  
T 020 – 566 57 69 / F 020 – 691 93 38  
E mico@amc.uva.nl

### Privégegevens:

Astrid Gerrits  
Kortvoort 17  
1104 NA Amsterdam  
T 020-695 18 98 / M 06-25 16 26 01  
E astridgerrits@chello.nl / astrid\_gerrits@yahoo.com

## Voorwoord

De dag dat Inès von Rosenstiel, chef de clinique van de Intensive Care voor Kinderen, ondergetekende uitnodigde om te solliciteren naar de functie van onderzoeksassistente en psychosociaalwerker kon ik niet voorzien wat mij te wachten stond. Inès had al eerder het plan gevat de lange termijn gevolgen van ernstige meningococcenziekte bij kinderen te onderzoeken en had zich gerealiseerd dat zij voor de uitvoer van het onderzoek en de daaraan gekoppelde nazorgpolikliniek ondersteuning nodig had. Met het accepteren van de geboden functie werd mij een uitgelezen kans geboden om mijzelf op velerlei gebieden te ontwikkelen. Met de nadruk op mijn ontwikkeling tot een professioneel hulpverlener op de nazorgpolikliniek heb ik ook als junioronderzoekster op het gebied van het wetenschappelijk onderzoek en als duizendpoot rondom alle aan het project gerelateerde activiteiten veel geleerd. De opzet en later de uitvoer van het onderzoeks- en nazorgproject was een veelomvattende taak dat een aantal gebieden omvatte, allen weergegeven in een eerder uitgegeven projecteindverantwoording. Om in het kort maar wat te noemen: de organisatie van databeheer en administratie, sponsoring en financieel beheer, informatievoorziening en onderwijsactiviteiten, wetenschappelijk onderzoek en publicaties en congresbijdragen.

Als resultaten van het project kunnen wij (onder andere) terugkijken op een nog steeds bestaande, en zelfs naar andere patiëntengroepen uitgebreide, Kinder Intensive Care nazorgpolikliniek, een prachtige informatieve ouderinformatiefolder, een bezoek aan en presentatie op een wereldcongres in Sydney en deze afstudeerscriptie. De innige en plezierige samenwerking met Inès, haar enthousiasme en haar *know how* betekenden voor mij een grote drijfkracht gedurende de hele periode dat wij ons gezamenlijk hebben ingezet voor alle facetten van dit veelomvattende project. Het was hard werken, maar zeer de moeite waard. Inès, ik kan je niet genoeg bedanken.

Vele andere mensen hebben op hun manier of in de vorm van hun specialisme bijgedragen aan het tot stand komen van deze scriptie, ik kan ze helaas niet allemaal noemen. Bob Last, Martha Grootenhuis en Martin Valenkamp waren kritisch gedurende het opzetten en uitvoeren van het onderzoek, wat hopelijk de kwaliteit ten goede is gekomen. Pascal Ramsodit, Rozemarijn van der Sande en Vincent Ong hebben alle onderzoekslijsten ingevoerd, waarmee zij mij heel veel werk uit handen hebben genomen. Martha Grootenhuis en Marjorie de Neef hebben de onderzoeksdata geanalyseerd en mij met veel geduld ingewijd in het interpreteren hiervan. Zonder bovengenoemde collega's had ik de onderzoeksdata niet kunnen verwerken. Sonja Visser, zonnetje, maakte donkere tijden weer licht.

De ouders en de kinderen, vrijwilligers van de Nederlandse Meningitis Stichting, collega's en sponsors die in niet genoemd heb: allemaal hartelijk dank voor het delen, samenwerken en het steunen van ons project en daarmee het totstandkomen van dit stuk.

Mijn gezin en vrienden dank ik voor hun geduld, aanmoediging en liefde.

Astrid Gerrits

Voorwoord	3
Inhoudsopgave	4
Algemene inleiding	7
<b>Deel 1</b>	
Hoofdstuk 1	
Literatuurstudie gericht op de invloed van een opname op de afdeling Intensive Care voor Kinderen (ICK) op het gezin	9
1.1 Inleiding	9
1.2 Stressfactoren op een afdeling ICK	9
1.3 Uitingsvormen van emotioneel onwelbevinden van ouders op de ICK	10
1.4 Behoeften van ouders en stressreducerende interventies met betrekking tot het emotionele welzijn van ouders tijdens de ICK-opname en kort na het ontslag van hun kind	12
1.5 Stressreducerende veranderingen rondom de zorg op de ICK in de tijd	15
1.6 Posttraumatische stressstoornis (PTSS)	16
1.7 Samenvatting en conclusies van de literatuurstudie	17
1.8 Kanttekeningen in de bestaande literatuur	18
Hoofdstuk 2	
Theoretisch kader van dit onderzoek	19
2.1 Systeemtheorie	19
2.2 Posttraumatisch stresssyndroom volgens de DSM-IV	19
2.3 Copingstijlen ten tijde van de levensbedreigende ziekte van het kind	19
2.4.1 Theorie over stress en coping	19
2.4.2 Model beheersingsstrategieën	20
2.4 Conclusies	20



Deel 2 Hoofdstuk 3

**Wetenschappelijk onderzoek naar het psychosociaal welzijn van ouders na ernstige meningococcenziekte en ICK-opname van hun kind 22**

3.1	Inleiding	22
3.2	Achtergrond	22
3.2.1	Meningococcenziekte en ICK-opname	22
3.2.2	Opname van een kind op een ICK vanwege ernstige meningococcenziekte en het effect op het gezin: belangrijke emoties	22
3.2.3	Fysieke gevolgen van ernstige meningococcenziekte	23
3.2.4	Emotionele gevolgen van ernstige meningococcenziekte	23
3.2.5	Structurele nazorg in combinatie met wetenschappelijk onderzoek	23
3.3	Inleiding wetenschappelijk onderzoek	24
3.3.1	ICK-opname	24
3.4	Probleemstelling	24
3.4.1	Deelvragen	24
3.5	Opzet en uitvoering van het onderzoek	25
3.6	Keuze van de onderzoekseenheden	26
3.7	Demografische gegevens	27
3.7.1	Ouders	27
3.7.2	Kinderen	28
3.8	Beschrijving en verantwoording van de dataverzameling methoden	28
3.8.1	Semi-gestructureerde interviews	28
3.8.2	Gevalideerde vragenlijsten	30
3.9	Registratie, verwerking en preparatie van de gegevens	30
3.10	Beschrijving en verantwoording van de analysebeslissingen	31
3.11	Betrouwbaarheid en geldigheid	32
3.12	Wijze van interpreteren van de studieresultaten	32

Hoofdstuk 4

**Resultaten van het onderzoek naar het psychosociaal welzijn van ouders na ernstige meningococcenziekte en ICK-opname van hun kind 33**

4.1	Inleiding	33
4.2	Resultaten van de semi-gestructureerde interviews	33
4.3	Resultaten van de vragenlijsten	37





Hoofdstuk 5	
<b>Conclusies</b>	<b>39</b>
5.1 Belangrijkste conclusies	39
5.2 Beperkingen van het onderzoek	40
5.3 Discussie	41

Hoofdstuk 6	
<b>Evaluatie, aanbevelingen en suggesties voor verder onderzoek</b>	<b>45</b>
6.1 Evaluatie	45
6.2 Aanbevelingen	45
6.3 Suggesties voor verder onderzoek	46

<b>Literatuur</b>	<b>47</b>
-------------------	-----------

#### **Tabellen**

- Tabel 1 Overzicht studies naar effect ICK-opname op ouders (p 18)
- Tabel 2 Primaire en secundaire beheersing (p 21)
- Tabel 3 Aantal geëvalueerde polikliniekbezoeken op de nazorg polikliniek per meetmoment (p 25)
- Tabel 4 Overzicht gescoorde dimensies (kernlabels) en verzameldomeinen (p 28)
- Tabel 5 Aantal tijdens de semi-gestructureerde interviews aangeven klachten in de verschillende domeinen door ouders in de loop van de tijd (p 37)
- Tabel 6 GHQ-scores van ouders op verschillende meetmomenten in de tijd na het ontslag van hun kind van de ICK (p 38)

#### **Bijlagen**

- Posterpresentatie wereldcongres Sydney **51**

#### **Optioneel:**

- Gebruikte meetinstrumenten wetenschappelijk onderzoek
- MICO - ouderinformatiefolder
- Eindverantwoording MICO-project

Deze scriptie is totstandgekomen met het doel het voorkomen en de uitingsvormen van psychosociale problematiek bij ouders te beschrijven welke geconfronteerd zijn geweest met een levensbedreigende ziekte bij hun kind. Van een groep kinderen die wegens een ernstige meningococcenziekte opgenomen zijn geweest op de Intensive Care voor Kinderen van het Emma Kinderziekenhuis AMC (verder ICK te noemen) hebben wij simultaan aan poliklinische nazorg aan deze kinderen wetenschappelijk onderzoek verricht bij hun ouders. Van de ouders zijn gegevens verzameld omtrent hun emotionele beleving en welzijn in de perioden kort na het ontslag van hun kind uit het ziekenhuis tot twee jaar later.

*Meningococcenziekte is een zeer snel en agressief verlopende bacteriële infectie die binnen 48 tot de dood kan leiden. Meningococcenziekte valt te onderscheiden in drie ziektebeelden, namelijk meningococmeningitis (hersenvliesontsteking), fulminante meningococcenseptische shock (bloedvergiftiging) en meningococcensepsis-meningitis (een combinatie van sepsis en meningitis). De ernstige vorm van meningococcenziekte heeft ondanks een noodzakelijke agressieve IC-behandeling nog een mortaliteit van ongeveer 20%. Bij de overlevenden is in 20-30% sprake van vaak aanzienlijke morbiditeit, waarbij behalve beschadigde huid en extremiteiten, neurologische- en orthopedische problematiek als restverschijnselen op de voorgrond staan.*

In het eerste deel van dit stuk wordt uitgebreid ingegaan op de bestaande literatuur over kind en ziekenhuisopname, meningococcenziekte, ouders en zorg. Deze blijkt met name gericht op de zorg voor het kind en de ouders *gedurende* de ziekenhuisopname. Gegevens ontbreken met betrekking tot de het effect van de impact over de korte en lange termijn gevolgen van meningococcenziekte op het fysieke en emotionele vlak van het kind en de ouders.

Het tweede deel van dit stuk gaat nader in op het wetenschappelijk onderzoek, dat specifiek gericht is op de vraag hoe het na het doormaken van ernstige meningococcenziekte en ICK-opname van een kind met de ouders gaat. In navolging op de resultaten van Von Rosenstiels pilotstudie (1998) werd in oktober 1999 een studie gestart om het voorkomen en de uitingsvormen van de psychosociale problematiek van de ouders na de levensbedreigende ziekte van hun kind op grotere schaal en uitgebreid te inventariseren. Dit onderzoek werd uitgevoerd binnen het MICO-project (Meningococci en Intensive Care Onderzoek-

en nazorgproject), een onderzoek naar de lange termijn restverschijnselen op het somatisch en psychosociaal vlak van kinderen na een doorgemaakte meningococcenziekte op de Intensive Care voor Kinderen in relatie tot de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van het kind. De wetenschappelijke vraagstellingen waren gekoppeld aan poliklinische follow-up.

De uitkomst van het onderzoek blijkt de noodzaak van een follow-up polikliniek te onderschrijven. Ruim eenderde van de ouders blijkt over de lange termijn een lager emotioneel welbevinden te beleven dan gemiddeld. Middels de verkregen resultaten ten aanzien van de (na)behandeling van ernstige meningococcenziekte in de academische ziekenhuizen hopen wij de kennis van hulpverleners in Nederland te vergroten, zodat zij via de geadviseerde vorm van follow-up beter kunnen inspelen op de behoeften van deze gezinnen, om zodoende het psychosociale welzijn van deze gezinnen positief te beïnvloeden. Inzicht in de copingstijlen van de ouders kan mogelijk een leidraad bieden van te verwachten psychosociale problematiek en mogelijke (preventieve) therapeutische interventies.

# Literatuurstudie gericht op de invloed van een opname op de afdeling Intensive Care voor Kinderen op het gezin 1

## Deel 1

### Inleiding

1.1

Er is reeds veel geschreven over de impact van de opname van een kind op een Intensive Care voor Kinderen op een gezin. Recent zijn in een reviewartikel (Board, 2000) 38 artikelen vergeleken met betrekking tot de onderwerpen stress en coping van ouders tijdens de opname van hun kind op een ICK. De conclusie van dit overzichtsartikel is dat de opname van een kind op een ICK extreem stressvol is en impact heeft op het functioneren van het gehele gezin. De in dit hoofdstuk beschreven stressfactoren maken kinderen en ouders kwetsbaar voor negatieve ervaringen tijdens de opname, maar ook na het ontslag van de ICK of uit het ziekenhuis. Aan de orde komen de belangrijkste uitingsvormen van emotionele disstress van de ouders en hun behoeften tijdens en na de ICK-opname van hun kind worden beschreven. Van een aantal auteurs worden door hen gedane suggesties met betrekking tot interventies om de zorg voor deze kinderen en hun ouders te verbeteren beschreven, waarna kort wordt weergegeven welke veranderingen rondom de zorg reeds hebben plaatsgevonden de laatste decennia. Naar aanleiding van de onderzoeksresultaten wordt dieper ingegaan op het fenomeen posttraumatische stressstoornis als belangrijkste uitingsvorm van emotioneel onwelbevinden van ouders. Dit deel sluit met de conclusie over de beschikbare kennis tot nu toe en belicht hetgeen nog niet bekend is, waarmee we komen op de reden om in het kader van het MICO-project nader onderzoek te verrichten, namelijk de lacunes in kennis met betrekking tot het emotioneel welbevinden van ouders van kinderen die een ernstige meningococcenziekte en ICK-opname hebben doorgemaakt.

### Stressfactoren op een afdeling ICK

1.2

Een opname op een Intensive Care afdeling is in een familie een op zichzelf staande stressvolle gebeurtenis, dit geldt met name als het de opname van een kind betreft (Miles et al, 1982, 1983, 1984, 1989). Bij het kind en de ouders staan verschillende factoren op de voorgrond die stress kunnen veroorzaken gedurende de ICK-opname. Onder stressfactoren verstaan wij alles dat een stressreactie veroorzaakt. In grote lijnen zijn de verschillende factoren onder te verdelen in fysieke (omgeving) en psychosociale (relaties en communicatie) dimensies. Uit onderzoek is gebleken dat aspecten met betrekking tot de ouder-kindrelatie veel

meer stress veroorzaken bij de ouders dan aspecten in relatie tot omgevingsstress (Miles et al, 1984).

Voor het kind is de scheiding van de ouders door de opname op een Intensive Care een belangrijke bron van stress, met name vanwege het daaruit voortvloeiend gebrek aan emotionele beschikbaarheid en steun van de ouders. Dit geldt met name voor kinderen onder de leeftijd van zeven jaar. Pijnlijke procedures en het weg zijn uit de vertrouwde omgeving zijn eveneens belangrijke stressfactoren voor het kind (Broome, 1985, Melnyk, 1997, 1998) als ook de immobiliteit en het verlies van controle bij die kinderen die juist in de kleuterleeftijd hun autonomie bevechten (Wilson & Broome, 1989).

Miles et al (1984) constateerden reeds dat moeders en vaders de opname van hun kind even stressvol ervaren bij bestaande verschillen in het ervaren van enkele stressaspecten. Zoals gezegd veroorzaken fysieke (omgevings)factoren op de ICK minder stress bij ouders dan psychosociaal gerelateerde factoren. Onder fysieke factoren verstaan wij het licht en de geluiden op de ICK, het uiterlijk van het kind en medische procedures. Factoren op het psychosociale vlak zijn de relatie van de ouders met het personeel (communicatie met het personeel en gedrag van het personeel) en de ouder-kindrelatie (verandering van ouderrol en gedrag en emoties van het kind). De twee belangrijkste stressfactoren die een rol spelen bij ouders gedurende de opname van hun kind op een Intensive Care zijn de verandering van de ouderrol en het gedrag en de emoties van het kind. De verandering in de ouderrol wordt door ouders als voornaamste stressfactor genoemd (Miles & Carter, 1989). Hieronder wordt verstaan het niet kunnen beschermen, helpen en vasthouden van het kind, scheiding van het kind en niet bij het kind te kunnen zijn als het huilt of als daar behoefte aan is. Aanvullend als aspecten zijnde van het verlies van de ouderrol noemen LaMontagne et al (1995) de onzekerheid over het welzijn van het kind, de te verwachten duur van de ziekenhuisopname en hieraan gekoppelde informatiebehoefte. Gedrag en emoties van het kind zijn de tweede voornaamste bron van stress bij ouders (Miles & Carter, 1989, Melnyk, 1998). Hieronder vallen het zien dat het kind pijn heeft, het niet in staat zijn tot communiceren met het kind, het kind bang, verdrietig, huilend, verward, stil of juist opstandig zien en geconfronteerd worden met woede, met name tegen de ouders gericht. Youngblut & Jay (1991) voegen daar de zorgen van de ouders omtrent de overlevingskansen en eventuele mentale of fysieke restafwijkingen bij hun kind aan toe, waar zij na herstel mee geconfronteerd kunnen worden als stressfactoren. Verder blijken ook de ziekenhuisregels en -procedures, financiële zorgen, de afstand tussen thuis en het ziekenhuis en de zorgen om het gezin thuis (de andere kinderen), een bron van stress te zijn. Sommige ouders kampen bovendien met schuldgevoelens; zij denken aan mogelijke manieren waarop zij de ziekte hadden kunnen voorkomen (Melnyk, 1998).

**Uitingsvormen van emotioneel onwelbevinden van ouders  
Op de Intensive Care voor Kinderen**

**1.3**

Emotionele disstress bij ouders kan vele verschillende vormen aannemen. Beschreven worden gevoelens als hulpeloosheid, angst, onzekerheid, negatieve stemmingen, verwarring, fysieke klachten, woede en schuldgevoelens. Ouders ervaren in de loop van de ziekenhuisopname een verminderde samenhang binnen het gezin en hun adaptatievermogen neemt af. Verreweg de meeste literatuur over uitingsvormen van emotionele disstress bij ouders betreft de periode ten tijden van de ICK-opname. Een studie neemt daarbij tevens de periode kort na ontslag in ogenschouw. Enkele studies zijn specifiek gericht op de periode kort na ontslag van een ICK. In een hierna volgende beschreven studie is er bovendien gekeken naar verschillen in emotionele disstress tussen ouders met een kind op een ICK versus de opname op een afdeling algemene pediatrie.

De hulpeloosheid van de ouder tijdens de ICK-opname maakt deel uit van datgene dat de gebeurtenis zo traumatisch maakt (Peebles-Kleiger, 2000) en van het als zeer stressvol ervaren verlies van de ouderrol. Het pogen om de controle over de situatie terug te krijgen is dan ook een natuurlijke reactie. Een deconstructieve manier om met deze hulpeloosheid om te gaan is het zich richten een op schuldvraag, wraakgedachten of woede, die de behandelaars, gezinsleden of zichzelf kunnen treffen. Dit is feitelijk een vorm van ongecontroleerde agressie die veel schade kan aanrichten aan de betrokken zelf en/of de getroffenen van deze uitingen. Het illusoir (wens)denken en schuldgevoelens ten opzichte van het eigen handelen zijn te omschrijven als pogingen om het verlies aan controle te ontkennen en deze weer over te nemen door zichzelf de macht te geven om een herhaling te kunnen voorkomen. Carnavale (1999) expliciteert de schuldgevoelens naar gedachten dat ouders zichzelf afvragen of zij signalen gemist hebben ten tijden van het ziek worden van hun kind en of zij te lang hebben gewacht met het zoeken naar hulp of het eisen van nader onderzoek door een arts. Hij beschrijft verder het proces dat het gehele gezinssysteem tijdens de PICU-opname doormaakt als het zoeken naar een balans tussen vasthouden en loslaten; een balans tussen het enerzijds willen teruggrijpen naar hoe het was door zich te richten op oude routines, activiteiten, herinneringen en hoop voor de toekomst ten opzichte van de anderzijds zich opdringende confrontaties met veranderingen die vragen om delen van het gezinsleven hoe het was los te laten. Carnavale stelt dan ook "wat het kind gebeurt, gebeurt het gezin en wat het gezin overkomt, overkomt het kind".

De angsten en negatieve stemmingen van moeders van kinderen opgenomen op een algemeen pediatrische afdeling zijn door Berenbaum & Hatcher (1992) vergeleken met die van moeders van kinderen opgenomen op een Intensive Care. Moeders met een kind op de ICK hadden heftiger angstgevoelens en vaker negatieve stemmingen dan moeders wiens kind op een algemene pediatrische afdeling opgenomen was. De ervaren angst was hoger bij moeders die de ziekte van het kind als zeer ernstig inschatten, als het kind inderdaad ernstig ziek was en als er in de afgelopen zes maanden vaker stress ervaren werd. Verder bleek dat jongere moeders vaker verward waren en dat naarmate het kind zieker is, er meer gevoelens van depressieve aard gemeten werden.

De volgende studies hebben zich gericht op het emotioneel onwelbevinden bij ouders in de periode na de ziekenhuisopname van hun kind. Youngblut & Lauzon (1995) zagen vier weken na de ziekenhuisopname een relatie tussen de hogere overlijdenskans tijdens de ICK-opname en de ervaring van een verminderde samenhang van het gezin door vaders als wel een afname van het aanpassingsvermogen



van moeders. De kans op overlijden werd gemeten middels de zogenoemde Pediatric Risk of Mortality Scale (kortweg PRISM-score), een score opgebouwd uit maten van ernst of zwaarte van de ziekte. De beleving van moeders met betrekking tot het goed functioneren van het gezin vier weken na de ziekenhuisopname leek gerelateerd aan de duur van de tijd dat het kind beademd was geweest. Het aanpassingsvermogen van vaders bleek gerelateerd aan de duur van de gehele ziekenhuis opname en de opnameduur op de ICK. Deze studie lijkt dan ook aan te tonen dat met name de ernst van de ziekte en de opnameduur een negatief effect hebben op het door de ouders waargenomen gezinsfunctioneren.

Als effect van de hospitalisatie van het kind op de ouders bestudeerde Tomlinson (1995) de veranderingen in de gezondheid van ouders na de ziekte van hun kind en vergeleek daarbij de gezondheid van moeders wiens kind een laag of hoog potentieel heeft om een chronische ziekte te ontwikkelen. Haar definitie van gezondheid richtte zich in dit kader op het fysieke- en mentale welzijn, de invulling van de ouderrol, het sociaal functioneren, eventuele pijnklachten en veranderingen in het leefpatroon. 70% van de veertien moeders rapporteerden fysieke gezondheidsgerelateerde klachten, zoals griep en verkoudheid, hoofdpijn, maagklachten en acnéproblemen. Ook werden veranderingen in het gezinsfunctioneren en leefgedrag na de levensbedreigende ziekte van het kind bestudeerd. In een onderzoek kort na ontslag uit het ziekenhuis en negen weken later, werd aangetoond dat de mentale weerbaarheid van moeders afneemt naarmate de kans op een potentiële chronische ziekte bij haar kind toeneemt (n = 20). Voorts toonde zij een verband aan tussen de zwaarte van de ziekte van het kind en de mate van onzekerheid bij moeders. Met betrekking tot de leefstijl werden in de meeste gezinnen verstoorde slaap- en eetpatronen genoemd en door de helft van de moeders waren op meer dan vier van de hierboven beschreven gezondheidsgerelateerde gebieden negatieve veranderingen binnen het gezin waargenomen. Zij concludeerde dan ook dat de ziekte van een kind invloed heeft op het totale gezinsfunctioneren en dat dit een voorspeller kan zijn voor veranderingen in het welzijn van de moeder en bij alle gezinsleden.

**Behoeften van ouders en stressreducerende interventies met betrekking tot het emotionele welzijn van ouders tijdens de ICK-opname en kort na het ontslag van hun kind** 1.4

De behoeften van ouders tijdens en na de ICK-opname van hun kind zijn samen te vatten als een grote informatiebehoefte en behoefte aan sociale steun (Snowdon & Kane, 1995). Het geven van gedetailleerde informatie en het steunen van de ouders op de gebieden waar zij stress ervaren, vooral wat betreft de verandering van ouderrol en het gedrag van het kind tijdens en na de opname, kan angstgevoelens bij de ouders doen afnemen (Melnyk, 1998).

Snowdon & Kane bevestigden dat de behoefte aan steun met betrekking tot de ouderrol en de informatiebehoefte kort na ontslag groot is, maar dat deze individueel bepaald is. Aanvullend beschreef Melnyk drie mogelijke oorzaken van de persisterende informatiebehoefte: de tijdens de opname aan de ouders gegeven informatie werd niet of onvoldoende opgenomen door vermoeidheid bij de ouders of verkeerde timing, informatie werd onvoldoende verstrekt of informatie werd te gedetailleerd of technisch gepresenteerd. Het overplaatsen van het kind van de ICK naar een algemene

pediatrische afdeling is voor veel ouders een moeilijk moment (Bouve, Rozmus & Giordano, 1999). Behalve dat de ouders zich realiseren dat het beter gaat met hun kind staan zij voor een nieuwe periode van bezorgdheid en aanpassing. De overplaatsing naar een afdeling waar niet 24 uur zichtbare zorg gegeven wordt en het kind niet continu aan de monitor ligt, betekent een grote overgang.

Daar bij de overplaatsing naar een algemene pediatrische afdeling angst en onzekerheid (lees behoefte aan informatie en geruststelling) een belangrijke stressfactor is bij ouders, ontwikkelden Bouve, Rozmus & Giordano een overplaatsingsbrief, welke 24-48 uur voor overplaatsing aan de ouders werd aangeboden. Deze brief werd vervolgens door het verzorgend personeel met de ouders besproken. De onderzoekers constateerden dat de ouders die de overplaatsingsbrief ontvingen (n=50), minder angstgevoelens ervoeren kort voor de overplaatsing dan de ouders die de brief niet ontvangen hadden. Na het ontvangen van voldoende informatie en begeleiding ter voorbereiding op het ontslag van het kind uit het ziekenhuis meldden ouders achteraf een grotere tevredenheid over hun ouderrol terug dan ouders die minder van informatie en/of begeleiding voorzien waren. De bestaande literatuur wordt wat betreft de belangrijkste stressreducerende interventies informatie en steun voor ouders een spilfunctie weggelegd voor de ICK-verpleegkundige, daar zij over het algemeen gedurende de ICK-opname het nauwst contact onderhouden met de ouders en overige familieleden. De verpleegkundige heeft goed zicht op de reacties en noden van de ouders en kan hen mede daardoor adequaat begeleiden en steunen (Miles & Carter, 1983). Wij beschrijven in dit stuk twee geboden interventiekaders, welke zich beperken tot interventies met betrekking tot stress tijdens de ICK-opname, namelijk het COPE-programma van Melnyk (1997) en de interventie- en begeleidingstechnieken van en voor ICK-personeel en ouders van Peebles-Kleiger (2000). Vervolgens gaan wij kort in op de veronderstelling van Carnavale, wie zich richt op de noodzaak en vorm van gewenste nazorg in de vorm van een multi-disciplinair team.

Melnyk (1998) heeft een programma ontwikkeld: Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE-program). Zij heeft in dit programma met name ingegrepen op de belangrijkste stressfactoren bij ouders: het verlies van de ouderrol en het gedrag en de emoties van het kind. Het programma bestaat uit het geven van informatie over de ouderrol aan de ouders en hun participatie in de zorg van hun kind tijdens de ziekenhuisopname als wel over het te verwachten gedrag van hun kind en de wijze waarop zij daarmee kunnen omgaan. In een pilotstudie vergeleek zij in totaal dertig ouders, waarvan de helft het COPE-programma kreeg aangeboden. De pilotstudie toonde aan dat moeders die het COPE-programma aangeboden hadden gekregen hun kind in het algemeen meer steun boden op het emotionele vlak en tijdens pijnlijke procedures. Bovendien gaven de 'COPE'-moeders minder blijf van negatieve stemmingen en beleving. Het gedrag en de emoties van het kind tijdens de ICK-opname en na overplaatsing naar de algemene pediatrische afdeling veroorzaakte bij de 'COPE'-moeders minder stress. Na ontslag uit het ziekenhuis werden minder veranderingen in de ouderrol gerapporteerd. Dit is van belang daar ouders van kinderen na een ICK-

opname soms overdreven beschermend gedrag vertonen, wat het kind kwetsbaar maakt voor het ontwikkelen van het 'vulnerable child syndrome'. Dit syndroom werd voor het eerst door Green & Solnit (1964) beschreven. Zij merkten op dat ouders van kinderen die een zeer ernstige of levensbedreigende ziekte/verwonding hadden doorgemaakt moeite hadden met het stellen van grenzen, te veel aan de wensen het kind toegaven (verwennen) en overmatig beschermend waren ten opzichte van hun kind. Deze houding kan resulteren in afhankelijke, eisende kinderen die qua gedrag nog maar moeilijk te reguleren zijn (Youngblut & Shaio, 1993). In de toetsing van de interventies bleek dat minder PTSS-symptomen werden waargenomen bij de 'COPE'-moeders dan in de controlegroep.

Het positieve resultaat van het voorzien van informatie in relatie tot de uitkomst van het psychosociaal welzijn binnen het gezin na ontslag uit het ziekenhuis werd eveneens gestaafd in een vervolgonderzoek door Melnyk & Feinstein (2001). In dit onderzoek werd specifiek gekeken naar door het kind vertoond negatief gedrag na ontslag uit het ziekenhuis (overigens zónder ICK-opname), hiermee doelend op gedrag en beleving als scheidingsangst, regressie, verdriet, apathie of terugtrekken, hyperactiviteit, agressie en slaapproblemen bij het kind. De ouders die informatie over te verwachten gedragsveranderingen hadden ontvangen, rapporteerden na ontslag minder negatief gedrag van hun kind. Hierbij kan de volgende kanttekening geplaatst worden, dat het negatieve gedrag mogelijk meer als een normale reactie beschouwd werd door de verkregen informatie en dus niet gerapporteerd werd als zijnde negatief gedrag.

Melnyk heeft hiermee met name ingespeeld op de behoefte aan informatie. Meer op de factorsteun gericht is het interventiekader van Peebles-Kleiger (2000). Zijn ontwikkelde een interventiekader voor het ICK-personeel op basis van wat er reeds bekend is over een gezonde aanpassing aan een trauma. Wat betreft het omgaan door de verpleegkundige met de familieleden stelt zij, dat het tegenover de ouders onderkennen dat de opname van het kind als een trauma ervaren wordt reeds een therapeutische werking heeft. De energie die soms besteed wordt aan het ontkennen van de ernst van de situatie kan dientengevolge op een positievere wijze worden gebruikt. Het opvangen, accepteren en onbevooroordeeld aanhoren van alle bijkomende emoties ligt in eerste instantie ook in de handen van het personeel van de ICK. Met name de ICK-verpleegkundige vangt de ouders op zoals ouders normaal gesproken hun kinderen opvangen. Een voor ouders effectieve manier om met de gevoelens van hulpeloosheid om te gaan is, zoals eerder beschreven, het stimuleren van het zoveel mogelijk deelnemen aan de zorg voor het kind, maar ook het benadrukken van het gewicht van de mening van ouders in beslissingen van het medisch team en het ondersteunen/begeleiden van de ouders naar een actieve houding met betrekking tot het zoveel mogelijk normaliseren van het gezinsleven. Wat

betreft het controleverlies kan men de ouders wijzen op het feit dat ze eenzelfde situatie niet kunnen voorkomen, doch wel controle kunnen houden over zichzelf door zich bewust te zijn van de wijze waarop zij omgaan met een dergelijke situatie en zich op deze wijze weerbaarder te maken voor de toekomst. Verder is het wenselijk om eventuele schuldgevoelens zoveel mogelijk weg te nemen. Er kan sprake zijn van uitstel van een stressreactie. Het opnieuw gedetailleerd doornemen van de traumatische gebeurtenis (*exposure*) kan helpen alle uitgestelde emoties alsnog een plaats te geven. Een verstoord slaappatroon kan onder meer een belangrijke duiding zijn dat er sprake is van een PTSS-reactie, hier dient de verpleegkundige alert op te zijn. Peebles-Kleiger suggereerde dat ouders voorbereid dienen te worden op het gegeven dat veel mensen die een trauma hebben doorgemaakt nog maanden en zelfs jaren later last kunnen hebben van onvrijwillige herinneringen (herbeleving door associaties), opgewekt door een onverwachte geur, het zien van een foto, ziekenhuisbezoek, mijlpalen in de ontwikkeling van het kind etc. Het laten weten dat de herinneringen met alle bij het trauma behorende emoties tijdelijke stapjes terug in het verleden zijn en geen indicatie van een ziekelijke verwerking kan de ouders en de omgeving geruststellen. Het eventueel positief heretiketteren door bijvoorbeeld de kracht van degene die het trauma heeft doorgemaakt te benoemen kan de lading van de herinneringen verminderen. Binnen het gezin praten over hetgeen er gaande is, is volgens de auteur minstens zo belangrijk voor alle gezinsleden en dit dient dan ook door de verpleegkundige gestimuleerd te worden. Het zwijgen dat in sommige gezinnen plaatsvindt uit beschermingsdrang, met name ten opzichte van de andere kinderen, helpt niet. Degenen die worden buitengesloten weten vaak maar al te goed dat er wat ernstigs aan de hand is. Erover kunnen praten maakt het delen van emoties mogelijk, men kan elkaar steunen en angsten en fantasieën worden bespreekbaar.

### **Stressreducerende interventies rondom zorg op de afdeling**

#### **Intensive Care voor Kinderen in de tijd**

1.5

Aan de hand van de in de jaren 1980 verschenen literatuur over stressfactoren bij het kind en de ouders gedurende het verblijf van het kind op de ICK, is er de afgelopen tien jaar al veel veranderd rondom de zorg op de Intensive Cares voor Kinderen. Ten aanzien van psychosociale stressdimensies was een belangrijke verandering het afschaffen van bezoektijden; ouders mogen tegenwoordig in principe 24 uur per etmaal bij hun kind aanwezig zijn. Alleen tijdens het uitvoeren van intensieve medische handelingen of dienstoverdracht wordt de ouders doorgaans verzocht buiten de afdeling te wachten. Ten aanzien van omgevingsdimensies van stress wordt heden ten dagen, om de stressfactoren licht en geluid te minimaliseren, zoveel mogelijk een

normaal slaap-waakpatroon nagestreefd. Tijdens de slaaptijden, 's nachts en tussen de middag, wordt waar mogelijk rust gecreëerd op de afdeling. Er gaan zoveel mogelijk lichten uit en in principe worden geen onderzoeken of zorghandelingen bij het kind uitgevoerd.

Ouders lijken tegenwoordig ook beter geïnformeerd te worden door artsen en verpleegkundigen. Met beter wordt niet meer of vaker bedoeld, maar er wordt door de verschillende disciplines meer aandacht besteed aan het begrijpelijk maken van de informatie over de toestand, het ziektebeeld en de behandeling van het kind. Voor besprekingen met anderstalige ouders wordt vaak een tolk ingeschakeld.

Op de ICK's zijn tegenwoordige diverse hulpverleners beschikbaar. Pedagogisch medewerkers dragen zorg voor de ontwikkeling van het kind en begeleiden het kind bij het ondergaan van medische procedures. Indien psychosociale of geestelijke bijstand door de ouders gewenst is, kan indien nodig een maatschappelijk werker, pastoor, Imam, pandit of humanistisch raadvrouw worden ingeschakeld.

Ook stimuleren ICK-verpleegkundigen de ouders om, uiteraard als de toestand van het kind het toelaat, hun kind aan te raken, te strelen of zelfs te masseren. Praten tegen het kind of bijvoorbeeld voorlezen kan altijd. Zodra mogelijk wordt de ouders geleerd om te helpen wassen, kunnen zij luiers verschonen en wordt hen gevraagd te helpen met het uitleggen van de reden en procedures van tests of medische handelingen bij het kind, indien het bij bewustzijn is. Soms kan het kind op schoot genomen worden. Helpen met eten of actief met speelgoed spelen gebeurt vaak na ontslag naar de algemeen pediatrische afdelingen. Op een ICK zijn de kinderen hiervoor meestal te ziek, waarbij zij sondevoeding krijgen en vaak onder invloed van pijnbestrijdende middelen een verlaagd bewustzijn hebben.

## **Posttraumatische stressstoornis (PTSS)**

### **1.6**

PTSS-symptomen worden recent als een belangrijk onderdeel van het emotionele onwelbevinden van ouders van kinderen opgenomen op de ICK beschreven. Signalen die op PTSS kunnen wijzen zijn: herwaardering/veranderd beeld van de realiteit, een negatief toekomstbeeld hebben, afstandelijkheid/afgestomptheid, somberheid, emotionaliteit, nachtmerries, gespannenheid.

Volgens de DSM-IV bestaat de definitie van PTSS uit vijf kenmerken, namelijk 1) de betrokkene heeft ondervonden, is getuige geweest van of geconfronteerd met een of meer gebeurtenissen die een feitelijke of dreigende dood, of een ernstige verwonding met zich meebracht, of die een bedreiging vormde voor de fysieke integriteit van betrokkene of anderen; 2) het voortdurend herbeleven van de traumatische gebeurtenis; 3) het aanhoudend vermijden van prikkels die bij het trauma horen of afstomping van de algemene reactiviteit; 4) aanhoudende

symptomen van verhoogde prikkelbaarheid; 5) de duur van de symptomen is langer dan een maand.

Hoe meer er sprake is van levensbedreiging, feitelijke dood of ernstige verwonding, verwijdering van het thuis of de gemeenschap, geen of zeer korte waarschuwing voorafgaand aan de situatie en blootstelling aan lichamelijke restafwijkingen of mutilatie, hoe ernstiger de traumatische stressor is (Green, Wilson & Lindy, 1985). Volgens onderzoek op dit gebied ontwikkelt een minderheid van de mensen die met een traumatische gebeurtenis geconfronteerd worden PTSS, namelijk 17-23% (Breslau et al, 1991; Resnick et al, 1993).

Goenjian et al (2000) onderzochten slachtoffers van een aardbeving en slachtoffers van politiek geweld. Ondanks dat depressieve symptomen afnamen na verloop van tijd, toonden het voorkomen van posttraumatische stress, aanhoudende angst en depressieve reacties een belangrijke samenhang in de verschillende meetmomenten. Er was geen verschil in de reacties van de verschillende slachtoffers; PTSS-symptomen in beide groepen waren zonder behandeling na drie jaar niet afgenomen. De onderzoekers benadrukken vanwege het hoge risico op chronische PTSS na een doorgemaakt trauma dan ook het belang van therapeutische interventies.

Ondanks de vele beschikbare literatuur over PTSS is er echter nog maar weinig geschreven over het voorkomen van PTSS bij kinderen en hun ouders. Hetgeen over PTSS bij kinderen en hun ouders de laatste decennia bekend geworden is, betreft meestal reacties op ervaringen met oorlog, geweld of seksueel misbruik en nauwelijks de opname van een kind in verband met een ernstig ziektebeeld (Landolt et al, 1998). Schnyder et al (2000) richtten zich op het thema ziekenhuisopname als trauma en vonden geen relatie tussen de ernst van de ziekte of verwonding en PTSS-symptomen. Wel toonden zij in hun onderzoek bij 121 volwassen patiënten onder andere een aantoonbare relatie aan tussen het hebben van PTSS-symptomen tijdens of na de ziekenhuisopname en pretraumatische variabelen, zoals het behoren tot het vrouwelijk geslacht, biografische risico- en beschermende factoren, *life events*, de subjectieve inschatting van de patiënt zelf van de ernst van het trauma, hun levensinstelling en gebruikte copingsstrategieën.

De enige studie tot op heden gericht op kinderen na ICK-opname is verricht door Landolt et al (1998). Zij verrichtten een vergelijkend onderzoek naar het voorkomen van PTSS bij kinderen en hun ouders na de opname op een Intensive Care van het kind (kinderen met trauma en hersenschade, verbranding of recentelijk gediagnosticeerde bloedkanker of kwaadaardige tumoren) in verhouding tot het voorkomen van PTSS (diagnose) bij kinderen en hun ouders die zich voor minder ernstige



ingrepen in het ziekenhuis presenteerden (n=24). Uit interviews met de kinderen en de resultaten van door de ouders ingevulde vragenlijsten 6-8 weken na ontslag uit het ziekenhuis constateerden zij een belangrijk verschil: PTSS kwam bij kinderen die ernstig ziek waren geweest significant meer voor: 52% uit de ICK-groep ten opzichte van 9% bij de groep opgenomen op een algemeen pediatrische afdeling. In beide groepen lieten de ouders hogere PTSS-scores zien dan de kinderen, namelijk 68% van de ouders van kinderen uit de ICK-groep ten opzichte van 20% bij de controlegroep. Deze percentages bleken onafhankelijk van de leeftijd, het geslacht of de opnameduur van het kind. Wel was een verschil aantoonbaar in voorkomen van PTSS-symptomen bij ouders in relatie tot de verschillende ziektebeelden van de kinderen. Gebleken is dat kinderen en hun ouders een ziekenhuisopname voor een relatief minder ernstige ingreep vrij goed verwerken, hoewel 60% van deze kinderen 6-8 weken na ontslag regelmatig de ziekenhuiservaring herbeleefden. De kinderen en ouders die met een ernstiger ziektebeeld van het kind werden geconfronteerd, bleken minstens driemaal zoveel symptomen van PTSS te vertonen. De kinderen uit deze groep vertoonden met name prikkelvermijdend gedrag terwijl de ouders meer blijk gaven van veelvuldig herbeleven. Dit verschil zou kunnen liggen aan verschil in copingstrategieën of aan het verschil in dataverzameling bij het kind en de ouders, namelijk een interview respectievelijk vragenlijst.

## **Samenvatting en conclusies van de literatuurstudie**

**1.7**

Er zijn reeds diverse follow-up studies verricht naar de uitkomst van en naar het voorkomen van psychosociale problematiek bij de ouders van ex-ICK-patiënten in de loop van de tijd. In vrijwel alle voornoemde studies werd benadrukt dat er onderzoeksgegevens ontbreken over de lange termijn effecten van de ICK-opname van een kind op de psychische beleving/welzijn van kind en de ouders en daarmee het geheel van functioneren van het gezin.

### **Conclusies:**

- Er zijn veel stressoren: omgevings- en psychosociale factoren zijn van grote invloed op het functioneren van het gezin;
- Er bestaat een spectrum van uitingsvormen van psychosociaal onwelbevinden, waarbij de laatste jaren een ICK-opname als trauma duidelijk wordt, ofwel aandacht voor PTSS;
- Als belangrijkste behoeften zijn te onderscheiden de behoeften aan informatie en aan steun. In het vervullen van deze behoeften heeft het ICK-personeel een spilfunctie;
- Tot nu toe zijn er twee interventies getoetst die stress bij ouders

reduceren: informatie over de ouderrol en steun door aandacht voor het doorgemaakte trauma.

Tabel 1 Overzicht studies naar effect ICK-opname op ouders

Onderzoeker(s)	Aantal ouders met kind opgenomen op:			Vorm van het onderzoek	Tijdstip van onderzoek:			Non-responders
	ICK	Alg. Pediatrische	Geen opname		Tijdens ICK-opname	Binnen 24 uur na ontslag van de ICK	Na ontslag op ander tijdstip	
Melnyk	16 (moeders)							20%
Snowdon & Kane	16	11			1	2		35%
Youngblut & Shiao	9			interview		1	1: 2-4 weken	10%
Landolt	19	11		vragenlijst			1: 6-8 weken	25%
Youngblut & Lauzon		18	13	vragenlijst			1: 4-36 maanden	40%

In de beschreven onderzoeken naar stressfactoren en copingstijlen ten tijden van ziekenhuisopname zijn relatief kleine cohorten van gemiddeld 25 ouders onderzocht (range n = 5 t/m 66), waarin met name moeders vaker benaderd zijn voor belevings-onderzoeken dan vaders. Opvallend in de bestudeerde literatuur is dat er vaak wel verwezen wordt naar copingstijlen, maar dat er nauwelijks verbanden worden gelegd tussen de gehanteerde copingstijl en de mate van voorkomen van psychosociale problematiek.

Slechts een zeer beperkt aantal studies (5) richten zich op de periode kort na ontslag en negatieve psychosociale effecten op het gezin op de langere termijn, variërend van 1-36 maanden na ontslag (zie tabel).

Uitsluitend de COPE-studie beschrijft het psychosociale welzijn van een groep ouders na een gepleegde interventie in vergelijking met een controlegroep.

ER zijn geen studies gevonden die zich richten op het voorkomen en de uitingsvormen van psychosociale problematiek bij de ouders op de langere termijn na ontslag. Tevens ontbreken er aan de huidige bekende gegevens data met betrekking tot een grotere homogene onderzoeksgroep, bestaande uit moeders en vaders.

**Inleiding** **2.1**

Uitgangspunten voor de bestudering van het emotionele welbevinden van het gezin (ouders) in het kader van de voorgaande besproken literatuur, zijn de volgende theorieën ten aanzien van trauma, stress en coping.

**Systeemtheorie** **2.2**

Volgens Bertalanffy's systeemtheorie over families en groepen hebben alle gezins/groepsleden een continu effect op elkaar door wederkerige feedback. Een acute levensbedreigende ziekte bij kinderen kan bijvoorbeeld een depressie bij ouders veroorzaken, waardoor spanningen in het huwelijk ontstaan en vervolgens resulteren in gedragsproblemen bij kinderen (Benjamin, 1978). Zoals Carnavale (1999) het uitdrukt: 'Wat het kind overkomt, overkomt het gezin en wat het gezin overkomt, overkomt het kind'.

**Posttraumatisch stresssyndroom volgens de DSM-IV** **2.3**

De opname op een Intensive Care voldoet aan het eerste kenmerk van PTSS. Het gezin wordt in een zeer korte tijd, 4-12 uur na het constateren van de eerste symptomen lijkend op die van griep, via de huisarts of een kinderarts op de afdeling Spoedeisende Hulp naar een ICK doorverwezen in geval van een levensbedreigende meningococcenziekte. Aldaar wordt aan de ouders medegedeeld dat pas na de eerste 48 uur van behandeling zal blijken of het kind de ziekte zal overleven.

**Copingstijlen ten tijde van de levensbedreigende ziekte van het kind** **2.4**

In de loop der tijden zijn er verschillende theorieën ontwikkeld over stress en coping. In dit onderzoek hebben wij ons beperkt tot de theorie van Lazarus & Folkman. Het door hen ontwikkelde model wordt in tabelvorm weergegeven.

**2.4.1 Theorie over stress en coping**

Stress wordt volgens Lazarus & Folkman (1984) gedefinieerd als zijnde een persoonlijke ervaring van een verstoorde relatie tussen persoon en situatie, waarbij coping het proces is om de storing te verhelpen. Ofwel, er is sprake van prikkels (spanning) vanuit de omgeving in relatie tot een persoon. Als deze prikkels een te groot beroep doen op de verdedigingsbronnen van een persoon, ontstaat een verminderd gevoel van welzijnsbeleving (stress). Het waarnemen van stress wordt gekenmerkt door een subjectief beleven; wat stressvol is voor de een is niet stressvol voor de ander. De wijzen waarop personen omgaan met situaties die als bedreigend worden ervaren, stressvolle situaties, wordt coping genoemd. Coping is het cognitieve proces van het inschatten van een bedreigende situatie. De waargenomen bedreiging of betekenis daarvan verschilt per individu en is afhankelijk van bestaande referentiekaders. De inschatting van de bedreiging en daarmee de copingstijl zijn aan verandering onderhevig. In grote lijnen vallen er twee copingstijlen te onderscheiden, namelijk probleemgerichte coping, zich richtend op pogingen om de situatie te beheersen door deze te beïnvloeden en emotiegerichte coping, bestaande uit pogingen zichzelf aan te passen aan de situatie door steun te zoeken. Stress, waarneming en coping bevinden zich aldus in een interactioneel proces. Veranderingen in het individu, de omgeving of in beschikbare verdedigingsbronnen kunnen verandering in het proces veroorzaken.

Het uitgangspunt van het inventariseren van beheersingsstrategieën bij ouders is volgens Grootenhuis (1996) het krijgen van inzicht in de strategie van een ouder van een kind dat is opgenomen in een ziekenhuis om met deze situatie om te gaan. Dit inzicht geeft richting aan psychosociale interventies als blijkt dat de emoties de mogelijkheden tot beheersing te boven gaan.

## **2.4.2 Model beheersingsstrategieën**

Rothbaum e.a. ontwikkelden een copingmodel dat verwant is aan de indeling tussen probleemgerichte en emotiegerichte coping en maakten onderscheid tussen primaire en secundaire beheersing, daarmee verwijzend naar de pogingen van een individu om een dreigende situatie te veranderen respectievelijk zich aan te passen aan veranderde omstandigheden. Last & Grootenhuis (1998) hebben dit model vertaald naar het Nederlands. Binnen dit model worden een viertal aparte vormen waarmee beheersing van de situatie of het gevoel van beheersing tot stand komen onderscheiden, namelijk predictieve beheersing; overgedragen beheersing; illusoire beheersing en interpretatieve beheersing.

Predictieve beheersing uit zich in de primaire vorm als ouders proberen gebeurtenissen te voorspellen door kennis te verwerven over het ziekteverloop, de behandeling en resultaten. In de secundaire vorm

zullen ouders zich instellen op een bepaald behandelingsresultaat. Dit kan bijvoorbeeld door van het slechtste uit te gaan en zich zo tegen een teleurstelling te beschermen, of door juist positieve verwachtingen te hebben.

De overgedragen beheersing in de primaire vorm kenmerkt zich als ouders bijvoorbeeld artsen proberen te overtuigen de behandeling voort te zetten terwijl de arts hier geen resultaat meer van verwacht. De secundaire vorm van overgedragen beheersing kan men bewerkstelligen door belangrijke anderen een bijzondere macht toe te schrijven en bijvoorbeeld denken dat je kind door de beste arts van Nederland behandeld wordt. Illusoire beheersing manifesteert zich door wensdenken (onrealistische gedachten of gedrag). Ouders richten zich dan bijvoorbeeld op het leveren van een eigen bijdrage aan de behandeling door alternatieve geneeswijzen aan te dragen. In de secundaire vorm schrijven ouders positieve kenmerken aan hun kind toe, zoals geloven dat hun kind sterk genoeg is om een ziekte te overwinnen.

Het verzamelen van informatie kenmerkt de primaire vorm van interpretatieve beheersing, zoals het zoeken naar verklaringen (oorzaken van buitenaf) of het verlenen van een bepaalde betekenis aan bepaalde zaken de secundaire vorm van deze beheersingsstrategie openbaart.

Tabel 2 Primaire en secundaire beheersing

PRIMAIRE BEHEERSINGSSTRATEGIE		SECUNDAIRE BEHEERSINGSSTRATEGIE
(gericht op verandering)		(gericht op aanpassing)
Gebeurtenissen voorspellen en ze trachten voor te zijn	<b>predictieve beheersing</b>	Je instellen op een bepaalde uitkomst
Belangrijke anderen beïnvloeden	<b>overgedragen beheersing</b>	Aan belangrijke anderen macht toeschrijven
Door kans bepaalde uitkomsten proberen te beïnvloeden	<b>illusoire beheersing</b>	Het koesteren van onrealistische gedachten
Informatie verzamelen teneinde problemen op te lossen	<b>interpretatieve beheersing</b>	Zoeken naar verklaringen en betekenisverlening

## Het MICO-project: wetenschappelijk onderzoek en nazorg

## 2.5

In het in dit rapport beschreven onderzoek is voor het eerst het psychosociaal welzijn van de ouders in de loop van de tijd geïnventariseerd, doordat er op verschillende meetmomenten data

verzameld zijn (3, 6, 12 en 24 maanden na ontslag). Bovendien is er voor het eerst een vergelijking gemaakt tussen gegevens verzameld middels een subjectieve dataverzamelingmethode (semi-gestructureerde interviews) en een objectief meetinstrument (gevalideerde vragenlijsten). De onderzoeksgroep is relatief groot in verhouding tot de populaties in de beschreven literatuur:  $n = 70$  ten opzichte van gemiddeld 15,5 (range  $n = 5-19$ ) en bovendien homogeen: bij alle kinderen was sprake van eenzelfde opname-indicatie, namelijk een ernstige vorm van meningococcenziekte waarvoor ICK-opname noodzakelijk was. Hiervan is in geen van alle beschreven onderzoeken sprake. 90% van de benaderde ouders, moeders en vaders, hebben meegewerkt aan het onderzoek. 10% non-responders is relatief laag ten opzichte van de gemiddeld 26% non-responders in de bovenstaande studies (range 10-40%).

Een voordeel van deze studie is dat de voorkeur voor copingstijlen niet gedurende de stressvolle periode van de ICK-opname is gemeten, maar minimaal drie maanden later. De door de ouders weergegeven voorkeuren komen daardoor waarschijnlijk beter overeen met de werkelijkheid dan in andere studies. Wij zullen bovendien proberen een vertaalslag te maken van de aangegeven voorkeuren voor beheersingsstrategieën naar het psychosociale welzijn van de ouders in de periode na ontslag.

## Inleiding

3.1

In dit hoofdstuk wordt allereerst ingegaan op de betekenis van ernstige meningococcenziekte in al haar aspecten. De noodzakelijke IC-opname, het ziektebeloop en de mogelijke fysieke en emotionele gevolgen op de korte en de langere termijn worden beschreven. Voorts volgt er een korte inleiding in het uitgevoerde wetenschappelijke onderzoek, waarna uitgebreid wordt ingegaan op alle aan het onderzoek gerelateerde aspecten.

## Achtergrond

3.2

### 3.2.1 Meningococcenziekte en ICK-opname

Meningococcenziekte is een ziekte veroorzaakt door een bacterie en heeft drie verschijningsvormen (zie Algemene inleiding). De uiteindelijke verschijningsvorm van de ziekte is bepalend voor de overlevingskansen, de behandeling en eventuele late gevolgen. Ondanks dat een kind behandeld wordt en de behandelingsmogelijkheden steeds beter worden, is meningococcenziekte toch nog steeds een ziekte waar kinderen aan dood kunnen gaan. Sepsis zonder meningitis heeft de slechtste prognose, waarbij 10 tot 20% van de kinderen overlijdt.

### 3.2.2 Opname van een kind op een Intensive Care voor Kinderen vanwege ernstige meningococcenziekte en het effect op het gezin: belangrijke emoties

In het geval van een ernstige meningococcenziekte is er sprake van een totaal onverwacht zeer snel ziekteverloop. Al reeds enkele uren na de eerste symptomen, die in eerste instantie aan een griepinfectie doen denken, blijkt dat het kind doodziek is. Na melding bij een huisarts of kinderarts volgt een acute opname in het ziekenhuis, waarbij afhankelijk van de ernst van de ziekte een IC-opname noodzakelijk is. Aan ouders wordt vaak na de opname op een ICK gemeld dat de eerste 48 uur van levensbelang zijn en dat het onzeker is of hun kind deze ziekte zal overleven of niet. De dagen op de Intensive Care voor Kinderen kenmerken zich, naast onzekerheid over de afloop, door zorgen om het kind, contact met artsen en verpleegkundigen, het vragen naar en ontvangen van veel - soms ingewikkelde - informatie en



een ontwricht dagelijks leven. Bij veel van de kinderen die de ernstige meningococcenziekte overleven volgt na gemiddeld vier tot vijf dagen overplaatsing naar de Kinderverpleegafdeling. Voor veel ouders evenals voor het kind is deze overgang wennen. Het bericht dat het kind weer naar huis mag, kan een dubbel gevoel geven. Blijheid en opluchting staan vaak op de voorgrond, maar ook kunnen er gevoelens van twijfel, zorg, onzekerheid en angst bestaan. Bij veel ouders rijzen vele vragen rondom hun kind en zijn/haar gezondheid op dat moment en in de toekomst. Vanwege het variërende individuele verloop van meningococcenziekte verschilt het per kind of verdere verzorging en/of nabehandeling noodzakelijk is. Duidelijke informatie is van belang voor de ouders.

### **3.2.3 Fysieke gevolgen van ernstige meningococcenziekte op de lange termijn**

Van de kinderen die opgenomen zijn geweest op een Intensive Care voor Kinderen met ernstige meningococcenziekte bleek uit recent verkregen onderzoeksgegevens (Rosenstiel, 2001) dat ongeveer de helft restloos herstelt. De andere helft vertoonde een jaar na de ziekte nog klachten, waarbij opgemerkt moet worden dat dit gelukkig maar in een klein percentage (8-10%) klachten omtrent ernstige restverschijnselen betreft. Gelukkig zijn de meeste gevolgen van de ziekte tijdelijk en mild. In de tijdspanne tot een jaar na de ziekte vallen hieronder met name persisterende vermoeidheid, soms pijnlijke, stijve gewrichten, veranderd gevoel in delen van de aangedane huid, hoofdpijnlachten of concentratiestoornissen. Deze klachten gaan meestal zonder ingrijpen na enkele weken tot maanden weer over, maar kunnen tot gemiddeld een jaar na de ziekte blijven bestaan. 20% van de kinderen houdt blijvende schade aan de huid, ledematen of hersenfuncties. Dit betreft vaak reeds op de ICK zichtbare ernstige schade, die bij de ouders al in een vroeg stadium van de opname van hun kind zorgen en angsten oproepen over de mogelijke gevolgen en effecten van deze fysieke schade op het leven en de toekomst van hun kind.

### **3.2.4 Emotionele gevolgen van ernstige meningococcenziekte**

In emotioneel opzicht is het doormaken van meningococcenziekte ingrijpend voor het kind en het hele gezin. Behalve het verwerken van de confrontatie van het gezin met het mogelijke verlies van hun kind en eventuele zorgen met betrekking tot de toekomst, heeft deze ziekte ook zonder zichtbare lichamelijke gevolgen invloed op het psychosociale welzijn van het hele gezin. Gedurende een lange periode kunnen herinneringen en de daarbij behorende emoties de stemming van de gezinsleden kleuren.

### 3.2.5 Structurele nazorg in combinatie met wetenschappelijk onderzoek

Sinds de zomer van 1999 is er in het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam de eerste meningococce nazorgpolikliniek (MICO-project) voor kinderen en hun ouders gestart. Het bezoek aan de nazorgpolikliniek geeft ouders de mogelijkheid om vragen te stellen en/of zaken te bespreken omtrent de ziekteperiode, de herstelperiode en het algehele functioneren van hun kind in relatie tot de doorgemaakte ziekte. Dit betekent dat de 'normale' zorg van het kind in handen blijft van de eigen kinderarts en/of huisarts. Deze worden op de hoogte gehouden van de nazorgcontrole en de resultaten. Buiten de fysieke conditie van het kind, wordt er naar gelang de behoefte ook aandacht besteed aan het welzijn van de ouders en het functioneren van het gezin. Aan de klinische nazorg werden wetenschappelijke vraagstellingen gekoppeld, zoals onder andere onderzoek naar het emotionele welzijn van ouders.

## Inleiding wetenschappelijk onderzoek

### 3.3

Ten aanzien van het bestuderen van het effect op het gezin van een opname van een kind op een Intensive Care voor Kinderen hebben wij ons gericht op een deelpopulatie van kinderen die vanwege hun acuut ziek zijn waren opgenomen op de ICK, gezien de verschillen in opname-indicatie, acute versus electieve opname en de ernst van de ziekte en daarmee samenhangende zorgzwaarte.

#### 3.3.1 ICK-opname

Een IC-opname heeft niet voor ieder kind/volwassene dezelfde implicaties. De drie meest belangrijke opname-indicaties voor Intensive Care-behandeling zijn circulatoire insufficiëntie, respiratoire insufficiëntie en cerebrale insufficiëntie. Indien het ademhalingsstelsel, de bloedsomloop of de hersenen niet meer zelfstandig kunnen functioneren ontstaat een levensbedreigende situatie. Het falen van deze vitale functies kan ontstaan door complicaties van alle mogelijke ziektebeelden. Patiënten kunnen via een acute opname op een Intensive Care terecht komen indien bijvoorbeeld na een auto-ongeluk de hersenfunctie bedreigd is of als de circulatie stagneert door een acute infectieziekte. Ook vinden er geplande opnamen plaats, zoals postoperatieve zorg en kinderen die langdurig worden behandeld voor kanker, die voor een specifieke behandeling zoals beenmergtransplantatie kortdurend worden opgenomen op de Intensive Care. Ten slotte is er een groep patiënten die langdurig intensieve zorg behoeft en soms wel maanden opgenomen zijn op een ICK, zoals chronisch zieke kinderen met een tracheostoma. Deze patiëntengroepen zijn moeilijk met elkaar te vergelijken.

Descriptieve, deels kwalitatieve, studie naar het voorkomen en de uitingsvormen van psychosociaal onwelbevinden bij ouders nadat hun kind een levensbedreigende ziekte heeft doorgemaakt en het beloop in de tijd (trend).

In deze scriptie is gekozen voor een beschrijvende probleemstelling omdat het voorkomen en de uitingsvormen van psychosociale problematiek van ouders na het doormaken van een levensbedreigende ziekte en IC-opname van hun kind nog niet eerder zijn beschreven. De probleemstelling naar het emotioneel welbevinden van de ouders uit de onderzoeksgroep is opgesplitst in verschillende deelvragen, zoals hieronder geformuleerd.

### **3.4.1 Deelvragen**

a) Is er een verschil in het voorkomen en de uitingsvormen van psychosociale problematiek bij ouders in de loop van de tijd?

b) Is er een verschil tussen het voorkomen en de uitingsvormen van psychosociale problematiek bij vaders en moeders?

c) Is er een verschil in gerapporteerde psychosociale problematiek verkregen door middel van de semi-gestructureerde interviews en objectieve meetinstrumenten (vragenlijsten) wat betreft het emotioneel welzijn van de ouders?

d) Wat zijn de gehanteerde copingstijlen ten aanzien van het emotioneel welzijn en is er een correlatie tussen bepaalde copingstijlen en emotionele distress bij de ouders?

e) Is er een verschil in de voorkeur voor copingstijlen ten aanzien van het emotioneel welzijn die door vaders en moeders worden gehanteerd?

### **Opzet en uitvoering van het onderzoek**

**3.5**

De opzet van het onderzoek was in eerste instantie het inventariseren van het psychosociale welzijn van de ouders van kinderen na ernstige meningococcenziekte en ICK-opname door middel van de op de nazorgpolikliniek afgenomen semi-gestructureerde interviews en individueel ingevulde vragenlijsten. Door de keuze van de meetinstrumenten is voorts gekozen voor het meten van het psychosociale welzijn van de ouders in de loop van de tijd (herhaalde meting).

Dit descriptieve follow-up onderzoek werd uitgevoerd binnen het MICO-project (Meningococcon en Intensive Care Onderzoek), een onderzoek naar de lange termijn restverschijnselen op het somatisch en psychosociaal vlak van kinderen na een doorgemaakte ernstige meningococconziekte op de IC Kinderen in relatie tot de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van het kind. In dit kader hebben wij vanaf oktober 1999 alle gezinnen teruggezien, waarvan het kind tussen 1 januari 1998 en 1 april 2001 opgenomen is geweest op de IC Kinderen van het Emma Kinderziekenhuis AMC. De gezinnen werden op diverse meetmomenten teruggezien, te weten drie, zes, twaalf en vierentwintig maanden na ICK-ontslag en vervolgens jaarlijks. Dit betekende in de praktijk dat diverse gezinnen niet op alle genoemde meetmomenten konden worden teruggezien. Gezinnen waarvan het kind voor de start van het onderzoek opgenomen was geweest, zijn voornamelijk op tijdstip twaalf en vierentwintig maanden na ontslag teruggezien. Gezinnen van kinderen die waren opgenomen na oktober 1999 zijn met name drie, zes en/of twaalf maanden na ontslag uit het ziekenhuis teruggezien (zie tabel 3). Door de spreiding van opnamedata van de kinderen en de start van het onderzoek zijn in totaal 40 gezinnen eenmaal teruggezien, 29 gezinnen op twee meetmomenten en 4 gezinnen op drie meetmomenten.

Tabel 3 Aantal geëvalueerde polikliniekbezoeken op de nazorg polikliniek per meetmoment

Periode in maanden na ontslag	3	6	12	24
Aantal geëvalueerde gesprekken na polikliniekbezoek	24	27	35	14

Evalueerbare data ten aanzien van de studiepopulatie is verzameld middels semi-gestructureerde interviews en vragenlijsten. De populatie van dit onderzoek, waarvan wij gegevens hebben verzameld in de periode van oktober 1999-april 2001, bestaat uit alle gezinnen ( $n = 79$ ) waarvan het kind een ernstige meningococcenziekte heeft doorgemaakt. Onder het gezin verstaan wij de ouders en hun kind (echter wat betreft de verzamelde data van het wetenschappelijk onderzoek duiden wij op de ouders als zijnde het gezin). De gezinnen zijn uitgenodigd voor het poliklinisch spreekuur in het kader van poliklinische nazorg. Er waren zes non-responders: twee zonder opgave van redenen, een vanwege een serie operaties ten gevolge van de meningococcenziekte, een wegens angst van de moeder voor het ophalen van herinneringen, een alleenstaande moeder kon een gesprek niet opbrengen vanwege drukte thuis en een gezin is geëmigreerd. Daarmee werden 73 gezinnen daadwerkelijk teruggezien op de nazorgpolikliniek. De nazorgpolikliniek werd bemand door een multidisciplinair team bestaande uit een kinderarts-intensivist en psychosociaalwerker.

Van de 73 gezinnen die wij op de nazorgpolikliniek hebben teruggezien, zijn er van drie gezinnen geen aparte gespreksverslagen, omdat zij alleen door de kinderarts-intensivist zijn gezien. Dertien kinderen uit de gezinnen zijn niet op de ICK van het AMC opgenomen geweest. Zeven gezinnen zijn doorverwezen vanuit een ander ziekenhuis in het kader van een *second opinion* verwijzing of vanwege een begeleidingsbehoefte. Zes gezinnen hebben zelf om een consult verzocht, meestal na informatie vanuit de Nederlandse Meningitis Stichting. Van 70 gezinnen zijn in totaal 100 interviews uitgewerkt.

Voorafgaand aan het bezoek aan de polikliniek, zijn door de gezinnen thuis twee vragenlijsten ingevuld ( $n = 73$ ). De gegevens van de drie gezinnen waarvan een vergelijking met gegevens uit het interview niet mogelijk was en die van het gezin waarvan het kind niet op een Intensive Care opgenomen is geweest, zijn uitgesloten van nadere analyse. Hiermee komt het totaal van door een objectieve maat verkregen gegevens met betrekking tot het welzijn van de ouders op 69.

### 3.7.1 Ouders

De gemiddelde leeftijd van de ouders tijdens het invullen van de vragenlijsten bedroeg 37,1 jaar bij de moeders en 38,5 jaar bij de vaders. Bij een groot aantal van de gesprekken waren beide ouders aanwezig. In de 70 gezinnen betrokken in het onderzoek was er bij zes gezinnen sprake van

gescheiden ouders. Bij drie van deze zes gezinnen participeerde de vader in het onderzoek en kwam mee naar de polikliniek. 22 gesprekken vonden plaats met een ouder, dit betrof behalve de gesprekken met drie alleenstaande moeders ook het merendeel van de gesprekken met de gezinnen van allochtone afkomst<sup>1</sup> (6 van de 7), waarvan tweemaal alleen de moeder op de polikliniek verscheen en viermaal alleen de vader. Als reden voor de afwezigheid van de partner werd het gebrek aan kennis van de Nederlandse taal door de echtgenoot(e) opgegeven. Voor het overige vonden gesprekken met een ouder plaats op het tweede of derde meetmoment, waaraan meestal de vaders niet participeerden (12). Als reden werd voornamelijk het niet vrij kunnen nemen van het werk opgegeven.

### 3.7.2 Kinderen

Van de 69 ex-meningococcenpatiënten met ICK-opname waren 35 jongens en 34 meisjes. De gemiddelde leeftijd van het kind bij opname bedroeg 5,5 jaar (ST ± 7.3). De ICK-opname duur was mediaan vier dagen (range 1-46). 36 kinderen (52%) zijn gedurende de opname op de Intensive Care beademd, de beademingsduur bedroeg mediaan 133 uur (range 6-936).<sup>2</sup>

## Beschrijving en verantwoording van de dataverzameling methoden

3.8

Bij de inventarisatie naar het voorkomen en de uitingsvormen van psychosociale problematiek bij de ouders is er gebruik gemaakt van de datatriangulatie methode: er zijn gevalideerde vragenlijsten met betrekking tot emotioneel welzijn en coping ingevuld door de ouders en er zijn bij de ouders semi-gestructureerde interviews afgenomen. Het onderzoeksteam bestond uit twee personen van verschillende disciplines, te weten een kinderarts-intensivist (met als expertisegebied meningococcenziekte) en een psychosociaalwerker. De ouders werden voor de eerste afspraak op de nazorgpolikliniek telefonisch uitgenodigd door de psychosociaalwerker. Tijdens dit gesprek werd uitgelegd dat er op de polikliniek aandacht zou zijn voor het lichamenlijk en emotioneel welzijn van het kind, het psychosociaal

---

<sup>1</sup> Allochtone afkomst: gezin waarbij beide ouders van niet-Nederlandse afkomst zijn en niet in Nederland geboren zijn.

<sup>2</sup> Qua ernst van de meningococcenziekte hadden de in het onderzoek betrokken kinderen een mediaan PRISM-score van negen (range 0-56). De PRISM-score geeft zoals eerder vermeld de kans op mortaliteit van het kind aan en kan van 0-60 gescoord worden, met zestig zijnde een bijna honderd procent risico op overlijden. Er is een mediaan Glasgow Meningococcal Scale(GMSPS)-score van vijf (range 2-12) geconstateerd. De GMSPS geeft de ernst van de meningococceninfectie weer. Van de dertien kinderen die zich aanmelden voor een *second opinion* hebben wij geen PRISM- en GMSPS-scores. Hierdoor is een relatieve onderrapportage in deze scores ontstaan. In eerder onderzoek is aangetoond dat bij kinderen met een ernstige meningococcenziekte op de Intensive Care de gemiddelde PRISM-score >20 is en de GMSPS 8, de in ons onderzoek betrokken kinderen waren dus relatief minder ernstig ziek.

welzijn van de ouders en dat er gelegenheid zou zijn tot het stellen van vragen met betrekking tot de doorgemaakte meningococcenziekte. Bovendien werd gevraagd of de ouders bereid waren thuis, voorafgaand aan het bezoek aan de polikliniek van het Emma Kinderziekenhuis AMC, een aantal vragenlijsten in te vullen.

### 3.8.1 Semi-gestructureerde interviews

Tijdens de afspraak op de nazorgpolikliniek wilden wij in eerste instantie medische en psychosociale nazorg bieden aan het kind en de ouders en in tweede instantie middels semi-gestructureerde interviews het voorkomen en de uitingsvormen van psychosociale problematiek inventariseren. In de analyse hebben wij de door de ouders gerapporteerde data vergeleken met de uitkomst van een gevalideerd meetinstrument naar emotioneel welbevinden, in dit geval de GHQ-30. Alle interviews zijn afgenomen door dezelfde kinderarts-intensivist en psychosociaalwerker. Gedurende het een uur durende interview werd in den beginnen de ervaring rond het acuut ziek worden en de ICK-opname van het kind doorgenomen.

Tijdens de semi-gestructureerde interviews zijn een aantal op basis van de theorie en de pilotstudie geselecteerde domeinen/kernlabels bevestigd of bevestigd: het algemeen welbevinden of de stemming van de ouders; eventuele angsten of zorgen; hun ervaringen rondom de medische begeleiding, het sociaal functioneren; fysieke klachten; het algemeen welbevinden of de stemming van het kind; fysieke klachten en het sociaal functioneren. Om zoveel mogelijk recht te doen aan de nuances van de persoonlijke beleving van de ouders hebben wij gekozen voor het stellen van open vragen. De kernlabels en dimensies genoemd met betrekking tot aanwezige klachten bij werden gescoord. Ieder kernlabel uit het interview is opgesplitst in een aantal dimensies (zie tabel). Na het interview werd ieder kind door de kinderarts-intensivist onderzocht op eventuele afwijkingen op het fysieke vlak. Indien nodig werden medische vervolgonderzoeken ingezet.

Tabel 3 Overzicht gescoorde dimensies (kernlabels) en verzameldomeinen

---

<b>Stemming/algemeen welbevinden van de ouders</b>
Stressklachten
Recent depressieve periode doorgemaakt
Klachten van depressieve aard
Schuldgevoelens
Verdriet
Woede
Onzekerheid
Beleving veranderd van rationeel naar emotioneel
Hulp gezocht in GGZ
In de ziektewet na herstel van het kind

---

<b>Angsten en zorgen van de ouders</b>
Overbezorgd met betrekking tot de gezondheid van het kind
Angst of verdriet bij associaties
Zorgen over de toekomst/lange termijn gevolgen
Angst voor erfelijke aanleg

---



---

Angst voor herbeleven, vermijdingsgedrag vertonen

---

**Ervaring van medische begeleiding door de ouders**

Verkeerde diagnose gesteld door de huisarts  
Nagesprek met de huisarts gehad omtrent de  
diagnosestelling  
Van huisarts veranderd  
Ontevreden over de behandeling in het ziekenhuis  
Gebrek aan informatie vanuit het ziekenhuis  
Gebrek aan begeleiding ervaren (huisarts, ziekenhuis,  
consultatiebureau)  
Verlies van vertrouwen in huisarts of consultatiebureau  
Onvrede over de mate van beschikbare informatie buiten  
het ziekenhuis

---

**Sociaal functioneren van de ouders**

Ervaren onbegrip vanuit de omgeving voor de impact  
van het gebeurde  
Last van overmatige aandacht vanuit de omgeving na  
het ontslag  
Minder sociale contacten  
Relatieproblemen na de ziekteperiode van het kind

---

**Fysieke klachten van de ouders**

Vermoeidheid  
Slecht slapen

---

**PTSS-symptomen bij de ouders**

Traumatische gebeurtenis meegemaakt: opname van het  
kind met een levensbedreigende ziekte  
Herbeleven van het trauma  
Vermijding van prikkels behorend bij het trauma  
Symptomen van verhoogde prikkelbaarheid

---

**Stemming/algemeen welbevinden van het kind**

Huilerig/emotioneel  
Angstig  
Onrustig  
Boos, woedend, agressief gedrag  
Stemmingswisselingen

---

**Sociaal functioneren van het kind**

Verminderde schoolprestaties  
Minder sociale contacten

---

**Fysieke klachten van het kind**

Hoofdpijnluchten  
Verminderd concentratievermogen  
Vermoeidheid  
Slecht slapen  
Nachtmerries  
Niet goed eten  
Verminderde weerstand: vaker ziek

---

---

Pijn in benen/knieën/voeten  
Verminderd gehoor/oorpijn  
Lichtovergevoeligheid van de ogen

---

**PTSS-symptomen bij het kind**

Trauma: opname in verband met een levensbedreigende  
ziekte  
Herbeleven van het trauma  
Vermijding van prikkels behorend bij het trauma  
Symptomen van verhoogde prikkelbaarheid

---

### 3.8.2 Gevalideerde vragenlijsten

Middels de door de ouders thuis ingevulde psychometrische testen is gekeken naar de mentale gezondheidsstatus van de ouders en de door hen gehanteerde copingstijlen na ontslag van hun kind uit het ziekenhuis (zie bijlagen). Deze psychometrische testen bestonden uit de vragenlijsten General Health Questionnaire (GHQ-30) en Vragenlijst voor Secundaire Ziektebeheersing bij Ouders (VSZB-O).

De GHQ is een gevalideerd meetinstrument ten behoeve van emotioneel welbevinden dat wordt gebruikt voor psychiatrische screening en voor het diagnosticeren van psychosomatische klachten. De VSZB-O kijkt naar de voorkeuren voor de verschillende copingstijlen van ouders met betrekking tot de ziekte van hun kind. In Nederland ontwikkelden Last & Grootenhuis deze vragenlijst gericht op copingstrategieën van ouders van kinderen met kanker, gebaseerd op het eerder beschreven model van Rothbaum.

## Registratie, verwerking en preparatie van de gegevens

### 3.9

Alle vragenlijsten werden door de ouders thuis ingevuld, vier tot zes weken voorafgaand aan de polikliniekafspraak. Een set van de verschillende vragenlijsten werd hiertoe per post verzonden aan beide ouders en afhankelijk van de leeftijd (>6 jaar) tevens naar het kind. Ten tijden van de polikliniekafspraak werden de vragenlijsten ingeleverd en in het dossier van het kind bewaard. In april 2001 zijn alle verzamelde vragenlijsten door een aantal studenten geneeskunde ingevoerd in een daartoe ontwikkelde SPSS-database. De psychosociaalwerker/-onderzoeksassistente heeft alle data afkomstig van de verschillende vragenlijsten aan elkaar gekoppeld per onderzoekseenheid. Op dit punt ontstond een selectie van de onderzoeksgegevens op basis van onvoldoende data, niet ingevuld geslacht etc. De geprepareerde data zijn geanalyseerd door een statistisch geschoolde psychologisch onderzoeker verbonden aan de Psychosociale Afdeling van het Emma Kinderziekenhuis AMC met ondersteuning een verpleegkundig onderzoeker van de ICK.

De eerder in dit hoofdstuk weergegeven dimensies van de semi-structureerde interviews zijn ontstaan na het analyseren van eerder uitgevoerde open interviews tijdens de pilotstudie (Rosenstiel, 1998) en aan de hand van de gespreksverslagen door de psychosociaalwerker/-onderzoeksassistente gescoord. De intersubjectiviteit is gecontroleerd door een collega onderzoeker, waarbij 10% van de gespreksverslagen werden gescoord op dimensies. De scores kwamen voor 95% overeen, de gemaakte gespreksanalyse is daarmee adequaat gebleken. Er is gekeken naar het voorkomen van klachten per kernlabel. Hiertoe is, als de ouders een of meerdere dimensies tijdens het semi-structureerde interview benoemden, het kernlabel per gezin als 'genoemd' gescoord. Aan de hand van deze gegevens heeft de

onderzoeksassistente een kwalitatieve analyse gemaakt, welke beschrijvend wordt geïnterpreteerd (zie resultaten). Bij het uitwerken van de door de ouders gescoorde dimensies zijn er twee kernlabels toegevoegd, namelijk het voorkomen van symptomen van posttraumatisch stress stoornis (PTSS) bij de ouders en het kind. Wij vonden het naar aanleiding van de gescoorde klachten, welke regelmatig overeenkwamen met symptomen van PTSS, noodzakelijk om deze gegevens eveneens in kaart te brengen. Tevens is er bij het analyseren van de gegevens een kwantitatieve analyse van alle gescoorde dimensies gemaakt, deze analyse is in beperkte mate geïnterpreteerd.

### **Beschrijving en verantwoording van de analyse- beslissingen**

3.10

Cohort: 70 kinderen en hun ouders (opname > 1998). Beschikbare data: medische gegevens van het kind, registratie van het emotioneel welzijn en copingstrategieën van de ouders middels de GHQ-30 (cutt off score  $\geq 5$ ), VSZB(O) en semi-gestructureerde interviews.

De resultaten van de ingevulde GHQ-30 data, VSZB(O)-data en semi-gestructureerde interviews zijn naast elkaar gelegd en vervolgens geselecteerd op basis van complete sets (de datum van de ingevulde VSZB was bepalend): per ouder/gezin data van de drie meetinstrumenten op eenzelfde meetmoment en beschikbare medische gegevens van het kind. Helaas kon een groot deel (34) van de ingevulde VSZB(O)-lijsten niet worden gebruikt voor analyses, omdat de sekse niet was ingevuld door de ouders en/of onderzoeker.

De correlatie tussen de middels de GHQ-30 vragenlijst gemeten emotionele gezondheid van de ouders en de in de gerapporteerde items gedurende de interviews zijn getoetst – alsmede correlaties tussen uitkomst van de ouders en de opnameduur ICK van het kind, beademingsduur en het al dan niet hebben van restverschijnselen.

Bij de verschillende deelvragen in deze descriptieve studie naar het voorkomen en de uitingsvormen van psychosociale problematiek in gezinnen nadat een kind een levensbedreigende ziekte heeft doorgemaakt en het beloop in de tijd (trend) zijn de volgende analyses toegepast:

- Bij het onderzoeken van een aanwezig verschil in het voorkomen en de uitingsvormen van psychosociale problematiek bij ouders in de loop van de tijd gebruikten wij de *compare means: one-way anova toets*. Voor de longitudinale vraagstelling zijn overigens *repeated measures* gebruikt (ref). Deze analyses zijn geschikt voor het analyseren van data die op verschillende meetmomenten zijn verzameld.

- Voor het aantonen van een eventueel verschil in het voorkomen en de uitingsvormen van psychosociale problematiek bij vaders en moeders hebben wij gebruikt gemaakt van *T-testen*.
- Middels *correleren* zijn de data geanalyseerd op een mogelijk verschil in gerapporteerde psychosociale problematiek verkregen door middel van de semi-gestructureerde interviews en objectieve meetinstrumenten (vragenlijsten) wat betreft het emotioneel welzijn van de ouders. Hetzelfde geldt voor verschillen in de voorkeur voor copingstijlen ten aanzien van het emotioneel welzijn die door vaders en moeders worden gehanteerd.
- Het eventuele bestaan van een verband tussen bepaalde copingstijlen en emotionele disstress bij ouders is aangetoond middels *correlaties*.

Alle objectieve scores zijn gemeten met gevalideerde meetinstrumenten en volgens wetenschappelijke standaard geanalyseerd door een ervaren onderzoekdeskundige. Daarbij moet opgemerkt worden dat de vragenlijst VSZB(O) enkele maanden na de start van het onderzoek in de set standaardvragenlijsten werd opgenomen. Circa 30% van de ouders is derhalve verzocht om retrograad de VSZB(O) in te vullen.

De subjectieve scores, gemeten middels de analyse van semi-gestructureerde interviews, zijn slechts indicatief. Daar het per interview niet mogelijk was om de dimensies te scoren!per ouder zijn ze per gezin gescoord. In verhouding tot de objectieve maat, waarin wel per onderzoekseenheid (een ouder) gescoord is, wordt er aldus bij een overgroot deel een vergelijking gemaakt met een gezin (twee ouders). De betrouwbaarheid van de uitkomst van de semi-gestructureerde interviews is gestaafd door deze te vergelijken met de uitkomsten van de pilotstudie (Von Rosenstiel, 1998) (effect herhaalde meting).

**Wijze van interpreteren van de studieresultaten**

Bij het spreken van ouders in 'meervoud' doelen wij altijd op een melding per gezin, daar in de uitwerking van de semi-gestructureerde interviews per gezin is gescoord en er geen onderscheid is gemaakt tussen meldingen van vaders en/of moeders. Bij het noemen van percentages per meetmoment is er uitgegaan van het totaal aantal gezinnen dat op het betreffende meetmoment is teruggezien en dus niet naar het totaal van de ouders, tenzij dit uitdrukkelijk is vermeld. In het volgende hoofdstuk gaan wij uitgebreider in op scores van de diverse dimensies binnen de genoemde domeinen (kernlabels).

Het hierboven beschreven onderzoek heeft tot een diversiteit aan resultaten geleid, welke in het volgend hoofdstuk worden gepresenteerd.

## **Inleiding**

### **4.1**

Zoals eerder genoemd is in dit onderzoek naar het psychosociaal welzijn van ouders na ernstige meningococcenziekte en ICK-opname van hun kind gebruik gemaakt van de datatriangulatie methode. Als subjectieve maat ten aanzien van emotioneel welzijn zijn aan de hand van semi-gestructureerde interviews per gezin op een veeltal dimensies onderverdeeld en in een aantal domeinen gescoord. Tevens zijn er een tweetal vragenlijsten door de ouders ingevuld, waarmee een objectieve maat ten aanzien van emotioneel welzijn en ziektespecifieke beheersingsstrategieën (coping) tot stand is gekomen. In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek opgesplitst in de beide meetmethoden uitgebreid beschreven. De scores op de domeinen van de semi-gestructureerde interviews worden weergegeven in percentages, gelardeerd met citaten van de ouders over de eigen beleving en de waarneming van het kind. De weergave van de resultaten van de vragenlijsten worden door middel van tabellen aanschouwelijk gemaakt.

## **Resultaten van de semi-gestructureerde interviews**

### **4.2**

Cross-sectioneel verkregen data lieten als de vijf meest negatief van invloed zijnde op het welzijn dimensies het volgende zien: Ruim de helft van de ouders rapporteert per gezin klachten ten aanzien van de stemming of het algemeen welbevinden. Een derde tot de helft van de ouders uiten angsten of zorgen en heeft de medische begeleiding als niet adequaat ervaren. Eveneens eenderde tot de helft van de ouders vertoont drie of meer posttraumatisch stresssyndroom gerelateerde symptomen van (aanhoudende verhoogde prikkelbaarheid, herbeleving van het trauma, vermijding van aan de ziekte/ICK-opname gerelateerde stimuli). Eén op de vier ouders vermelden dat zij een periode van depressie hadden doorgemaakt en/of overbezorgd zijn met betrekking tot de gezondheid van gezinsleden. Volgens de helft van de ouders kampt hun kind met fysieke klachten. Gemiddeld eenderde van de kinderen vertoont drie of meer symptomen van PTSS en bijna een kwart van de kinderen heeft volgens de ouders een verminderd algemeen welbevinden.

#### *Stemming/algemeen welbevinden van de ouders*

Opvallend is dat meer dan de helft van de gezinnen scoren op het domein stemming/algemeen welbevinden van de ouders. Van de

dimensies onder dit kernlabel scoren met name stressklachten en klachten van depressieve aard hoog met gemiddelde scores in de loop van de tijd van respectievelijk 20% en 11%. Beide klachten nemen in de loop van de tijd af, stressklachten van 25% met drie maanden naar 14% met vierentwintig maanden en de klachten van depressieve aard waren na vierentwintig maanden geheel verdwenen. Wel maakten per meetmoment ruim 20% van de gezinnen melding van een doorgemaakte depressieve periode bij ten minste een van de ouders van enkele weken tot maanden in de afgelopen tijd. De piek van deze klachten ligt tussen de drie en twaalf maanden na ontslag. Vooral moeders merken op: "Ik begreep er zelf helemaal niets van; iedereen in de nabije omgeving zei 'Je zal wel heel blij zijn dat je kind het overleefd heeft', maar ik voelde me helemaal niet blij. Integendeel, ik was vaak onbestemd verdrietig, soms boos en zag voor een poosje de lol van het leven niet meer in. Natuurlijk was ik mij ervan bewust dat we geluk gehad hadden, maar blij, nee dat voelde ik me helemaal niet, eerder depressief". Het aantal ouders dat een vorm van hulpverlening in de geestelijke gezondheidszorg heeft gezocht, ligt gemiddeld op 9% met een opvallende toename naar 29% bij vierentwintig maanden. In ruim 10% van de gezinnen heeft een ouder zich na het herstel van het kind ziek gemeld op het werk, met een piek van 19% zes maanden na ontslag van het kind. Met name vaders geven aan: "Het ging gewoon niet meer, ik kon me niet concentreren, was vaak heel moe. Ik werd makkelijk emotioneel en huilde snel. Nadat ik steeds meer lichamelijke klachten kreeg, vond de bedrijfsarts dat ik een tijdje thuis moest blijven". Gevoelens van verdriet kwamen bij gemiddeld 9% van de ouders in deze gezinnen voor met een piek van 15% zes maanden na ontslag.

#### *Angsten en zorgen van de ouders*

Gemiddeld een kwart van de ouders maakten in de loop van de tijd melding van gevoelens van overbezorgdheid ten aanzien van de gezondheid van het kind. Dit percentage blijft bijna stabiel met een lichte stijging naar 29% na twaalf en vierentwintig maanden. Gevoelens van angst of verdriet als men werd geconfronteerd met associatieoproepende situaties speelden bij gemiddeld 15% van de ouders een rol. Beide ouders krijgen flink de schrik te pakken als een van de kinderen hoge koorts krijgt. "Dan ligt je kind weer net zo op de bank als toen hij zo ziek werd. 'Niet weer hè', denk je dan. Allebei zijn we dan de hele nacht op; steeds maar kijken hoe mijn kind erbij ligt. Dan bellen we voor de zekerheid nog maar een keer de huisarts. Als het weer goed gaat, zijn we opgelucht, maar de dagen daarna hebben we wel een flinke kater". Vrij regelmatig werden ook een vrees voor bacteriën genoemd, zich in enkele geval uitend in smetvrees. Bij de dimensie zorgen voor de toekomst/lange termijn gevolgen, waar gemiddeld 13% van de ouders melding van maakten, werd rond de twaalf maanden een piek van 20% geconstateerd. De angst voor herbeleven en daaraan gekoppeld vermijdingsgedrag liet een stijgende lijn zien van rond de 4%



naar 14% van de ouders bij vierentwintig maanden (gemiddeld 7%). Ouders noemen vooral televisieprogramma's en krantenartikelen: "Als er op de televisie weer eens een programma over ziekenhuizen gaat krijgen we het al te kwaad en beelden van een Intensive Care kunnen we helemaal nog niet zien. Ook als je voor de zoveelste keer een krantenkop ziet 'Weer geval van nekkramp', de rillingen lopen je over de rug. Alles komt terug, de beelden flitsen je weer voor de ogen en van een goede nachtrust is er die avond geen sprake meer".

#### *Ervaringen van de medische begeleiding van ouders*

Door de ouders wordt in gemiddeld 13% van de gevallen melding gemaakt van een door de huisarts verkeerd gestelde diagnose. Het snel diagnosticeren en behandelen van meningococcenziekte is van evident belang voor de overlevingskans en goede uitkomst. Rond de 20% van de ouders hebben hier vooral de eerste tijd en daarna rond de vierentwintig maanden na ontslag veel moeite mee. "Ik neem het hem nog steeds kwalijk; we bellen nooit en als je dan belt en je geeft je zorgen aan omdat je ziet dat je kind echt heel ziek is, dan is het advies 'Geef maar een paracetamolletje'. Je zakt dan door de grond als ouder. En het erge is dat we het nog hebben gedaan ook. Pas toen er van dienst gewisseld was, durfden we weer te bellen. Gelukkig stuurde de plaatsvervanger ons meteen door naar het ziekenhuis, die had het wel door hoe ernstig het was". Negen van de dertien van de ouderkoppels die teleurgesteld waren in de huisarts of in conflict waren met de huisarts, hebben de ouders na herstel van het kind een gesprek gehad met de huisarts over de gang van zaken rond de opname. In de meeste gevallen herstelde na zo'n gesprek de vertrouwensband. Iets minder dan 40% van deze gezinnen stapte uiteindelijk over naar een andere huisarts. Er wordt veel onvrede ervaren over de beschikbare informatie over meningococcenziekte buiten het ziekenhuis. "Ik begrijp niet dat er zo weinig bekend is over deze ziekte. Hoe kan het nou dat er geen symptomen beschreven staan in het boekje van het consultatiebureau? Ja, 'het komt zo weinig voor' zeggen ze dan. Belachelijk, je kan er je kind aan verliezen!". 13% van de ouders merkte dit op, opvallend genoeg eveneens met name drie en vierentwintig maanden na ontslag. In de huisarts of het consultatiebureau heeft ruim 10% van de ouders het vertrouwen verloren. Als reden in het geval van het consultatiebureau wordt genoemd: het niet op de hoogte gebracht zijn van het bestaan van meningococcenziekte en de symptomen van deze ziekte, maar ook de teleurstelling dat er tijdens consulten geen aandacht wordt besteed aan de gezondheid van het kind of het welzijn van de moeder nadat het consultatiebureau op de hoogte is gebracht van de doorgemaakte ziekte en ICK-opname. Gemiddeld 10% geeft aan dat er een gebrek aan steun en/of begeleiding is ervaren door hulpverleners tijdens en na de ziekenhuisopname. Deze ervaring wordt door ruim 20% van de ouders kort na ontslag genoemd.

### *Sociaal functioneren van ouders*

Rond een half jaar na het ontslag uit het ziekenhuis melden vrij veel ouders dat zij zich niet begrepen voelen door de omgeving (15%). Eenzelfde aantal ouders geeft aan dat de aandacht van de omgeving ze soms te veel wordt, ook al wordt er begrepen dat het goed bedoeld wordt: "Even een boodschap halen bij de buurtsupermarkt loopt soms uit tot meer dan een uur, omdat ik steeds wordt aangesproken over hoe het nu gaat. Soms blijf ik maar liever thuis". Gemiddeld 6% van de ouders geeft aan dat de onderlinge relatie een flinke knauw gekregen heeft. Vader en moeder verwerken bijvoorbeeld soms het gebeurde op zulk uiteenlopende wijze, dat de een soms geen begrip meer kan opbrengen voor de (herhaalde) emoties van de ander.

### *Fysieke klachten van ouders*

Er zijn twee soorten fysieke klachten met mate door de ouders genoemd: slecht kunnen slapen en aanhoudende vermoeidheid (los van elkaar). De vermoeidheid bereikt een piek van 11% rond de zes maanden na ontslag en verdwijnt na het eerste jaar (gemiddeld 6%). Slecht slapen werd door evenveel ouders genoemd, maar steeg op het meetmoment twee jaar na de ICK-opname van het kind tot 14%. In Nederland lijdt ongeveer 5% van de van de volwassenen aan het Chronic Fatigue Syndrome, een door de huisarts gestelde diagnose, en slaapt ongeveer 10% van de volwassen populatie slecht.

### *PTSS-symptomen bij ouders*

Er vanuit gaande dat de ouders op twee van de vijf kenmerken van PTSS altijd scoren bij melding van deze dimensies (kenmerk A en E van de DSM-IV definitie; respectievelijk sprake van een doorgemaakt trauma en klachten die langer dan twee maanden aanhouden), beschrijven wij hierna volgend scores op de kenmerken B, C en D van de DSM-IV definitie. Sommige dimensies komen overeen bij de eerder onder angsten en zorgen van de ouders beschreven punten. Het meest opvallend is dat gemiddeld 27,5% van de ouders symptomen van verhoogde prikkelbaarheid benoemd met een bijna evenredige score in de loop van de tijd, dus vanaf kort na ontslag tot twee jaar later. Vermijding van prikkels behorend bij het trauma komt voor bij gemiddeld 7,5% van de ouders, met een verhoging rond de zes maanden (11%) en een piek vierentwintig maanden na ontslag (14%). Het herbeleven van het trauma door associaties beleven 17% van de ouders met een hoogtepunt rond een jaar na het trauma (29%). In 26 gezinnen werden op een of meerdere meetmomenten drie van de vijf kenmerken van PTSS gezien, in 12 gezinnen vier van de vijf kenmerken en een ouder vertoont alle symptomen van PTSS.

### *Stemming/algemeen welbevinden van het kind*

Wat betreft de stemming of het algemeen welbevinden van het kind noemen de ouders als opvallendste verandering bij hun kind regelmatige uitingen van boosheid, woede en agressief gedrag. Hiervan wordt over

de meetmomenten zes, twaalf en vierentwintig maanden gemiddeld bij 8% van de kinderen melding gemaakt. Een uitschieter van 14% bij 24 maanden en een piek van 15% bij zes maanden vallen hierbij op.

Verder wordt kort na ontslag huilerig/emotioneel gedrag (13% bij drie maanden ten opzichte van gemiddeld 5%) gezien. Onrust (11%, 6% gemiddeld) zagen de ouders rond de zes maanden na ontslag en 12 maanden na ontslag constateerden de ouders bij 17% van de kinderen angstig gedrag. Dit is een veel hoger percentage dan op de andere meetmomenten (gemiddeld <7%).

#### *Sociaal functioneren van het kind*

Op het beperkt aantal dimensies vallend onder het domein sociaal functioneren van het kind maakten de ouders een jaar na ontslag melding van verminderde schoolprestaties bij 9% van de kinderen. Gemiddeld over de vier meetmomenten constateerde 5% van de ouders dat hun kind minder sociale contacten had dan voor de opname in het ziekenhuis.

#### *Fysieke klachten van het kind*

De fysieke klacht die het meest op de voorgrond staat bij de kinderen is het snel vermoeid zijn. De eerste maanden na ontslag komt dit bij een derde deel van de kinderen voor, in de loop van de maanden afnemend naar 21% twee jaar na ontslag. Over de hele periode wordt een op de vier kinderen snel moe. Hoofdpijnklachten komen ook regelmatig voor: gemiddeld 18% van de kinderen klaagt hierover. Dit percentage blijft bijna stabiel in de loop van de tijd. Waar er in de eerste periode na ontslag door slechts 8,3% van de ouders melding wordt gemaakt van een verlaagde weerstand en slecht slapen, nemen deze klachten een paar maanden later toe. De verminderde weerstand piekt op 6 maanden bij 15% van de kinderen en neemt daarna geheel af na twee jaar. Slecht slapen neemt toe tot bij 17% van de kinderen twaalf maanden na ontslag en loopt daarna af. Beide klachten komen over de tijd voor bij ruim 10% van de kinderen. Gemiddeld 9% van de kinderen heeft in verloop van de tijd een verminderd concentratievermogen.

#### *PTSS-symptomen bij het kind*

Maar liefst gemiddeld eenderde van de kinderen vertoont na ontslag over de gehele meetperiode symptomen van verhoogde prikkelbaarheid. Pieken zijn te zien bij zes maanden (41%) en vierentwintig maanden (43%) na ontslag. Symptomen van herbeleven staan met name rond zes maanden na ontslag op de voorgrond, namelijk bij een op de vier kinderen. Slechts enkele kinderen vertonen volgens hun ouders prikkelvermijdend gedrag (3%).

Tabel 5 Aantal tijdens de semi-gestructureerde interviews aangegeven klachten in de verschillende domeinen door ouders in de loop van de tijd, n = 100

Meetmoment	3 maanden na ontslag		6 maanden na ontslag		12 maanden na ontslag		24 maanden na ontslag		% gemiddeld
Aantal ouders/gezinnen	24		27		35		17		
<i>Domeinen ouders</i>									
Stemming/algemeen welbevinden	15	63%	13	48%	19	54%	8	57%	55%
PTSS signalen	8	33%	9	33%	18	51%	6	43%	40%
Angsten/zorgen	12	50%	9	33%	21	60%	6	43%	46%
Sociaal functioneren	4	17%	9	33%	3	9%	0	0%	15%
Medische begeleiding	12	50%	7	26%	11	31%	3	21%	32%
Fysieke klachten	2	8%	5	19%	3	9%	0	0%	9%
Herwaardering van het leven (positieve verandering)	2	8%	4	15%	1	3%	1	7%	8%
<i>Domeinen kind</i>									
Stemming/algemeen welbevinden	4	17%	7	26%	8	23%	4	29%	24%
PTSS signalen	5	21%	13	48%	12	34%	6	43%	36%
Sociaal functioneren	3	13%	4	15%	4	11%	2	14%	13%
Fysieke klachten	12	50%	16	59%	16	46%	8	57%	53%

## Resultaten van de vragenlijsten

## 4.3

### GHQ-30

Analyses van de middels de GHQ-30 verkregen data met betrekking tot het emotioneel welzijn van de ouders toonden aan dat er in een groot deel van de ouders (35%) een daling van het emotioneel welbevinden te zien is. Het hoogste niveau van emotionele distress was zichtbaar tussen de drie en zes maanden na ontslag van het kind van de ICK. Het patroon in de loop van de tijd laat een afnemende doch blijvende verlaging van het emotionele welzijn zien, zonder dat het over tijd terugkeert tot een normaal niveau. Op de lange termijn blijken moeders iets hoger te scoren dan vader, echter zonder significant verschil. De mate van het

emotioneel onwelbevinden in ouders van kinderen na ernstige meningococcenziekte en ICK-opname wordt hieronder in een tabel weergegeven.

Tabel 6 GHQ-scores van ouders op verschillende meetmomenten in de tijd na het ontslag van hun kind van de ICK (cut off point  $\geq 5$ )

Meetmoment na ontslag	Percentage ouders dat hoger dan gemiddeld scoort	Gemiddeld de GHQ-score	+/- ST
3 maanden	47.1	8.3	7.8
6 maanden	34.8	5.6	6.5
12 maanden	33.8	4.9	6.3
24 maanden	36.0	5.7	6.9

### VSZB-O

Uit de resultaten van de Vragenlijst over Secundaire Ziektebeheersing voor Ouders tonen de ouders uit ons cohort een voorkeur voor de predictieve beheersingsstrategie. Het hanteren van de predictieve beheersingsstrategie is een positieve voorspeller voor lagere GHQ-scores (meer optimistischer houding van de ouders). Met andere woorden is aangetoond dat de ouders bij het behouden van een positieve levensinstelling een betere uitkomst op de GHQ hebben. Een opvallend resultaat was dat het gebruik van de predictieve beheersingsstrategie niet gerelateerd bleek aan het wel of niet aanwezig zijn van restverschijnselen bij het kind, wat een meer voor de hand liggend verband zou zijn.

De correlatie tussen de resultaten van de semi-gestructureerde interviews (subjectief meetinstrument) en de GHQ-30 (objectief meetinstrument) in het onderzoek naar het psychosociale welzijn van de ouders, bleek significant (bij moeders 0,05 level 2-tailed Pearson Correlation en bij vaders (0,01 level 2-tailed Pearson Correlation). Dit bevestigt de klinische indruk dat de uitkomsten overeenkomen, doch is geen relevant correlatie vanwege het verschil in onderzoekseenheden (gezin versus ouder).

Aangaande het psychosociaal welzijn van de ouders in relatie tot de ernst van ziek zijn van hun kind zijn de volgende verbanden uitgesloten of aangetoond: De lengte van opnameduur op de ICK en de duur van de beademing tonen vrij voor de hand liggend een significante correlatie met elkaar (0,01 level 2-tailed Pearson Correlation) maar staan los van de positieve of negatieve beleving van het welzijn van de ouders. De leeftijd van het kind bij opname, de opname- en beademingsduur en het wel of niet hebben van restverschijnselen bleken niet gecorreleerd te zijn met het welzijn van de ouders. Wel bestaat er een verband tussen de hoogte van de PRISM-score en de GMSPS-score, als uiting van de ernst van de ziekte, en het ontwikkelen van restverschijnselen (0,01 level 2-tailed

Pearson Correlation).

Op basis van de onderzoeksresultaten worden in het volgend hoofdstuk conclusies getrokken en de discussie omtrent resultaten en conclusies weergegeven.

Behalve de belangrijkste conclusies van het onderzoek komen in dit hoofdstuk de beperkingen van het onderzoek en een uitgebreide discussie aan de orde, waarin tevens een terugkoppeling naar de literatuurstudie wordt gemaakt.

### Belangrijkste conclusies

### 5.1

De antwoorden op de probleemstelling en de deelvragen bevestigden de noodzaak van het in dit stuk beschreven uitgevoerde onderzoek. Met betrekking tot het voorkomen en de uitingsvormen van psychosociale problematiek in gezinnen nadat een kind een levensbedreigende ziekte heeft doorgemaakt en het beloop in de tijd is aangetoond dat 30-50% van de ouders een lager emotioneel welbevinden rapporteert dan de normpopulatie. De scores nemen af in de loop van de tijd, doch blijven hoger dan normaal. De klachten die het meest werden weergegeven gedurende de semi-gestructureerde interviews waren klachten ten aanzien van de stemming of het algemeen welbevinden, angsten of zorgen, inadequate ervaren medische begeleiding en posttraumatisch stressyndroom gerelateerde symptomen. Een kwart van de ouders vermelden dat zij een periode van depressie hadden doorgemaakt en/of overbezorgd zijn met betrekking tot de gezondheid van gezinsleden. Volgens de helft van de ouders kampt hun kind met fysieke klachten, vertoont drie of meer symptomen van PTSS en heeft een verminderd algemeen welbevinden. Samenvattend:

- Volgens de GHQ-scores (voorkomen) en de interviews (uitingsvormen) bestaat er in de loop van de tijd een verschil in het voorkomen en de uitingsvormen van psychosociale problematiek bij ouders. De klachten nemen af, doch verdwijnen niet.
- Er is geen significant verschil aangetoond tussen het voorkomen van psychosociale problematiek bij vaders en moeders. Wat betreft de uitingsvormen kunnen wij door de toegepaste methodiek (interview met beide ouders) geen uitspraken doen.
- Er is een trendmatig verschil in percentage gerapporteerde psychosociale problematiek verkregen door middel van de semi-gestructureerde interviews en objectieve meetinstrumenten (vragenlijsten) wat betreft het emotioneel welzijn van de ouders. De ouders scoorden hoger bij de afgenomen interviews dan op de vragenlijsten.



- De predictieve beheersingsstrategie blijkt de meest gehanteerde copingstijl ten aanzien van het emotioneel welzijn van de ouders. Er is een correlatie aangetoond tussen het gebruik van de predictieve beheersingsstrategie en een minder gedaald emotioneel welbevinden bij de ouders..
- Er is geen significant verschil in de voorkeur voor copingstijlen die ten aanzien van het emotioneel welzijn door vaders en moeders worden gehanteerd.
- Er is geen correlatie aangetoond tussen het emotioneel welbevinden van ouders en de ziektezwaarte van het kind of het hebben van restverschijnselen.
- Dit onderzoek toont aan dat het emotioneel welbevinden van ouders na het doormaken van ernstige meningococcenziekte en ICK-opname van hun kind ernstig en langdurig is aangetast. De resultaten onderstrepen het belang van hulpverlenende interventies en follow-up ter ondersteuning van het familiefunctioneren na een levensbedreigende ziekte.

## **Beperkingen van het onderzoek**

## **5.2**

De belangrijkste beperking van het onderzoek is dat er geen controlegroep is. Het onderzoek is gericht op de psychosociale problematiek van een homogene groep gezinnen, waarvan de kinderen met een ernstige infectieziekte op een ICK opgenomen zijn geweest. Het is onduidelijk in hoeverre het doormaken van meningococcenziekte, die een zeer snel en ernstig beloop kan hebben, bij deze patiëntengroep (en hun gezinnen) is beïnvloed door de emotionele distress rondom de ziekte of de ICK-opname. Wellicht is deze trauma patiëntengroep niet goed te vergelijken met gezinnen waarvan het kind voor een wat minder ernstige of bedreigende (chronische) ziekte op een ICK is opgenomen. In de nabije toekomst zullen er middels onderzoek op de ICK van het Emma Kinderziekenhuis AMC ook gegevens beschikbaar komen van andere patiëntengroepen, namelijk van al de ouders waarvan het kind langer dan een week beademd is geweest (mogelijke controlegroep).

Wat betreft de gescoorde PTSS-symptomen hebben wij ons in aanvulling op de DSM-IV door een collega van de Psychotraumagroep van het AMC laten informeren over welke in de interviews gerapporteerde dimensies wij als zijnde symptomen van PTSS konden beschouwen. Door de ouders is geen aparte PTSS-vragenlijst ingevuld om PTSS als diagnostisch criterium te scoren. De onderzoekers/interviewers zijn geen psychiaters en kunnen derhalve geen diagnose PTSS stellen. De cijfers over PTSS moeten om deze reden met enige terughoudendheid worden gelezen en beperken zich tot PTSS-

symptomatologie.

Gedurende de semi-gestructureerde interviews zijn alle domeinen aan de orde gekomen, echter niet volgens een vaste volgorde. In de gesprekken hebben wij ons bewust volgend opgesteld, om de ouders zelf zoveel mogelijk de ruimte te geven. Ons inziens bevorderde deze opzet een vertrouwelijke sfeer, opdat de ouders zich sneller vrij voelden in het bespreken van hun emoties en gedachten. Deze werkwijze kan invloed hebben gehad op het aantal genoemde dimensies per kernlabel. Bovendien zijn besproken dimensies die door de interviewers inmiddels als zeer herkenbaar werden ervaren, niet altijd voldoende weergegeven in de gespreksverslagen en zijn mogelijk een aantal dimensies minder vaak gescoord. De dimensies depressie en het hebben doorgemaakt van een depressieve periode (de 'dip') zijn hierdoor waarschijnlijk ondergerapporteerd.

Er zijn onvoldoende sociaal-economische gegevens van de ouders verzameld behalve geboortedatum en geslacht. Eventuele conclusies over klasse, afkomst, inkomen en dergelijke in relatie tot het emotioneel welbevinden zijn daardoor niet te maken. Doch de groep leek in de praktijk een afspiegeling van de bevolking van Amsterdam en omgeving wat betreft sociale klasse en etniciteit.

Doordat de vragenlijsten naar de ouders zijn opgestuurd en thuis zijn ingevuld, is het mogelijk dat de gezinsleden met elkaar hebben overlegd. Dit maakt de ingevulde gegevens per partner iets minder betrouwbaar. Daar staat tegenover dat een aantal ouders bij het overhandigen van de lijsten juist opmerkten dat zij van elkaar niet wisten wat er was ingevuld; de ouders hadden de lijsten ook achteraf niet met elkaar besproken.

## Discussie

## 5.3

### *Ouders*

Niet alleen tijdens maar ook na ICK-opname van een kind ervaart 40% van de ouders veel stress. Ook vonden wij een hoog percentage aan PTSS-symptomatologie, zoals eerder beschreven door Landolt et al. Gerapporteerd als meest belangrijke uitingsvormen van emotionele distress bij de ouders zijn in volgorde van belangrijkheid: symptomen van een verhoogde prikkelbaarheid, overbezorgdheid met betrekking tot de gezondheid, het doormaken van een periode gekenmerkt door depressieve gevoelens en gedachten in het eerste jaar na ontslag van het kind uit het ziekenhuis, stressklachten en het herbeleven van het trauma (overigens allen in meer of mindere mate symptomen van PTSS). Deze resultaten komen overeen met Tomlinson (70% van de ouders rapporteerde een totaal van 23 gezondheidsgerelateerde klachten onderverdeeld in infecties en stressgerelateerde problemen). De ouders

nemen met betrekking tot hun kind met name waar: symptomen van verhoogde prikkelbaarheid (met name uitingen van angst), vermoeidheid en hoofdpijnklachten.

Opvallend is dat de depressieve periode die, met name rond de drie tot zes maanden na thuiskomst, door een deel van de ouders ervaren wordt in de periode waarin zij het minste bevrediging ervaren uit het contact met de omgeving en de vermijding van prikkels voorop staat. De ziekmeldingen zijn op dit moment het hoogst en men heeft minder aandacht voor hetgeen er rond (het gebrek aan) de medische begeleiding heeft plaatsgevonden. Zelf geven de ouders aan dat het negatieve, labiele gevoel pas goed toesloeg op het moment dat thuis alles weer een beetje zijn normale gang leek te gaan. Het kind ging weer hele dagen naar school, de grote golf van aandacht nam wat af en alle praktische zaken waren weer op orde. Eigenlijk nam het leven van alledag opnieuw de overhand. Pas op dat moment lieten met name de moeders, maar ook de vaders, de ruimte aan alle beleefde emoties rond de opname en daarna. Men realiseerde zich dat het leven er heel anders uit had kunnen zien, zonder dat nu weer lachende en spelende kind, en is geconfronteerd met de kwetsbaarheid van het leven; hun kind was bijna dood. Dat er, zoals eerder aangegeven, vanuit de omgeving niet veel begrip ervaren wordt voor de doorgaans bedrukte stemming maakt dat ouders aan zichzelf gaan twijfelen. Geruststelling door de feedback op de nazorgpolikliniek en horen dat veel meer ouders een dergelijk dal ervaren, luchtte veel ouders aanzienlijk op en zij benoemden dit ook. Achteraf benoemd men deze ervaring een verschuiving in de normen en waarden, een herwaardering van het leven, met als gevolgen: men stelt nu andere prioriteiten, het gezin staat veel meer voorop en een goede gezondheid wordt niet meer als vanzelfsprekend ervaren. Dit inzicht beleefde bij de ouders het hoogtepunt tussen de zes en twaalf maanden (15%). Wij noemden het hierboven beschreven fenomeen in de loop van het onderzoek 'de dip'. Dit fenomeen lijkt op de door Carnavale (april 2000) beschreven vorm van uitgestelde rouw als een afscheid nemen van het leven voor de ziekte. Hij constateerde zoals reeds eerder beschreven een fenomeen van een zoeken naar de balans tussen vasthouden en loslaten en constateerde dat dit fenomeen ook voorkomt bij ouders wiens kind vrij snel volledig hersteld was. Tevens zijn er uit eerste officiële resultaten naar de vuurwerkramp in Enschede in de Psychiatrie aanwijzingen die het geconstateerde fenomeen van depressieve gevoelens na het doormaken van een trauma bevestigen (onafhankelijk van de uitkomst, zoals het wel of niet verliezen van familieleden, een huis etc). Er is volgens veel ouders sprake van het leven voor en het leven na de meningococcenziekte, wat aangeeft dat de opname van kind voor een levensbedreigende ziekte als *life event* kan worden beschouwd. De verhoogde scores rond de twaalf en vierentwintig maanden na ontslag op de dimensies angst en verdriet ervaren bij associaties, overbezorgdheid met betrekking tot de gezondheid van het kind, zorgen

voor de toekomst/lange termijn (dit is een teken van verhoogde kwetsbaarheid) en met name het herbeleven van het trauma hebben zeer waarschijnlijk te maken met de 'verjaardag' van het beleefde trauma. In de gezondheidszorg is bekend dat beleefde gebeurtenissen met de daarbij behorende emoties zich weer opdringen rondom de datum van het gebeurde een jaar en/of jaren later. Een moeder verhaalde bij aankomst op de polikliniek: 'Aan komen rijden naar het AMC, terwijl alles precies zo is als een jaar geleden: het weer, de geur in de lucht, de kleding van de mensen in het seizoen, dat roept de hele gebeurtenis zó weer op'.

Sociaal gezien functioneert het overgrote deel van de gezinnen vrij goed, behoudens tijdens 'de dip' rond de zes maanden na ontslag, waarbij ervaren onbegrip en overmatige aandacht vanuit de omgeving, voorop staat. De ouders maken verder weinig melding van klachten in het sociaal functioneren.

Van fysieke klachten is er bij deze groep ouders weinig sprake, in tegenstelling tot de resultaten van Tomlinson. Bij ziekmeldingen op het werk spelen voornamelijk klachten van psychologische en/of psychosomatische aard een rol. Wij hebben geen samenhang gevonden tussen gemelde fysieke klachten (slecht slapen en vermoeidheid) en ziekmelden of het zoeken van hulp bij een instelling voor reguliere geestelijke gezondheidszorg.

### *Kinderen*

Een op de tien kinderen is volgens de ouders vaker boos, woedend of toont agressief gedrag sinds het doormaken van de ziekte en de opname op de ICK. Een verklaring hebben zij daar zelf niet voor.

Kort na ontslag huilt 12,5% van de kinderen vaker en/of reageert sneller emotioneel. Deze reacties komen vaker voor bij kinderen na ontslag uit het ziekenhuis en kunnen worden gezien als een normale reactie op hospitalisatie.

Een half jaar na ontslag staat de onrust voorop bij ruim 10% van de kinderen. Dit zou mogelijk samen kunnen hangen met het verdriet van de ouders of de 'dip' waarin een deel van de ouders rond die tijd mee kampt en mogelijk op een wisselwerking berust. Onze gegevens zijn te summier om wat betreft het welzijn en gedrag van het kind en de ouders een uitspraak te kunnen doen over het in de literatuur weergegeven vulnerable child syndrome (Green & Solnit) na levensbedreigende ziekte. Een jaar na ontslag zijn een vrij groot aantal kinderen angstig (17,5%). Deze hoge score lijkt samen te vallen met de verjaardag van het trauma en de hoge mate van herbeleven, verdriet en overbezorgdheid bij de ouders.

De verminderde schoolprestaties correleerden volgens de ouders met een verminderd concentratievermogen en een opgelopen achterstand door de ziekenhuisopname en de herstelperiode daarna en lijkt een plausibele verklaring. Gegevens rond dubblures en speciaal onderwijs op

de langere termijn ontbreken, zodat deze interpretatie met terughoudendheid gelezen moet worden.

Wat betreft de vermindering in sociale contacten merkten een aantal ouders op dat het leek of hun kind ouder geworden was na het doormaken van de ernstige meningococcenziekte en dat het leek of er een verwijdering ontstond doordat hun kind de leeftijdgenootjes door deze ervaring was ontgroeid. Deze indruk werd door de wat oudere kinderen (13-16 jaar) bevestigd; zij beschreven hun ervaring conform de waarneming van hun ouders.

Het is bekend dat het na het doormaken van ernstige meningococcenziekte vaak lang duurt voordat het kind weer helemaal fit is. De kinderarts-intensivist gaat over het algemeen uit van een periode van een jaar voordat met name de spierkracht en het uithoudingsvermogen van het kind tot het oude niveau zijn hersteld. Hoofdpijn komt met name voor bij kinderen waarbij bij het ziektebeeld sprake was van een meningitiscomponent (hersenvliesontsteking).

#### *PTSS*

Een belangrijk argument voor interventies gericht op het verhogen van het emotionele welzijn is de (uit de systeemtheorie bekende) invloed van het emotioneel welzijn van de ouders op het genezingsproces van het kind. Alhoewel niet gestaafd in exacte getallen kunnen wij de gunstige invloed van positief heretiketteren van het trauma van de ICK-opname en *exposure* als interventie, zoals beschreven door Peebles-Kleiger (2000) bevestigen middels de feedback van de ouders en de klinische ervaring. *Exposure* vond onder andere plaats door het bezoeken van de nazorgpolikliniek en het aldaar vertellen over de ervaringen ten tijden van de opname, het ziekteverloop, de herstelperiode en reacties uit de omgeving. Ook een bezoek aan de ICK-afdeling na het nazorgpolikliniekspreekuur, met daarbij het zien van de verpleegkundigen en artsen en/of het maken van foto's tijdens de opname en in de herstelperiode en het bijhouden van een dagboek dragen bij aan het verwerkingsproces en kunnen in een later stadium de herinneringen van een kind aanvullen. Dit sluit aan op de door Peebles beschreven behoefte van ouders aan steun tijdens, maar vooral ook na de ICK-opname. Als kanttekening dient daarbij te worden opgemerkt dat bij een inventarisatie van verschillen in domeinscores bij ouders die op drie, zes en twaalf maanden na ontslag van hun kind op de nazorgpolikliniek ten opzichte van degenen die slechts eenmalig op het twaalf maanden meetmoment werden gezien, hoger scoorden op de dimensies angsten en zorgen en PTSS-signalen. Daarentegen scoorden zij lager op de dimensies stemming/algemeen welbevinden en veel lager op de dimensies medische begeleiding en fysieke klachten. Deze verschillen tussen de ouders ( $n = 14$  t.o.v. 16) zijn multi-interpretabel. Er zou sprake kunnen zijn van het *'more harm than good'* principe. Deze resultaten onderstrepen het belang van een interventiestudie in de toekomst.

### *Restverschijnselen*

Opvallende bevindingen in onze studie was het ontbreken van een samenhang tussen het emotioneel welzijn van de ouders en het wel of niet hebben van restverschijnselen bij de kinderen. Gebaseerd op de objectieve maten van de ernst van de ziekte (PRISM en GMSPS) werd bij ons in tegenstelling tot de resultaten van Youngblut en Lauzon (1995) geen samenhang gevonden tussen restverschijnselen en emotioneel welzijn. Hetgeen wijst op de gemeenschappelijke determinant, namelijk ICK-opname bij een levensbedreigende ziekte als zijnde de factor van invloed (het doormaken van een trauma). Vervolg onderzoek in de toekomst zou moeten uitwijzen dat ICK-opname beschouwd moet worden als zijnde een *life event*, waarbij de verwerking onafhankelijk lijkt te zijn/zou kunnen zijn van de uitkomst van de ziekte.

### *Coping*

De ouders van kinderen met ernstige meningococcenziekte vertonen een gevarieerd gebruik van zowel predictieve-, illusoire-, interpretatieve- en overgedragen beheersing, waarbij bij de predictieve beheersingsstrategie een positieve correlatie werd gevonden tussen de informatiebehoefte en het emotioneel welzijn. Daar predictieve beheersing gestoeld is op kennis van, informatie, is de eerder in de literatuur genoemde informatiebehoefte een belangrijk aangrijpingspunt voor interventies tijdens en na de ICK-opname. Mede om op deze informatiebehoefte in te grijpen, is vanuit het MICO-project een ouderinformatiebrochure samengesteld die sinds oktober 2001 aan de ouders wordt gegeven ongeveer 48 uur na de opname van hun kind op de ICK-afdeling.

**Evaluatie****6.1**

Het onderzoek naar het voorkomen en de uitingsvormen van psychosociale problematiek bij ouders na ernstige meningococcenziekte en ICK-opname van hun kind is theoretisch en praktisch relevant. Theoretisch blijkt de ICK-opname een trauma, waarbij er bij de ouders op de korte en langere termijn van depressieve gevoelens sprake kan zijn onafhankelijk van de uitkomst van de ziekte van hun kind. Voorts blijken copingstrategieën een mogelijk aangrijpingspunt voor interventies. De praktische relevantie van dit onderzoek ligt met name in de begeleiding in de vorm van het aanbieden van informatie en steun na de ICK-opname. Op het gebied van informatief zijn de gevolgen van ernstige meningococcenziekte op zowel het emotionele vlak als wel het fysiek vlak, zoals restverschijnselen voor de ouders weergegeven in de al eerder genoemde ouderinformatiebrochure en worden verder onder andere via de Nederlandse Meningitis Stichting verspreid. Steun wordt met name op de nazorgpolikliniek geboden in de vorm van (h)erkenning van het doorgemaakte trauma, *exposure*, positief heretiketteren, medische begeleiding, de mogelijkheid van het geven van feedback op de behandeling en de begeleiding gedurende ICK-opname, psychosociale begeleiding en eventueel doorverwijzen naar specialisten.

**Aanbevelingen****6.2**

Naar aanleiding van de onderzoeksresultaten en de daarop gebaseerde conclusies kunnen wij de volgende richtlijnen adviseren. Er dient aandacht te zijn voor interventies gericht op het verstrekken van informatie en het bieden van steun. De aandacht dient gericht te zijn op het hele gezin (*'the family is the patient'*). Op de ICK worden de interventies gepleegd door artsen en verpleegkundigen. In het kader van nazorg geschiedt dit door een multidisciplinair team, bestaande uit een kinderarts-intensivist en psychosociaalwerker, waarin de aandacht gericht kan worden verdeeld. De kinderarts-intensivist heeft vaak reeds gedurende de opname contact gehad met de ouders wat een band scheidt vanwege de gedeelde ervaring gedurende de traumaperiode. Voorts kan zij kan de behandeling nader verklaren en de mogelijke fysieke gevolgen op de lange termijn expliciteren vanuit haar positie als expert in meningococcenziekte. De psychosociaalwerker is gesprekstechnisch onderlegd en meer gericht op het familiefunctioneren en aandacht het signaleren van psychosociale problematiek.

De fundering van de nazorg is gelegen door het onderzoek verkregen gegevens wat betreft:

- De aantasting van het welbevinden van de ouders;
- Het beloop in de tijd (de scores blijven bij een groot percentage ouders hoog);
- De evenredige scores van de moeders en vaders (het belang van aandacht voor de vaders);
- Het gebrek aan samenhang tussen eventuele restverschijnselen en het welbevinden van de ouders (de outcome is dus niet bepalend, maar het doormaken van een levensbedreigende ziekte wel) en
- Coping als zijnde een mogelijk aangrijpingspunt voor hulpverlening. De eerste afspraak voor nazorg/controle zou idealiter ongeveer drie maanden na ontslag van de ICK-afdeling moeten plaatsvinden. Dit is over het algemeen na de posthospitalisatieperiode van het kind. Bovendien is dit het moment dat veel ouders enigszins een routine hebben teruggevonden of opgebouwd en toekomen aan het verwerkingsproces. Daarna kunnen vervolgspraken naar behoefte plaatsvinden.

### **Suggesties voor verder onderzoek**

**6.3**

- Het verbreden van de patiëntengroep/populatie ICK om de hypothese te toetsen;
- Interventiestudie naar de effecten van de MICO-ouderinformatiebrochure en het bezoeken van de nazorgpolikliniek;
- Follow-up lange termijn effecten (ref.);
- De invloed van coping en mogelijke interventies gericht op coping.



## **literatuur**

American Psychiatric Association; *Dsm-IV: Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders (4<sup>th</sup> edition)*, Washington, DC: APA, 1994.

Berenbaum J, Hatcher J; *Emotional distress of mothers of hospitalised children*. Journal of Pediatric Psychology, vol. 17, no. 3:359-372, 1992.

Board R, Ryan-Wenger N; *State of the science of parental stress and family functioning in pediatric intensive care units*. American Journal of Critical Care, vol. 9, no. 2: 106-124, 2000.

Bouve LR, Rozmus CL, Giordano P; *Preparing parents for their child's transfer from the PICU to the pediatric floor*. Applied Nursing Research, vol. 12, no. 3:114-120, 1999.

Breslau N, Davis GC, Andreski P, Peterson E; *Traumatic events and posttraumatic stress disorder in an urban population of young adults*. Archives of General Psychiatry, vol. 48: 216-222, 1991.

Broome ME; *Working with the family of a critically ill child*. Heart & Lung, vol. 14: 368-372, 1985.

Carnavale FA; *Striving to recapture our previous life: The experience of families with critically ill children*. CACCN 10-1: 16-22, Canada, Spring 1999.

Goenjian AK, Steinberg AM, Najarian LM, Fairbanks LA, Tashjian M, Pynoos RS; *Prospective study of posttraumatic stress, anxiety and depressive reactions after earthquake and political violence*. American Journal of Psychiatry, 157:6 911-916, June 2000.

Green M, Solnit AJ ; *Reactions to the threatened loss of a child: a vulnerable child syndrome*. Pediatrics: 58-66, 1964.

Green BL, Wilson JP, Lindy JD; *Conceptualizing post-traumatic stress disorder: A psychosocial framework*. In Figley CR (Ed.), Trauma and its wake: The study and treatment of post-traumatic stress disorder: 53-69, New York, Brunner/Mazel, 1985.

Grootenhuis MA; *Coping with childhood cancer, strategies of parents and hospital staff*. Thesis on a study conducted at the Pediatric Psychosocial Department, Emma Children's Hospital, Academic Medical Center, Amsterdam, The Netherlands, 1996.

LaMontagne LL, Johnson BD, Hepworth JT; *Evolution of parental stress and coping processes: A framework for critical care practice*. Journal of Pediatric Nursing, vol. 10, no. 4: 212-218, 1995.

Landolt MA, Boehler U, Schwager C, Schallberger U, Nuessli R; *Post-traumatic stress disorder in paediatric patients and their parents: An exploratory study*. Journal of Paediatric Child Health, vol. 34: 539-543, 1998.

Last BF, Grootenhuis MA; *Emotions, coping and the need for support in families of children with cancer: a model for psychosocial care*. Elsevier Patient education and counseling, vol. 33:169-179, 1998.

Lazarus RS & Folkman S; *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company, 1984.

Melnyk BM, Fischbeck Feinstein N; *Mediating functions of maternal anxiety and participation in care on young children's posthospital adjustment*. Research in Nursing & Health, vol. 24:18-26, 2001.

Melnyk MB, Apert-Gillis LJ; *The COPE program: A strategy to improve outcomes of critically ill young children and their parents*. Pediatric Nursing, vol. 24, no. 6: 521-527, 1998.

Melnyk MB, Alpert-Gillis LJ, Hensel PB, Cable-Beiling RC, Rubenstein JS; *Helping mothers cope with a critically ill child: A pilot test of the COPE intervention*. Research in Nursing and Health, vol. 20:3-14, 1997.

Miles MS, Carter MC, Hennesey J, Riddle II, Eberly TW; *The pediatric intensive care unit environment as a source of stress for parents*. Maternal Child Nursing, vol. 18:199-206, 1989.

Miles MS, Carter MC; *Coping strategies used by parents during their child's hospitalization in an intensive care unit*. Child Health Care, vol. 14:14-21, 1985.

Miles MS, Carter MC, Spicher C, Hassanein RS; *Maternal and paternal stress reactions when a child is hospitalised in a pediatric intensive care unit*. Issues Comprehensive Nursing, vol. 7:333-342, 1984.

Miles MS, Carter MC; *Assessing parental stress in intensive care units*. Maternal Child Nursing, vol. 8:354-359, 1983.

Miles MS, Carter MC; *Sources of parental stress in a pediatric intensive care unit*. Child Health Care, vol. 11:65-67, 1982

Peebles-Kleiger MJ; *Pediatric and neonatal intensive care hospitalization as traumatic stressor: Implications for intervention*. Bulletin of the Menninger Clinic, vol. 64:257-280, 2000.

Resnick HS, Kilpatrick DG, Dansky BS, Saunders BE, Best CI; *Prevalence of civilian trauma and posttraumatic stress disorder in a representative national sample of women*. Journal of Consulting and Clinical Psychology, vol. 61: 984-991, 1993.

Rosenstiel IA von, Gerrits AI, Grootenhuis MA; *Psychological distress in parents of children after severe meningococcal disease*. Presentation at the 8<sup>th</sup> World Congress of Critical and Intensive Care Medicine, Sydney, Oct. 2001.

Rosenstiel IA von, Ikehnomoh FA; *Long-term sequelae after severe meningococcal disease; a 8 year follow-up*. Presentation on the 23<sup>rd</sup> International Congress of Paediatrics (abstractbook), Beijing, Sep. 2001.

Rosenstiel IA von; *Complicaties en lange termijn uitkomst na ernstige meningococcenziekte (pilotstudie)*. Reader symposium Complicaties en lange termijn morbiditeit van meningococce septische shock. Themajaar 'Leven en later leven, Emma Kinderziekenhuis AMC, Amsterdam, 1998.

Rothbaum F, Weisz JR, Snyder SS; *Changing the world and changing the self: a two-process model of perceived control*. *Journal of Personality and Social Psychology*, 42, 5-37, 1982.

Schnyder U, Mörgeli H, Nigg C, Klaghofer R, Renner N, Trentz O, Buddeberg C; *Early psychological reactions to life-threatening injuries*. *Critical Care Medicine*, vol. 28, no. 1:86-92, 2000.

Snowdon AW, Kane DJ; *Parental needs following the discharge of a hospitalised child*. *Pediatric Nursing*, vol. 21, no. 5:425-428, 1995.

Tomlinson PS, Kotchevar J, Swanson L; *Caregiver mental health and family health outcomes following critical hospitalization of a child*. *Issues in Mental Health Nursing*, vol. 16:533-545, 1995.

Wilson T, Broome ME; *Promoting the young child's development in the intensive care unit*. *Heart & Lung*, vol. 18: 274-281, 1989.

Youngblut JM, Lauzon S; *Family functioning following pediatric intensive care unit hospitalization*. *Issues in Comprehensive Nursing*, vol. 18: 11-25, 1995.

Youngblut JM, Shiao SP; *Child and family reactions during and after pediatric ICU hospitalization: A pilot study*. *Heart & Lung*, vol. 22: 46-54, 1993.

## Bijlagen

- Posterpresentatie wereldcongres Sydney

Optioneel:

- MICO - ouderinformatiefolder
- Vragenlijsten
- Eindverantwoording MICO-project