



Universiteit zoekt gezinnen

De Universiteit van Amsterdam (UvA) onderzoekt het functioneren van gezinnen waarin vader of moeder een chronische ziekte heeft. MS onder andere. Er worden nog gezinnen gezocht die willen meewerken. Het doel is de ontwikkeling van vragenlijsten waarmee o.a. de huisarts problemen eerder signaleert en kan doorverwijzen. Het onderzoek richt zich op jongeren tussen de 12 en 18 jaar. Goed dat er ook van deze kant aandacht voor hen is!

Aandacht voor kinderen

Projectleider en psycholoog Dominik Sieh van de afdeling Pedagogiek en Onderwijskunde van de UvA wil zorgverleners helpen om alerter te zijn op de effecten die de ziekte van vader of moeder heeft op hun kind(eren). Het project wordt gesubsidieerd door ZonMw (met geld van de minister voor Jeugd en Gezin) en verloopt in samenwerking met revalidatiecentrum De Hoogstraat, Utrecht. Gezinnen worden thuis door een onderzoeksassistent bezocht en persoonlijk begeleid in het invullen van vragenlijsten. Het project is in 2008 begonnen en duurt nog tot 2012. Er worden nog nieuwe deelnemers gezocht.

Voorlopige bevindingen

Om uitspraken te doen over thuiswonende jongeren met een chronisch zieke ouder wordt deze groep vergeleken met jongeren die twee gezonde ouders hebben, de zogenaamde controlegroep. Inmiddels hebben 73 gezinnen (106 jongeren) met een chronisch zieke ouder en 30 gezinnen met twee gezonde ouders (48 jongeren) meegedaan. Ongeveer een kwart van de ouders met een chronische ziekte heeft MS. Bijna 25% van de chronisch zieke ouders blijkt alleenstaand te zijn en dat verdient speciale aandacht. Is het kind met wie de ouder samenwoont dan ook de hulpverlener in huis? Uit de voorlopige resultaten blijkt dat jongeren in gezinnen met een

chronisch zieke ouder in vergelijking met de controlegroep zich vaker beperkt voelen in hun activiteiten en vaker gevoelens hebben van alleen zijn (isolement), somberheid en angst. Ook teruggetrokken gedrag en lichamelijke klachten worden vaker genoemd dan bij de controlegroep. Tegelijkertijd laten de resultaten zien dat er (gelukkig!) geen groepsverschillen zijn op stress, crimineel en agressief gedrag.

Behoeft aan aandacht en hulp

Ongeveer elke derde jongere geeft aan te willen praten over hoe het is en voelt om een zieke ouder te hebben, door met lotgenoten te chatten of in groepsverband ervaringen uit te wisselen. Een zelfde aantal zou graag huishoudelijke hulp ontvangen. Nee, niet om hun bed op te maken, dat kunnen ze best zelf. Maar denk daarbij bijvoorbeeld aan koken of de boodschappen doen. Een kwart van de jongeren zou het prettig vinden als er iemand langs komt om met het hele gezin te praten over hun situatie, typisch het werkterrein van de -in gezinnen gespecialiseerde- systeemtherapeut. Een aantal jongeren bracht naar voren dat er meer aandacht moet komen voor henzelf, en niet alleen voor hun zieke ouder of de ziekte. Bijvoorbeeld door de behandelende arts (wat gebeurt daar in de spreekkamer?) of het revalidatieteam (hoe moet het thuis nu verder?).

Factoren van invloed

De resultaten worden gebruikt om de hulp voor gezinnen met een chronisch zieke ouder te verbeteren. Uiteindelijk rollen uit het onderzoek beschermen risicofactoren voor langdurende problemen bij jongeren met een chronisch zieke ouder. Op basis hiervan wordt een vragenlijst samengesteld die helpt om de hulpbehoefte bij jongeren makkelijker (en liefst ook in een vroeg stadium) op te sporen. Een nuttig instrument voor instellingen in de gezondheidszorg, jeugdzorg, voor huis- en revalidatieartsen en andere zorgverleners.



Geïnteresseerd? Vraag dan de folder aan.



Tip van Robert:
Portugal in het najaar.



Vakantievoorpret. Altijd leuk!

Robert en Gonny zijn in oktober (!) een weekje bij Marga en Jurrie in hun Quinta do Retiro*. Dat ligt in het noorden van Portugal. Het is er op dat moment 27°C. Need to say more?

Om alvast in gedachten op reis te gaan...

- Nieuwe vakantietips
www.mivavakanties.nl
- Aangepaste vakantieaccommodaties in Frankrijk
www.maisonlaluquette.nl
- Vakantie in villa met verpleegkundige zorg
www.triaan-texel.nl
- Aangepaste Watersport Friesland
www.varenmethandicap.nl
- Thuiszorg en huishoudelijke verzorging
www.zorgbuitenland.nl
- Uitleenpunten van strandrolstoelen
www.offtheroadwheels.nl
- Kamperen met een handicap
www.handicamp.nl
- Aangepaste accommodaties
www.rolstoelvakantie.com



Handige vakantieids. Aan te vragen via:
info@deblauwegids.nl of (088) 335 57 00

Aangepast... en meer

'We logeren in een riant, ruim appartement dat compleet is aangepast voor mindervaliden. Er ontbreekt werkelijk helemaal niets: 2 grote slaapkamers en een enorme woonkamer/keuken die tóch heel knus is door de gezellige inrichting. De flinke badkamer biedt genoeg ruimte voor de transfers vanuit de rolstoel naar het toilet en de verrijdbare douchestoel (gelukkig kan die op de rem!). Er zijn voldoende beugels bij de douche en de wc; boven de wastafel hangt een kantelbare spiegel. Aan de muren overal Marga's eigen schilderijen. Ook dat draagt bij aan een warme sfeer. Vooral de persoonlijke zorg van die 2 heerlijke mensen maakt dat je je er welkom voelt en prima kunt verblijven ondanks dat je wat extra voorzieningen nodig hebt. Toen we aankwamen, gingen ze met ons mee om te kijken of wij met de voorzieningen uit de voeten konden. Waar nodig, is meteen geïmproviseerd om het helemaal speciaal voor ons passend te maken.

(*En eh, wat die naam betreft: 'retiro' betekent 'een plek om je terug te trekken'. Zegt genoeg hè?)

Deze mensen snappen het

En dan het uitzicht vanaf ons enorme overdekte terras met de mooie tuinmeubelen! Wauw! Uren kunnen we daar zitten; en als we even wat anders willen, pakken we de auto om van de prachtige omgeving te genieten. Ook de kookkunst van Jurrie laten we ons maar wát graag smaken. Slowfood, pure, verse ingrediënten uit eigen tuin en streek: dat laat zich proeven. En daarna nog even genieten van een ongekend mooie sterrenhemel zonder lichtvervuiling. We fantaseren nu al over de volgende keer.' Kom in de stemming op www.quintadoreiro.com.

