

Nieuwsbrief over Onderzoek naar Gezinnen waarin een Ouder Chronisch Ziek is

Nummer 1

december 2008

Nieuwsbrief van het onderzoek: Functioneren van Ouders en Kinderen in Gezinnen met een Chronisch Zieke Ouder.
Universiteit van Amsterdam, Faculteit der Maatschappij- en Gedragwetenschappen, Pedagogiek en Onderwijskunde, 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 en J.M.A. Visser-Meily

Inleiding

Geachte heer/mevrouw,

Voor u ligt de eerste nieuwsbrief van het onderzoek naar het functioneren van ouders en kinderen in gezinnen met een ouder die een chronische lichamelijke ziekte heeft. Met deze nieuwsbrief willen wij alle betrokkenen bij dit onderzoek op de hoogte houden van de stand van zaken van het project.

Het onderzoek

In het onderzoek naar het functioneren van gezinnen met een chronisch zieke ouder wordt bekeken hoe jongeren, waarvan een van de ouders een chronische lichamelijke ziekte heeft, opgroeien, hoe zij zorgen voor het gezin en omgaan met de ouder die ziek is en of zij ondersteuning nodig hebben. Ook bij de ouders zal worden gekeken hoe zij omgaan met de ziekte en welke behoefte aan hulp er is. We willen met dit onderzoek te weten komen welke manieren van omgaan ervoor zorgen dat het goed gaat met het gezin van een chronisch zieke ouder. Een belangrijk doel is om factoren op te sporen die van belang zijn bij het voorspellen van toekomstige problemen bij kinderen. Aan dit onderzoek zullen 130 gezinnen deelnemen. Dit project is een samenwerkingsverband tussen de Universiteit van Amsterdam, vakgroep Pedagogische Wetenschappen, en revalidatiecentrum De Hoogstraat te Utrecht. Het project wordt gesubsidieerd door ZonMW.

De onderzoekers

We maken graag van de gelegenheid gebruik om onszelf in deze eerste nieuwsbrief voor te stellen.

Dominik Sieh "Ik werk als promovendus aan de Universiteit van Amsterdam, Afdeling Pedagogische Wetenschappen en ben verant-

woordelijk voor het onderhavige onderzoek. Na mijn opleiding klinische psychologie in Amsterdam, heb ik een jaar gewerkt in een psychiatrische instelling (PsyQ Amsterdam). Daarna heb ik een aanstelling gekregen als behandelaar bij de interculturele psychiatrische zorg (i-psy Amsterdam). Wat dit onderzoek betreft interesseert mij hoe het komt dat het met sommige gezinnen goed gaat en met anderen niet, ondanks het feit dat zij in een vergelijkbare situatie verkeren, waarbij een chronische ziekte bij de ouder speelt. Ik hoop dat inzicht hierin kan helpen om ouders en kinderen die het moeilijk hebben, beter te ondersteunen.

Anne Marie Meijer "Ik ben psycholoog en gedrags/gezinstherapeut. Al sinds lang ben ik geïnteresseerd in de manieren waarop gezinsleden omgaan met een chronisch ziek familielid. Mijn promotie-onderzoek ging over de invloed van gezinsfactoren op een beheersbaar en niet beheersbaar astma van een kind. Op dit onderwerp ben ik doorgegaan in mijn werk aan de Universiteit van Amsterdam, Afdeling Pedagogische Wetenschappen. Uit eerdere studies bij gezinnen met een ouder met de ziekte van Parkinson werd ik getroffen door de problematiek die sommige gezinnen ervoeren. Ik ben dan ook verheugd dat ik als copromotor van Dominik Sieh betrokken ben bij dit onderzoek bij jonge mantelzorgers en hun gezinnen.

Anne Visser-Meily "Ik ben revalidatiearts en senioronderzoeker op het gebied van CVA zorg. Sinds 1993 ben ik werkzaam als revalidatiearts in Utrecht. De eerste jaren heb ik gewerkt in het revalidatiecentrum de Hoogstraat, nu werk ik al een aantal jaren in het academisch ziekenhuis. Daar doe ik poliklinische en klinische werkzaamheden. Een aantal jaren geleden ben ik gepromoveerd. Ik heb toen gekeken hoe het met partners en jonge kinderen gaat kort na de beroerte tot 3 jaar na de beroerte. Ik vind dat de benadering van een chronisch zieke veel meer vanuit het perspectief van het gezin zou kunnen

geschieden. Wij, als hulpverleners, kijken vooral 'patient – centred'.

Stand van zaken

Na een half jaar van voorbereidingen is het onderzoek half september van dit jaar van start gegaan. Vanaf september zijn landelijk gezinnen met een chronisch zieke ouder benaderd via persberichten. Vanaf oktober dit jaar zijn de gezinnen thuis bezocht voor het afnemen van vragenlijsten. De bedoeling is om in totaal 130 gezinnen mee te laten doen aan het onderzoek. Op dit moment hebben 22 gezinnen meegedaan met in totaal 35 kinderen (11-19 jaar oud). In Tabel 1 beneden staan de aantallen van de deelnemers per maand. De gezinnen die meededen, woonden verspreid door heel Nederland bv. Groningen, Balk, Heiloo en Oirlo. De ziekte van de ouder bestond o.a. uit Parkinson, contusio cerebri, reuma en multiple sclerose. Tot nu toe zijn er nog niet genoeg data om analyses uit te voeren. We kunnen daarom ook nog geen resultaten vermelden. Mocht u gezinnen met een chronisch zieke ouder met thuiswonende jongeren kennen die geïnteresseerd zouden kunnen zijn, wilt u hen s.v.p. attent maken op dit onderzoek?

Tabel 1: aantal deelnemers per maand

	Kinderen	Zieke Ouder	Partners
Oktober '08	9	5	5
November '08	7	7	5
December '08	19	9	9
Totaal 2008	35	21	19
Totaal aantal gezinnen 2008	22		

Tot Slot

Wij willen u hartelijk bedanken voor uw medewerking aan dit project tot nu toe. Wij willen u prettige feestdagen toewensen en we hopen dat 2009 een gelukkig jaar en een goed onderzoeksjaar wordt. U kunt een nieuwe nieuwsbrief tegemoet zien in juni 2009 waarin u op de hoogte wordt gehouden van de resultaten binnen dit onderzoek. Voor vragen of informatie kunt u altijd contact met ons opnemen via de contactgegevens van de projectleider.

t. a. v. Dominik Sieh
Universiteit van Amsterdam
Faculteit der Maatschappij- en Gedragwetenschappen
Pedagogiek en Onderwijskunde
Postbus 94208
1090 GE Amsterdam
T.: 020 - 525 1375 (di - vr)
F.: 020 - 525 1200
E.: D.S.Sieh@uva.nl

Met vriendelijke groeten,

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



UNIVERSITEIT VAN AMSTERDAM