

# Vragenlijst

## brengt problemen ouders in kaart



***Ouders van chronisch zieke kinderen hebben het vaak zwaar. Voor het Emma Kinderziekenhuis reden een 'thermometer voor ouders' te ontwikkelen. De methode geeft op een snelle manier inzicht in het functioneren van de ouders.***

*Door: Hedy van Oers, Lotte Haverman en Martha Grootenhuis*

Nederland telt op dit moment ongeveer 500.000 kinderen met een chronische aandoening. Dit aantal neemt door de verbeterende medische zorg jaarlijks toe. De consequentie hiervan is dat steeds meer ouders zorg dragen voor een chronisch ziek kind. Naast de medische verzorging hebben zij veelal te maken met frequent ziekenhuisbezoek en praktische ondersteuning bij dagelijkse bezigheden. Per dag kan dat al gauw om een paar uur gaan. Hierdoor hebben sommige ouders van een chronisch ziek kind problemen met hun werk of sociale activiteiten. Daarnaast kan de zorg voor een kind met een potentieel levensbedreigende ziekte voor ouders veel stress en psychosociale klachten opleveren. Uit onderzoek blijkt dat deze ouders een lagere kwaliteit van leven rapporteren dan ouders van

gezonde kinderen; ook lopen zij meer risico op een burn-out.

### **Ondersteuningsbehoefte**

Het is belangrijk dat er aandacht komt voor het functioneren van ouders in de kindergeneeskundige zorg. Te meer daar bekend is dat psychosociale problemen bij ouders gerelateerd zijn aan zowel fysieke als mentale problemen bij hun chronisch zieke kind. Voor zorgverleners is het vaak lastig in te schatten welke ouders ondersteuning nodig hebben of hieraan behoefte hebben. Om daar inzicht in te verkrijgen, heeft de Psychosociale Afdeling van het Emma Kinderziekenhuis AMC een vragenlijst ontwikkeld. Deze vragenlijst brengt in kaart hoe het met ouders zelf gaat en op welke gebieden zij problemen ondervinden.

Heel toepasselijk heeft de vragenlijst de naam 'Last Thermometer voor Ouders' meegekregen, kortweg 'LTO'. De lijst bestaat uit drie onderdelen:

1. Een thermometer. Ouders geven op een schaal van 0 (helemaal geen last) tot 10 (extreem veel last) aan hoe het de afgelopen week gegaan is.
2. Probleemdomeinen (praktisch, gezin/sociaal, emotioneel, lichamelijk, cognitief en opvoeding). Ouders geven voor elk onderwerp (bijv. werk, spanning of slapen) aan of ze de afgelopen week problemen hebben ervaren.
3. Overige vragen. Ouders geven aan of ze voldoende steun krijgen, of er vaak door hun omgeving met onbegrip op hun situatie gereageerd wordt, of ze zelf een chronische ziekte hebben, hoe de omgang is

met medisch personeel en of ze met een deskundige zouden willen praten over hun situatie.

### Werking in de praktijk

Na de ontwikkeling van de vragenlijst hebben we een onderzoek uitgevoerd om te kijken of de LTO een betrouwbaar en valide instrument is. Ruim 700 ouders hebben aan dit onderzoek meegewerkt en uit de resultaten bleek dat de LTO in de praktijk goed bruikbaar is<sup>1</sup>.

Inmiddels maakt de vragenlijst standaard onderdeel uit van de zorg voor ouders van kinderen met een aantal verschillende chronische ziekten in het Emma Kinderziekenhuis AMC. Ook enkele andere kindziekenhuizen in Nederland maken inmiddels gebruik van de LTO. Binnenkort zal de LTO ook worden gehanteerd tijdens de nazorg van te vroeg geboren kinderen.

Kinderartsen, maatschappelijk werkers en psychologen in de ziekenhuizen kunnen hun voordeel doen met de vragenlijst. Zij kunnen in één oogopslag zien of en waar er problemen zijn en de antwoorden met ouders bespreken. Zo nodig volgt aanvullend een gesprek. De ouders vullen jaarlijks de LTO in. Afname kan op papier, maar in de praktijk gebeurt dit veelal digitaal via de KLIK-website (zie kader).

### Positieve ervaringen

De ervaringen van het personeel van het Emma Kinderziekenhuis AMC met LTO zijn positief. Een medisch maatschappelijk werkster van het AMC vertelt: "Ik maak protocollair kennis met ouders, maar het contact met de gezinnen is niet altijd even intensief. De signalerende functie van de Last Thermometer biedt de mogelijkheid om op afstand betrokken te blijven.

De vragenlijst is overzichtelijk en de resultaten geven duidelijk weer welke onderwerpen in de spreekkamer extra aandacht behoeven. Het is een mooie bijdrage aan de zorg voor deze ouders." Een collega reageert al even positief. "Een vader zei laatst dat hij na het invullen van de vragenlijst pas inzag dat hij hulp nodig had. Het is een handig meetinstrument voor hulpverleners om in kaart te brengen hoe het met het welzijn van ouders is gesteld. Aan de hand van de ingevulde vragenlijst heb ik samen met de ouders een gesprek dat dient als eerste inventarisatie van de stressfactoren. Die zijn in elk gezin anders. Zo'n gesprek kan helpen inzien dat het zo niet langer gaat en dat er iets moet veranderen."

Informatie over de LTO: [www.zorgvoorhetziekekind.nl/producten/last-thermometer-voor-ouders-lto/](http://www.zorgvoorhetziekekind.nl/producten/last-thermometer-voor-ouders-lto/)

## KLIK-project

KLIK staat voor Kwaliteit van Leven In Kaart en is een online methode om de kwaliteit van leven van een kind met een chronische ziekte en diens ouders systematisch in beeld te brengen (zie het interview met kinderarts Hugo Heymans elders in dit nummer). Een demonstratie van de KLIK-methode is te zien op [www.hetklickt.nu](http://www.hetklickt.nu); als behandelaar kan worden ingelogd door eerst op een ziektegroep te klikken en vervolgens met gebruikersnaam 'PRO' en het wachtwoord 'KLIK' in te loggen (beide hoofdletters).

### auteursinformatie

Drs. H.A. van Oers (h.a.vanoers@amc.nl), Dr. L. Haverman en Prof. dr. M.A. Grootenhuis zijn werkzaam bij de Psychosociale Afdeling van het Emma Kinderziekenhuis AMC

(advertentie)



## TOE AAN EEN NIEUWE, VERDIEPENDE STAP?

In 2014 starten we weer met post-hbo opleidingen op het gebied van speltherapie, spelagogiek, verlies- en rouwbegeleiding, contextuele hulpverlening, gezinsbegeleiding en weerbaarheid.

Kijk voor meer informatie en aanmelden op [www.csw.hu.nl](http://www.csw.hu.nl).

ER VALT NOG GENOEG TE LEREN

CENTRUM VOOR  
SOCIAL WORK  
HOGESCHOOL  
UTRECHT

