



JEUGDGEZONDHEIDSZORG ACTUEEL

NUMMER 17  
NAJAAR 2009

# JA!

TIJDSCHRIFT VAN DE ARTSEN(VERENIGING)  
JEUGDGEZONDHEIDSZORG NEDERLAND



Gezinnen met chronisch zieke ouder

'Pardonmeisje' vertelt: "Nederland soms erger dan Irak"

15e EUSUHM-congres boeiend en inspirerend

JGZ-praktijk: taken herschikken of verbouwen?

Voortgaande ontwikkelingen: het digitaal dossier

De oude en nieuwe JA!-hoofdredacteur stellen zich voor

# Hoe functioneren deze gezinnen? Een onderzoek. Gezinnen met een chronisch ziekte

**De Universiteit van Amsterdam verricht sinds mei 2008 samen met revalidatiecentrum De Hoogstraat te Utrecht een onderzoek naar het functioneren van jongeren in gezinnen met een ouder die een chronische medische ziekte heeft. Het project wil tot een vragenlijst komen waarmee vroegtijdig kan worden ontdekt of sommige jongeren ondersteuning nodig hebben.**

■ DOMINIK SIEH

## Omschrijving van het onderzoek

In het onderzoek wordt nagegaan hoe jongeren met een chronisch zieke ouder functioneren; hoe zij de ziekte ervaren; hoe zij zorgen voor de ouders en omgaan met de ouder die ziek is en of zij ondersteuning nodig hebben. Ook wordt bij de ouders onderzocht hoe zij omgaan met de ziekte en welke behoefte aan hulp er is. Tevens wordt onderzocht welke factoren samenhangen met internaliserende en externaliserende problemen bij deze jongeren. Een belangrijk doel van het project is de ontwikkeling van een vragenlijst waarmee vroegtijdig kan worden ontdekt of sommige jongeren ondersteuning nodig hebben. Voor dit onderzoek zijn gezinnen gezocht waarvan een van de ouders een van de volgende chronische ziektes heeft: beroerte, dwarslaesie, hersenletsel door trauma (contusio cerebri), multiple sclerose, Parkinson, spierziekte of reuma.

Het onderzoek bestaat uit de eenmalige afname van vragenlijsten bij alle gezinsleden. Hiervoor komt een onderzoeksassistent bij het deelnemende gezin thuis. Verschillende patiëntenverenigingen, revalidatiecentra en jeugdinstellingen zijn geïnteresseerd in de uitkomsten van ons onderzoek en willen hier graag aan meewerken. De werving van deelnemers geschiedt dan ook vooral via deze organisaties, bijvoorbeeld door een oproep tot deelname op een website.

## Actuele stand van zaken

Het onderzoek naar het functioneren van gezinnen met een chronisch zieke

ouder loopt inmiddels een jaar. Vanaf september 2008 zijn landelijk gezinnen met een chronisch zieke ouder benaderd via persberichten. Een maand later zijn de onderzoeksassistenten begonnen om deelnemende gezinnen thuis te bezoeken voor het afnemen van vragenlijsten. Op dit moment hebben 54 gezinnen meegedaan met in totaal 83 adolescenten (gemiddeld 14,8 jaar), waarvan 47 meisjes (57%) en 36 jongens (43%). Van deze gezinnen hebben 44 ouders uit twee-oudergezinnen en tien alleenstaande ouders met een chronische ziekte meegedaan (18%). In het eindrapport over de resultaten zal

aan deze laatste groep extra aandacht worden besteed.

## Inventarisatie van ziekten

Er nemen tot nu toe 54 zieke ouders deel aan het onderzoek. De groep deelnemers met reuma (15) is de grootste groep, gevolgd door de deelnemers met multiple sclerose (14). Samen maken zij meer dan de helft van de onderzochte deelnemers uit. Met ongeveer 10% per groep volgen deelnemers met contusio cerebri (7), spierziekte (7), beroerte (5) en dwarslaesie (5). Eén deelnemer heeft de ziekte van Parkinson.

## Eerste resultaten

De eerste resultaten zijn gebaseerd op de huidige groep deelnemers (83 adolescenten). Er kunnen door de geringe aantallen alleen voorlopige conclusies worden getrokken. We hebben een grotere groep deelnemers nodig om definitieve conclusies te kunnen trekken. De definitieve resultaten zullen pas be-



# eke ouder

kend worden gemaakt in 2010. De voorlopige resultaten zijn van beschrijvende aard en gaan alleen in op adolescenten en niet op de ouders. Er volgt een keuze uit de data van de adolescenten. Het eindrapport zal ook ingaan op het verband tussen ouder- en kindkenmerken. De jongens en meisjes zijn onderzocht op internaliserend en externaliserend probleemgedrag. Internaliserend probleemgedrag uit zich in angstklachten, depressieve klachten, teruggetrokken gedrag en lichamelijke klachten. Vooral meisjes lijken hierop risico te lopen. Externaliserend probleemgedrag houdt delinquent en agressief gedrag in en komt relatief zelden voor bij zowel meisjes als jongens. Van 33 van de 36 jongens in de huidige groep kon de score op internaliserend probleemgedrag worden berekend. Vijf jongens (15%) hadden een score in het klinische gebied conform de norm van de Youth Self Report (YSR). Van 34 jongens van de totale groep jongens kon de score op externaliserend probleemgedrag worden berekend. Uit de frequentieanalyse bleek dat twee jongens een score hadden in het klinisch gebied (6%). Op de somscore probleemgedrag, de som van de schalen externaliserend en internaliserend probleemgedrag, bleek geen enkele jongen in het klinische gebied te scoren. Bij de meisjes scoorden 12 van de 47 deelnemers op internaliserend probleemgedrag in het klinische gebied conform de norm van de YSR (26%). Van 46 meisjes (1 uitvaller) scoorden 3 meisjes in het klinische gebied op externaliserend probleemgedrag (7%). Drie van 45 meisjes hadden een klinische score op de somscore probleemgedrag (7%). Deze resultaten geven aan dat zowel meisjes en jongens eerder internaliserend probleemgedrag vertonen dan externaliserend probleemgedrag.

Uit de analyse van de hulpbehoefte bij kinderen komt naar voren dat 29 van de

totale groep jongens en meisjes (35%) aangaven graag te willen praten met iemand over hoe het is om een zieke ouder te hebben. De adolescenten zouden dit het liefst willen door te chatten of in groepsverband te praten met lotgenoten. Jongeren suggereren dat ook huishoudelijke hulp zou helpen in hun situatie. Vierentwintig van de 83 jongeren (29%) geven aan graag te praten over wat de ziekte precies inhoudt. Twintig van de 83 jongeren (24%) zouden het prettig vinden als er iemand langs komt om met het gezin te praten over de situatie, vooral via een gezinsgesprek over hoe het met iedereen gaat. Een deelnemer suggereerde specifiek dat er meer aandacht moet gaan naar de kinderen van de zieke ouder en niet alleen naar de zieke ouder of de ziekte.

## Oproep tot deelname en inclusiecriteria

We zijn blij met elke deelname en danken alle betrokkenen bij de wervingen en elk gezin dat heeft meegedaan. Tot nu toe zijn er genoeg data om een aantal analyses uit te voeren, maar we willen geen voorbarige conclusies trekken. Om stellige conclusies te kunnen trekken over de twee groepen (eenoudergezinnen en twee-oudergezinnen met een chronisch zieke ouder) hebben we in totaal 130 gezinnen nodig die meedoen aan het onderzoek. We willen daarom de deadline voor de aanmelding voor dit onderzoek verschuiven naar januari 2010.

*Mocht u 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? Voor dit onderzoek zoeken wij ouders met de volgende ziekten: beroerte, dwarslaesie, hersenletsel door trauma (contusio cerebri), multiple sclerose, Parkinson, spierziekte of reuma.*

Op het moment van het onderzoek (af-

name van vragenlijsten) moet de ziekte langer dan een half jaar bestaan. We verzoeken met klem allochtone gezinnen om mee te doen om een afspiegeling van de maatschappij te kunnen geven. Tot nu toe heeft zich maar één allochtoon gezin aangemeld. Hetzelfde geldt voor potentiële deelnemers die de ziekte van Parkinson hebben.

## Nieuwe website

Er is een nieuwe link op internet naar de persoonlijke pagina van de projectleider, drs. D.S. Sieh: <http://home.medewerker.uva.nl/d.s.sieh/>

Op deze site kunt u informatie vinden over het onderzoek, inclusief de aanmeldingsprocedure. Ook treft u in een verdere link de eerste nieuwsbrief aan waarin de onderzoekers zich voorstellen. De digitale link 'Oproep Folder' brengt u naar de wervingsfolder waarin geïnteresseerden worden opgeroepen tot deelname en waar u benodigde informatie over dit project kunt lezen. Papier folders voor de werving kunt u telefonisch of per e-mail bestellen bij Dominik Sieh.

## Contact

Dominik Sieh  
Universiteit van Amsterdam  
Faculteit der Maatschappij- en Gedragwetenschappen  
Afdeling Pedagogiek en Onderwijskunde  
Postbus 94208  
1090 GE Amsterdam  
Tel.: (020) 525 13 75  
Fax.: (020) 525 12 00  
E-mail.: D.S.Sieh@uva.nl