

Nieuwsbrief over Onderzoek naar Gezinnen waarin een Ouder Chronisch Ziek is

Nummer 4

juni 2010

Nieuwsbrief van het onderzoek: Functioneren van Ouders en Kinderen in Gezinnen met een Chronisch Zieke Ouder.
Universiteit van Amsterdam, Faculteit der Maatschappij- en Gedragwetenschappen, Afdeling Pedagogiek, Onderwijskunde en
Lerarenopleiding, Postbus 94208, 1090 GE Amsterdam, tel: 020-525 1375; e-mailadres: D.S.Sieh@uva.nl.
Revalidatiecentrum De Hoogstraat, afdeling Research & Development, Rembrandtkade 10, 3583 TM Utrecht, tel: 030-2561382.
Redactie: D.S. Sieh, J.M.A. Visser-Meily, & A.M. Meijer.

Geachte heer/mevrouw,

Voor u ligt de laatste nieuwsbrief van het onderzoek naar het functioneren van ouders en kinderen in gezinnen met een ouder die een chronisch lichamelijke ziekte heeft. Met deze nieuwsbrief willen wij alle betrokkenen informeren over de uitkomsten en onze plannen.

Resultaten

Uiteindelijk hebben 102 gezinnen meegedaan met in totaal 160 kinderen tussen tien en 20 jaar, zie Tabel 1. Ons doel was om honderd gezinnen te werven. Dit is ons mede dankzij uw hulp gelukt en we zijn hier dan ook heel blij mee.

Tabel 1: definitief overzicht aantal deelnemers

Kinderen totaal	160
Kinderen van alleenstaande ouders met chronische ziekte	24
Chronisch zieke ouder met partner	87
Partner	85
Alleenstaande ouder met chronische ziekte	16

De kinderen die hebben meegedaan zijn gemiddeld 15,1 jaar jong. Er hebben 83 meisjes (52%) en 77 jongens meegedaan. De meest voorkomende ziekte bij de ouder was *reuma*, gevolgd door *multiple sclerose*, *spierziekte*, *hersensletsel*, *beroerte*, *dwarvlaesie* en *Parkinson*. Andere ziekten, zoals diabetes met complicaties of zeldzame ziekten, kwamen sporadisch ook voor.

Implicaties voor de zorg

Uit de analyse van de hulpbehoefte bij gezinnen met een chronisch zieke ouder komt naar voren dat ongeveer een derde van de *adolescenten* aangeeft graag te willen praten met iemand over hoe het is om een zieke ouder te hebben. Tevens blijkt dat jongeren veel behoefte hebben aan meer of andere informatie over de ziekte. Ze willen het echter niet alleen hebben over de ziekte maar meer over wat de ziekte met hen doet. De meest gewenste vormen van hulp bij *ouders* zijn voorlichting over de ziekte, huishoudelijke hulp, hulp via de huisarts, lotgenotencontact via een patiëntenvereniging, informatieverstrekking over de ziekte in de media en aanpassingen in huis vanwege de ziekte. We zullen dan ook voor deze vormen van hulp aandacht vragen. Er zal nagedacht moeten worden hoe we de zorg voor gezinnen met chronisch zieke ouders kunnen verbeteren. Ook lijkt het belangrijk om behandeling voor de doelgroep standaard aan te bieden, zoals bijvoorbeeld een aantal gesprekken met een gezinstherapeut. Daarnaast valt te denken aan bijeenkomsten over wat de ziekte inhoudt en hoe het voor een ieder in het gezin is om met een chronische ziekte om te gaan. Hiermee kan het leren praten over de consequenties van de ziekte worden bevorderd. Omdat er al veel aanbod is (informatie avonden van de patiëntenverenigingen, cursussen via MEE over hoe het is om een chronische ziekte te hebben, mantelzorgavonden en dergelijke) is het belangrijk voor ons om weten welke aanvullende informatie, educatie of scholing nog ontbreekt.

Vooruitzicht

De gegevens (vragenlijsten) die we verzameld hebben zullen in de komende tijd gecontroleerd en geanalyseerd worden. Het plan is om in het komende jaar een aantal wetenschappelijke artikelen in Engelstalige vaktijdschriften te publiceren. Tevens zijn we op zoek naar een platform om de resultaten in de Nederlandse media bekend te maken. Weet u een geschikt Nederlands tijdschrift, laat het ons dan svp weten. Een deel van de resultaten over het probleemgedrag bij jongeren en de hulpbehoefte bij gezinnen is al beschreven in een paar berichten die toegankelijk zijn via de volgende website: <http://home.medewerker.uva.nl/d.s.sieh/>

Verder heeft Dominik Sieh, de hoofdonderzoeker, al een poster gepresenteerd over verschillen in gedrag tussen kinderen met en zonder een chronische zieke ouder op het jaarlijkse congres van het Nederlands Jeugdinstituut. Daarnaast heeft hij alle Engelstalige artikelen die gaan over probleemgedrag bij kinderen van chronische zieke ouders systematisch op een rijtje gezet in een zogenaamde 'meta-analyse'. Hij gaat in augustus naar een congres in Amerika om dit werk te presenteren.

Uit de gegevens van 160 jongeren proberen we te ontdekken welke vragen nu de sleutelvragen zijn om ontwikkelingsproblemen bij adolescenten op te sporen. Daarmee gaan we een verkorte vragenlijst ofwel screeningsinstrument maken. In september van dit jaar gaan we al beginnen met de tweede fase van dit onderzoek waarbij we de vragenlijst bij een nieuwe groep jongeren gaan afnemen. Hiermee kan worden nagegaan of de kinderen met problemen gedetecteerd worden en zo niet, wat aan de vragenlijst veranderd moet worden. De bedoeling is dat dit screeningsinstrument in de toekomst afgenomen gaat worden op plaatsen waar adolescenten met een chronisch zieke ouder komen, zoals bij de huisarts, scholen en hulpverleners bij Jeugdzorg, de GGZ, buurtcentra en dergelijke.

Nieuws op onze website

Er zijn nieuwe links op de website van de projectleider, de heer Dominik Sieh: <http://home.medewerker.uva.nl/d.s.sieh/>, naar bijvoorbeeld het tweede artikel in het tijdschrift van de reumabond *In Beweging* en het stuk in *MSinfo*. Wellicht is ook het artikel in *JA!* interessant voor u; dit artikel geeft een

samenvatting van de resultaten tot nu toe. Op deze webpagina kunt u dus alle informatie en Nederlandse publicaties over het onderzoek terugvinden. De digitale link *Oproep Folder* brengt u naar de wervingsfolder die nu tot het archief behoort. De webpagina wordt regelmatig geactualiseerd.

Tot Slot

Wij willen u hartelijk danken voor uw medewerking aan dit project. Zonder uw hulp in de werving of uw deelname zou het niet mogelijk zijn geweest om zo veel waardevolle informatie te verkrijgen. We hopen door dit project het leven van een gezin met een chronisch zieke ouder onder de aandacht te brengen van hulpverleners, de politiek en in de media. We vragen van hen om verbeteringen aan te brengen in de zorg.

Wij wensen u het allerbeste in uw levensloop!
Met vriendelijke groeten,

Namens de projectgroep,
Dominik Sieh
Anne Visser-Meily
Anne Marie Meijer

Contact

Dominik Sieh
Universiteit van Amsterdam
Afdeling Pedagogiek, Onderwijskunde en
Lerarenopleiding
Postbus 94208
1090 GE Amsterdam
T.: 020 - 525 1375
F.: 020 - 525 1200
E.: D.S.Sieh@uva.nl

Dit onderzoek is mede mogelijk gemaakt door:



UNIVERSITEIT VAN AMSTERDAM

