

# Wat is de zorgopgave die ouders ervaren bij het zorgen voor hun kind met SMA?

Mette van Kruijsbergen, Marijke Kars, Ludo van der Pol, Inge Cuppen, Marjolein Verhoef, Fay-Lynn Asselman, Anne Visser-Meily, Marjoijn Ketelaar, Maarten Fischer, Carin Schröder

# Introductie

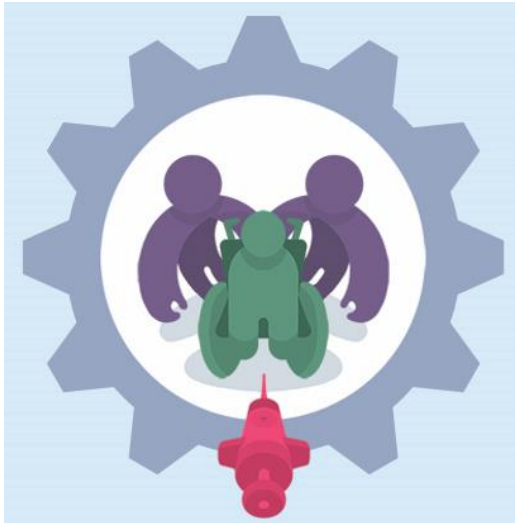
- Ouders ervaren hoge belasting bij zorgen voor een kind met SMA<sup>1</sup>
- Wat is de opgave waar ouders voor staan?
- Hoe ervaren ouders dat?

- Context Spinraza/Nusinersen



<sup>1</sup> Cremers et al., 2018; Qian et al., 2015; Von Gontard, Rudnik-Schöneborn, & Zerres, 2012

# Doel van het onderzoek



Inzicht krijgen in de zorgopgave die ouders ervaren bij het zorgen voor hun kind met SMA (type 1, 2, 3).

Uitgevoerd in de context van de nieuwe behandeling met Nusinersen

# Onderzoek

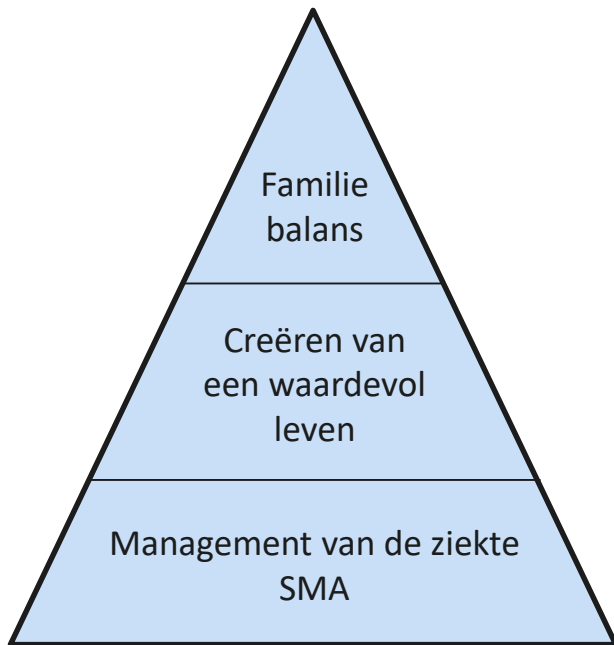
- 15 Interviews met ouders
- 14 families hebben keuze gehad voor Nusinersen
  - 9 families hebben er voor gekozen.
- Kinderen gemiddeld tussen 8 weken en 8 jaar

Table 1: Self-reported characteristics of the parents and their child

Characteristics	Number (N)	Percentages (%)
Gender parent		
Male	6	28,6%
Female	15	71,4%
Age of parent		
<30	1	4,8%
30-40	16	76,2%
40-50	2	9,5%
>50	2	9,5%
Age of child at interview		
0-1	1	5,5%
1-3	2	11,1%
3-4	2	11,1%
>4	7	38,8%
Deceased	6	33,3%
SMA type child		
1	8	44,4%
2	6	33,3%
3	3	16,6%
Unknown/Not diagnosed?	1	5,5%

# Resultaten – Doelen

*'Een goede ouder zijn voor hun kind'*



V5: “[...] de balans met onze oudste: hoe zorg je ervoor dat hij voldoende aandacht en liefde krijgt?”

V4: “[...] wil je je kind natuurlijk .. haar leven zo mooi mogelijk maken, zolang het duurt.”

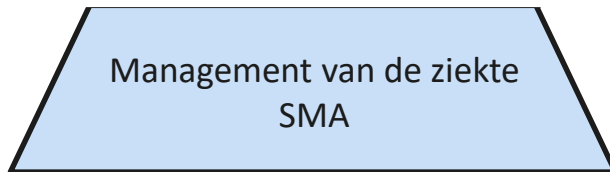
V10: “ Ja we managen het zeg maar helemaal zelf, in die zin. [...] We weten ook zelf, hebben ook het overzicht wat nodig is [...] voor de zorg ook voor ons kind.”

<sup>1</sup> Verberne, et al. (2017) *Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study*. Eur J Pediatr 176:343–354

# Doel 1: Management van de ziekte SMA

## Taken

- Controleren ziekte en symptomen  
M6: "Weet je wij zijn totaal niet medisch geschoold. Maar inmiddels weten we wel wat van."
- Organiseren van optimale zorg en behandeling  
V4: " en je hebt die arts en je hebt die arts [...] en je komt eigenlijk in een steeds dieper spinnenweb terecht."
- Beslissingen nemen over (medische) behandelingen  
M6: "Als je ook steeds meer gaat uitzoeken, dan kom je ook steeds meer te weten. [...] Dus mondjesmaat leer je er steeds meer over."



# Doel 2: Creëren van een waardevol leven

## Taken

- Kind mentale ondersteuning bieden in omgaan met SMA.

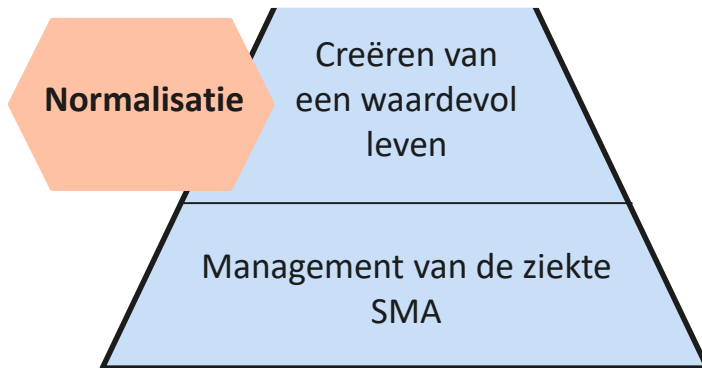
M10: "Het is ook verdrietig dat je niet kan functioneren zoals gezond iemand. Maar [...] je bent niet zielig en je kan doen wat je kan."

- Opvoeden van kind met SMA

M4: "Omdat je nu bijna de luxe hebt om gewoon te kunnen opvoeden in plaats van bezig te zijn met afscheid [...]"

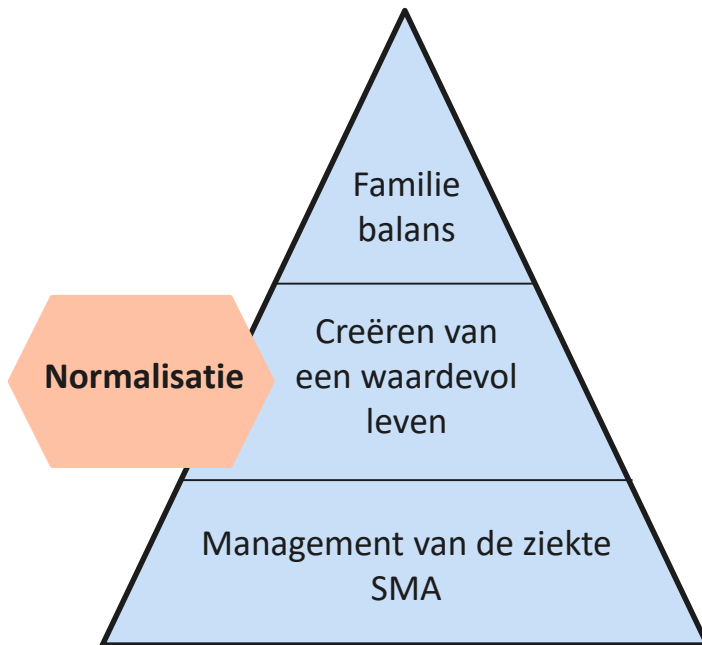
- Aanmoedigen en ondersteunen van zelfstandigheid van kind met SMA

V5: "Ik wil haar hetzelfde leven bieden als onze zoon. Dus dat ze gelukkig is, dat ze dus met andere kindjes kan spelen."



# Doel 3: Familie balans

## Taken



- Onderhouden van relaties binnen de familie  
V10: " Wat wij heel bewust met B doen is hem overal bij betrekken. Want je krijgt natuurlijk automatisch zoals K heel veel aandacht."
- Organiseren van uitjes/vrije tijd  
M5: "Dat we dus niet zomaar gewoon op vakantie kunnen gaan... [...] of uit eten, we zijn gek op uit eten gaan met z'n allen. Dus dat kunnen we ook niet zo makkelijk doen."



# Resultaten – Hoe verhouden ouders zich tot het uitvoeren van de taken?

- Controle houden: geen gevoel van autonomie

V6: "V: Ja maar aan de andere kant ook wel beetje eng omdat we de controle niet hadden. Dat hadden we sowieso niet, want je hoort net dat je kindje gaat overlijden, dus controle is volledig weg."

- Omgaan met angst en onzekerheid

M1: "I: Wat houdt u het meeste bezig?

M: Ja, ik kan nog gewoon als je het zegt dan uh raakt het mij al

I: Wat raakt je heel erg?

M: Dat ik hem kwijtraak misschien. [...] Blijft gewoon, maakt niet uit hoeveel jaar dat je verder bent."



# Resultaten – Hoe verhouden ouders zich tot het uitvoeren van de taken?

- Omgaan met schuldgevoel

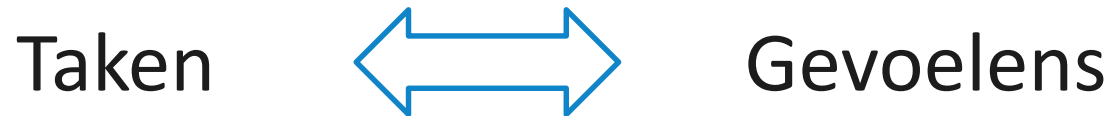
V4: “[..] het is jullie schuld. Want je bent genetische drager [..]. Jullie zijn allebei drager. Ja, dat is dan gelijk.. Dat is ook nog een behoorlijke domper.”

- Verlies van het gedroomde leven

M5: “Onze droom is bijvoorbeeld om met de kinderen [...] te gaan backpacken. En dat wordt nu vrij lastig. [...] Ja dat is niet, dat is even niet anders.”



# Interactie tussen taken en gevoelens



- Uitvoeren van taken roept bepaalde gevoelens op
- Aanwezigheid van gevoelens kan adequaat uitvoeren van taken belemmeren
- Spinraza/Nusinersen:
  - Meer (zorg)taken
  - Zorgperiode langer
  - Druk op draagkracht (roept meer/andere gevoelens op)

# Conclusie / Discussie

- Ouders hebben vooral focus op zorgtaken
  - Wat moet er allemaal gedaan worden en hoe kan ik dat zo goed mogelijk voor elkaar krijgen?
- Ouders moeten omgaan met een veelheid aan gevoelens die het opvoeden en verzorgen van hun kind met SMA oproept.
  - Weinig aandacht voor zichzelf

Met andere woorden:

- Ouders hebben veel op hun bord, balanceren regelmatig op een randje en “kunnen het bijna niet volhouden”.
- Ouders hebben weinig reserve en dat maakt ze kwetsbaar voor lichamelijke en/of psychische klachten

# Verder onderzoek

- Identificeren:
  - Ouders waarbij balans verstoord is
  - Risico op overbelasting ontstaat
  - Moeite hebben om zichzelf staande te houden (angst/somberheid/ machteloosheid)
- Ondersteunen:
  - In het verdragen en het om gaan met de gevoelens die de (zorg)situatie oproept
  - Zonder de zorg verder te intensifiëren

# Tips van de ouders

- Gericht op vergroten van gevoel van controle:
  - Informatie geven over SMA
    - Schriftelijk → herleesbaar, toegankelijk
    - Laagdrempelig contact voor vraag aan SMA-expert
  - Hoe ziet leven met SMA er uit?
    - Ervaringsverhalen
    - Droge/Concrete informatie: wat te verwachten?
    - Proces informatie: wanneer komt welke zorgverlener, met welk doel?