



Interventie

Op Koers

Erkenning

Erkend door Deelcommissie jeugdzorg en psychosociale/pedagogische preventie
d.d 16-12-2016

Oordeel: Effectief volgens goede aanwijzingen

De referentie naar dit document is: Linde Scholte (Juni 2016).

Databank effectieve jeugdinterventies: beschrijving 'Op Koers'. Utrecht: Nederlands
Jeugdinstituut. Gedownload van www.nji.nl/jeugdinterventies.

Inhoud

Samenvatting	4
1. Uitgebreide beschrijving	6
1.1 Probleem.....	6
1.2 Doelgroep	7
1.3 Doel	8
1.4 Ontwikkelgeschiedenis	12
2. Onderbouwing.....	14
3. Uitvoering	18
4. Onderzoek naar praktijkervaringen	21
4.1 Onderzoek praktijkervaringen	21
4.2 Onderzoek in Nederland	21
5. Aangehaalde literatuur	24

Samenvatting

Doelgroep

Op Koers is een programma voor jeugdigen in de leeftijd van 8 tot 18 jaar met een chronische ziekte en hun ouders en broers en zussen (brussen). Onder een 'chronische ziekte' wordt een aandoening verstaan die is vastgesteld met behulp van medisch-wetenschappelijk onderzoek, die (nog) niet is te genezen en die tenminste drie maanden bestaat (Mokkink, Van der Lee, Grootenhuis, Offringa & Heymans, 2008). Voorbeelden zijn; diabetes, astma, jeugdreuma, epilepsie, coeliakie, cystic fibrosis, chronische darmziekten, nierziekten, bloedziekten, huidziekten en (aangeboren) hartafwijkingen. Daarnaast zijn er cursussen voor jeugdigen die behandeld zijn voor kanker.

Doel

Op Koers beoogt jeugdigen met chronische ziekten, alsmede hun ouders en hun broers/zussen, in staat te stellen de ziekte beter te hanteren en hen door middel van actieve copingsstrategieën te leren om zo goed mogelijk met de verschillende aspecten van de ziekte om te gaan. Dit om de zelfwaardering en het sociaal-emotioneel functioneren van deze jeugdigen te versterken en psychosociale problemen, zoals angst, somberheid en gedragsproblemen te voorkomen.

Aanpak

Het Op Koers programma bestaat momenteel uit negen cursussen voor jeugdigen met een chronische ziekte en die behandeld zijn voor kanker, brussen en ouders. Op Koers is een cognitief gedragstherapeutisch programma en bestaat uit wekelijkse groepsbijeenkomsten van 1,5 uur en duren zes weken (in het ziekenhuis). Tijdens deze bijeenkomsten wordt onder andere aandacht besteed aan het vinden van juiste informatie over de ziekte, ontspanning in stressvolle situaties, het omgaan met leeftijdsgenoten en piekeren. Hierbij worden technieken gebruikt die de coping strategieën van de jeugdigen versterken, zoals psycho-educatie, rollenspellen en relaxatie. Tegelijk volgen ouders de oudercursus waarin zij leren wat hun kind leert en hoe zij hun kind het beste kunnen ondersteunen. De cursussen voor de verschillende doelgroepen hebben eenzelfde opbouw en wetenschappelijke onderbouwing. De cursussen zijn gratis, worden begeleid door twee psychologen en vinden plaats in het ziekenhuis waar het kind onder behandeling is.

Materiaal

Het materiaal van Op Koers bestaat uit een koffer met daarin:

- Een handleiding/draaiboek voor de cursusleiders
- Werkboeken met huiswerkopdrachten voor de cursisten
- Posters en plaatjes
- Het Op Koers-spel

Twee video's ('Stressreductie bij prikken' en 'Wat vertel je aan anderen?')

Onderbouwing

Kinderen met een chronische ziekte hebben grotere kans dan gezonde kinderen op het ontwikkelen van psychosociale problemen die hun welbevinden in de weg staan. Met Op Koers wordt de kans op psychosociale problemen verkleind door het aanleren van verschillende coping vaardigheden die de veerkracht van de jeugdigen alsook die van hun ouders kunnen versterken.

Onderzoek

In een multicenter gerandomiseerde studie is de effectiviteit van Op Koers onderzocht. 194 kinderen en hun primaire opvoeder werden geloot over drie condities; Op Koers

(alleen kindcursus), Op Koers met aanvullende oudercursus, en een wachtlijst conditie. Het effect van de cursussen op het psychosociaal functioneren werd gemeten aan de hand van online vragenlijsten en vergeleken op de middellange (6 maanden) tot lange termijn (12 maanden). Deelname aan Op Koers had een positief effect op het psychosociaal functioneren en het toepassen van ziektegerelateerde coping vaardigheden. De oudercursus had een meerwaarde, vooral op de lange termijn en voor de meer kwetsbare kinderen.

1. Uitgebreide beschrijving

1.1 Probleem

Op Koers richt zich op jeugdigen met een chronische ziekte. Onder een 'chronische ziekte' wordt een aandoening verstaan die is vastgesteld met behulp van medisch-wetenschappelijk onderzoek, die (nog) niet is te genezen en die tenminste drie maanden bestaat (Mokkink et al., 2008). Voorbeelden van chronische ziektes zijn astma, diabetes, reuma, de ziekte van Crohn, maar ook meer zeldzame chronische aandoeningen zoals cystic fibrosis.

Door de vooruitgang in de medische behandelmethoden kunnen steeds meer van deze jeugdigen opgroeien tot volwassenen. Een belangrijk gevolg van deze positieve ontwikkeling is dat de gevolgen van ziekte op de kinderleeftijd voor de psychosociale ontwikkeling aandacht behoeven. Jeugdigen met een chronische ziekte krijgen veelal te maken met onzekerheid over de toekomst, frequent ziekenhuisbezoek, medicamenteuze behandeling, vermoeidheid, beperkingen in het meedoen aan sociale en/of sportieve activiteiten en schoolverzuim (LeBlanc, Goldsmith & Patel, 2003). Deze aspecten hebben een grote invloed op het functioneren van jeugdigen in het dagelijks leven. Jeugdigen met een chronische ziekte hebben vaker internaliserende (angst en stemming), externaliserende (opstandig/agressief gedrag) en sociale problemen dan hun gezonde leeftijdsgenoten (Pinquart & Shen, 2011). Om gezinnen te ondersteunen in het omgaan met de psychologische en sociale aspecten van een chronische ziekte kan hulpverlening gewenst zijn. Interventies gericht op vaardigheden die kunnen helpen bij het omgaan met een chronische ziekte (copingvaardigheden) zijn van cruciaal belang om de veerkracht van jeugdigen te vergroten en mogelijke negatieve gevolgen, zoals sociale problemen, leerproblemen of de ontwikkeling van psychopathologie te voorkomen.

Spreiding

Naar schatting groeit 14% van de jeugdigen in de leeftijd tussen de 0 en de 18 jaar op met een chronische ziekte en wordt daarmee volwassen. Het aantal is de laatste tijd toegenomen en neemt nog toe vanwege vooruitgang op het gebied van kindergeneeskunde en kinderchirurgie (Mokkink et al., 2008). Naar schatting heeft 25% van de jeugdigen met chronische ziekte behoefte aan psychosociale ondersteuning (Last, Maurice-Stam, Scholten, Onland-van Nieuwenhuizen & Grootenhuis, 2008).

Gevolgen

Kinderen met een chronische ziekte krijgen met tal van belastende ervaringen en problemen te maken: veelvuldige opnames in ziekenhuizen, veel medische behandelingen waarvan sommigen pijnlijk en intensief zijn, medicijngebruik, gedwongen schoolverzuim en beperking van spel- en andere activiteiten vanwege de medische behandeling en de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt. De aandoening noodzaakt tot een permanente verandering in levensstijl en permanente aanpassing van het gedrag aan het vaak onvoorspelbare beloop van de ziekte. Chronisch zieke kinderen en jongeren zijn op verschillende punten kwetsbaar:

- op school lopen zij leerachterstanden op, waardoor zij het gevoel krijgen 'er niet bij te horen' en 'voor spek en bonen' mee te doen;
- zij ontwikkelen vaak door ervaringen op school en elders een beperkt gevoel van eigenwaarde en vertonen sociaal-emotionele tekorten;

- zij vertonen vaak in mindere mate sociaal aangepast gedrag wat zich uit in teruggetrokken gedrag en onderworpenheid;
- tegelijk met het aanleren van de normale ontwikkelingstaken, eigen aan hun leeftijd, moeten zij hun ziekte of hun handicap leren hanteren, wat vaak leidt tot een grote kans op een belemmerde levensloop (Stam, Hartman, Deurloo, Groothoff & Grootenhuis, 2006).

1.2 Doelgroep

Uiteindelijke doelgroep

Op Koers is bedoeld voor twee doelgroepen:

1. Kinderen met een chronische ziekte van 8 tot en met 12 jaar op de basisschool.
2. Jongeren met een chronische ziekte van 13 tot 18 jaar op de middelbare school.

Onder een 'chronische ziekte' wordt een aandoening verstaan die is vastgesteld met behulp van medisch-wetenschappelijk onderzoek, die (nog) niet is te genezen en die tenminste drie maanden bestaat (Mokkink et al., 2008). Voorbeelden zijn; diabetes, astma, jeugdreuma, epilepsie, coeliakie, cystic fibrosis, chronische darmziekten, nierziekten, bloedziekten, huidziekten en (aangeboren) hartafwijkingen. Op Koers hanteert een ziekte generieke aanpak omdat uit onderzoek bleek dat er geen bewijs gevonden werd dat Op Koers beter of minder goed werkt voor jeugdigen met verschillende diagnoses of verschillende niveaus van ernst van de ziekte (Scholten et al., 2014). Dit betekent dat de problemen die jeugdigen ervaren ziekte overstijgend zijn en zij in gemengde groepen ervaringen kunnen uitwisselen. Hierdoor is Op Koers ook geschikt voor jeugdigen met zeldzame aandoeningen, waarvoor doorgaans geen ziektespecifieke programma's beschikbaar zijn. Op Koers heeft twee versies voor twee leeftijdsgroepen die licht van elkaar verschillen vanwege de verschillen in cognitieve ontwikkeling en leeftijd gerelateerde onderwerpen.

Binnen het Op Koers programma zijn er aparte cursussen voor jeugdigen die behandeld zijn voor kanker, omdat er een andere dynamiek heerst binnen groepen waarbij de focus ligt op "nooit meer beter worden en je daaraan aanpassen" (chronische ziektes) en "ik ben genezen verklaard, hoe ga ik nu verder?"

Intermediaire doelgroep

De intermediaire doelgroepen zijn de ouders, broers en zussen (8 tot 14 jaar) van de jeugdige.

Selectie van doelgroepen

Ieder ziekenhuis en/of instelling waar jeugdigen met een chronische ziekte behandeld worden, kan ervoor kiezen om het Op Koers programma aan te schaffen en te gebruiken.

Om te kunnen deelnemen aan Op Koers moeten de jeugdigen een chronische ziekte hebben en patiënt zijn bij de polikliniek van het ziekenhuis dat het programma uitvoert. Jeugdigen, broers/zussen en ouders kunnen zichzelf aanmelden en kunnen doorverwezen worden door hun behandelend kinderarts/psychosociaal medewerker. Voor deelname aan de cursus voert een cursusleider een telefonisch intakegesprek met de jongere en één van de ouders. Tijdens deze intake wordt geïnventariseerd waar de jeugdige problemen mee ervaart en wat de motivatie is om deel te nemen. De mate van psychosociale problemen voorafgaande aan de cursus maakt niet uit voor deelname, jeugdigen met veel of weinig problemen kunnen deelnemen. De cursusleider maakt op basis van expert tijdens de intakeprocedure in overleg met ouders en de jeugdige de afweging of de problemen extra zorg behoeven. Indien dit het geval is, zal de cursusleider de jeugdige

doorverwijzen naar passende psychosociale zorg. Ouders en deelnemers boven de 12 jaar moeten schriftelijk instemmen met deelname aan de cursus. Alleen jeugdigen die functioneren op zeer moeilijk lerend niveau zijn van deelname aan het programma uitgesloten. Dit wordt bepaald aan de hand van het schoolniveau van de jeugdige. Verder zijn er geen specifieke indicatie- of contra-indicatiecriteria.

1.3 Doel

Hoofddoel

Op Koers beoogt jeugdigen met chronische ziekten, alsmede hun ouders en hun broers/zussen, in staat te stellen de ziekte beter te hanteren en hen door middel van actieve copingstrategieën te leren om zo goed mogelijk met de verschillende aspecten van de ziekte om te gaan. Dit om de zelfwaardering en het sociaal-emotioneel functioneren van de jeugdigen te versterken en psychosociale problemen, zoals angst, somberheid en gedragsproblemen te voorkomen.

Subdoelen

Om dit hoofddoel te bereiken, wordt in de cursussen gewerkt aan het gebruiken van actieve copingstrategieën.

In de cursussen voor jeugdigen zijn deze copingstrategieën vertaald naar vijf leerdoelen. Na afloop van de cursus:

1. zijn jeugdigen in staat om op een goede manier informatie te zoeken en te geven over hun ziekte (toepassen van 'het is beter te weten'-principe),
2. zijn jeugdigen in staat om ontspanningstechnieken te gebruiken tijdens stressvolle situaties (ontspanningsoefening en priktrucjes toepassen),
3. hebben jeugdigen een beter inzicht in de behandeling voorschriften, de risico's van therapieontrouw en hebben zij vaardigheden geleerd om hun therapietrouw te vergroten (voor de cursus voor jeugdigen die behandeld zijn voor kanker geldt dat zij een beter inzicht hebben in de late effecten van hun ziekte en de invloed daarvan op het dagelijks leven)
4. kunnen de jeugdigen zelfbewust vertellen over hun ziekte en over wat zij niet en vooral wel kunnen en is hun sociale competentie vergroot (door middel van rollenspel en het ontwikkelen van 'mijn verhaal'),
5. zijn jeugdigen in staat om positief te denken (het toepassen van het 'denken-voelen-doen'-model, waaronder het kunnen opsporen en herkennen van 'piekers' en denkfouten, deze uit te dagen en om te zetten in helpende gedachtes).

Het ouderprogramma heeft als doel ouders vaardigheden te leren waardoor zij in staat zijn hun kind adequaat te begeleiden; belangrijke punten daarbij zijn het tegengaan van overbescherming en tegelijkertijd het stimuleren van zelfstandigheid. Na de cursus zijn ouders in staat om:

- hun kinderen te bevorderen en ondersteunen in het gebruik van de nieuwe vaardigheden zoals geleerd in Op Koers,
- de emotionele reacties van hun kinderen te herkennen, interpreteren en accepteren (in plaats van ze te bekritisieren),

- hun kinderen het toe te staan om te leren door vallen en opstaan, in plaats van het beperken of overnemen van activiteiten, en
- hun kinderen de vrijheid te geven om keuzes te maken (in plaats van keuzes maken voor de kinderen).

In de cursus voor brussen zijn de copingstrategieën vertaald naar vijf leerdoelen. Na afloop van de cursus:

1. zijn de brussen in staat om op een goede manier informatie te zoeken en te geven over de ziekte van hun brus (toepassen van 'het is beter te weten'-principe),
2. zijn brussen in staat om ontspanningstechnieken te gebruiken tijdens stressvolle situaties (ontspanningsoefening),
3. kunnen brussen beter omgaan met de gevolgen voor het gezin en gevoelens van boosheid en jaloezie die zij ervaren door de ziekte van hun brus,
4. kunnen brussen zelfbewust vertellen over de ziekte van hun brus en wat dat voor hen zelf betekent. Daarnaast kunnen zij vertellen over wat zij niet en vooral wel kunnen ondanks hun zieke brus en is hun sociale competentie vergroot,
5. zijn brussen in staat om positief te denken (het toepassen van het 'denken-voelen-doen'-model, waaronder het kunnen opsporen en herkennen van 'piekers' en denkfouten, deze uit te dagen en om te zetten in helpende gedachten).

Bij de face-to-face cursussen worden de doelen momenteel niet meer gemeten aan de hand van vragenlijsten, maar er wordt wel na afloop met de deelnemers besproken wat zij waardevol aan de cursus vonden en of er is voldaan aan hun verwachtingen. Omdat de online cursussen nieuw zijn, wordt hier nog wel empirisch onderzoek naar gedaan.

Aanpak /opzet van de interventie

Programma

Het Op Koers programma bestaat cursussen voor verschillende doelgroepen: cursussen voor kinderen en voor jongeren met een chronische ziekte en hun ouders. Deze cursussen behoren tot de huidige beoordeling door het NJI. Daarnaast biedt Op Koers face-to-face cursussen voor kinderen en jongeren die behandeld zijn voor kanker en voor broers/zussen. Momenteel wordt er ook onderzoek gedaan naar de online variant van de jongerencursussen en een online cursus voor ouders zelf.

Op Koers in het ziekenhuis (face-to-face) voor jeugdigen met een chronische ziekte.

De Op Koers cursussen in het ziekenhuis worden gegeven door twee begeleiders. De cursussen bestaan uit zes wekelijkse bijeenkomsten van anderhalf uur en een terugkomstbijeenkomst na een half jaar van anderhalf uur. Een cursusgroep bestaat uit minimaal 4 en maximaal 8 jeugdigen, met een gemiddelde van 5 deelnemers. De jeugdigen kunnen allerlei verschillende chronische ziektes hebben, waardoor er een gemengde groep ontstaat. De cursusinhoud verschilt licht per leeftijdsgroep, maar houdt dezelfde volgorde en thema's aan. Alle sessies verlopen volgens een vast patroon. De jeugdigen maken gebruik van een werkmap waar zij hun huiswerk in maken. De

cursussen vinden afhankelijk van de hoeveelheid aanmeldingen gemiddeld twee keer per jaar plaats. Dit kan verschillen per centrum.

Cursusopbouw.

De eerste sessie staat in het teken van kennismaken en uitleg van het 'Denken-Voelen-Doen- model'. Na de eerste sessie beginnen alle volgende sessies met een korte inventarisatie hoe het met iedereen gaat via het 'Nieuws van de week'. Dit is een uitwisseling van leuke dingen en nieuwtjes van de afgelopen week en heeft als doel de band tussen de jeugdigen te versterken. Daarnaast levert het 'Nieuws van de week' belangrijke informatie voor de cursusleiders over het welzijn van de jeugdigen. Vervolgens wordt het huiswerk voor die sessie besproken. Hier krijgen de deelnemers de mogelijkheid om onduidelijkheden te bespreken en hun ervaringen met het oefenen van vaardigheden te delen. Deelnemers die hun huiswerk hebben gemaakt, vullen de puntenthermometer in. De puntenthermometer is bedoeld om de deelnemers te motiveren om hun huiswerk te maken. Bij een bepaald aantal punten krijgen ze een klein presentje. Vervolgens wordt het thema van de sessie geïntroduceerd aan de hand van psycho-educatie, een (bord)spel of een bij de leeftijdsgroep passende video of verhaal. De cursusleiders geven uitleg over het thema en vaardigheden worden geoefend aan de hand van bordspellen en rollenspellen. In groepsdiscussies worden de gedachten en ervaringen van de jeugdigen besproken. De sessie wordt afgesloten door het huiswerk voor de volgende keer te bespreken. De thema's worden onder het kopje 'Inhoud van de interventie' beschreven.

Op Koers in het ziekenhuis voor ouders (face-to-face)

De oudercursus loopt volledig parallel aan de kindcursus. De cursus bestaat uit zes bijeenkomsten van anderhalf uur en een terugkombijeenkomst na een half jaar. De cursus wordt op hetzelfde tijdstip als de kindcursus aangeboden. Beide ouders mogen de cursus volgen, waardoor de groepsgrootte kan verschillen tussen 4 en 16 ouders. Er wordt van ouders verwacht dat zij – indien ze beide meedoen- bij alle sessies beide aanwezig zijn en niet afwisselend. Dit om de veiligheid van de groep te waarborgen. De praktijk leert dat er gemiddeld 6 à 10 ouders meedoen per oudercursus.

Cursusopbouw

De eerste sessie staat in het teken van kennismaken en uitleg van het 'Denken-Voelen-Doen- model'. Vervolgens begint iedere sessie met een terugkoppeling van de besproken onderwerpen in de vorige sessie. Daarna wordt het huiswerk voor die sessie besproken. Hier krijgen de deelnemers de mogelijkheid om onduidelijkheden te bespreken en hun ervaringen met het oefenen van vaardigheden te delen. Vervolgens wordt het thema van de sessie geïntroduceerd aan de hand van psycho-educatie, een situatiebeschrijving of een beschrijving van de activiteiten in de kindcursus. De thema's lopen dus parallel aan de kindcursus, waarbij er met de ouders een koppeling wordt gemaakt hoe zij hun kind kunnen ondersteunen in de geleerde vaardigheden in desbetreffende sessie. De sessie wordt afgesloten door het huiswerk voor de volgende keer te bespreken. De thema's worden onder het kopje 'Inhoud van de interventie' beschreven.

Bovenstaande cursussen worden gemiddeld twee a drie keer per jaar ingepland en gegeven. Er zijn geen selectiecriteria voor het inplannen van de cursussen. Het inplannen wordt gedaan in overleg met de cursusleiders, om een tijdstip te vinden waarop alle cursusleiders beschikbaar zijn. Er wordt rekening gehouden met schooltijden en schoolvakanties, om de cursus zo haalbaar mogelijk te maken voor deelnemers.

Locatie en uitvoerders

Het programma wordt uitgevoerd in de polikliniek van het ziekenhuis waar de deelnemer onder behandeling is. Het wordt daar gezien als extra onderdeel van de behandeling van de deelnemer. De cursusbegeleiding bestaat uit (minimaal) één gezondheidszorgpsycholoog en een in de hulpverlening aan kinderen ervaren assistent(e). Deze kan bijvoorbeeld een pedagogisch medewerker, een maatschappelijk werker of een psycholoog in opleiding zijn.

Inhoud van de interventie

Programma voor jongeren

De eerste sessie is grotendeels een introductiebijeenkomst: er wordt uitgelegd wat Op Koers inhoudt, wat de deelnemers kunnen verwachten en wat de regels zijn bij het traject. De deelnemers maken kennis met elkaar, verzinnen een naam voor hun groep en krijgen psycho-educatie over het verband tussen gedachten, gevoelens en gedrag (het DVD-model ofwel het Denken-Voelen-Doen-model). Het DVD-model komt uit de cognitieve gedragstherapie voor kinderen en vormt de basis voor de cursus. De deelnemers krijgen huiswerk dat per leeftijdsgroep verschilt. In het programma wordt veel gewerkt met rollenspellen en discussies. Verder krijgen de deelnemers soms ook tijdens de sessies opdrachten – het maken van lijstjes met dingen die je goed kunt, dingen die je prettig vindt – die vervolgens in de groep worden besproken. Ontspanningsoefeningen worden soms getraind in spanningsvolle situaties die door middel van exposure worden opgeroepen.

Thema's die in de bijeenkomsten behandeld worden:

- Denken-Voelen-Doen model
- Informatie zoeken
- Relaxatie
- Therapietrouw
- Effecten van de ziekte
- Sociale competenties
- Omgaan met piekeren en positief denken
- Complimenten geven

Ter illustratie volgt een beschrijving van bijeenkomst 4 'Sociale competenties', waarin verschillende activiteiten worden gedaan.

- De sessie start met het "Nieuws van de week". Alle deelnemers vertellen aan de groep hoe hun week is verlopen en of er nog bijzonderheden hebben plaatsgevonden.
- Het huiswerk wordt gezamenlijk besproken. De cursusleiders vragen deelnemers om beurten hun huiswerk te delen met de groep. Antwoorden en vragen worden besproken en onduidelijkheden worden uitgelegd.
- De puntenthermometer wordt ingevuld door de deelnemers die hun huiswerk hebben gemaakt.
- De cursusleiders geven psycho-educatie over (basis) sociale vaardigheden aan de hand van een illustratief verhaal, aangepast op de leeftijd van de cursisten.
- De jongere deelnemers (8-12 jaar) oefenen met sociale vaardigheden door middel van een rollenspel met "Iemand uitnodigen voor spel". De cursusleiders spelen het rollenspel eerst voor op een "foute manier". Samen met de groep wordt besproken wat de cursusleiders anders kunnen doen. Vervolgens spelen de cursusleiders het rollenspel nogmaals, met de tips van de deelnemers. Alle deelnemers oefenen daarna met elkaar de rollenspellen.

- De oudere deelnemers (12-18 jaar) oefenen een 'Gesprek met de arts' in een rollenspel. De cursusleiders spelen het rollenspel eerst voor op een "foute manier". Samen met de groep wordt besproken wat de cursusleiders anders kunnen doen. Vervolgens spelen zij het rollenspel nogmaals, met de tips van de deelnemers. Alle deelnemers oefenen met elkaar de rollenspellen.
- De groep kijkt gezamenlijk de video 'Wat vertel je aan anderen'. Hierin vertellen twee jongeren over hun zieke vriend en vriendin. De video wordt in een groepsgesprek nabesproken met alle deelnemers en de cursusleiders. De deelnemers leren op deze manier over open communicatie aangaande de ziekte ten opzichte van leeftijdsgenoten
- De cursusleiders leggen uit wat het huiswerk voor de volgende week is.

Het programma voor ouders

Inhoudelijk sluit het ouderprogramma precies aan bij de kindcursussen. In elke bijeenkomst voor de ouders wordt het zogenaamde 3-stapmodel gehanteerd dat bestaat uit:

1. Modelleren: zelf leren en toepassen wat de kinderen leren – waar zoek ik informatie, hoe leer ik ontspannen, het DVD-model leren, piekers en denkfouten bij jezelf opsporen, wat vertel ik wie, mijn eigen verhaal vertellen.
2. Het leren duiden van stemmingen en gedrag van de kinderen, of wel signaleren: de signalen van je kind leren kennen - wanneer is mijn kind gespannen? Hoe zie ik aan mijn kind dat hij gespannen is? Wanneer piekert mijn kind? Hoe zie ik aan mijn kind dat hij piekert?
3. Ondersteunend signaleren: je kind leren stimuleren om de nieuwe vaardigheden toe te passen- als je weet wanneer je kind gespannen is, kun je hem/haar stimuleren om de ontspanningstechnieken toe te passen. Hoe motiveer je je kind, hoe ondersteun je je kind?

De eerste sessie is grotendeels een introductiebijeenkomst: er wordt uitgelegd wat Op Koers inhoudt, wat de deelnemers kunnen verwachten, wat de regels zijn bij het traject en zij maken kennis met elkaar. Vervolgens volgt de introductie op het Denken-Voelen-Doen model uit de cognitieve gedragstherapie, wat een leidraad vormt voor de gehele cursus. In de daaropvolgende sessies zal het toepassen van het DVD-model herhaaldelijk terugkomen tijdens de sessies en in het huiswerk. Alle thema's worden besproken aan de hand van spellen, groepsdiscussies, oefeningen en opdrachten, die vervolgens in de groep worden besproken. Aangezien de cursus parallel loopt met de kindcursus, komen de thema's overeen. De ouders spelen dezelfde spellen als de kinderen, zodat zij weten wat de kinderen hebben geleerd die bijeenkomst.

1.4 Ontwikkelgeschiedenis

Betrokkenheid doelgroep

Tijdens de ontwikkeling en de pilotfase van alle cursussen is de doelgroep betrokken. Dit is in de vorm van focusgroepen met jongeren en ouders, en ook door jongeren en ouders met vragenlijsten te vragen naar hun ervaringen met de cursus. De feedback van de jongeren en ouders heeft geleid tot enkele aanpassingen in de interventie.

Deelname in het ziekenhuis is niet altijd gemakkelijk gezien de afstand en de tijdsinvestering. Adolescenten bleken ook minder vaak aan de cursus deel te nemen dan de jongere kinderen. Daarom wilden wij beter aansluiten bij hun leefwereld en hebben wij naast de Op Koers cursus in het ziekenhuis ook een cursus online ontwikkeld: Op

Koers Online (www.opkoersonline.nl). Zo kunnen jongeren, ongeacht hun woonplaats of in welk ziekenhuis ze behandeld worden, op hun eigen computer deelnemen.

Buitenlandse interventie

Op Koers is in Nederland ontwikkeld en tot nu toe ook alleen in Nederland beschikbaar. Er is wel veel interesse vanuit het buitenland, maar tot nu toe is er nog geen mogelijkheid gevonden om het programma te vertalen.

Toegevoegde waarde

Op Koers is van toegevoegde waarde aangezien er tot op heden geen soortgelijke effectieve groepsinterventies zijn voor jeugdigen met verschillende chronische aandoeningen. Naast dat Op Koers een gat opvult in de psychosociale zorg voor chronische zieke jeugdigen, wordt er een hulpaanbod beschikbaar voor jeugdigen met een meer zeldzame chronische aandoening vanwege de ziektegenerieke aanpak. Jeugdigen met een zeldzame aandoening kunnen vaak geen aanspraak maken op effectieve ziektespecifieke behandelprogramma's omdat deze niet beschikbaar zijn.

2. Onderbouwing

Oorzaken

Kinderen met een chronische ziekte krijgen veelal te maken met onzekerheid over de toekomst, frequent ziekenhuisbezoek, medicamenteuze behandeling, vermoeidheid, beperkingen in het meedoen aan sociale en/of sportieve activiteiten en schoolverzuim. Deze aspecten hebben een grote invloed op het functioneren van kinderen en jongeren in het dagelijks leven. Hierdoor hebben zij een verhoogde kwetsbaarheid voor het ontwikkelen van psychosociale problemen zoals angst, somberheid, sociale teruggetrokkenheid en aanpassingsproblemen (Barlow & Ellard, 2006; Lavigne & Faier-Routman, 1992; LeBlanc, et al., 2003; Piquart & Shen, 2011; Piquart & Teubert, 2012).

Psychosociale problemen van kinderen met een chronische ziekte moeten worden beschouwd als uitkomst van een dynamisch proces, waarin bijkomende risico- en beschermende factoren in samenhang een rol spelen. Voor chronische ziekte op de kinderleeftijd wordt vaak uitgegaan van het disability-stress-coping model van Wallander en Varni (1998). Hierin worden verschillende factoren onderscheiden die bijdragen aan het succes van de aanpassing aan de ziekte.

Het model gaat ervan uit dat de link tussen ziekte gerelateerde stressoren (zoals beperkingen in activiteiten, dagelijkse belemmeringen en verantwoordelijkheid om zich aan de behandeling te houden) en psychologische aanpassing wordt gemodereerd door coping strategieën, waarop weer verschillende kind en omgevingsfactoren van invloed zijn (Wallander & Varni, 1998). Kindfactoren zijn bijvoorbeeld het temperament en de competenties en zelfconcept van het kind. Deze kindfactoren zijn van invloed op zowel de psychosociale stressoren als op de coping strategieën. Omgevingsfactoren die van invloed zijn op de manier van coping zijn bijvoorbeeld ouderlijke stress en de ouder-kind relatie. Een specifiek kracht van dit model is dat het sociaal-ecologische en gezinsfactoren van het kind meeneemt, zoals gezinssituatie, ziekenhuisomgeving, sociale steun en ouderlijk functioneren. Daarnaast identificeert het model verschillende ziekte factoren van het kind, zoals diagnose, ziekte-ernst, ziekteverloop en duur, welke invloed hebben op de psychosociale aanpassing aan de ziekte, maar ook op de ziekte gerelateerde stressoren die het kind ervaart. Zo ontstaat er een dynamisch, wederkerig model, waarbij de mogelijkheden van het kind om zich psychisch aan te passen aan de chronische ziekte beïnvloed wordt door verschillende risico- en beschermende factoren. Afhankelijk van de balans tussen risico- en beschermende factoren, is de jeugdige in sterkere of minder sterke mate in staat een adequate coping te ontwikkelen en zich aan te passen aan de ziekte. Inadequate psychosociale aanpassing aan de ziekte kan in stand worden gehouden door risicofactoren. Dit probleem kan worden verminderd door in te steken op de coping strategieën van de jeugdige.

Aan te pakken factoren

Op Koers richt zich specifiek op het aanleren van succesvolle copingstrategieën om aanpassing aan de ziekte te bevorderen door gebruik te maken van technieken uit de cognitieve gedragstherapie. Alle genoemde subdoelen horen daarbij. Daarnaast richt Op Koers zich op het hele gezin, door ook cursussen voor ouders en brussen aan te bieden. Hierdoor verbeteren de coping strategieën van alle gezinsleden en wordt de onderlinge betrokkenheid bevorderd.

Verantwoording

De interventie is gebaseerd op de cognitieve theorie van Beck (1995). In deze theorie wordt het verband gelegd tussen het verwerken van informatie en het ontstaan van

gevoelens en vervolgens gedrag. Cognitieve gedragstherapie is gebaseerd op de aanname dat een individu's gedragingen en emoties veroorzaakt worden door zijn of haar onmiddellijke cognitieve ervaring. Deze ervaring, ook wel automatische gedachte genoemd, wordt grotendeels bepaald door schema's, die zich gedurende het leven ontwikkelen (Beck, 1995). Bij jeugdigen met een chronische ziekte ontwikkelen deze cognitieve schema's zich binnen een context van onplezierige fysieke symptomen, andere reacties van gezinsleden en leeftijdsgenoten, functionele beperkingen, veranderde ontwikkelingspaden, ziekenhuisopnames en onzekerheid over fysiek functioneren. Deze (negatieve) kind- en omgevingsfactoren hebben invloed op de coping vaardigheden van de jeugdigen, zoals hierboven beschreven in het model van Wallander en Varni (1998). Onderzoek laat zien dat vermijdende en passieve coping gerelateerd is aan zwakkere aanpassing aan de ziekte. Zelfkritiek en sociale terugtrekking zijn bijvoorbeeld sterk gerelateerd aan angst of somberheid bij kinderen met een chronische ziekte (Compas et al., 2006; Spirito, Stark, & Tyc, 1994). Broertjes en zusjes hebben eveneens een verhoogd risico op het ervaren van angsten en intense emoties; ze ervaren moeilijkheden in het communiceren over de ziekte, kunnen het gevoel hebben achtergesteld te worden en kunnen negatieve veranderingen in het gezin ervaren als gevolg van de ziekte van hun broer of zus (Bellin & Kovacs, 2006; Besier, Hölling, Schlack, West & Goldbeck, 2010; Gannoni & Shute, 2010; Kenney, 2010). Interventies gericht op het aanleren van actieve coping vaardigheden maken vaak gebruik van cognitief gedragstherapeutische technieken, zoals informatie zoeken, relaxatie, positief denken en cognitieve herstructurering (Thompson, Delaney, Flores, & Szigethy, 2011). Cognitieve herstructurering refereert naar het toekennen van realistische betekenissen aan levensgebeurtenissen en het uitdagen van disfunctionele of niet-helpende gedachten en gedragingen, zoals vermijdende coping strategieën en medische therapieontrouw.

Eerder onderzoek geeft aan dat aanpassing aan de chronische ziekte verbeterd kan worden door kinderen actieve copingvaardigheden aan te leren met behulp van cognitief gedragstherapeutische technieken (Barlow & Ellard, 2006; Beale, 2006; Plante, Lobato & Engel, 2001; Thompson et al., 2011). Ook zijn er aanwijzingen dat het betrekken van ouders bij de interventie mogelijk het effect vergroot (o.a., Beale, 2006; Eccleston, Palermo, Fisher & Law, 2012; Thompson et al., 2011).

Kendall en Panichelli-Mindel (1995) hebben de kern van cognitieve gedragstherapie samengebracht in het zogenaamde DVD-model, waarbij de hoofdletters staan voor Denken, Voelen en Doen. De wijze waarop de informatie over de ziekte van de jeugdige en de reacties uit de omgeving door de jeugdige wordt verwerkt (Denken), bepaalt hun gevoelens (Voelen) en dat bepaalt vervolgens hun gedrag (Doen). Een negatieve gedachte over de ziekte zal sneller leiden tot een negatief gevoel (verdrietig/somber), waardoor de jeugdige ook zijn gedrag daarop zal aanpassen, bijvoorbeeld zich terugtrekken. Andersom zal een positievere gedachte sneller leiden tot een positief gevoel en positiever gedrag. Dit model geldt zowel voor de jeugdige met de chronische ziekte, als voor brussen en ouders.

De interventie maakt gebruik van technieken die bewezen effectief zijn in gedragstherapeutische programma's bij jeugdigen met somatische klachten, met gedrags- en angststoornissen (Kendall & Panichelli-Mindel, 1995) en bij ouders met kinderen met angstproblemen (Barret, 1998; Wood, Piacentini, Southam-Gerow, Chu, & Sigman, 2006). De resultaten van een meta-analyse van 42 studies naar psychologische interventies bij jeugdigen met chronische medische aandoeningen tonen aan dat deze interventies een groot effect hebben: er is een gemiddelde effectgrootte berekend

volgens de methode van Cohen's d van 1.12. De effecten blijken aan te houden tot minstens twaalf maanden na beëindiging van de interventie (Kibby, Tye & Muhler, 1998). Een hoofdelement bij cognitieve therapie is het aanleren van alternatieve, meer adequate responsen en alternatieve, meer adequate reacties bij stressvolle gebeurtenissen die doorgaans angst oproepen. Dit wordt bewerkstelligd door gedachtepatronen en optredende gevoelens positief te beïnvloeden of te veranderen. De cognitieve gedragstherapie zoals in de Op Koers cursussen wordt toegepast, integreert gedragsgerichte oefeningen en cognitieve technieken met elkaar.

In de gedragsgerichte onderdelen van de cursus leren de jeugdigen concreet gedrag door het te spelen in rollenspellen, leren zij te reageren op onverwachte gebeurtenissen en doen zij ontspanningsoefeningen op basis van exposure. Zo zullen de deelnemers aan het programma bij nare medische ingrepen leren zich juist te ontspannen in plaats van te verkrampen.

In de cognitief georiënteerde onderdelen van de cursus leren zij negatieve en inadequate gedachten op te sporen door hun gedachten te onderzoeken op denkfouten. Daarna leren zij de negatieve en inadequate gedachten te vervangen door meer adequate en positieve manieren van denken door middel van het bedenken en toepassen van helpende gedachten.

Omdat in studies naar kinderen met kanker een positief verband is gevonden tussen een open manier van communiceren over de ziekte en betere sociale aanpassing van het kind, wordt ook bevordering van kennis over de ziekte en het delen daarvan met leeftijdgenoten uit de groep in het Op Koers programma opgenomen. Juist ook door het delen van ervaringen in een groep van leeftijdgenoten zullen de gevoelens van verdriet en hopeloosheid verminderen (Bierman & Montminy, 1993).

Het betrekken van gezinsleden bij het aanpassingsproces aan de chronische ziekte zou volgens Thompson en collega's (2011) als preventiemiddel kunnen worden gebruikt voor toekomstige psychosociale aanpassingsproblemen van de jeugdige aan de ziekte. Het verloop van een chronische ziekte is vaak grillig en onzeker en het gebruiken van actieve copingvaardigheden door ouders en broers/zussen kan het psychosociaal functioneren van de jeugdige en het gezin op een positieve manier beïnvloeden (Eccleston et al., 2012; Thompson et al., 2011). Onderzoek toont dat het ondersteunen van ouders door middel van leren omgaan met verdriet over de ziekte en ouders in staat stellen adequaat om te kunnen laten gaan met veranderingen in het ziekteproces en ziektemanagement van hun kind, haalbare behandelingen zijn (Jordan, Eccleston, & Osborn, 2007; Palermo, Wilson, Peters, Lewandowski, & Somhegyi, 2009). Ouders betrekken bij de behandeling van het kind heeft bij Op Koers op middellang termijn en vooral op de lange termijn (12 maanden) effect (Scholten et al., 2013). Daarom loopt naast de cursus voor de jeugdigen altijd een oudercursus parallel.

Tijdens de face-to-face cursussen viel op dat de verdeling jonge kinderen en jongeren 60:40 was. Om meer jongeren te bereiken en aan te sluiten bij hun leefwereld, is gekozen voor een online variant. Zo kunnen jongeren op hun eigen computer deelnemen aan de cursus, ongeacht hun woonplaats of in welk ziekenhuis ze behandeld worden. Bij de ontwikkeling van het online format is gebruik gemaakt van een succesvol chatprogramma voor jongeren met depressieve klachten ("Grip op je Dip") ontwikkeld door het Trimbos Instituut (Zanden, van der, Kramer, Gerrits & Cuijpers, 2012). Dit programma is net als Op Koers gebaseerd op de cognitieve gedragstherapie. Online hulpverlening neemt veel genoemde barrières weg zoals lange reistijd en hoge reiskosten. Jongeren zijn minder afhankelijk van hun ouders wanneer de afspraak kan plaatsvinden, wat hun zelfeffectiviteit en zelfmanagement bevordert. Onderzoek wijst uit dat online interventies vaak even effectief zijn als face-to-face interventies (Ye

et al., 2014).

Koppeling risico/probleem - doelen – aanpak

De deelnemers aan Op Koers wordt geleerd 'coping strategieën' te hanteren, dat wil zeggen strategieën om met hun beperkingen bevredigend te kunnen leven. In dit geval zijn deze coping strategieën gericht op het verhogen van de sociale competentie, het leren toepassen van ontspanningsoefeningen, het leren zoeken van adequate informatie over hun aandoening en het verloop daarvan, en het aanleren van 'positief denken'. Hiermee wordt bereikt dat hun gevoel van eigenwaarde wordt versterkt en dat zij meer evenwichtig sociaal-emotioneel functioneren.

Door te leren negatieve gedachten en de daaraan verbonden emoties te herkennen en deze zoveel mogelijk om te zetten in alternatieve, positievere gedachten, kunnen de jeugdigen zichzelf helpen positiever tegen het leven aan te kijken en relaties met anderen aan te gaan die ook weer kunnen helpen het leven te vergemakkelijken. In die zin zijn positieve gedachten van belang voor het gevoel van eigenwaarde en evenwichtig sociaal functioneren.

Bij de vorming van adequate en helpende gedachten is het uitwisselen van betrouwbare informatie belangrijk. De jongeren leren daarom betrouwbare informatiebronnen op te zoeken en bij deskundigen informatie te vragen. Ook leren zij door middel van rollenspellen om met vrienden en anderen op een adequate manier over hun ziekte te praten. De jongeren leren eveneens door middel van rollenspellen effectief om te gaan met de artsen.

Ontspanningsoefeningen hebben tot gevolg dat men minder bang is voor pijnlijke ingrepen en nare onderzoeken. Naar de mate waarin de jeugdigen ervaren dat zij in staat zijn onderzoeken en ingrepen op een rustige manier te ondergaan, zullen zij zich sterker voelen en een positiever zelfbeeld ontwikkelen.

Doordat de jeugdigen tijdens het programma worden uitgedaagd alternatieve bezigheden te bedenken, in plaats van wat ze niet kunnen, en door hen te stimuleren allerlei leuke dingen te bedenken die zij ondanks hun ziekte wel kunnen, wordt hun sociale competentie verhoogd, zeker ook in combinatie met hun vermogen tot positief denken en beter te communiceren over hun ziekte met mensen uit hun omgeving.

Werkzame elementen

Het programma Op Koers is samengesteld uit verschillende elementen waarvan vast staat dat zij een positieve uitwerking hebben op het welbevinden van mensen met problemen. Het programma is toegespitst op jeugdigen die aan een chronische ziekte lijden. De werkzame ingrediënten van het programma bestaan uit een combinatie van:

- de training in het vergaren van betrouwbare informatie over de ziekte en het verloop daarvan en de training om deze informatie met anderen te communiceren (2.3, 3);
- de training om negatieve gedachten en denkfouten te herkennen en om te zetten in alternatieve, meer positieve gedachten (2.3, 3);
- het trainen van werkzaam gebleken ontspanningsoefeningen in stressvolle situaties (2.3, 3);
- het trainen van de ouders zodat ook zij de meest adequate ondersteuning kunnen bieden en het geleerde in de training kunnen versterken (2.3, 3);
- het trainen van broers en zussen zodat zij op een positieve manier met hun broer/zus met een chronische ziekte kunnen omgaan en deze wanneer nodig kunnen ondersteunen (2.3, 3).

3. Uitvoering

Materialen

De volgende materialen zijn beschikbaar:

Werving:

- Folders met Op Koers lay-out en aanmeldkaart
- Posters
- Website: www.opkoersonline.nl

Uitvoering:

- 'Workshop voor Cursusleiders van Op Koers'.
- Handleiding voor cursusleiders met verschillende uitgewerkte varianten voor jeugdigen van het basisonderwijs en het voortgezet onderwijs en draaiboeken voor de oudercursussen voor de verschillende leeftijdscategorieën (Last, Onland –Van Nieuwenhuizen & Scholten, 2009).
- Materiaal koffer met spellen, posters en DVD's.
- Werkboeken voor jeugdigen en ouders met huiswerkopdrachten en ontspanningsoefeningen op CD.

Evaluatie:

- Vragenlijsten naar uitkomsten en tevredenheid via www.opkoersonline.nl

De handleidingen voor de brussencursus en Op Koers Online zijn nog in bewerking en zullen later beschikbaar worden voor de psychologen die Op Koers al geven in Nederland.

Locatie en type organisatie

Op Koers kan worden uitgevoerd in ziekenhuizen of andere behandelcentra waar jeugdigen met een chronische ziekte behandeld worden.

Opleiding en competenties van de uitvoerders

De cursusbegeleiding bestaat uit (minimaal) één gezondheidszorgpsycholoog en een in de hulpverlening aan kinderen ervaren assistent(e). Deze kan bijvoorbeeld een pedagogisch medewerker, een maatschappelijk werker of een psycholoog in opleiding zijn.

Voorafgaand aan het geven van de cursus dient de 'Workshop voor Cursusleiders van Op Koers' gevolgd te worden. Deze workshop vindt plaats op locatie en wordt gegeven door een cursusleider van Op Koers uit het Emma Kinderziekenhuis, AMC. De workshop duurt vier uur. Het cursusmateriaal wordt geleverd in een draagbare koffer. De koffer bevat de spellen, handleidingen, CD met ontspanningsoefening en een logistiek draaiboek.

De workshop bestaat uit drie onderdelen:

- Wetenschappelijke achtergrond en tot stand komen Op Koers programma.
- Inhoudelijke bespreking van de cursussen per sessie, oefenen met spellen en opdrachten.
- Praktische implementatie in de instelling.

De psychologen in het Emma Kinderziekenhuis, AMC zijn ook na de training bereikbaar voor inhoudelijke of logistieke vragen en houden contact met de psychologen die de cursussen geven. Er is verder geen nascholing of follow-up nodig zodra de psychologen getraind zijn.

De rol van de cursusleider is van essentieel belang voor het effect van Op Koers.

Belangrijke taken van de cursusleiders zijn dan ook:

Vorbereiding

- De cursusleiders zorgen dat al het materiaal op tijd klaar ligt.

- De cursusleiders zorgen dat alle deelnemers tijdens de bijeenkomsten wat te drinken krijgen.
- De cursusleiders zijn goed op de hoogte van de inhoud van de cursus.
- De cursusleiders maken vooraf een taakverdeling waaruit duidelijk is wie welk onderdeel van het programma voor zijn/haar rekening neemt.

Basisvaardigheden

Cursusleiders beheersen de volgende basisvaardigheden:

- Het geven van positieve bekrachtiging.
- Inlevingsvermogen.
- Open staan voor vragen.
- Het tonen van respect.

Bewaking van groepsprocessen

- De cursusleiders zijn verantwoordelijk voor een open en prettige sfeer in de groep.
- De cursusleiders zorgen ervoor dat alle deelnemers tijdens de cursus aan het woord komen.
- De cursusleiders motiveren en bekrachtigen de deelnemers bij goed gedrag en handhaven de orde en structuur.
- De cursusleiders letten erop dat er geen ruzie, pesten of uitlachen voorkomt in de groep.

Inhoudelijke expertise

- De cursusleiders zorgen ervoor dat alle onderdelen uit het draaiboek aan bod komen.
- De cursusleiders controleren regelmatig of iedereen de uitleg begrepen heeft.
- De cursusleiders geven extra uitleg wanneer groepsleden iets niet begrijpen.
- De cursusleiders stimuleren de deelnemers om hun huiswerk te maken.

Aandacht voor lichamelijk en psychisch welbevinden

- De cursusleiders hebben aandacht voor het lichamelijke welzijn van de groepsleden.
 - De cursusleiders besteden in de groep aandacht aan onverwachte gebeurtenissen (bv een onverwachte opname van het kind, of een familiegebeurtenis)
 - De cursusleiders signaleren problemen die tijdens de cursus naar voren komen.
- Wanneer nodig verwijzen de cursusleiders door, tijdens of na de cursus, naar verdere hulpverlening.

Kwaliteitsbewaking

Doordat alle cursusleiders aan de kwaliteitseisen moeten voldoen. Hierbij geldt dat er minimaal één gezondheidszorgpsycholoog betrokken moet zijn bij het geven van de cursus. Het volgen van de 'Workshop voor Cursusleiders van Op Koers' is dan ook verplicht.

Randvoorwaarden

Om een veilige en stabiele sfeer te creëren in de groepen, wordt ernaar gestreefd om Op Koers in gedurende de cursus in één dezelfde ruimte te geven. De ruimte moet voorzien zijn van voldoende stoelen, een whiteboard of flipover en een bord om poster op te hangen.

Om Op Koers Online te geven hebben de psychologen een ruimte nodig met een computer met internet en een telefoon om deelnemers te kunnen bellen.

Implementatie

Ziekenhuizen en instellingen die geïnteresseerd zijn in Op Koers kunnen het cursusmateriaal aanschaffen voor de cursussen voor de jeugdigen en de daaraan parallelle oudercursus. Het cursusmateriaal voor de brussencursus en de Op Koers Online is nog in ontwikkeling en kan nog niet worden geleverd.

Alvorens Op Koers te kunnen geven, moeten de toekomstig cursusleiders de 'Workshop voor Cursusleiders van Op Koers' volgen.

Na de presentatie van de resultaten van het onderzoek op een congres voor pediatrisch psychologen en kinderartsen (Samen nog Beter, Woudschoten) hebben maar liefst 49 centra zich aangemeld om Op Koers in hun eigen centrum te implementeren. De implementatie verloopt zeer voorspoedig. Op Koers is inmiddels beschikbaar 35 ziekenhuizen.

Kosten

De kosten voor het programma zijn €1150.

Hiervoor krijgt het betreffende centrum:

- 'Workshop voor Cursusleiders van Op Koers' (4 uur, op locatie, maximaal 10 deelnemers)
- een uitgebreide cursus handleiding
- de koffer met al het cursus materiaal (spellen, posters, DVD's)
- een logistiek draaiboek (hoe voeg je de cursussen zo goed mogelijk in het bestaande behandelaanbod)

Werkboeken voor jeugdigen en ouders zijn los te bestellen voor €17,50 per stuk.

De kosten voor de praktische uitvoering van de cursus, zoals het aantal uren dat de cursusleiders aan de cursus besteden, zijn voor het desbetreffende centrum.

Gemiddeld is een cursusleider ongeveer 20-28 uur bezig met één cursus, verspreid over ongeveer twee á drie maanden, afhankelijk van de te geven cursus (face-to-face of online).

Globaal ziet de tijdsinvestering er als volgt uit:

- 8-12 uur voorbereiding cursusgroep (werving deelnemers, beoordeling aanmeldingen, intakes, etc.)
- 12-16 uur cursus (voorbereiding sessie, sessie geven, evaluatie sessie)

4. Onderzoek naar praktijkervaringen

4.1 Onderzoek praktijkervaringen

Binnen het effectiviteitsonderzoek is ook de praktische toepasbaarheid van de cursus bekeken. Omdat bekend is dat de implementatie van interventies, ook al is effectiviteit aangetoond, vaak niet gemakkelijk verloopt, is het zeer belangrijk om factoren aan te wijzen die het succes van de implementatie kunnen bevorderen. Verschillende uitkomsten zijn daarom onderzocht die mogelijk aanwijzingen kunnen geven voor een succesvolle vertaling naar de klinische praktijk. Ten eerste is de werving, het aanmeldproces, de uitval tijdens de interventie en logistieke problemen tijdens de uitvoering van 'Op Koers' tijdens de RCT onderzocht. Ten tweede is onderzocht of de interventiedoelen aansloten bij de ondersteuningsbehoeften van de gezinnen die zich hadden aangemeld. Ten slotte is de tevredenheid van kinderen, ouders en professionals in kaart gebracht. De resultaten van deze evaluatiestudie toonden aan dat ongeveer 20% van de kinderen met een chronische ziekte behoefte lijkt te hebben aan een interventie als 'Op Koers'. Uitval na instroom was zeer gering (7% in de kind-interventie, en 4% in de ouder-kind interventie). Daarnaast bleek er een aanzienlijke overlap in de interventiedoelen en de ondersteuningsbehoeften van de gezinnen. Kinderen, ouders en psychologen waren over het algemeen tevreden tot zeer tevreden over de inhoud van het programma. Verbeteringen die werden gemeld waren vernieuwing van de ontspanningsoefening, en meer tijd voor de uitwisseling van persoonlijke ervaringen in de ouder component van de interventie (Scholten, 2013).

4.2 Onderzoek in Nederland

In een multicenter gerandomiseerde studie is de effectiviteit van Op Koers onderzocht. Uit dit onderzoek zijn vier publicaties voortgekomen.

Scholten, Willemsen, Grootenhuys, Maurice-Stam, Schuengel, & Last (2011). In een multicenter gerandomiseerde studie met cross-sectioneel design participeerden 194 kinderen en hun primaire opvoeders. Eén van de doelen was om te bepalen hoe veel en ook wat voor soort psychosociale problemen jeugdigen die zich aanmelden voor 'Op Koers' ervaren in vergelijking met gezonde jeugdigen en in vergelijking met jeugdigen met chronische aandoeningen in het algemeen. Daarnaast werden verschillende risico en beschermende factoren onderzocht die in bestaande transactionele modellen worden verondersteld samen te hangen met aanpassing aan een chronische ziekte (Wallander & Varni, 1998). Ouders en jeugdigen vulden online vragenlijsten in. Multiplere regressie analyses werden uitgevoerd op internaliserend en externaliserend gedrag (Child Behavior Checklist: ouder rapportage/Youth Self Report: kind rapportage > 11 jaar) met ziekte-ernst, coping factoren, gevoel van eigenwaarde, ouderfactoren (opvoedingsstress en de veiligheid van de ouder-kind relatie). De resultaten laten zien dat zowel ouders als jeugdigen significant meer internaliserende gedragsproblemen rapporteerden dan jeugdigen uit de algemene bevolking ($d = 1.04$ en $.62$). Ouders rapporteerden meer externaliserende problemen bij hun kind ($d = .25$), maar kinderen rapporteerden daarentegen minder externaliserende problemen dan hun gezonde leeftijdsgenoten ($d = -.25$). De resultaten onderstrepen het belang van het gebruik van meerdere informanten (kind en ouder) en voorzichtigheid bij het interpreteren van internaliserende probleemschalen waar items over lichaamsgerelateerde klachten in voor komen (Perrin, Stein & Drotar, 1991). De resultaten aangaande de risico en beschermende factoren lieten zien dat het gebruik van vermijdende coping strategieën, een lager gevoel van

eigenwaarde, onveiligheid van de ouder-kind relatie en opvoedingstress allemaal uniek geassocieerd waren met meer psychosociale problemen. Samenvattend, gedragsproblemen van kinderen met een chronische ziekte moeten worden beschouwd als uitkomst van een dynamisch proces, waarin bijkomende risico- en beschermende factoren in samenhang een rol spelen. Tot slot, het gebrek aan samenhang tussen psychosociale problemen en ziektefactoren onderstreept een ziektegerelateerde benadering van een pediatrisch psychosociaal interventieprogramma.

Scholten, Willemen, Last, Maurice-Stam, van Dijk, Ensink, Zandbelt, van der Hoop-Mooij, Schuengel & Grootenhuis (2013)

In een multicenter gerandomiseerde studie is de effectiviteit van Op Koers onderzocht. Jeugdigen tussen 8 en 18 jaar oud (N=194) werden gerandomiseerd over drie condities: 1) een groep waarbij alleen de jeugdige deelnam aan de cursus, 2) een kindcursus met een parallelle oudercursus, 3) een wachtlijst controle groep. Uitkomsten werden gemeten middels online vragenlijsten voorafgaand aan de interventie, 6 maanden en 12 maanden na de interventie. 'Op Koers' richt zich op het aanleren van ziektegerelateerde copingvaardigheden. Deelnemers worden zes wekelijkse groepsbijeenkomsten van 90 minuten aangeboden, geleid door twee psychologen. Resultaten tonen dat de interventie een positief effect had op de afname in oudergerapporteerde internaliserende problemen, kindgerapporteerde externaliserende problemen, informatie zoeken, sociale competentie en positief denken. Het aanvullende effect van de ouder component werd gevonden op oudergerapporteerde internaliserende problemen, kindgerapporteerde externaliserende problemen, informatie zoeken en sociale competentie. Deelname van ouders aan de interventie versterkte met name de effecten op de lange termijn ($d = .22 - .42$). Er zijn geen interventie effecten op kindgerapporteerde internaliserende problemen, oudergerapporteerde externaliserende problemen, ontspanning en therapietrouw gevonden. Bij de interpretatie van de effecten van de interventiegroepen ten opzichte van de wachtlijstgroep dient in aanmerking genomen te worden dat 74% van de gezinnen uit de wachtlijstgroep alternatieve hulpverlening heeft gezocht gedurende de interventieperiode, waardoor een deel van de effectiviteit van 'Op Koers' kan zijn gemaskeerd. Concluderend ondersteunt dit onderzoek de effectiviteit van de groepscursus 'Op Koers' voor kinderen met chronische een chronische ziekte en hun ouders.

Scholten, Willemen, Napoleone, Maurice-Stam, Last, van Dijk, Zandbelt, Ensink, Grootenhuis, & Schuengel, (2015).

In een multicenter gerandomiseerde studie met een cross-sectioneel design 'Op Koers' werd bij 194 jeugdigen met een chronische ziekte het verschil onderzocht tussen een kind-interventie, een ouder-kind interventie en een wachtlijstconditie. Het doel was te onderzoeken of leeftijd, sekse, gedragsproblemen bij de start van de interventie en significante risico- en beschermende (vermijdende coping, gevoel van eigenwaarde, de veiligheid van de ouder-kind relatie en opvoedingsstress) als moderatoren optraden van het interventie effect. Uitkomsten werden gemeten middels online vragenlijsten voorafgaand aan de interventie, 6 maanden en 12 maanden na de interventie. De resultaten wezen uit dat de ouder-kind interventie effectiever was dan de kind-interventie voor jeugdigen die voorafgaand aan de interventie meer gebruik maakten van een vermijdende copingstijl en voor jeugdigen met een lagere eigenwaarde. Daarnaast vonden we dat interventie effecten niet verschilden voor jongens of meisjes, en niet voor jeugdigen met: verschillende leeftijden, verschillende mate van gedragsproblemen bij de start van de interventie, en voor verschillende mate van opvoedingsstress van de ouders

van deze jeugdigen. Deze moderatie effecten waren vergelijkbaar met voorgaande studies (o.a. Hautmann et al., 2010). De ouder-kind interventie was effectiever voor ouder-kind paren waarbij de relatie als veilig werd ervaren. Concluderend, kinderen die meer 'at risk' zijn voor de factoren waarop de interventie gericht is, profiteren meer van de interventie en dat voor deze kinderen het nog belangrijker is om ouders te betrekken. Echter, de resultaten suggereren ook dat een onveilige ouder-kind relatie nadelig is voor de effectiviteit van participatie in de 'Op Koers' ouder-kind interventie. Voor ouder-kindparen waarbij er sprake is van een onveilige relatie lijkt de 'Op Koers' interventie onvoldoende en is er meer nodig op het gebied van de ouder-kind relatie.

Willemen, Scholten, Maurice-Stam, Last, Grootenhuis, & Schuengel (ingediend voor publicatie)

In een multicenter gerandomiseerde studie met een cross-sectioneel design 'Op Koers' werd bij 194 jeugdigen met een chronische ziekte het verschil onderzocht tussen een kind-interventie, een ouder-kind interventie en een wachtlijstconditie. Het doel was te onderzoeken of ziekte-gerelateerde copingvaardigheden en positieve ouder-kind interacties de mechanismen zijn waardoor de effecten van 'Op Koers' op het psychosociale functioneren van de kinderen worden bereikt. Longitudinale multilevel regressie met cross-lagged design testte de mediatiepaden tussen de interventiecondities en verandering in gerapporteerde internaliserende en externaliserende problemen door ouders en jeugdigen. De resultaten lieten zien dat de effecten van 'Op Koers' op de afname in gedragsproblemen werden gemedieerd door een toename in het gebruik van ziektegerelateerde copingvaardigheden. In gezinnen waarbij zowel de jeugdige als de ouder participeerden in 'Op Koers' nam de sociale competentie toe, wat resulteerde in een sterkere afname in internaliserende en externaliserende gedragsproblemen. Indirecte effecten werden ook gevonden via een toename in informatie zoeken en positief denken, maar hierbij werd geen significante mediatie gevonden. Positieve ouder-kind interacties waren gerelateerd aan een afname in gedragsproblemen, maar verklaarden niet het aandeel van het betrekken van ouders in de interventie. Effecten van copingvaardigheden op de afname van gedragsproblemen waren ook sterker in de ouder-kind interventie groep, wat suggereert dat ouders belangrijk zijn bij het benutten van de copingvaardigheden in het dagelijks leven.

5. Aangehaalde literatuur

- Barlow, J. H. & Ellard, D. R. (2006). Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child Care Health and Development*, 30, 19-31.
- Barret, P. M. (1998). Evaluation of cognitive-behavioral group treatments for childhood anxiety disorders. *Journal of Clinical Child Psychology*, 27, 459-468.
- Beale, I. L. (2006). Scholarly literature review: Efficacy of psychological interventions for pediatric chronic illnesses. *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 437-451.
- Beck, J. (1995). *Cognitive therapy: basics and beyond*. New York: Guilford Press; 1995.
- Bellin, M. H. & Kovacs, P. J. (2006). Fostering resilience in siblings of youths with a chronic health condition: a review of the literature. *Health & Social Work*, 31(3), 209-16.
- Besier, T., Hölling, H., Schlack, R., West, C., & Goldbeck, L. (2010). Impact of a family-oriented rehabilitation programme on behavioural and emotional problems in healthy siblings of chronically ill children. *Child: Care, Health and Development*, 36(5), 686-695.
- Bierman, K.L. & Montminy, H.P. (1993). Developmental issues in social-skills assessments and intervention with children and adolescents. *Behavior Modification*, 17, 229-54.
- Compas, B. E., Boyer, M. C., Stranger, C. Colletti, R. B., Thomsen, A. H., Dufton, L. M. et al. (2006). Latent variable analysis of coping, anxiety/depression, and somatic symptoms in adolescents with chronic pain. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74, 1132-1142.
- Eccleston, C., Palermo, T. M., Fisher, E., & Law, E. (2012). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 8, CD009660.
- Gannoni, A. F., & Shute, R. S. (2009). Parental and child perspectives on adaptation to childhood chronic illness: A qualitative study. *Clinical Child Psychology*, 15(1), 39-53.
- Hautmann, C., Eichelberger, Il, Hanisch, C., Pluck, J., Walter, D., & Dopfner, M. (2010). The severely impaired do profit most: short term and long-term predictors of therapeutic change for a parent management training under routine care conditions for children with externalizing problem behavior. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 19, 419-430.
- Jordan, A. L., Eccleston, C., & Osborn, M. (2007). Being a parent of the adolescent with complex chronic pain: an interpretative phenomenological analysis. *European Journal of Pain*, 11(1): 49-56.
- Kendall, P. C. & Panichelli-Mindel, S. M. (1995). Cognitive-behavioral treatments. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 23(1), 107-124.
- Kenney, K. (2010). Social support and health related quality of life among healthy middle-childhood aged siblings of chronically ill children. Doctoral Thesis.
- Kibby, M.Y., Tyc, V.L. & Mulher, R.K. (1998) Effectiveness of psychological intervention for children and adolescents with chronic medical illness: a meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 18, 103-17.

- Last, B.F., Stam, H., Onland-Van Nieuwenhuizen, A.M. & Grootenhuis, M.A. (2007). Positive effects of a psycho-educational Group intervention for children with a chronic disease: First Results. *Patient Education and Counseling*, 65, 101-112.
- Last, B.F., Maurice-Stam, H., Scholten, L., Onland-Van Nieuwenhuizen, A.M. & Grootenhuis, M.A. (2008). Op Koers: groepscursussen psycho-educatie en vaardigheidstraining voor chronisch zieke kinderen. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde*, 76(4), 190-199.
- Last, B.F., Onland –Van Nieuwenhuizen, A-M. & Scholten, L. (2009). *Samen Op Koers, Handleiding voor cursusleiders*. Amsterdam: Emma Kinderziekenhuis AMC, Psychosociale afdeling.
- Lavigne, J. V., & Faier-Routman, J. (1992). Psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(2), 133-157.
- LeBlanc, L.A., Goldsmith, T. & Patel, D.R. (2003). Behavioraal aspects of chronic illness in children and adolescents. *Pediatric Clinics of North America*, 50: 859-78.
- Mokkink, L. B., Lee, J. H. van der, Grootenhuis, M. A., Offringa, M., & Heymans, H. S. (2008). Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0-18 years of age): National consensus in the Netherlands. *European Journal of Pediatrics*, 167, 1441-1447.
- Palermo, T. M., Wilson, A. C., Peters, M. A., Lewandowski, A., & Somhegyi, H. (2009). Randomized controlled trial of an Internet delivered family cognitive behavioral therapy intervention for children and adolescents with chronic pain. *Pain*, 146(1-2), 205-213.
- Perrin, E. C., Stein, R. E. K., & Drotar, D. (1991). Cautions in Using the Child-Behavior Checklist – Observations Based on Research About Children with A Chronic Illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 411-421.
- Pinquart, M. & Shen, Y. (2011). Behavior Problems in Children and Adolescents With Chronic Physical Illness: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(9): 1003–1016.
- Pinquart, M. & Teubert, D. (2012). Academic, Physical, and Social Functioning of Children and Adolescents With Chronic Physical Illness: A Meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37, 376-389.
- Plante, W. A., Lobato, D., & Engel, R. (2001). Review of group interventions for pediatric chronic conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 435-453.
- Scholten, L., Willemen, A. M., Grootenhuis, M. A., Maurice-Stam, H., Schuengel, C., & Last, B. F. (2011). A cognitive behavioral based group intervention for children with a chronic illness and their parents: a multicentre randomized controlled trial. *Bmc Pediatrics*, 11:65.
- Scholten, L., Willemen, A. M., Last, B., Maurice-Stam, H., van Dijk, E. M., Ensink, E. et al. (2013) Efficacy of Psychosocial Group Intervention for Children with Chronic Illness and their Parents. *Pediatrics*, 131:e1196–e1203
- Scholten, L., Willemen, A. M., Napoleone, E., Maurice-Stam, H., Last, B. F., Dijk, E. M. van, Zandbelt, N., Ensink, E., Grootenhuis, M. A., & Schuengel, C. (2014). Moderators of a Psychosocial Group Intervention for Children with Chronic Illness and their Parents: For Whom Does it Work Best? *Journal of Pediatric Psychology*, 40(2): 214-227.

Scholten, L. (2013). Coping with Pediatric Chronic Illness. Efficacy, Moderators and Mediators of a Psychosocial Group Intervention for Children and Parents. Doctoral Thesis. ISBN: 978-90-9027524-6.

Spirito, A., Stark, L. J., & Tyc, V. L. (1994). Stressors and Coping Strategies Described During Hospitalization by Chronically Ill Children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 23, 314-322.

Stam, H., Hartman, E. E., Deurloo, J. A., Groothoff, J., & Grootenhuis, M. A. (2006). Young adult patients with a history of pediatric disease: impact on course of life and transition into adulthood. *Journal of Adolescent Health*, 39(1):4-13. PubMed PMID: 16781955.

Thompson, R. D., Delaney, P., Flores, I., & Szigethy, E. (2011). Cognitive-behavioral Therapy for Children with Comorbid Physical Illness. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 20, 329-348.

Wallander, J. L., & Varni, J.W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal Child Psychology and Psychiatry*. 39, 29-46.

Wood, J. J., Piacentini, J. C., Southam-Gerow, M., Chu, B. C., & Sigman, M. (2006). Family cognitive behavioral therapy for child anxiety disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45, 314-321.

Ye, X., Bapuji, S. B., Winters, S. E., Struthers, A., Raynard, M. Metge, C., Kreindler, S. A., Charette, C. J., Lemaire, J. A., Synyshyn, M., & Sutherland, K. (2014). Effectiveness of internet-based interventions for children, youth, and young adults with anxiety and/or depression: a systematic review and meta-analysis. *BMC Health Services Research*, 14(313), 1-9.

Zanden, R., van der, Kramer, J., Gerrits, R., & Cuijpers, R. (2012). Effectiveness of an Online Group Course for Depression in Adolescents and Young Adults: A Randomized Trial. *Journal of Medical Internet Research*, 14(3), e86.

Samenwerking erkenningstraject

Het erkenningstraject wordt in samenwerking uitgevoerd door het Nederlands Jeugdinstituut (NJI), het RIVM Centrum Gezond Leven (CGL), het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ), het Kenniscentrum Sport, Vilans, het Trimbos Instituut en MOVISIE. Door samen te werken aan het beoordelen van interventies volgens eenduidige criteria streven wij naar kwaliteitsverbetering in de betrokken werkvelden.

