

# Nieuwsbrief over Onderzoek naar Gezinnen waarin een Ouder Chronisch Ziek is

Nummer 2

juni 2009

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 tweede 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 stand van zaken van het project.

## Stand van zaken

Het onderzoek naar het functioneren van gezinnen met een chronisch zieke ouder loopt inmiddels tien maanden. 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 53 gezinnen meegedaan met in totaal 77 kinderen. In Tabel 1 staan de aantallen van de deelnemers die hebben meegedaan tussen oktober 2008 en juni 2009. Uit de tabel blijkt dat er 42 ouders met een chronische ziekte uit twee-oudergezinnen hebben meegedaan. Ook blijkt dat er negen alleenstaande ouders met een chronische ziekte hebben meegedaan. Dit komt neer op 21.4%. Het heeft ons verbaasd dat een op de vijf deelnemers met een chronische ziekte in onze groep alleenstaand is. We zullen in het rapporteren over onze resultaten aan deze groep extra aandacht geven.

## Oproep tot deelname

We zijn blij met elke deelname en danken elk van de 53 gezinnen die hebben meegedaan. Tot nu toe zijn er in principe 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 (alleenstaande gezinnen 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 van juni 2009 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?*** In dit onderzoek zijn de chronische ziekten meegenomen die in Tabel 2 staan. 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 een allochtoon gezin aangemeld.

**Tabel 1: actueel overzicht aantal deelnemers**

Kinderen	77
Ouder met chronische ziekte in twee-oudergezinnen	42
Partner	44
Alleenstaande ouder met chronische ziekte	9

**Tabel 2: geïnccludeerde chronische ziekten**

Beroerte
Contusio cerebri (hersenenletsel door trauma)
Dwarslaesie
Multiple sclerose
Parkinson
Reuma
Spierziekte

---

## Wervingsacties

Om de deelname van gezinnen te stimuleren hebben we een aantal wervingsacties gedaan. Er zijn folders en oproepen tot deelname verspreid via de websites van de volgende patiëntenverenigingen: Afasie Vereniging Nederland, Vereniging Cerebraal, CG-Raad, Dwarslaesie Organisatie Nederland, Parkinson Vereniging, Multiple Sclerose Vereniging Nederland, Nederlandse CVA-Vereniging Samen Verder, Vereniging van Spierziekten Nederland, Reumabond, Vereniging van Reumapatiënten Amsterdam. Bovendien helpen de volgende stichtingen om het onderzoek onder de aandacht te brengen in het publiek en bij potentiële deelnemers: Ginkgo Zorgprojecten, Icare Mantelzorg-ondersteuning, Rudolph Stichting, Stichting Zorgbeheer de Zellingen en Steinmetz de Compaan. Betrokken bij de werving zijn ook de volgende revalidatiecentra: Amsterdam, Breda, De Hoogstraat, Medisch Centrum Haaglanden, Heliomare, Rijndam, Roessingh, Trappenberg. Sinds mei 2009 zijn onder andere de volgende MEE-activiteitencentra betrokken: Zuid-Limburg, Groningen, Veluwe, Amstel en Zaan, IJsseloevers en Gouda. Andere organisaties die mee helpen bij de werving zijn het Nederlands Jeugdinstituut, Gelderse Vallei Ziekenhuis, GGD Gelre-IJssel en de Marokkaanse vrouwenorganisatie Al Amal. Een nieuwe wervingsactie die in maart dit jaar is gestart bestond uit de landelijke benadering van een aantal willekeurig geselecteerde huisartsen. Huisartsen die hun toestemming hebben gegeven, kregen folders toegestuurd om in de wachtruimte te leggen en werden verzocht om potentiële deelnemers te werven. Er zijn nog meer (nieuwe) betrokkenen en meewerkenden die hier uit ruimtegebrek tot onze spijt niet zijn genoemd. We waarderen elke vorm van medewerking en zijn al deze organisaties, onze contactpersonen en betrokkenen dankbaar.

## Nieuwe website

Er is een nieuwe link op internet naar de persoonlijke pagina van de projectleider, de heer Dominik Sieh:

<http://home.medewerker.uva.nl/d.s.sieh/>

Op deze link kunt u informatie over het onderzoek inclusief aanmeldingsprocedure terugvinden. 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 benodigde informatie over dit project te lezen is. Wilt u een aantal papieren folders voor de werving ontvangen, dan kunt u deze bij Dominik Sieh 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 prettige vakantiedagen toe en hopen dat u verder betrokken blijft bij ons onderzoek. U kunt een nieuwe nieuwsbrief tegemoet zien in januari 2010 waarin u weer op de hoogte wordt gehouden van de actuele stand van zaken. 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  
Gedragswetenschappen  
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:*



Revalidatiecentrum

**De Hoogstraat**



UNIVERSITEIT VAN AMSTERDAM



