



UNIVERSITEIT VAN AMSTERDAM



Revalidatiecentrum

De Hoogstraat

Dhr. Drs. D. S. Sieh, psycholoog  
Faculteit der Maatschappij- en Gedragwetenschappen  
Pedagogiek en Onderwijskunde  
Postbus 94208  
1090 GE Amsterdam  
Telefoon: 020 – 525 1375 (di t/m vr)  
E-mail-adres: D.S.Sieh@uva.nl

Amsterdam, 12 september 2008

Betreft: Onderzoek naar het *Functioneren van Gezinnen met een Chronisch Zieke Ouder*

Aan Ginkgo Zorgprojecten,

**Beste mevrouw Tielen,**

Vanuit de Universiteit van Amsterdam, vakgroep Pedagogische Wetenschappen zal, in samenwerking met het revalidatiecentrum De Hoogstraat te Utrecht onderzoek worden gedaan naar jonge mantelzorgers tussen twaalf en achttien jaar.

Het onderzoek is bedoeld om te kijken hoe jongeren, waarvan een van de ouders een chronische lichamelijke ziekte heeft, opgroeien, hoe zij zorgen voor de ouders en omgaan met de ouder die ziek is en of zij ondersteuning nodig hebben. Ook bij de ouders zal worden gekeken hoe zij hiermee omgaan met de ziekte en welke behoefte aan hulp er is. We willen met dit onderzoek uitvinden welke manieren van omgaan ervoor zorgen dat de familie van een chronisch zieke ouder weinig problemen heeft. Uit recent onderzoek naar kinderen van ouders met een chronische ziekte blijkt dat een deel van de kinderen het moeilijk heeft maar dat ook een deel weinig veranderingen in het eigen leven opmerkt. Indien er wel problemen zijn, is het raadzaam deze zo vroeg mogelijk op te sporen. Eenmaal opgespoord kan er gerichte hulp worden geboden voordat problemen erger worden.

#### **Doel van het onderzoek**

Een belangrijk doel van het project is de ontwikkeling van een vragenlijst waarmee vroegtijdig kan worden ontdekt of sommige kinderen van een ouder met een chronische ziekte ondersteuning nodig hebben. Het onderzoek wil daarnaast een aantal vragen beantwoorden. Er zal worden gekeken hoe kinderen met een chronisch zieke ouder stress beleven en hoe zij met stress en problemen omgaan. Gekeken wordt tevens naar de manier waarop kinderen zorgen voor en omgaan met hun ouder die ziek is en hoe ze dit ervaren. Er zal hierbij veel aandacht zijn voor de ondersteuningsbehoefte van gezinnen waarin een chronische ziekte een rol speelt.

Dit onderzoek kan hierdoor inzicht geven in de invloed van de ziekte van de ouder op een gezin met een of meerdere kinderen. We hopen hiermee duidelijkheid te krijgen over waar ouders en kinderen behoefte aan hebben om makkelijker om te gaan met de chronische ziekte van de ouder. Een belangrijk doel van het onderzoek is dan ook de ontwikkeling van een vragenlijst die gebruikt kan worden voor het signaleren van (toekomstige) problemen. De beoogde vragenlijst is tevens bedoeld om oplossingen aan te geven indien er moeilijkheden zijn in de omgang met de ziekte. Een voorbeeld is dat uit de vragenlijst blijkt dat de familie ondersteuning in het huishouden nodig heeft. Vervolgens kan de familie erbij worden geholpen deze ondersteuning te ontvangen. Verschillende patiëntenverenigingen, revalidatiecentra en jeugdinstituten zijn geïnteresseerd in de uitkomsten van ons onderzoek en willen hier graag op inspelen.

### **Wat betekent dit onderzoek voor gezinnen die mee doen?**

Deelname aan het onderzoek houdt voor families in dat onderzoeksassistenten bij hen één keer thuiskomen en een aantal vragenlijsten afnemen. Het invullen van de vragenlijsten duurt ongeveer een tot anderhalf uur. Het tijdstip waarop de vragenlijsten worden afgenomen wordt uiteraard in overleg bepaald.

De gegevens die uit het onderzoek naar voren komen zullen anoniem verwerkt worden en zullen niet doorgegeven worden aan derden. De onderzoekers zullen in artikelen aandacht besteden aan de resultaten van het onderzoek. Alle deelnemers zullen bovendien een schriftelijke samenvatting van de resultaten ontvangen. Als dank zullen de kinderen die aan ons onderzoek meewerken, van de Universiteit van Amsterdam een bioscoopbon aangeboden krijgen.

Het onderzoek zal uitgevoerd worden door de heer drs. D. S. Sieh, verantwoordelijke onderzoeker, onder begeleiding van mevrouw dr. J. M. A. Visser-Meily, revalidatiearts bij het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU). De verantwoordelijke onderzoeker wordt begeleid door mevrouw dr. A. M. Meijer en de heer dr. F. Oort. Het project valt binnen de onderzoeksgroep van de heer prof. dr. A. van der Leij.

### **Uw medewerking**

Wij zoeken gezinnen waarvan een van de ouders een chronische lichamelijke ziekte heeft doorgemaakt langer dan een half jaar geleden en er jongeren tussen de 12 en 18 jaar thuis wonen. Gezinnen die mee willen doen melden zich aan bij de verantwoordelijke onderzoeker. Zij krijgen een standaard briefoproep thuisgestuurd met antwoordformulier, een folderoproep en een toestemmingsverklaring. Wij hopen dat u informatie over ons onderzoek op uw website kunt zetten en waar mogelijk ons kunt helpen met includeren van gezinnen. Ik ben benieuwd naar uw reactie. Bij voorbaat hartelijk dank voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,

Dominik. S. Sieh,  
psycholoog