



Wat doet de ziekte van een ouder met een kind? Kan een jong kind mantelzorg verlenen aan zijn eigen vader of moeder? Onderzoekers van de Universiteit van Amsterdam proberen een antwoord te vinden.

Kinderen die zorgen

Onderzoeker Dominik Sieh: “In ons onderzoek is de privacy van de gezinsleden ten opzichte van elkaar gewaarborgd”

Het onderzoek van psycholoog Dominik Sieh naar kinderen met een chronisch zieke ouder is in volle gang. “We zijn bij tientallen gezinnen op bezoek geweest en de eerste resultaten zijn bekend.” Sieh, werkzaam bij de Universiteit van Amsterdam, onderzoekt welke consequenties de ziekte van een ouder heeft voor de kinderen. De studie richt zich op adolescenten tussen elf en negentien jaar. “Soms is de aandoening van de ouder zo ingrijpend dat het kind mantelzorg moet verlenen. Wat betekent dit voor het kind? Hoe werkt dit door?”

In de meeste gezinnen blijkt het niet gemakkelijk om over de ziekte van de ouder te praten, zo is de ervaring van Sieh. “Ouders gaan gesprekken daarover nogal eens uit de weg, bijvoorbeeld omdat ze veel pijn hebben, of omdat er een verhoogd overlijdensrisico is. Dat zijn feiten waarmee ze hun kinderen niet willen opzadelen. Dit kan echter wel tot gevolg hebben dat vragen van de kinderen onbeantwoord blijven.”

Een voorlopige bevinding is dan ook dat kinderen sterk de behoefte voelen over hun situatie te praten. Bijvoorbeeld in chatcontact met lotgenoten of in een gesprek met het hele gezin. Maar ook de ouders voelen de behoefte om te praten. “Bijna alle zieke ouders in het onderzoek vinden voorlichting via de media een belangrijke vorm van hulp.” Ook ondersteuning door hun huisarts vinden zij belangrijk. “Al is het maar omdat deze voor een verwijzing kan zorgen, zoals naar een psycholoog.” Voor lange gesprekken heeft een huisarts echter zelden tijd, laat staan voor een gesprek met het hele gezin.

Een concrete uitkomst is dat veel gezinnen een extra hulp in de huishouding goed kunnen gebruiken. Maar niet altijd weet de familie hoe zulke hulp kan worden aangevraagd en bovendien wordt een aanvraag niet altijd gehonoreerd. “Dit is een lacune”, vindt Sieh. “Er wordt te makkelijk van uitgegaan dat partner en kinderen taken van

Jos Overbeek

de zieke ouder overnemen. Terwijl het juist belangrijk is dat zij niet te veel op hun bordje krijgen.”

Allochtone gezinnen

In de meeste gezinnen die zich hebben aangemeld, heeft een van de ouders reuma. Multiple sclerose komt ook veel voor. “We zijn nog op zoek naar gezinnen”, zegt Sieh. “Deelname is mogelijk tot begin april. Vooral allochtone gezinnen willen we vragen mee te doen. Die maken ook deel uit van de Nederlandse samenleving.” Een grotere deelname kan de uitkomsten van het onderzoek verstevigen.

Die beoogde uitkomst is een screeningsinstrument, een vragenlijst waarmee hulpverleners kunnen nagaan of kinderen uit een gezin met een chronisch zieke ouder psychische problemen ondervinden en of hulp vereist is.

Naast de gezinnen met een chronisch zieke ouder doen ook gezinnen mee met gezonde ouders. “Het gaat om de vergelijking. Wat zijn de verschillen? En welke factoren kunnen deze verschillen verklaren?”

“We willen achterhalen in hoeverre het functioneren van de gezinsleden wordt beïnvloed door eigenschappen van het kind, van de ouder, van de ziekte, en van het gezin als geheel. Hebben kinderen met weinig vrienden meer moeite met de situatie? Maken kinderen van depressieve ouders meer kans op problemen? Maakt het uit of het gezin veel over gevoelens praat of niet? Is de duur van de ziekte van belang? Dat zijn enkele aspecten waar we naar kijken.”

Een voorlopige conclusie is dat kinderen met een chronisch zieke ouder zich meer

geïsoleerd voelen en meer beperkt zijn in hun activiteiten dan kinderen van gezonde ouders. Vaker hebben zij last van angst, somberheid, teruggetrokken gedrag en lichamelijke klachten, maar niet van agressief gedrag.

Onderzoeksassistent

Deelname aan het onderzoek bestaat - na een oriënterend gesprek - uit bezoek van een onderzoeksassistent aan het gezin thuis. Deze legt alle gezinsleden een vragenlijst voor en het is de bedoeling dat iedereen deze vragenlijst zelf invult, onafhankelijk van de anderen. “We willen voorkomen dat zij elkaar beïnvloeden.” De onderzoekers hebben daartoe een protocol opgesteld en de onderzoeksassistent zorgt dat dit wordt uitgevoerd. De privacy van de gezinsleden ten opzichte van elkaar is gewaarborgd. Elkaars antwoorden krijgen zij niet te zien.

Sieh benadrukt dat het onderzoek niet eenzijdig gericht is op problemen. “We kijken ook naar positieve factoren, die maken dat kinderen zich staande weten te houden.” Desondanks kan het invullen van de vragenlijsten bij de gezinsleden veel losmaken, beseffen de onderzoekers. Om die reden bieden zij de mogelijkheid van nazorg aan.

Het onderzoek naar gezinnen met een chronisch zieke ouder vindt plaats in samenwerking met revalidatiecentrum De Hoogstraat in Utrecht. Meer informatie en publicaties over het onderzoek vindt u op de website: <http://home.medewerker.uva.nl/d.s.sieh/>.

Spelen

“Daddy, I want to play with you!” Khalil vraagt me dit regelmatig, meestal als ik op mijn favoriete plek op de bank zit uit te rusten. Hij heeft dan al een poos met zijn treinbaan of ander speelgoed gespeeld en heeft wonderlijk genoeg geen zin om naar een DVD te kijken en al helemaal niet om alleen verder te spelen. Maar dat weerhoudt mij er niet van het toch te proberen. Met de woorden “Daddy, I want to play with you!” zoekt hij contact en het doet me pijn dat ik hem hier niet altijd volledig in tegemoet kan komen.

Als ik het niet kan opbrengen om fysiek actief met hem te spelen, lezen we een boekje of kijken we op de website van Sesame Street. Ik hoef dan niet op te staan. Maar op andere momenten kan ik zijn lieve gezicht en “Come on, Daddy!” niet weerstaan. Dan spelen we op zijn kamer en doe ik zittend mee aan een van zijn vele rollenspelen met zijn knuffels. Het liefst gaan we op het grote bed stoeien, koprollen maken, een kussentoren bouwen en uiteraard ons onder de dekens verstoppen als mama de trap op loopt.

Daar knappen we allebei van op.

Ferhaan

Oproep tot deelname

Wie gezinnen kent met een chronisch zieke ouder en thuiswonende jongeren tussen elf en negentien jaar wordt gevraagd om hen attent te maken op dit onderzoek. Aanmeldingen zijn mogelijk tot eind maart 2010. Neem contact op met Dominik Sieh, Universiteit van Amsterdam
 Faculteit der Maatschappij- en Gedragwetenschappen
 Afdeling Pedagogiek en Onderwijskunde
 Postbus 94208, 1090 GE Amsterdam
 T.: 020 - 525 1375, F.: 020 - 525 1200, E.: D.S.Sieh@uva.nl
 Website: <http://home.medewerker.uva.nl/d.s.sieh/>