

Nieuwsbrief over Onderzoek naar Gezinnen waarin een Ouder Chronisch Ziek is

Nummer 3

januari 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 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, J.M.A. Visser-Meily, & A.M. Meijer.

Inleiding

Geachte heer/mevrouw,

Voor u ligt de derde 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 bij dit onderzoek op de hoogte houden van de nieuwe stand van zaken.

Stand van zaken

Op dit moment hebben 73 gezinnen meegedaan met in totaal 109 kinderen tussen tien en 20 jaar, zie Tabel 1.

Tabel 1: actueel overzicht aantal deelnemers

Kinderen totaal	109
Kinderen van alleenstaande ouders met chronische ziekte	17
Chronisch zieke ouder	62
Partner	62
Alleenstaande ouder met chronische ziekte	11

De kinderen die hebben meegedaan zijn gemiddeld 14,6 jaar jong. Er hebben 58 meisjes (53%) en 51 jongens meegedaan. De meest voorkomende ziekte bij de ouder was *reuma*, gevolgd door *multiple sclerose*, *hersenenletsel*, *spierziekte*, *beroerte* en *dwarslaesie*. Twee ouders hadden de ziekte van *Parkinson*. Ons doel was om tot heden honderd gezinnen te

werven maar dit is ons nog niet gelukt. Naar verwachting zullen de gegevens van de overige gezinnen in de komende tijd worden verzameld en verwerkt zodat wij het medio 2010 over de onderzoeksresultaten kunnen hebben. Wij zijn op zoek naar het verband tussen ouder- en kindkenmerken en factoren die het functioneren van de gezinsleden beïnvloeden. Hiervan zult u op de hoogte gebracht worden. Heeft u nog een gezin in gedachte waarvan de ouder een van de genoemde ziektes heeft, dan zou deelname nog mogelijk zijn tot eind maart 2010. Contactgegevens voor aanmelding, zie ommezijde.

Oproep tot deelname

Mocht u dus gezinnen met een chronisch zieke ouder met thuiswonende jongeren tussen 11 en 19 jaar oud kennen die geïnteresseerd zouden kunnen zijn, wilt u hen s.v.p. attent maken op dit onderzoek?

Voorlopige resultaten

Hulpbehoefte bij kinderen

Uit de analyse van de hulpbehoefte bij kinderen komt naar voren dat ruim een derde van de adolescenten aangeven graag te willen praten met iemand over hoe het is om een zieke ouder te hebben. Ze zouden dit het liefst willen door te chatten of in groepsverband te praten met lotgenoten. Elke derde jongere suggereert dat ook huishoudelijke hulp zou helpen in hun situatie. Bijna een derde van de kinderen geven aan graag te praten over wat de ziekte precies inhoudt. Een kwart van de jongeren zouden het prettig vinden als er iemand langs komt om tijdens een gezinsgesprek te praten over de situatie en over hoe het met iedereen gaat. Er werd tevens gesuggereerd dat er meer aandacht

moet gaan naar de kinderen van de zieke ouder en niet alleen naar de zieke ouder of de ziekte.

Hulpbehoefte bij chronisch zieke ouders

De meest gewenste vormen van hulp bij ouders met een chronische ziekte zijn voorlichting over de ziekte (97%), huishoudelijke hulp (85%), hulp via de huisarts (86%), lidmaatschap van een patiëntenvereniging (79%) en informatieverstrekking over de ziekte in de media (72%).

Hulpbehoefte bij partners

De meest gewenste vormen van hulp bij partners zijn aanpassingen in huis vanwege de ziekte (76%), huishoudelijke hulp (74%), hulp via de huisarts (73%), gesprekken met hulpverleners in gezinsverband (71%) en informatieverstrekking over de ziekte in de media (72%).

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/>

Op deze pagina kunt u alle informatie en publicaties over het onderzoek inclusief aanmeldingsprocedure terugvinden. De digitale link 'Oproep Folder' brengt u naar de wervingsfolder waarin geïnteresseerden worden opgeroepen tot deelname en benodigde informatie over dit project te lezen is. Wilt u een aantal papieren folders voor de werving ontvangen, dan kunt u deze bestellen, bijvoorbeeld door een bericht op het antwoordapparaat achter te laten of te mailen.

Tot Slot

Wij willen u hartelijk danken voor uw medewerking aan dit project tot nu toe. Wij wensen u het allerbeste voor 2010. Concreet hopen we een bijdrage te kunnen leveren om de kwaliteit van leven voor gezinnen met een chronisch zieke ouder onder te aandacht te brengen in de maatschappij en te verbeteren. Voor vragen of informatie kunt u altijd contact met ons opnemen.

Met vriendelijke groeten,

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

Contact

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

Dit onderzoek is mede mogelijk gemaakt door:



UNIVERSITEIT VAN AMSTERDAM

