MS van een ouder en de impact op het kind

Haio: THYS Maya , U.G.
Promotor: DEVEUGELE Myriam
Praktijkopleider:

Context: Naar schatting zijn er ongeveer 10 000 patiënten met Multiple Sclerose (MS) in België. Dit wordt bij 70% van de patiënten gediagnosticeerd tussen de 20 en 50 jaar, de leeftijdsfase waarin veel volwassenen een gezin stichten of reeds (jonge) kinderen hebben. Door de vari?teit aan gezondheidseffecten bij deze patiënten en de nieuwe zorgtaken voor de gezinsleden kan MS een aanzienlijke impact hebben op het gezin. De opzet van de studie is om bij kinderen van 6-16 jaar van ouders met MS na te gaan wat de impact hiervan op hun leven is, zowel op lichamelijk, psychologisch, als sociaal vlak (bio-psycho-sociaal). De studie beoogt hierin inzicht te verwerven om op die manier adviezen te kunnen formuleren voor de huisartsen van deze kinderen.

Onderzoeksvraag: 1. Is er een bio-psycho-sociale impact op het kind? 2. Welke bio-psycho-sociale impact zien we in onze doelgroep van 6-16 jarigen? 3. Welke adviezen kunnen we formuleren voor huisartsen?

Methode: Semigestructureerde interviews werden afgenomen bij 10 kinderen uit een gezin met een ouder met MS. Met het softwareprogramma ?Nvivo11? werden de gegevens geanalyseerd, gecodeerd en verwerkt. De gestandaardiseerde Gezinsvragenlijst werd afgenomen bij 22 ouders en verder geanalyseerd aan de hand van de ?Normtabel? (gebaseerd op een steekproef in Nederland) horend bij de Gezinsvragenlijst met behulp van het programma ?SPSS Statistics 23?.

Resultaten: De analyse van de interviews toont dat er volgens de kinderen geen grote impact is op het gezin in het algemeen. De psychische impact uit zich voornamelijk in zorgen om de fysieke klachten van hun ouders en om de toekomst. Om met hun zorgen te kunnen omgaan zoeken de kinderen voornamelijk ?sociale ondersteuning?. Andere methoden om met de ziekte van de ene ouder om te gaan zijn ?afleiding zoeken? en ?aanvaarding?. Ze uiten geen toegenomen lichamelijke klachten en de thuissituatie en de taken die ze op zich nemen hebben geen grote impact op hun sociale leven en vrije tijd. De kennis van de kinderen over MS blijkt zeer beperkt. De analyse van de vragenlijsten toont dat er in de gezinnen gemiddeld genomen geen problematischere gezins- en opvoedingssituatie is dan in de Nederlandse bevolking. De problemen die bij de vragenlijsten vastgesteld worden, uiten zich voornamelijk op vlak van communicatie in het gezin en een gebrekkig sociaal netwerk.

Conclusie: Uit dit onderzoek blijkt dat het geven van correcte informatie rekening houdend met de ontwikkeling van de kinderen, en het versterken van de sociale weerbaarheid van de kinderen belangrijk blijken om de kinderen te leren omgaan met de uitdagingen van MS van de ouder. De huisarts kan een rol spelen op drie niveaus. Enerzijds kan hij in het patiëntencontact bij de ouder nagaan hoe de communicatie in het gezin rond MS verloopt, anderzijds kan bij de kinderen de kennis van MS worden nagegaan en eventueel bijgestuurd. Maar daarnaast is ook het correct invullen van het medisch dossier van zowel de ouder als de kinderen belangrijk en kan dit een hulpmiddel zijn om hiervoor aandacht te hebben.