

# Nieuwsbrief ziekeouder

Nummer 1

juni 2011

Geachte heer/mevrouw,

Voor u ligt de eerste nieuwsbrief van het onderzoek naar jongeren met een chronisch zieke ouder. Met deze nieuwsbrief willen wij alle betrokkenen informeren over de voorlopige uitkomsten en onze plannen.

## Informatie over het onderzoek

### Fase 1

Tussen september 2008 en mei 2010 hebben onderzoeksassistenten 102 gezinnen met een chronisch zieke ouder bezocht om vragenlijsten af te nemen. Dit deel van het onderzoek is gericht op de onderkenning van het gezinsfunctioneren en de behoefte aan hulp en het opsporen van bescherm- en risicofactoren voor ontwikkelingsproblemen bij jongeren. Een deel van de resultaten hierover is al beschreven. Recentelijk is een artikel verschenen in het tijdschrift *Jeugd & Co Kennis* van het Nederlands jeugdinstituut. Persberichten en publicaties zijn toegankelijk via onze website:  
<http://home.medewerker.uva.nl/d.s.sieh>

### Fase 2

Tussen januari en maart 2011 hebben andere jongeren met een chronisch zieke ouder vragenlijsten via internet ingevuld. Deze jongeren zullen een jaar later opnieuw vragenlijsten invullen. Hiermee kan worden bepaald of de situatie van vandaag het functioneren van jongeren in de toekomst kan voorspellen. Dit longitudinale traject is de eindfase van het project en mondt uit in een screeningsinstrument om problemen bij jongeren vroegtijdig op te kunnen sporen.

In de tweede fase hebben 106 gezinnen meegedaan met in totaal 150 kinderen tussen 9 en 21 jaar. 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. Nu is het belangrijk dat we de jongeren die hebben deelgenomen niet kwijt raken voor de tweede afname begin 2012.

De kinderen die in Fase 2 hebben meegedaan zijn gemiddeld 15,6 jaar jong. Er hebben 94 meisjes (60%) en 62 jongens meegedaan. De chronisch zieke ouders waren gemiddeld 46 jaar oud; hun partners waren gemiddeld één jaar ouder. Er hebben duidelijk meer zieke moeders (70%) meegedaan dan vaders. De ziekte duurde gemiddeld 12 jaar. 86% van de ouders was gehuwd of samenwonend en de rest was alleenstaand of had een LAT-relatie. Het overgrote merendeel (97%) van de gezinnen was Nederlands van herkomst. Een verdeling van de ziekten bij de deelnemende ouders staat hier:

## Overzicht chronische ziekten

Multiple sclerose	23.6%
Reuma	23.6%
Spierziekte	18.9%
Hersenletsel	11.3%
Hartziekte	8.5%
Dwarslaesie	6.6%
Diabetes	2.8%
Gemengd/meervoudig	1.9%
Ziekte van Parkinson	.9%
Nierziekte	.9%
Longziekte	.9%

## Hulpbehoefte en daadwerkelijke hulp

Opvallend is dat de helft van de jongeren aangeeft zich zorgen te maken zelf een ziekte te krijgen. Meer dan 90% van de kinderen maakt zich zorgen om de zieke ouder en 75% geeft aan bang te zijn dat de zieke ouder ernstiger ziek wordt. Uit de analyse van de hulpbehoefte bij gezinnen blijken vier van de tien chronisch zieke ouders psychologische hulp te hebben ontvangen. Daarentegen geven twee van de tien jongeren aan psychologische hulp te hebben gehad. Gemiddeld bestond de hulp bij jongeren

---

uit 9 gesprekken. De helft van de jongeren geeft aan zelden hulp te krijgen vanuit de omgeving. Bij de vraag met wie de jongeren graag willen praten, hebben gesprekken met lotgenoten (20%) de voorkeur boven gesprekken met een deskundig iemand (11%). Slechts 8% van de jongeren geeft aan te geloven dat een deskundig iemand kan helpen om de thuissituatie te verbeteren. 20% van de kinderen zegt meer informatie over de ziekte nodig te hebben. 16% van de deelnemers zegt gebruik te willen maken van een website speciaal voor kinderen met een zieke ouder. 17% van de jongeren wil bovendien graag meer huishoudelijke hulp hebben.

### Screeningsinstrument

Uit de gegevens van 150 jongeren proberen we te ontdekken welke vragen nu de sleutelvragen zijn om ontwikkelingsproblemen bij adolescenten op te sporen. Daarmee gaan we uiteindelijk een verkorte vragenlijst ofwel screeningsinstrument maken. In januari 2012 gaan we beginnen met de tweede testafname bij de deelnemers. De bedoeling is dat het 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 links op onze website, naar bijvoorbeeld drie artikelen in het tijdschrift van de reumabond *In Beweging* en een stuk in *MSinfo*. Wellicht is ook het artikel in het tijdschrift voor artsen jeugdgezondheidszorg *JA!* interessant voor u. Kijk op <http://home.medewerker.uva.nl/d.s.sieh>, Deze pagina wordt regelmatig geactualiseerd. Verder is de webpagina [www.ziekeouder.nl](http://www.ziekeouder.nl) in het leven geroepen. Deze pagina is speciaal voor deelnemers. Eind dit jaar komt er informatie te staan over de voortgang van het onderzoek. In januari 2012 start via deze pagina de tweede afname. Jongeren die een vervolgvragenlijst invullen, krijgen dan weer een bioscoopbon ter waarde van 10 euro.

### Vooruitzicht

De gegevens uit de vragenlijsten die we verzameld hebben zullen in de komende tijd gecontroleerd en geanalyseerd worden. Het plan is om dit jaar een aantal wetenschappelijke artikelen in Engelstalige vaktijdschriften te publiceren. Verder heeft Dominik Sieh, de hoofdonderzoeker, alle Engelstalige artikelen die

gaan over probleemgedrag bij kinderen van chronische zieke ouders op een rijtje gezet in een zogenaamde 'meta-analyse'. Hij gaat in augustus naar een congres in Amerika om een posterpresentatie te houden over risicofactoren voor probleemgedrag bij jongeren met een zieke ouder.

### Tot Slot

Wij willen u hartelijk danken voor uw medewerking aan dit project. 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! De volgende nieuwsbrief verschijnt na de tweede afname in 2012. Deelnemers ontvangen in januari 2012 een uitnodiging om hun deelname af te ronden.

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 1500  
E.: [D.S.Sieh@uva.nl](mailto:D.S.Sieh@uva.nl)  
[www.ziekeouder.nl](http://www.ziekeouder.nl)  
<http://home.medewerker.uva.nl/d.s.sieh>



UNIVERSITEIT VAN AMSTERDAM

