MS van een ouder en de impact op het kind

THYS Maya, Universiteit Gent

Promotor: Prof. Dr. M. Deveugele, Universiteit Gent

Co-promotor: K. Aelbrecht, Universiteit Gent

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde

Voorwoord

Graag wil ik iedereen bedanken voor de vele hulp die ik ontvangen heb bij het tot stand komen van deze masterproef. Vooreerst wil ik mijn promotor Prof. Dr. Myriam Deveugele, maar in het bijzonder mijn copromotor Karolien Aelbrecht bedanken voor de begeleiding bij deze scriptie. Mevrouw Aelbrecht was een onuitputtelijke bron van hulp en ik wil haar bedanken voor het herhaaldelijk nalezen, het geven van tips en opmerkingen en het mede sturen van mijn thesis naar de definitieve versie.

Ik wil zeer graag de maatschappelijk werksters van de MS-Liga Vlaanderen en in het bijzonder mevr. Katrien Tytgat, projectcoördinator bij de MS-Liga Vlaanderen, bedanken voor hun enthousiaste medewerking aan deze masterproef. Dankzij hen heb ik de kinderen voor de interviews en de ouders voor de vragenlijsten kunnen rekruteren. Uiteraard ook dank aan de kinderen en de ouders zelf voor hun deelname.

Verder wil ik de MS kliniek van Prof. Dr. J. Debruyne op de dienst Neurologie in het UZ Gent en in het bijzonder mevr. Liesbeth Van Hijfte, MS coördinator op de dienst Neurologie, bedanken om mij te helpen en extra patiënten te rekruteren voor de vragenlijsten.

Daarnaast wil ik graag de artsen en medewerkers van het WGC Rabot bedanken die mij tijdens mijn 2 HAIO jaren steeds met raad en daad bijgestaan hebben.

Tot slot zou ik ook mijn ouders en mijn vriend, Jakob Kuhs, willen bedanken voor het nalezen van deze masterthesis en de steun die ze hierbij geboden hebben.

Inhoudstafel

1 Abstract ... 1

2 Inleiding ... 2
2.1 Duiden van het onderwerp van de masterproef ... 2
2.1.1 Multiple Sclerosis (MS) ... 3
2.1.2 Ontwikkeling van het kind ... 3
2.2 Literatuur ... 4
2.2.1 Methode ... 4
2.2.2 Resultaten uit de literatuur ... 5

3 Methodologie ... 12
3.1 Doel van het onderzoek ... 12
3.2 Onderzoeksdesign ... 12
3.2.1 Methoden gebruikt in de literatuur ... 12
3.2.2 Methoden in dit onderzoek ... 12
3.2.3 Gezinsvragenlijst (GVL) ... 13
3.3 Ethische aspecten ... 14
3.4 Setting en participatie ... 14
3.5 Datacollectie ... 15
3.5.1 Interviews ... 15
3.5.2 Vragenlijsten ... 15
3.6 Data-analyse en validiteit ... 16

4 Resultaten ... 17
4.1 Overzicht van de deelnemers ... 17
4.2 Resultaten uit de interviews ... 17
4.2.1 Impact op het gezin ... 18
4.2.2 Impact op het kind ... 22
4.2.3 Kennis over MS bij de kinderen ... 26
4.2.4 Tips voor kinderen in soortgelijke situatie ... 27
4.3 Resultaten uit de vragenlijsten ... 28
4.3.1 Demografische gegevens ... 28
4.3.2 Resultaten ... 28

5 Discussie, Conclusie en Aanbevelingen ... 32
5.1 Discussie ... 32
5.1.1 Vergelijking met literatuur ... 32
5.1.2 Kritische reflectie ... 34
5.2 Conclusie en Aanbevelingen voor de huisartsenpraktijk ... 36

6 Referenties ... 39

7 Bijlagen ... 41
7.1 Interviewprotocol ... 41
7.2 Goedgekeurd protocol ... 43
7.3 Gunstig advies Ethisch Comité ... 44
7.4 Informatiebrief deelnemers verhaal ... 46
7.5 Normtabel Algemene Bevolking ... 50

1 Abstract

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 variëteit 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.

2 Inleiding

2.1 Duiden van het onderwerp van de masterproef

In Westerse samenlevingen leven 4-12% van kinderen en adolescenten onder de 18 jaar in gezinnen waar een ouder een chronische ziekte heeft. Multiple Sclerose (MS), een chronische degeneratieve ziekte van het centrale zenuwstelsel is de meest voorkomende niet – traumatische oorzaak van neurologische beperkingen bij jonge volwassenen in de Westerse wereld (1–3). Het onvoorspelbare en variabel klinische verloop kan aanzienlijke stress en angst bij patiënten en hun familie veroorzaken (1,2).

In dit onderzoek wordt nagegaan wat de impact is van Multiple Sclerose van een ouder op het kind. Naar schatting zijn er ongeveer 10 000 MS patiënten in België. Deze aandoening van het centraal zenuwstelsel wordt bij 70% van de patiënten gediagnosticeerd tussen de 20 en 50 jaar (4). Dit is de leeftijdsfase waarin veel volwassenen een gezin stichten of reeds (jonge) kinderen hebben. MS komt 1,5–2x meer voor bij vrouwen dan bij mannen (5). Door de variëteit aan gezondheidseffecten bij patiënten met MS en de nieuwe zorgtaken voor de gezinsleden kan MS een aanzienlijke impact hebben op het gezin.

Er werden reeds onderzoeken uitgevoerd naar de psychosociale impact van MS bij een ouder op het kind, zonder duidelijke consensus (1). De meeste studies focussen op kinderen en adolescenten samen of enkel op adolescenten. Kinderen van lagere schoolleeftijd (6-12j) worden niet dikwijls apart beschouwd terwijl dit een duidelijk omlijnde ontwikkelingsfase is met specifieke kenmerken.
De meeste onderzoeken situeren zich in de US, Canada en Zuid Europa. In België werden hiernaar, voor zover gevonden, nog geen onderzoeken uitgevoerd (1).
Het is nog steeds niet duidelijk wat de bio-psycho-sociale impact bij het kind kan zijn. Hieruit kan belangrijke informatie volgen voor de huisartsen en andere zorgverleners van deze gezinnen. Zo kan het belangrijk zijn voor een huisarts te weten op welke signalen bij deze kinderen te letten, zodat er snel kan ingegrepen worden om hen beter te ondersteunen.

De opzet van dit onderzoek is om bij kinderen van 6 – 12 jaar, van ouders met MS, na te gaan wat de impact op hun leven hiervan is:

4. Is er een bio-psycho-sociale impact op het kind?
5. Welke bio-psycho-sociale impact zien we in onze doelgroep van 6-12 jarigen?

6. Welke adviezen kunnen we formuleren voor huisartsen?

2.1.1 Multiple Sclerosis (MS)

Multiple Sclerosis is een neurologische ziekte waarbij een grote variatie aan symptomen ontstaat als gevolg van een inflammatoir demyelinisatie proces van de zenuwvezels van het centrale zenuwstelsel, dat om het even waar in het centraal zenuwstelsel kan voorkomen(2,6). Enkele van de symptomen die kunnen voorkomen zijn vermoeidheid, verlies van evenwicht, pijn, incontinentie, gezichtsverlies, seksuele dysfunctie en digestieve moeilijkheden (5,6). Het verloop van de ziekte is zeer variabel. De meeste patiënten hebben exacerbaties en remissies, 10-20% van de patiënten hebben een chronisch progressieve vorm van bij het begin (2).

Naast de fysieke symptomen, kan MS ook resulteren in cognitieve beperking (2,6), depressie of persoonlijkheidsveranderingen (2). Veranderingen in familiale rollen en het verlies van een job kunnen tijdens het ziekteproces ook voorkomen. Dit kan op zijn beurt leiden tot verlies van inkomen en de bijhorende financiële stress en ook verlies van sociale status (2,5). MS is dus een ziekte die het potentieel heeft om de kinderen van de patiënt op verschillende manieren te beïnvloeden (2).

2.1.2 Ontwikkeling van het kind

Kinderen van lagere schoolleeftijd bevinden zich in een duidelijk omlijnde ontwikkelingsfase. Om hierin wat inzicht te verwerven wordt de ontwikkeling van het kind hieronder kort geschetst.

Tijdens de eerste levensjaren doorlopen kinderen verschillende fasen in hun emotionele ontwikkeling. Dit wordt gekenmerkt door eerst een hechtingsdynamiek waarbij het kind een voorkeur heeft voor een belangrijkste hechtingsfiguur die zorgt voor veiligheid. Vanaf 1-jarige leeftijd wordt de exploratiedrang groter en ontstaat een separatiedynamiek, hierbij tracht het kind een evenwicht te vinden tussen het 'samen' zijn en het 'zelf'. Het kind test de eigen 'ik' verder uit (koppigheid en opstandigheid) en komt zo in de individuatiedynamiek terecht. Tenslotte evolueert het kind van individueel spel naar groepsgedrag waarbij het ontvankelijk wordt voor de normen en waarden van anderen. Het kind leert hoe het zich verhoudt binnen de groep tijdens de relationele dynamiek.

Deze 4 dynamieken herhalen zich gedurende de lagere school en verder. Tussen 6 en 10 jaar maken de kinderen een tweede hechting door met rolpatronen (vb. de juf) en leeftijdsgenoten. Tijdens de puberteit (11-14 jaar) ontstaat een tweede separatie waarbij de kinderen de wereld zelf willen ontdekken. Tussen 15 en 20 jaar maken de

jongeren een tweede individuatie door en stellen zichzelf existentiële vragen zoals 'wie ben ik', 'wat wil ik'. De tweede relationele fase komt er met de voltooiing van het studeren of beginnen werken.

Cognitief gaat een kind van lagere schoolleeftijd met grote stappen vooruit. Daar waar het kind tot rond 6-jarige leeftijd zich nog bevindt in de fase van fantastisch denken (het animistisch denken: levenloze objecten leven en hebben mentale processen) en de wereld alleen ziet in relatie tot zichzelf (egocentrisme) en zo slechts een beperkt perspectief heeft op de wereld, komt het vanaf 6-11 jarige leeftijd in een fase waarbij logisch denken mogelijk wordt. Vanaf de puberteit (11 – 12 jaar) wordt ook het abstract denken mogelijk (kinderen kunnen zich dan iets voorstellen bij begrippen zoals 'hemel' enz.) en ontwikkelen de kinderen de mogelijkheid om hypothetisch te redeneren (7,8).

2.2 Literatuur

2.2.1 Methode

Bij het opzoeken van artikels werd gebruik gemaakt van de databanken Pubmed, Web of Science en CINAHL.

De onderzoeksvraag die voor dit literatuuronderzoek gebruikt werd was: 'Wat is de impact van MS van ouders op de bio-psycho-sociale ontwikkeling van hun kinderen?'. Volgende Mesh termen werden gebruikt: 'child of impaired parents', 'multiple sclerosis', 'primary care', 'primary school'. Verder werd ook gezocht met de termen 'chronically ill parents', 'chronic parental illness', 'impact on children', 'effect on children', 'complaints of children'. De zoekterm 'child of impaired parents' werd verschillende malen gecombineerd, namelijk met 'multiple sclerosis', 'primary school' en 'primary care'. 'Multiple sclerosis' werd ook gecombineerd met 'parental illness'. Ten slotte werden ook volgende combinaties gebruikt 'chronically ill parents effect on children', 'chronically ill parents impact on children', 'chronic parental illness effect on children', 'chronic parental illness physical effect on children' en 'parental illness complaints children'.

Tijdens het zoeken naar literatuur werden ongeveer 209 artikels gevonden. Van deze artikels werden 43 abstracts gelezen. De abstracts werden gescreend op basis van de volgende criteria: artikels langer dan 15 jaar geleden gepubliceerd (oudste artikel: gepubliceerd in 1999 – dus 15 jaar in 2014) werden niet opgenomen, de ouderlijke ziekte was MS, de impact op de kinderen werd onderzocht (en dus niet andere gezins- of familieleden). Bij ieder artikel dat als relevant voor deze studie kon beschouwd worden,

werden de gerelateerde artikels en de publicaties die dit artikel citeerden, bekeken. Op basis van de selectie werden 14 artikels weerhouden in deze masterproef.

2.2.2 Resultaten uit de literatuur

2.2.2.1 Ouders met MS

Uit de literatuur blijkt dat bij MS een grote variëteit aan symptomen voorkomen zoals vermoeidheid, verlies van evenwicht, pijn, incontinentie, gezichtsverlies, seksuele dysfunctie en digestieve moeilijkheden (5,6). Maar ook cognitieve beperkingen (o.a. problemen met recent geheugen, ononderbroken aandacht, snelheid van cognitieve verwerking en conceptueel redeneren) (2,3,6), depressie of persoonlijkheidsveranderingen (2) kunnen voorkomen. De uiting van voorgenoemde symptomen heeft een grote impact op de ouder met MS, maar beïnvloedt ook het hele gezin (3,9,10). Het volledige gezin moet leren omgaan met de medische behandeling, de ziekenhuisopnames en de veranderingen in de ouder met MS (11). Ouders zijn bezorgd over het effect van hun ziekte op hun kinderen (6,9,12), en in de studie van De Judicibus et al. (2004) gaven de meeste ouders ook aan dat ze geloven dat hun ziekte een effect heeft op de kinderen (5). Uit vroegere studies bleek dat ouders neigen tot het minimaliseren van de negatieve effecten van MS op het leven en de ontwikkeling van hun kinderen en het maximaliseren van de positieve effecten (12). Ouders hebben dikwijls moeilijkheden om het effect van hun ziekte op de kinderen te onderkennen waardoor ze geen hulp zoeken (10), en zijn ook algemeen van mening dat er geen professionele hulp nodig is (12).

De studie van De Judicibus et al. (2004) toont daarentegen dat volgens de perceptie van ouders met MS hun kinderen 3 maal meer risico lopen op psychologische problemen dan de algemene populatie (5).

MS verhoogt het risico op affectieve stoornissen bij de patiënt (5). De studie van Diarme et al. (2006) refereert naar een minder recent onderzoek van Armstrong et al. (1988) waaruit blijkt dat milde depressie voorkomt bij alle patiënten met MS, behalve bij deze die jonge kinderen hebben (11). Verschillende andere studies hebben toegenomen depressieve symptomen vastgesteld bij MS patiënten. In de studie van Steck et al. (2007) evalueerden ongeveer 59% van de patiënten met MS (N=144) zichzelf als depressief (10). Gezien het feit dat chronische ziekte en depressie unieke en additieve effecten hebben op het functioneren van de patiënt, is het volgens de studie van Steck et al. (2007) belangrijk hier aandacht aan te besteden (10). Bij depressieve moeders werd vastgesteld dat ze emotioneel ontoegankelijk zijn voor hun kinderen (12).

Anderzijds wordt ook vastgesteld dat moeders sterk de veranderingen in fysieke affectie tijdens exacerbaties onderschatten (3,12). Ook de kinderen onderkennen deze verschillen in lichamelijke affectie, maar in mindere mate dan de moeders met MS (11).

2.2.2.2 Impact op het kind

2.2.2.2.1 Psychologische impact

Wanneer een ouder een chronische ziekte of beperking heeft, kunnen jonge kinderen en adolescenten verhoogd risico lopen tot het ontwikkelen van psychologische stoornissen (2). Hierdoor worden de kinderen van ouders met MS geïncludeerd in de groep die beschouwd wordt als 'at risk' (2,6,12,13).

De psychologische impact op kinderen wanneer een ouder MS heeft, is nog niet duidelijk. In sommige studies wordt gesproken over de negatieve gevolgen op psychologische ontwikkeling (5,10,11) in andere studies worden deze negatieve effecten niet gevonden (14) of worden de positieve effecten belicht (13). In de review 'Growing up Strong' van de Multiple Sclerosis Society of Canada (2001) wordt aangegeven dat de kinderen een gezonde ontwikkeling kunnen doormaken en dat de negatieve impact significant kan worden verminderd mits specifieke ondersteuning en programma's die aan hun unieke noden kunnen tegemoetkomen (12).

Gedragsproblemen

Men spreekt van gedragsproblemen die op de buitenwereld gericht kunnen zijn (externaliserende gedragsproblemen, vb. seksueel gedrag, alcohol- en marihuanagebruik (15), agressie en delinquent gedrag (1)) of op het innerlijke, de emoties, van het kind zelf (internaliserende gedragsproblemen, vb. angst, depressie, isolement, zich afsluiten (1,16)).

Kinderen van ouders met MS hebben een verhoogd risico op beide gedragsproblemen (5,11). Het disfunctioneren van het gezin (problemen oplossen, communicatie, affectieve beschikbaarheid, familiale samenhang…) correleert positief met internaliserende gedragsproblemen volgens de perceptie van ouders en kinderen (11) en is volgens deze studie van Diareme et al. (2006) de enige gevonden voorspelfactor voor externaliserende gedragsproblemen bij de kinderen. Het verzwakken van de moeder met MS is een voorspelfactor voor internaliserende gedragsproblemen bij de kinderen (11).

Uit de literatuur blijkt dat MS het risico op affectieve stoornissen bij de patiënt verhoogt (5). Maternale depressie staat in nauw verband met internaliserende gedragsproblemen van de kinderen en matig met externaliserende gedragsproblemen (5). Onafhankelijk

van het geslacht van de zieke ouder, hoe depressiever de moeder, des te groter zijn de problemen bij de kinderen, in het bijzonder de internaliserende gedragsproblemen (11). Volgens de sociaal-cognitieve leertheorie van Albert Bandura (1977) imiteren zelfs zuigelingen de emotionele uitdrukkingen van hun moeder, waardoor maternale depressie de kans op latere sociale interactieproblemen bij deze kinderen verhoogt (5). Volgens de studie van Steck et al. (2007) vormt depressie van de ouder met MS, gevolgd door het eenouder gezin, de meest ongunstige context voor het ontwikkelen van kinderlijke psychopathologie (10). De zieke en gezonde ouders met depressie, en in het bijzonder depressieve koppels overschatten, volgens diezelfde studie, echter wel de potentiële risico's op mentale problemen, voornamelijk internaliseringsproblemen bij hun kinderen. De gezonde ouders en gedeeltelijk de adolescenten zelf onderschatten dit risico (10).

Minder zichtbare symptomen van de zieke ouder zoals vermoeidheid, depressie, cognitieve dysfunctie en psychologische veranderingen lijken evenveel impact te hebben als zichtbare fysieke veranderingen op kinderen, maar worden door de ouders minder onderkend en besproken (12). Volgens de studie van Steck et al. (2007) zijn de zorgen van kinderen en het emotionele leed zelfs meer geassocieerd met deze minder zichtbare symptomen dan met de meer zichtbare fysieke symptomen (10). Bij de fysieke beperkingen kunnen de kinderen begrijpen wat ze zien, de erge vermoeidheid interpreteren ze dikwijls als luiheid en ze begrijpen de wisselende gemoedstoestanden niet (12).

Psychosomatische klachten

Uit de studie van Pakenham et al. (2006), waarbij 48 jongeren met een ouder met MS en 145 jongeren met gezonde ouders vragenlijsten invulden, blijkt dat kinderen met een ouder met MS meer lichamelijk gerelateerd leed ervaren dan andere jongeren (6). Een studie van dezelfde auteur 6 jaar later, waarbij vragenlijsten werden afgenomen op 2 tijdstippen (met 1 jaar tussentijd) en gekeken werd naar de impact van de zorgactiviteiten, geeft aan dat hogere totale zorg door het kind (m.a.w. zowel huishoudelijke zorg, persoonlijk-intieme zorg, sociaal-emotionele zorg en instrumentele zorg bv. boodschappen doen) op tijdstip 1 geassocieerd is met het meer vertonen van lichamelijke klachten en lagere levenstevredenheid bij de kinderen (17). Een verklaring hiervoor is, consistent met de sociaal-cognitieve leertheorie, dat kinderen de ziekte van hun ouders nabootsen (6). In een nog recentere 'matched case-control' studie van Pakenham et al. (2014), waarbij 126 jongeren tussen 8 en 20 jaar uit een gezin met een ouder met MS allen apart gekoppeld werden met een jongere die geen gezinslid had met

een chronische ziekte, wordt echter geen significant verschil gevonden tussen beide groepen op vlak van somatisatie (14).

Angsten

Kinderen ervaren angstgevoelens (3), ze maken zich zorgen en hebben frustraties door het frequent veranderende en onvoorspelbaar verloop van MS (3,13). Hospitalisatie van de ouder met MS door acute verergering doet kinderen zich extra kwetsbaar voelen met toenemende angst door de scheiding. Ze zien hospitalen als plaatsen voor heel zieke mensen en stervenden en ervaren de angst dat hun ouder zal sterven.

2.2.2.2.2 Kennis over MS en communicatie hierrond

Kinderen hebben dikwijls vooroordelen over MS zoals de idee dat de ziekte besmettelijk zou kunnen zijn, erfelijk overdraagbaar of voorbestemd is (2,12). Sommige kinderen ervaren gevoelens van schuld omdat ze geloven dat hun gedrag of dat van anderen het ziekteverloop beïnvloedt. Dit schuldgevoel en de vooroordelen kunnen het gevolg zijn van gebrek aan info (12). Uit studies blijkt dat de meeste kinderen een gebrek vertonen aan begrip over MS met een versterking van de vooroordelen over de ziekte als gevolg (9). Kinderen drukken de nood uit tot open communicatie en willen vragen kunnen stellen. Sommige kinderen aarzelen echter om hun MS-gerelateerde vragen te stellen uit angst om hun ouders van streek te maken (12). Hoe jonger de kinderen, hoe minder waarschijnlijk dat ze worden geïnformeerd (18).

Ook zorgverleners spelen hier een rol in. Familieleden worden vaak niet geïnformeerd over de ziektedetails zoals ernst en prognose terwijl literatuur suggereert dat artsen de nood aan informatie van de patiënt en familie sterk onderschatten (18). Dit niet of onvoldoende informeren gebeurt vaker met kinderen, terwijl zij toch mogelijks de zorgrol voor de zieke patiënt opnemen. Ook bij niet-terminale ziekten zoals MS suggereren klinische observaties dat de meeste clinici de kinderen noch actief betrekken in het proces van informeren, noch de ouder aanmoedigen om het onderwerp openlijk te bediscussiëren met de familieleden (18). De hoeveelheid aan informatie is echter ook belangrijk. Uit het onderzoek van Paliokosta et al. (2009) blijkt dat kinderen die slechts gedeeltelijke informatie krijgen meer problemen vertonen dan kinderen met volledige informatie (of geen informatie – hoewel dit laatste te maken kan hebben met het feit dat bij deze kinderen in deze studie, niet de volledige vragenlijst kon worden ingevuld) (18).

2.2.2.2.3 Impact op de rollen en taken binnen het gezin

Uit de literatuur blijkt dat MS van een ouder leidt tot verandering van de rollen binnen het gezin (2,5). Deze rollen veranderen ook frequent wanneer ouders hun taken wisselend kunnen opnemen door opeenvolging van verergering en herstel (12).

Kinderen van ouders met MS nemen meer verantwoordelijkheden en rollen op binnen het gezin dan andere kinderen (3,6,17). Ook de gezonde ouder neemt meer taken op (3). Verder blijkt uit de studie van Turpin et al. (2008) waarbij interviews werden afgenomen met kinderen, dat oudere kinderen dit meer doen dan jongere kinderen (3). Huishoudelijke taken worden als het meest tijdrovend beschouwd, de persoonlijke assistentie (o.a. voeden, baden, aankleden, toilet) als het moeilijkst (12). Voor sommige kinderen beperken de taken hun tijd met andere kinderen, tijd voor recreatie of de tijd voor hun studies (3,17). Sommige kinderen zijn overdonderd door de extra taken of ervaren negatieve gevoelens t.o.v. hun ouders, anderen ervaren het als leuk en zijn er trots op (3,15). Uit de studie van Pakenham et al. (2012) blijkt dat meisjes significant hogere niveaus van zorgverlening rapporteerden dan jongens. Hogere niveaus van zorg zijn geassocieerd aan minder keuze in het al dan niet helpen (17). Zowel grotere gezinsverantwoordelijkheden als minder keuze om de hulp te bieden correleren met een slechtere aanpassing door de kinderen (6). Als de verantwoordelijkheden gepast zijn kan dit echter een positieve en constructieve toevoeging zijn voor de ontwikkeling van het kind (13). Voordelen die de kinderen ervaren zijn toegenomen maturiteit, toegenomen zelfvertrouwen in zorg en onafhankelijkheid, versterkte relaties en toegenomen altruïstisch gedrag (13,17). Dit komt overeen met zowel de hechtingstheorie van Bowlby (1969) als met het kader van parentificatie (17) (parentificiation framework). Parentificatie is het proces waarbij een kind prematuur verantwoordelijkheden van de ouderlijke rol opneemt (12), dit kan leiden tot slechte aanpassing van het kind wanneer de taken ongepast zijn en mogelijks interfereren met het ontwikkelingsproces. Volgens de hechtingstheorie kan zorg echter leiden tot het versterken van de ouder-kind relatie. Vermoedelijk spelen beiden een rol (17).

2.2.2.2.4 Financiële en sociale impact

MS van de ouder kan tot gevolg hebben dat de professionele functie niet meer kan uitgevoerd worden door de patiënt. Wanneer de financiële middelen verminderen of begrensd worden, kunnen de kinderen materieel bezit ontberen of minder kansen hebben voor recreatie (12). Ook het frequent veranderen van huisvesting naar minder duur of beter aangepast, ontwricht het leven van gezinsleden en maakt het behouden van vriendschappen moeilijker (12). De negatieve impact van financiële moeilijkheden op de aanpassing van de kinderen zou mogelijks geen rechtstreeks verband hebben met het inkomen van de ouders, maar met de reactie van de ouders op de economische stress (5).

Zoals eerder vermeld, kan het sociale leven van de kinderen van ouders met MS verstoord worden door onder andere minder beschikbare tijd. Ook de activiteiten met

het gezin veranderen. In sommige gezinnen wordt hier creatief mee omgegaan en wordt gezocht naar aangepaste activiteiten zodat ook de ouder met MS kan meedoen (3).

2.2.2.2.5 Steunfiguren en 'coping' mechanismen

In de 'matched case-control' studie van Pakenham et al. (2014), worden de hoger beschreven negatieve effecten van MS op de kinderen niet terug gevonden. Zo waren er in deze studie geen significante verschillen tussen kinderen met een ouder met MS en kinderen zonder gezinslid met een ziekte op het vlak van gezondheid, het ervaren van somatisatie, altruïstisch gedrag, gedrags- en sociale moeilijkheden, ervaringen met het verlenen van zorg, hechting en het functioneren van het gezin. Een mogelijke verklaring die hiervoor gegeven wordt, is het gebruik van strategieën en beschermende hulpbronnen door het kind en zijn of haar gezin, om beter te kunnen omgaan met de uitdagingen van MS (14).

Sommige kinderen zoeken steun bij de mensen rondom hen wanneer het moeilijker gaat, zoals hun ouders of vrienden(3). Andere tonen zich weigerachtig om steun te zoeken bij leeftijdsgenoten omdat deze laatsten de situatie niet zouden begrijpen, weinig empathisch zouden reageren (3,6,12) of omdat ze zich door hun situatie anders voelen dan hun leeftijdsgenoten (bv. volwassener) (15). Sociale ondersteuning, zowel hulp bij praktische zaken als emotionele steun, wordt door de kinderen echter wel als behulpzaam ervaren (3) en faciliteert de aanpassing (15).

Andere methoden, naast het zoeken van sociale ondersteuning, die gebruikt kunnen worden om aanpassing te faciliteren, worden voorgesteld in een 'stress en coping' model van Pakenham et al. (2006), gebaseerd op de 'stress and coping theory' van Lazarus en Folkman (1984)(6). 'Coping' wordt volgens Lazarus en Folkman gedefinieerd als de voortdurend veranderende cognitieve methoden en gedragsinspanningen om specifieke externe en/of interne eisen die als lastig worden ervaren of de capaciteiten van de persoon overschrijden, aan te kunnen. Deze methoden zijn probleemoplossend denken, aanvaarding, ontkenning, wensdenken en afleiding. Het model start vanuit de context waarin de zorg verleend wordt (vb. onvoorspelbaarheid van MS, keuze om te helpen, duur van MS…) en gaat over naar de bemiddelende processen die bestaan uit de inschatting van de stress in een situatie, de coping strategieën (hierboven vernoemd) en de hulpbronnen (het sociale netwerk en de tevredenheid hierover). Dit alles leidt tot de aanpassing waarbij gekeken wordt naar onder andere gezondheidsstatus, somatisatie, depressie, levenstevredenheid en voordeel ervaren (6).

Naast meer sociale ondersteuning, leiden meer probleemoplossend te werk gaan, meer aanvaarding, minder vermijding en het minder zwaar inschatten van de stress tot een

betere aanpassing (9). Kinderen van ouders met MS vertrouwen minder op probleemoplossend werken en op coping door zoeken van sociale ondersteuning dan andere kinderen. Dit is mogelijks omdat de onvoorziene zorgvragen bij MS, die onmiddellijke reactie vragen, minder kansen bieden aan de gezonde ouder en de kinderen om dit te doen (6). Er is een verband tussen het aanpassingsvermogen van de kinderen en hun gezonde ouder, die nog sterker is wanneer ze van hetzelfde geslacht zijn, door imitatie en rolmodelering (2). Dochters passen zich beter aan dan zonen, onafhankelijk van de ouder met MS (2). Bovendien passen gezonde moeders en dochters volgens de studie van Steck et al. (2001) zich beter aan de toenemende beperkingen van de vader aan, dan gezonde vaders en zonen aan de toenemende beperkingen van de moeder (2), mogelijks door de grotere rol van de moeders in de zorg voor de kinderen (11).

2.2.2.2.6 Positieve impact

De studie van Diarme et al (2006) vermeldt dat in een vroeger onderzoek van Blackford et al. uit 1992 blijkt dat kinderen positief beïnvloed worden door de MS van een ouder. Enkele voordelen die de kinderen ervaren, zijn toegenomen maturiteit, toegenomen zelfvertrouwen in zorg en onafhankelijkheid, versterkte relaties en toegenomen altruïstisch gedrag (13,15,17). Zo kunnen ze meer begrip tonen en zijn ze gevoeliger dan hun leeftijdsgenoten voor de noden van anderen (11), vooral bij personen met een beperking (12). De kinderen ontwikkelen hun empathische vaardigheden (12,15) en de meesten van hen gedragen zich ook empathisch ten opzichte van de ouder met MS (12). Sommige kinderen ervaren voldoening uit het uitvoeren van hun taken en zijn trots op de hulp die ze bieden (3). Het kan ook tot gevolg hebben dat de kinderen een hechtere band ervaren met hun ouder (3).

3 Methodologie

3.1 Doel van het onderzoek

De opzet van dit onderzoek was om bij kinderen van 6 – 12 jaar, van ouders met MS, na te gaan wat de impact hiervan op hun leven is. In overleg met de MS liga werd de leeftijdscategorie uitgebreid van 6 – 12 jaar naar 6 – 16 jaar om de minimale steekproefgrootte te kunnen bereiken.

Hierdoor wordt in dit onderzoek nagegaan bij kinderen van 6 – 16 jaar, van ouders met MS, wat de impact op hun leven hiervan is:

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?

3.2 Onderzoeksdesign

3.2.1 Methoden gebruikt in de literatuur

Verschillende onderzoeken aangehaald in deze literatuurstudie maken gebruik van verschillende al dan niet gevalideerde vragenlijsten voor hun onderzoek (5,6,10,11,14,17,18) die afgenomen worden bij de kinderen of bij de kinderen en de ouders. In 1 studie worden enkel vragenlijsten afgenomen bij de ouders over de kinderen (5). Bij 3 studies worden deze vragenlijsten ook afgenomen bij een controle groep. In de andere onderzoeken wordt gewerkt met semigestructureerde interviews bij de kinderen (2,3,15).

Eén onderzoek is een interventioneel onderzoek. Hierbij werden zowel voor als na de interventie en 3 maanden later vragenlijsten afgenomen bij de kinderen, ook de ouders vulden voor de interventie en bij de follow-up een vragenlijst in. De interventie bestond uit een residentieel kamp van 6 dagen met recreatieve activiteiten en 8 groepssessies (9).

3.2.2 Methoden in dit onderzoek

In functie van deze studie werd gekozen om een kwalitatieve onderzoeksmethode, namelijk semigestructureerde interviews met kinderen aan de hand van een interviewprotocol (zie bijlage 1), te combineren met een kwantitatieve methode door gebruik te maken van een gevalideerde vragenlijst. Hierbij werd na literatuuronderzoek gekozen voor de Gezinsvragenlijst (GVL). Aan de hand van deze vragenlijst wordt de kwaliteit van de gezins- en opvoedingsomstandigheden van een gezin met een ouder

met MS nagegaan. Door middel van de interviews met de kinderen wordt meer specifiek ingegaan op de impact op henzelf.

3.2.3 Gezinsvragenlijst (GVL)

Er zijn steeds meer aanwijzingen dat het kind in aanleg meer meekrijgt vanuit het gezin dan tot dusver werd verondersteld. Hoe jonger het kind, hoe groter deze invloed.

Bij het beoordelen van gezinsaspecten zijn verschillende invalshoeken mogelijk:
- beoordeling op basis van de maatschappelijke positie (de sociaaleconomische klasse en de (sub)-culturele achtergrond van het gezin).
- het gezin kan beschouwd worden als resultante van het opvoedgedrag van de ouders. Hoe zij met hun kinderen omgaan, wordt dan als normatief gezien voor wat in het gezin gebeurt.
- het functioneren van het gezin kan als maat genomen worden voor een oordeel over het gezin. Dan gaat het om de wijze waarop men in het gezin met elkaar omgaat.

De GVL is gebaseerd op beide laatste aspecten. Verder gaat de GVL er van uit dat de opvoedingsinvloed niet alleen verloopt via de ouder-kindrelaties (opvoeddimensies), maar vanuit meerdere relaties, namelijk ook de relatie tussen de ouders onderling (partnerdimensie) en de relatie van het gezin en de omgeving (sociale netwerkdimensie). Daarnaast kan via de GVL de context worden vastgesteld waarbinnen deze relaties zich afspelen (organisatie en gezinsstructuur).

De GVL is ontworpen om de kwaliteit van de gezins- en opvoedingsomstandigheden van kinderen in de leeftijd van 4 tot en met 18 jaar vast te stellen. Het bestaat uit 5 basisschalen die tezamen het totale functioneren van het gezin weergeven. De specifieke aspecten die in kaart worden gebracht zijn:

1. Responsiviteit (de opvoedingsrelatie van de ouders met het kind)
2. Communicatie (de communicatie van de ouders met het kind)
3. Organisatie (de context waarbinnen de gezinsrelaties plaatsvinden)
4. Partnerrelatie (de onderlinge relatie tussen de ouders)
5. Sociaal netwerk (de relaties van het gezin met de omgeving)

De GVL telt 45 stellingen over deze 5 gebieden. De psychometrische eigenschappen zoals betrouwbaarheid, validiteit en normering werden onderzocht in een steekproef van 2450 jongeren uit de algemene jongerenbevolking. Deze vragenlijst is een valide en betrouwbaar diagnostisch onderzoeksinstrument (16).

3.3 Ethische aspecten

Dit onderzoek werd goedgekeurd door het Ethisch Comité van het UZ Gent (project 2015-0255) (zie bijlage 2 en 3). De interviews werden afgenomen door de onderzoeker van deze masterproef.

Voor de aanvang van het interview werden de deelnemers ingelicht over het interview en onderzoek door het overlopen van een informatiebrief (zie bijlage 4). Deze brief werd na de uitleg bij kinderen vanaf 8 jaar door de deelnemer en de ouder ondertekend, bij kinderen onder de 8 jaar enkel door de ouder. Op deze manier werd van alle deelnemers toestemming verkregen voor de start van het onderzoek. Alle interviews werden geanonimiseerd; plaatsnamen en eigennamen werden steeds veranderd in 'X' zodat de identiteit van de deelnemers in geen geval kan worden achterhaald.

De vragenlijsten werden enerzijds afgenomen door de onderzoeker van deze masterproef en anderzijds verspreid door de maatschappelijk werkers van de MS-Liga Vlaanderen. Bij de vragenlijsten afgenomen door de onderzoeker van deze masterproef werd de toestemming rechtstreeks door haar bekomen. Indien de vragenlijsten werden afgenomen door de maatschappelijk werkers, werd door hen de informatiebrief met de participanten overlopen, zo werd ook bij deze participanten toestemming bekomen.

Omwille van de beperkte respons op de vragenlijsten werd via een amendement bij het Ethisch Comité de vraag ingediend en goedgekeurd om extra vragenlijsten te laten afnemen door de MS Zorgcoördinator in de MS-kliniek op de dienst Neurologie in het UZ Gent.

3.4 Setting en participatie

De deelnemers werden in eerste instantie gerekruteerd via de MS-Liga. De ouders en/of kinderen werden aangesproken door de maatschappelijk werkers van de liga waarbij gepeild werd naar hun interesse in deelname. Later tijdens de studie werden nog een aantal ouders gerekruteerd door de MS zorgcoördinator in het UZ Gent.

De leeftijdscategorie van de kinderen werd uitgebreid van 6-12 jaar naar 6-16 jaar om er zeker van te zijn op die manier genoeg interviews en vragenlijsten te bekomen.

De inclusiecriteria voor de kinderen waren:

- leeftijd vanaf 6 jaar tot en met 16 jaar.
- Minstens een van beide ouders gediagnosticeerd met MS

De inclusiecriteria voor de volwassenen waren:

- gediagnosticeerd met MS of partner van een persoon gediagnosticeerd met MS

- ouder van 1 of meerdere kinderen binnen de leeftijdscategorie 6-16 jaar

Aan de maatschappelijk werkers werd enerzijds gevraagd om een informatieve mail over het onderzoek, met de contactgegevens van de onderzoeker in, door te sturen naar hun leden zodat deze zelf contact konden opnemen met de onderzoeker, en anderzijds gezinnen die voldeden aan de criteria actief aan te spreken om deel te nemen aan de vragenlijst of een interview.
De interviews werden afgenomen bij de kinderen thuis of bij de onderzoeker.
De vragenlijsten konden worden ingevuld bij de interviewer, de maatschappelijk werkers, in de MS-kliniek in het UZ Gent of bij de participanten thuis.

3.5 Datacollectie

3.5.1 Interviews

De semigestructureerde interviews werden afgenomen door 1 onderzoeker en vonden plaats van september 2015 tot november 2015. De gemiddelde duur van de interviews was 21 minuten, waarbij het kortste interview 15 minuten bedroeg en het langste 43 minuten. Eén interview werd afgenomen in 2 delen omwille van omgevingslawaai waardoor het interview tijdelijk moest worden stopgezet.
De interviews werden afgenomen aan de hand van een vooraf opgesteld interview-protocol (zie bijlage 1) gebaseerd op het literatuuronderzoek. Bij de start van het interview werd aan de kleine kinderen gevraagd om een tekening te maken van hun gezin tijdens het interview. Dit werd ook aan de grotere kinderen gevraagd, maar wanneer ze dit niet wilden, werd hier niet verder op in gegaan. Als eerste werden vragen gesteld over de samenstelling van hun gezin en of de kinderen enig idee hadden waarom ze dit gesprek met de interviewer hadden. Tijdens de interviews werd getracht na te gaan wat de impact was van de ouderlijke MS op het kind, op de ouders en op het volledige gezin. Op het eind van elk interview werd gevraagd of de kinderen tips hadden voor andere kinderen in dezelfde situatie.

3.5.2 Vragenlijsten

De vragenlijsten werden afgenomen in de periode september 2015 tot februari 2016 bij de ouders tijdens of na een interview met het kind, via de maatschappelijk werkers van de MS-Liga en door de MS zorgcoördinator van de MS-kliniek in het UZ Gent. Voor de participatie van de maatschappelijk werkers werd tijdens een algemene vergaderdag van de Liga, waarbij alle maatschappelijk werkers aanwezig waren, uitleg gegeven over de studie en de vragenlijsten door de onderzoeker van deze masterproef. Per

maatschappelijk werker werden enkele vragenlijsten meegegeven, samen met de informatiebrief, het toestemmingsformulier en een gefrankeerde en geadresseerde envelop om de vragenlijst terug te sturen. Op deze manier werden 19 vragenlijsten bekomen. Na uitbreiding van de rekrutering werden nog 3 extra vragenlijsten bekomen in de MS-kliniek van het UZ Gent.

3.6 Data-analyse en validiteit

Alle interviews werden opgenomen en nadien letterlijk uitgeschreven door de onderzoeker van deze thesis. De interviews werden grondig nagelezen door de interviewer en de copromotor van deze thesis. Hierna werden de interviews door de onderzoeker en copromotor individueel gecodeerd, waarna de meerderheid van de interviews door beiden samen opnieuw werden overlopen, bediscussieerd en met behulp van het softwareprogramma 'Nvivo11' definitief werden gecodeerd. Elk fragment uit het interview dat belangrijk was voor het onderzoek, werd voorzien van een code. Hierbij werd gebruik gemaakt van de functie 'tree nodes' in het programma 'Nvivo11'. De codes die gebruikt werden, waren gebaseerd op het interview-protocol dat gebruikt werd tijdens de interviews en de thema's die naar voor kwamen tijdens de interviews. Bij elkaar horende codes werden gegroepeerd onder een hoofdcode. De overeenkomstige fragmenten kregen bijgevolg een hoofdcode en een of meerdere subcodes toegekend.
Nadat alle interviews waren gecodeerd, werden alle fragmenten uit de verschillende interviews met dezelfde code bij elkaar geplaatst en zo opnieuw doorgenomen en bediscussieerd.

De resultaten uit de vragenlijsten werden ingebracht in 'SPSS Statistics 23' en zo verder geanalyseerd. Er werden 22 vragenlijsten ingevuld. Bij 4 vragenlijsten werd het onderdeel partnerrelatie niet ingevuld. Hiermee werd rekening gehouden in de analyse. Bij 4 andere vragenlijsten waren er enkele ontbrekende gegevens. Deze werden vervangen door het gemiddelde van de andere vragenlijsten voor deze vraag.

4 Resultaten

De resultatensectie is onderverdeeld in drie delen. Eerst worden enkele kenmerken van de deelnemers aan de interviews omschreven en voorgesteld in een tabel (zie Tabel 1: Overzicht van de deelnemers). In het tweede deel worden de bevindingen uit de interviews voorgesteld over wat het voor de kinderen betekent om te leven in een gezin waar een ouder MS heeft. In het derde deel worden de resultaten weergegeven die voortkomen uit de afgenomen Gezinsvragenlijsten.
Volgende afkortingen worden gebruikt in de citaten: "I" voor interviewer, "K" voor het geïnterviewde kind.

4.1 Overzicht van de deelnemers

Interview	Leeftijd	Geslacht	Aantal kinderen in het gezin	Welke ouder heeft MS
1	5 jaar	M	2	Mama
2	15 jaar	V	2	Mama
3	13 jaar	V	2	Mama
4	7 jaar	M	2	Mama
5	9 jaar	M	2	Mama
6	7 jaar	M	1	Mama
7	13 jaar	V	2	Mama
8	16 jaar	V	2	Mama
9	15 jaar	M	5	Mama
10	13 jaar	V	1	Mama

Tabel 1: Overzicht van de deelnemers

Er werden 10 interviews afgenomen. Er namen 5 jongens en 5 meisjes deel aan de interviews. De gemiddelde leeftijd van de kinderen bedraagt 11 jaar, de mediaan is 13 jaar. De gemiddelde leeftijd bij de jongens bedraagt 9 jaar en bij de meisjes 14 jaar, de respectievelijke medianen zijn 7 jaar en 13 jaar. Bij alle geïnterviewde kinderen is het de mama die MS heeft.

4.2 Resultaten uit de interviews

De centrale onderzoeksvraag van dit onderzoek is 'wat is de bio-psycho-sociale impact van MS van een ouder op het kind'. In dit deel worden de resultaten besproken van enerzijds de specifieke impact op het kind zelf en anderzijds op zijn omgeving en leefwereld, onderverdeeld in 'impact op het kind' en 'impact op het gezin'. Gezien tijdens de interviews aan de hand van het interviewprotocol (zie bijlage 1) nog 2 andere

thema's aan bod kwamen, worden deze apart besproken. Het gaat hierbij om de 'kennis van de kinderen over MS' en ten slotte de 'tips' die de kinderen gaven aan andere kinderen in soortgelijke situaties.

Eerst worden de resultaten van het gezin als een systeem en de impact hierop besproken in het deel 'impact op het gezin'. Daarna wordt de impact op het kind zelf als subsysteem besproken.

4.2.1 Impact op het gezin

MS kan een grote fysieke en psychische impact hebben op de ouder met de diagnose. Dit kan op zijn beurt een weerslag hebben op het volledige gezin. In dit onderdeel worden eerst de bevindingen over de algemene impact op het gezin volgens de kinderen weergegeven, vervolgens deze over de impact op de ouders, de coping binnen het gezin, de communicatie rond MS in het gezin en ten slotte over de taken van de kinderen binnen het gezin.

4.2.1.1 Impact op het gezin

Bij bijna alle gezinnen is er volgens de kinderen niet veel veranderd sinds een van de ouders ziek is. Een veranderde financiële situatie of de periodes tijdens de ziekenhuisopnames van de ouder, maken dat er voor enkele kinderen wel een duidelijk verschil is tussen hun gezin en andere gezinnen waar beide ouders gezond zijn.

'I: En zijn er sindsdien (sinds de diagnose bij de mama) eigenlijk bij jou thuis dingen veranderd? In het gezin?
K: Niet echt nee.' ***(Interview 2, meisje, 15 jaar)***

'I: Jaja, en euhm, zijn er dan eigenlijk, dus sinds dat je weet dat je mama MS heeft eh, dingen veranderd bij jullie thuis?
K: Dat weet ik niet zo goed, want ik zat nog in het 3de kleuter dus, alleja' ***(Interview 3, meisje, 13 jaar)***

'I: … En zijn er thuis dingen veranderd sinds da mama ziek is?
K: Mmh. Nee. Niet echt.' ***(Interview 4, jongen, 7 jaar)***

'I: En, is dat denk je anders, allez, veel anders dan in g.. in andere gezinnen waar dat geen ouder MS heeft, of..
K: Mm, 't is al dat we maar 1 inkomen kunnen hebben. Dat is al, al een beetje een last. Allez, we kunnen zo juist rondkomen met het geld.' ***(Interview 9, jongen, 15 jaar)***

De activiteiten die de kinderen met hun ouders doen, zijn niet veranderd, of lijken niet veranderd omdat de kinderen de situatie niet anders gekend hebben. Enkele kinderen geven aan dat ze bepaalde activiteiten niet kunnen of konden doen met hun mama omdat deze te vermoeiend waren voor haar.

'I: Ja. Ja. En zijn er zo dingen, die je, eh, met je mama samen doet?
K: (stilte) Jaah. Ja, niet zo veel, allez ja, ja, in 't weekend' … 'Wij hebben eigenlijk elke zaterdag wel iets te doen, vaak vrijdag ook nog iets, dus dat doe ik wel met mijn ouders zo mee gaan eten ergens ofzo, of da mensen hier komen eten' …' en voor de rest ja, met mijn mama, in de vakantie of zo ga ik der vaak wel eens mee shoppen, ma, ja, voor de rest, ja, '…'Gewoon, de normale dingen, zo.' ***(Interview 8, meisje, 16 jaar)***

'I: Maar doe je nog veel samen met je mama?
K: ja zeker, ja, in de vakantie, we zijn samen op reis geweest, en we hebben ook nog een dag naar een pretpark geweest, alleen.. allé mijn mama gaat dan meer gaan zitten op een bankje maar ze is wel mee geweest dus dat vond ik wel tof. Ja.
I: Dus je zoekt eigenlijk een manier om het allemaal toch nog samen te doen.
K: ja, ja.
I: En wat doe je nog samen met je mama?
K: Euh, ja gewoon, de gewone dingen denk ik, ja.' ***(Interview 2, meisje, 15 jaar)***

'K: mama heeft veel zin in spelen, maar, mama is elke keer boos omdat die moe is.' ***(Interview 1, jongen, 5 jaar)***

'K: Bijvoorbeeld: Ik deed turnen in het eerste leerjaar, ik deed zo nu en dan een keer een radslag in de tuin en dan vroeg ik zo aan mama, 'wil je dat eens doen', omdat mama vroeger ook turnen heeft gedaan en dan kon ze dat niet omdat ze moe was of zo.' ***(Interview 7, meisje, 13 jaar)***

'I: Ja. Euhm, en, … samen met jouw mama, zijn er nog veel dingen die jullie samen doen, dus jij hebt als hobby muziek zijn er nog dingen …
K: Euhm. Niet zo heel veel, want ja, gaan winkelen kunnen we al niet, dus.' ***(Interview 10, meisje, 13 jaar)***

Soms ontstaan nieuwe activiteiten die de kinderen samen met hun zieke ouder regelmatig doen.

'K: want ze moet in beweging blijven, ze moet s avonds toch ook altijd een wandeling van 5 km,
I: aja. Elke avond?
K: Wa, niet elke avond, maar toch veel.
I: Ja, en doe jij dan elke avond mee met uw mama?
K: wa meestal ja.' ***(Interview 3, meisje, 13 jaar)***

'K: Heel de school kent mijn mama.
I: Is 't waar? En hoe komt dat?
K: Omda mijn mama dan zo veel tekende en knutselde en mijn heel klas kende mijn mama en die hingen er ook altijd rond.'
(Interview 10, meisje, 13 jaar)

4.2.1.2 Impact op de ouders

Zoals reeds aangehaald, kan MS een grote fysieke en psychische impact hebben op de ouder met de diagnose. Een van de fysieke symptomen van MS die veelvuldig bij de mama's met MS voorkomt, is vermoeidheid, waardoor ze regelmatig overdag moeten rusten. Andere symptomen die naar voor komen zijn rugpijn, buikpijn, pijn in de benen, gevoelsstoornissen en tintelingen (zie verder – 4.2.3 Kennis over MS bij de kinderen). Daarnaast is in verschillende gezinnen de mama sinds de diagnose veranderd van job, halftijds gaan werken of gestopt met haar job.

'I: wat doen mama dan? Als ze ziek is?
K: slapen!' ***(Interview 1, jongen, 5 jaar)***

'I: …en hoe gaat dat bij jouw mama, kan je me daar iets over vertellen?
K: Ja, ze moet veel rusten, euhm, ja, soms 's middags moet ze ook meer slapen enzo en dan moeten we wat stiller zijn, maar ja…' ***(Interview 2, meisje 15 jaar)***

'I: En als het slechter gaat, wat gebeurt er dan met in jouw gezin?
K: Dan lig mama heel de dag in bed of in de zetel, … ' ***(Interview 10, meisje, 13 jaar)***

'K: Die werkt thuis normaal maar nu is die gestopt.
I: Ah ja, en waarom…?
K: Omdat die ziek is.' ***(Interview 6, jongen, 7 jaar)***

De kinderen weten zelf niet goed hoe hun mama omgaat met de diagnose en ziekte MS. Ze pikken wel enkele dingen op. Zo geeft een kind aan dat haar mama af en toe weent, een ander meisje vertelt dat haar mama het heel moeilijk heeft, maar dit niet kan toegeven aan zichzelf.

Door zoveel mogelijk zelfstandig te blijven functioneren, proberen verschillende mama's het hun kinderen zo gemakkelijk mogelijk te maken. Enkele mama's willen bovendien

hun zelfredzaamheid zo hoog mogelijk houden en zo weinig mogelijk aan de buitenwereld laten zien. Eén ouder heeft haar wilsverklaring ingevuld.

'I: Ja, en is uw mama ook soms boos?
K: ja ze weent dan af en toe eens, maar…' ***(Interview 3, meisje, 13 jaar)***

'I: Ja. 't Is niet dat je zegt, och, ik moet echt veel taakjes doen?
K: Nee. Nee. Ze (mama) probeert het ons zo gemakkelijk mogelijk te maken.' ***(Interview 7, meisje, 13 jaar)***

'K: Enne, da dan ik zo 's avonds (mama) tegen papa horen zeggen, van ja 'ik heb mijne stok nie meegebracht, want ja, dan, dan wisten al die mensen da direct en ik wou da nie' ***(Interview 8, meisje 16 jaar)***

*'K: Ja, goh, da klinkt zo serieus he, maar, mijn mama heeft zo euthanasiepapieren, omdat, zij niet wil da zij als ne plant moet leven binnenkort en dat wij dan jaren voor haar gaan moeten zorgen… '****(Interview 8, meisje, 16 jaar)***

Ook hoe hun papa met de ziekte van hun mama omgaat, is voor de meeste kinderen onduidelijk. Maar ook hier vangen de kinderen signalen op. Zo zien ze dat hun papa het soms moeilijk heeft met de situatie en dit kan uiten door middel van boosheid of vermoeidheid wanneer het slechter gaat. Verder merken enkele kinderen dat hun papa bij opstoten van ziekte bij de mama, meer taken opneemt in het huishouden.

'K: Ja, maar zo als mama dan in het ziekenhuis ligt, ge ziet dat wel dat papa het moeilijk heeft,
I: ja,ja, en hoe gaat papa daar mee om?
K: ja die vind dat gewoon heel jammer
I: ja, ja. En en hoe zie je dat aan hem, is hij .. is hij dan anders..
K: welja, die is daar soms boos om, omdat hij daar ook niet aan kan doen,' ***(Interview 3, meisje 13 jaar)***

'K: ***…*** *mijn papa en ik zijn dan (als mama in het ziekenhuis is) hier alleen thuis, dus ja, 's avonds zit ik dan heel den avond alleen in de zetel, omdat, ja mijn papa gaat meestal vroeg slapen omdat die dan, ja, dieën is altijd al heel moe, maar als die ons mama in de kliniek heeft is dieë emotioneel heel moe, dus die ligt keivroeg in zijn bed en, ja…'* ***(Interview 8, meisje, 16 jaar)***

De kinderen proberen soms rekening te houden met de situatie thuis door bijvoorbeeld stiller te zijn als hun mama moet rusten of door meer te helpen in het huishouden.

'K: Ja, ze moet veel rusten, euhm, ja, soms 's middags moet ze ook meer slapen enzo en dan moeten we wat stiller zijn, maar ja…' ***(Interview 2, meisje, 15 jaar)***

'K: en als mijn papa, als mijn mama slaapt na 't school in de zetel dan als mijn papa thuis komt wilt hij een slaatje en dan snijden wij dat zo…' ***(Interview 3, meisje 13 jaar)***

'I: Ja. Mmh. En wat doen jullie dan als mama ziek is?
K: Ook in de zetel liggen.' ***(Interview 6, jongen, 7 jaar)***

4.2.1.3 Coping binnen het gezin

De gezinnen passen zich aan de gewijzigde situatie van de zieke ouder aan en zoeken oplossingen om, ondanks de ziekte, toch activiteiten samen te kunnen doen. Terwijl in één gezin de zieke ouder de fietstocht doet met een elektrische fiets, zorgt een ander gezin ervoor om activiteiten steeds in de nabije omgeving te plannen. In moeilijke situaties, bijvoorbeeld wanneer hun mama naar het ziekenhuis moet of te moe is om de kinderen naar hun hobby's te brengen, kan soms beroep gedaan worden op de grootouders.

'K: Welja dat ze (mama) niet meer zo goed meekan.. alleja, mijn papa en ik fietsen, heel veel en het kan nooit meer dan 40 km zijn voor haar. We hebben nu ook een elektrische fiets, en ja dat gaat wel beter met dat, maarja..

I: Aja, je hebt dus…
K: 't mag wel niet zoveel zijn want…anders is dat niet zo leuk meer voor haar.' ***(Interview 3, meisje 13 jaar)***

'I: Ja, ja. En, bij jouw mama zei je, van soms kan ze dan niet mee, euhm, gaan wandelen of zo.'…'Hoe lossen jullie dat dan op?
K: Dan gaan we met de auto. Huhhuh.
I: Dus je zoekt samen naar…
K: een oplossing, ja.
I: een oplossing. En kan je zo nog voorbeelden geven?
K: Dan doen we bijvoorbeeld iets thuis hier of zo. Of gaan we niet zo ver, gaan we zo voorbeeld een keer naar Gent gaan, mama ziet dat dan nie zo echt zitten, bijvoorbeeld, een terrasje doen of zo hier in 'X' op de markt.' ***(Interview 7, meisje, 13 jaar)***

'K: vooral anders op verlof en zo want vroeger gingen we vaak heel lange wandelingen doen, nu, doen wij da nog, maar, na twee dagen lang wandelen, zijn wij twee dagen aan 't zwembad, zodat mijn mama efkes kan uitrusten,…' ***(Interview 8, meisje, 16 jaar)***

'K: ja, ja en als het dan echt niet gaat bellen we onze opa op.' ***(Interview 3, meisje 13 jaar)***

4.2.1.4 Praten over MS met hun ouders

Bijna alle kinderen zijn er zich van bewust dat hun mama ziek is. De kleine kinderen (5-12 jaar) praten echter nagenoeg niet met hun ouders over MS, of herinneren zich dit niet. De redenen hiervoor worden niet gegeven. Enkel één kind geeft aan dat zijn papa dikwijls onbeschikbaar is waardoor hij er nog niet over heeft gepraat met hem.

Bij de oudere kinderen (13-16 jaar) hebben de meesten al gesprekken gehad over MS met hun ouders, maar ook daar is het niet eenvoudig. De angst om de ouder met MS te kwetsen, wordt gegeven als een reden om er niet over te praten. Een andere reden die verschillende malen naar voor komt, is dat de kinderen door gewenning aan de situatie, er geen nood aan hebben om over MS te praten. Eén jongen vertelt dat er enkel over MS gesproken wordt bij opstoten van de ziekte.

'I: En je zegt, van ik weet dat mijn mama MS heeft, he. Heb je daar met je mama al eens over gepraat?
K: Euh, nee, denk ik.
I: Nee? Of met je papa?
K: Nee, dat weet ik niet echt.' ***(Interview 5, jongen, 9 jaar)***

'I: En heb je daar (MS) met uw papa al over gepraat?
K: Nee, nog niet.
I: Nee. En hoe komt dat?
K: (stilte) Dat die veel met iets bezig is…op de computer en zo.' ***(Interview 6, jongen, 7 jaar)***

'I: Ja. En, Als je zo bij haar (haar mama) bent, euh, kan je daar met haar over praten, over jouw zorgen en over haar ziekte?
K: Hmm. Eigenlijk doen wij dat nooit.' …'Omdat 'k er eigenlijk niet echt zo mee zit omdat, omdat ik het ja gewoon ben eigenlijk.' ***(Interview 7, meisje 13 jaar)***

'K: Alleen als moeke zo'n opstoot heeft, dan praten we daar soms wel eens over.' ***(Interview 9, jongen, 15 jaar)***

4.2.1.5 Taken

Alle kinderen, behalve één, helpen af en toe in het huishouden. Verschillende kinderen geven ook aan dat ze dit meer doen wanneer het slechter gaat met hun mama. Het gaat bij alle kinderen om huishoudelijke taken zoals kuisen, helpen in de tuin, afwassen, de vaat legen, stofzuigen… . De inhoud van deze taken wordt soms beïnvloed door wat op dat ogenblik voor de mama moeilijker uit te voeren is, bijvoorbeeld het kuisen van een trap of bedden opmaken. Zo moet één meisje niet helpen met de huishoudelijke taken

omdat deze reeds door haar oma worden gedaan. Ze helpt haar mama met kleine taken zoals bijvoorbeeld iets boven gaan halen, gezien dit voor haar mama een zeer grote inspanning vergt. De meeste kinderen hebben geen vaste taken en helpen voornamelijk wanneer het hen gevraagd wordt.

'K: De tafel afruimen en zo.'…'En.. de tafel kuisen, en zo.' ***(Interview 6, jongen 7 jaar)***

'K: euh, bijvoorbeeld de bedden opmaken, want dat is heel lastig '… 'Of een keer stofzuigen ofzo.
I: ja. En zijn er nog dingen die zo lastig zijn voor haar? Waar jullie bij helpen?
K: euhm, winkelen is het lastigste…' ***(Interview 3, meisje 13 jaar)***

'K: Euhm, wij dekken de tafel en laden het afwasmachine vooral in. Soms moeten we dan mee de afwas doen ofzo.
I: Ja, ja. En als ze (mama) dan een opstoot heeft, wat, wat gebeurt er dan nog?
K: Ja, dan moeten wij dus zeker mee de afwas doen, want mijn papa moet dan koken, normaal kookt mijn mama. Dan moeten we vaker ook mee helpen koken.' ***(Interview 9, jongen, 15 jaar)***

De taken die de kinderen opnemen lijken geen impact te hebben op hun vrije tijd of hobby's. Ze doen dit om hun ouders te helpen. Hierbij voelen sommigen dit helemaal niet aan als een verplichting en doen ze het omdat ze er plezier in ervaren, of omdat ze zien dat hun ouder pijn heeft. Enkele andere kinderen voelen zich wel wat verplicht. Sommige kinderen zijn van mening dat ze meer taken opnemen dan in andere gezinnen, waar geen van beide ouders ziek is. Volgens anderen is er echter geen verschil. Twee kinderen denken dat ze nu gewoon meer taken krijgen omdat ze ouder worden.

'I: Euhm. En dan vroeg ik of da je ook nog genoeg tijd had om andere dingen te doen?
K: Ja. Dat heb ik zeker…' ***(Interview 7, meisje, 13 jaar)***

'K: Ik doe dat (afwas, kleren plooien, …) met plezier.' ***(Interview 2, meisje 15 jaar)***

*'K: Ik doe da (dingen halen voor mama) gewoon omdat, ja, da 's heel erg als ge mama ziet altijd met pijn en dan doet gij dat eigenlijk automatisch.' (****Interview 10, meisje, 13 jaar)***

'K: Mm, k vind.. k voel me wel een beetje verplicht om dat (te helpen te doen.
I: Ja. En, wat vind je daarvan als je dat doet?
*K: Ik vind dat nooit echt zo tof, maar ik doe het wel. '****(Interview 9, jongen, 15 jaar)***

'K: Ja. Normale huistaken.
I: Ja. En denk je dat dat anders is dan bij andere kinderen?
K: Ik denk dat niet, want peis dat iedereen dat wel moet doen, een beetje helpen thuis. Ja.' ***(Interview 7, meisje, 13 jaar)***

'K: 't Is ook omdat we groter worden dat we nu meer moeten helpen…' ***(Interview 9, jongen, 15 jaar)***

4.2.2 Impact op het kind

MS van de ouder kan een impact hebben op het kind op verschillende vlakken. We bemerken een duidelijke psychologische impact op de kinderen. Zo valt de diagnose van hun mama hen zwaar en zijn ze bezorgd zijn om verschillende redenen. Dit wordt besproken in het deel 'psychologische impact'. Verder worden de bevindingen rond een mogelijke 'lichamelijke impact' besproken, vervolgens de 'impact op hobby's, vrije tijd en vrienden' en ten slotte de bevindingen in verband met de 'coping van de kinderen'.

4.2.2.1 Psychologische impact

Alle kinderen hebben moeite met de ziekte van hun mama. Opvallend is dat verscheidene kinderen aangeven dat ze er leren mee leven, er eigenlijk niet zo veel mee bezig zijn of het deels gewoon geworden zijn omdat ze niet anders hebben gekend.

Voornamelijk bij opstoten van de ziekte hebben de kinderen het er moeilijker mee en ervaren ze bijvoorbeeld verdriet, kwaadheid, machteloosheid of angst om wat zal komen. De ziekenhuisopnames bij zo'n opstoot vallen de kinderen zeer zwaar en hebben een grote impact op hen. Er worden verschillende manieren vermeld om hiermee om te gaan, het ene kind zal zoveel mogelijk proberen op bezoek gaan bij haar mama, het andere vermijdt net het ziekenhuis.

'I: Nee.. en en jij? Wat doe dat met jou, dat jouw mama dat heeft, MS?
K: Ja, soms is dat wel niet zo leuk… maar ja. Het is al een tijdje, dus je leert daar wel mee leven hé.' ***(Interview 2, meisje 15 jaar)***

'I: Ja. En wat voel jij dan als jouw mama zo ziek is?
K: Niet zo leuk.' ***(Interview 6, jongen, 7 jaar)***

'I: Maar dus, je zei daar juist, als, als ze die opstoot had, dan ben ik verdrietig, is dat ook bij die andere opstoten zo dat je voelt van, ik voel mij vooral verdrietig of…
K: Euh, ik voel zo, (stilte) hmmm, 'k zoek het juiste woord ervoor, dat ze 't niet verdient, zo.' ***(Interview 7, meisje, 13 jaar)***

'K: Ja toch, af en toe en dus dan gaat die 1 dag een keer en dan moet die de dag erna nog een keer gaan weerkeren (naar het ziekenhuis).' …
'I: En wat vind je daarvan?'
K: Niet zo leuk.'… 'Omdat, dat die dan weg is.'…'En als we thuiskomen dan is die bijvoorbeeld nog niet terug.' ***(Interview 5, jongen, 9 jaar)***

'K: … ik ga bijna nooit mee (naar het ziekenhuis), he.'…'Nee. ' … ' Ik, ik, ik vind dat niet erg om die te gaan bezoeken maar ik, ik herinner mij da beeld van toen ik 6 was ofzo dat ik er zo stond en dat ik die elke keer opnieuw moest af.. achterlaten in de kliniek en, och, ik heb daar echt problemen mee …' ***(Interview 8, meisje, 16 jaar)***

De zorgen van de kinderen zijn veelzijdig. Ze gaan onder andere om de fysieke klachten van hun mama, de toekomst en om de gezinssituatie.

Vele kinderen uiten zorgen om de pijn en ongemakken die hun mama ervaart. De onmacht die ze hierbij ervaren is zeer moeilijk voor hen. De angst van de kinderen in verband met de toekomst, komt voornamelijk voort uit het onvoorspelbare en evolutief karakter van MS. Verschillende kinderen uiten de angst dat hun mama (permanent) in een rolstoel zal terecht komen of verder zal achteruitgaan. Eén meisje vertelt dat haar mama een wilsbeschikking heeft. Ze maakt zich zorgen omdat ze de exacte inhoud ervan niet kent en hierdoor niet weet wanneer de wilsbeschikking van toepassing zou kunnen zijn. Een andere bezorgdheid die wordt geuit is deze rond de bemoeilijkte financiële situatie van het gezin.

'I: Waar maak jij je 't meest zorgen om, eigenlijk?
K: Euhm. Ik vind dat heel erg als 'k mijn mama met pijn zie. En da ge daar niks aan kunt doen.'
(Interview 10, meisje, 13 jaar)

'I: Nee. Euhm, en naar de toekomst toe, ik weet niet of dat je.. denk je daar soms over na hoe dat je dat ziet?
K: Ja, ik zou wel niet graag hebben dat mijn mama zo voor altijd in een rolstoel zit.' ***(Interview 2, meisje, 15 jaar)***

'K: En, jaa, da 's, voor de rest heb ik zo iets van ok, die moet binnen, cava en 't komt allemaal in orde. Maar als die niet meer kan wandelen ben ik echt zo van, want ik weet nie in hoe verre, allez, hoe snel dat dat kan gebeuren, allez, dat die euthanasiepapieren d' er bijgehaald mogen worden. En ik weet ook da ik d' er vragen over mag stellen aan mijn ouders, maar, (stilte) ja, dat, dat doe ik nu ook niet zo graag, eigenlijk.' ***(Interview 8, meisje, 16 jaar)***

'K: Ik denk dat ik wat meer kan helpen later.. ik wil dat eigenlijk wel zo we.. meer werken om te helpen in huis zo. Want nu ben ik nog 15. Maar als ik 16 ben kan ik misschien helpen met inkomen.' ***(Interview 9, jongen 15 jaar)***

MS van de ouder kan invloed hebben op de ontwikkeling van de kinderen. Enkele kinderen geven aan te denken dat ze veranderd zijn door de ziekte van hun mama. Ze voelen bijvoorbeeld aan dat ze meer volwassen zijn dan leeftijdsgenoten of behulpzamer zijn geworden.

'K: Ze zeggen allemaal dat ik veel volwassener ben dan die anderen. Ja, omdat ik wel met veel van gewend ben om te gaan', ...
'I: Amai ja. En merk je dat zelf ook?
K: Euh. Vorig jaar merkten ik dat heel fel.' ***(Interview 10, meisje 13 jaar)***

'K: Ik help meer in huis dan vroeger, alle, ik doe dat ook uit vrije wil meer...' ***(Interview 9, jongen 15 jaar)***

4.2.2.2 Lichamelijke impact

We bemerken geen duidelijke impact op lichamelijke klachten bij de kinderen door MS van de ouder. Bijna alle kinderen geven aan bijna nooit ziek te zijn. Eén jongen vertelt dat hij het afgelopen jaar regelmatig last had van duizeligheid, maar het is onduidelijk vanwaar deze klacht komt.

'I: En ben jij soms ziek 'X'?
K: Neu.' ***(Interview 1, jongen, 5 jaar)***

'I: En, jij voelt je dan (als mama een opstoot heeft) ook minder goed, maar zij..., voel je je dan ook soms ziek op zo 'n momenten of ... of, euh, nee?
K: Nee, dat is niet.' ***(Interview 10, meisje, 13 jaar)***

4.2.2.3 Hobby's, vrije tijd en vrienden

Zoals reeds eerder aangehaald hebben de taken die de kinderen opnemen geen impact op hun vrije tijd of hobby's. Wel kan de thuissituatie op zich een impact hebben op het sociale leven van de kinderen. Zo kan bijvoorbeeld het verantwoordelijkheidsgevoel voor de zieke ouder er voor zorgen dat activiteiten met vrienden vroegtijdig afgebroken worden. Eén meisje dat gepest werd op school, linkt dit aan de ziekte van haar mama.

'K: Ik. Ja. Ik, ik ga graag ne keer weg met vrienden en zo, maar, nooit lang, omdat 'k altijd op tijd wil thuis zijn en zo, voor mama en da ik goed aan de regels houd da zij niet daar zich in opjaagt en zo. Ja. Dus, ja, al mijn vriendinnen gaan dan soms ne keer weg zo, en blijven dan zo tot 11 uur ergens bij een andere vriendin en dan komen ze pas naar huis. Maar ik doe dat eigenlijk niet graag. Zo van, ik moet naar huis, want mama is thuis en, ik wil niet teleurstellen en zo.' ***(Interview 7, meisje 13 jaar)***

'I: En dat pesten, heeft dat lang geduurd?
K: Euhm, vorig jaar, de tweede week van September, hoorden we dat we met mijn mama naar de MS-kliniek in 'X' moesten, toen is dat begonnen.' ... 'Euhm. Dan, in februari ging het beter. Dus, ik zei dat dan in de klas. Toen is dat weggevallen, hebben ze mij gewoon d' erbij genomen. Dan, een heel week later ging het terug slechter en toen is dat gewoon terug begonnen.'
(Interview 10, meisje, 13 jaar).

4.2.2.4 Coping

De coping mechanismen die uit de interviews naar voor komen, zijn 'zoeken van sociale ondersteuning', 'afleiding zoeken', 'ontkenning' en 'aanvaarding'. We merken op dat het coping mechanisme dat het meest en veelvuldig door de kinderen gebruikt wordt, het 'zoeken van sociale ondersteuning' is. Wanneer ze het moeilijker hebben, of hun mama een opstoot heeft, helpt het de kinderen te praten met anderen. Ze praten met hun ouders, hun grootouders of andere volwassenen in hun omgeving. Zoals reeds eerder beschreven geven de jongere kinderen aan dat ze nog nagenoeg niet met hun ouders over MS hebben gepraat, de oudere kinderen meestal wel maar ook daar gaat het niet altijd gemakkelijk. Enkele van deze kinderen vertellen dat ze er eigenlijk niet veel nood aan hebben om erover te praten met hun ouders.

'K: Dat (praten over MS van mama) doe ik dan met mijn oma of, euhm, ik kan ook heel goed terecht bij mijn juf van muziek, dus..' ***(Interview 10, meisje, 13 jaar)***

'K: Met mijn papa kan ik soms wel eens een gesprek hebben, maar met mijn broers niet echt veel..
I: Nee, nee. En jouw mama?
K: Soms praten we daar wel over als die een opstoot heeft' ***(Interview 9, jongen, 15 jaar)***

'K: Ja, soms bij mijn mama, dat ik daar een beetje over babbel. Maarja, ook bij mijn vriendinnen.
I: Ja, ja, dus je hebt wel echt veel mensen rondom jou?
K: ja, ja.
I: en genoeg vind je zelf?
K: Ja, ik vind dat wel, ik heb daar niet echt nood aan om zo over te babbelen. Ik weet niet.' ***(Interview 2, meisje, 15 jaar)***

Ook bij goede vrienden kunnen verschillende kinderen terecht wanneer ze zich minder voelen. Dit is voor sommige kinderen moeilijk, voornamelijk door gebrek aan kennis en begrip bij de vriendjes. Eén jongen vertelt dat hij er niet met vrienden over wil praten vanuit het idee dat dit niet aangenaam zou zijn voor zijn mama.

Een andere vorm van 'sociale ondersteuning' vinden enkele kinderen in de MS-weekends georganiseerd door de MS Liga. Op die manier kunnen ze praten met kinderen die zich in eenzelfde situatie bevinden als zij. Eén jongen geeft aan dat hij regelmatig bij een psycholoog gaat en hier steun aan heeft. Bij verder navragen bij verschillende kinderen blijkt dat de huidige sociale ondersteuning voldoende is voor hen.

'K: Mmm, niet zo veel, met een paar vrienden al es, maar ik vind dat nogal moeilijk om over te praten zo.
I: Ja. En waarom vind je…
K: Om dat zo uit te leggen uit te leggen aan iedereen en dan … moet ge dat zo elke keer opnieuw uitleggen en das wel lastig vind ik.' ***(Interview 9, jongen, 15 jaar)***

'I: En .. kan je dan, als het wat moeilijker is, met hen (vrienden) ook spreken over de situatie thuis, of?
K: ja, dat is te zien zo met welke vrienden, allé, niet iedereen weet dat, of ze weten het wel maar ze weten nog niet goed wat dat is en..ja.. '… 'das soms wel wat moeilijker' ***(Interview 2, meisje, 15 jaar)***

'K: Omdat… dat die dan… ik wil dat niet dat die (de vriendjes) dat (over MS van de ouder) weten.
I: Nee. Wil je dat niet? Nee. En waarom niet?
K: (Stilte). Omdat dat niet zo leuk is voor mijn mama.' ***(Interview 5, jongen, 9 jaar)***

'K: (…)niemand gaat u zo goed begrijpen als de mensen op MS-weekend. Dat is echt wel want, sinds da ik dat doe heb ik zo echt wel zoiets van, die begrijpt mij tenminste, gewoon omdat ja, ge zegt er niks tegen, maar ge weet wel van, die voelt wat ik voel of zelfs erger (…)' ***(Interview 8, meisje, 16 jaar)***

'I: Heb je dus gevoel dat je rondom jou, voldoende mensen hebt bij wie da je terecht kan?
K: Nu wel.' ***(Interview 10, meisje, 13 jaar)***

Naast 'sociale ondersteuning' zoeken de kinderen ook 'afleiding' in andere activiteiten zoals TV kijken, zingen… of denken ze niet aan de ziekte van hun mama, wat als 'aanvaarding' of 'ontkenning' beschouwd kan worden. Eén meisje geeft aan dat het voor haar belangrijk is voldoende kennis te hebben over de ziekte van haar mama. Ook dit kan beschouwd worden als een vorm van het coping mechanisme 'aanvaarding'. Verder vermelden verschillende kinderen dat ze meer helpen in het huishouden wanneer hun mama een opstoot doet en op hun manier proberen zorgen voor haar.

'K: Euhm. Ik vind dat heel erg als 'k mijn mama met pijn zie. En da ge daar niks aan kunt doen.
I: Ja, ja. Dat moet echt moeilijk zijn, ja. En wat, wat doe je dan, als dat gebeurt?
K: Euhm. Dan, ga ik, speel ik heel veel piano, zing ik ook heel veel.' ***(Interview 10, meisje 13 jaar)***

'I: Ja. En heb je met je vriendjes al eens gepraat over de ziekte van je mama?
K: Nee.
I: Nee. En waarom niet?
K: (stilte) Omdat ik dat altijd vergeet.
I: Vergeet je dat? Aah. Dus je denkt er niet zo veel aan?
K: Nee.' ***(Interview 6, jongen, 7 jaar)***

'K: K weet niet ja, misschien ja, veel babbelen, allé, ik vind dat toch wel, of… dat je zo een beetje over de ziekte vraagt, omdat ik daar nu eigenlijk wel in geïnteresseerd ben denk ik, dat je goed weet, wat je mama eigenlijk heeft. Dat vind ik wel, alle ik vind dat wel belangrijk.' ***(Interview 2, meisje, 15 jaar)***

'K: 'k probeer zo alles het beste te doen voor mama zodat zij haar goed voelt en zo. Dan zegt ze, je bent veel te lief en zo. (lacht) Ja. Zo, veel kadootjes proberen kopen voor mama en sparen voor haar verjaardag en zo.' ***(Interview 7, meisje, 13 jaar)***

4.2.3 Kennis over MS bij de kinderen

Bijna alle kinderen zijn er zich van bewust dat hun mama ziek is, de meesten kennen ook de naam MS, maar de jonge kinderen weten niet waarvoor deze afkorting staat. Bij de grotere kinderen kennen de meesten ook de naam 'Multiple Sclerose.'

Zowel jongere als de oudere kinderen kunnen verschillende klachten van hun mama opsommen die ze linken aan MS. De klachten die de kinderen wijten aan MS zijn voornamelijk vermoeidheid, rugpijn, buikpijn, pijn in de benen, gevoelsstoornissen en tintelingen. De meeste kinderen zijn zich ook bewust van het proces van opstoten en remissies bij MS.

'I: MS. En weet je wat dat is, MS?
K: (korte stilte) Dat… dat hmm… dat … dat… dat die ziek zijn…
I: Ja.. ziek…En weet je daar nog iets meer over? Nee… nee… En wat heeft jouw mama dan, als ze ziek is?
K: Buikpijn en zo.
I: Buikpijn
K: En rugpijn.
I: Rugpijn. En wat nog?
K: Euh (stilte)… euh, hmm, soms aan zijn bil, denk ik.' ***(Interview 5, jongen, 9 jaar)***

'I: Uw mama die MS heeft, ja. Dat weet jij al goed. En weet jij wat dat is MS?
K: Euh. Nee.
I: Niet echt. Nee. En wat heeft mama dan? Wat zie jij thuis?
K: Mm. Heeft veel rugpijn en zo.' ***(Interview 6, jongen, 7 jaar)***

Hoe ouder de kinderen des te meer ze ook kunnen uitleggen over de fysiologie van de ziekte, hoewel deze kennis in het algemeen vrij beperkt blijft. Enkele van de oudere kinderen geven duidelijk aan dat ze, nu ze ouder zijn, de ziekte en thuissituatie beter begrijpen en hierdoor meer begrip hebben voor hun mama.

'I: En kan je me zelf iets vertellen over die ziekte (MS) eerst? Wat jij daar van weet?
K: Euh, ja eu dat er dus op de myeline schede euhm, vlekken zichtbaar zijn en dat dat voor pijn kan zorgen door de zenuwen.' ***(Interview 2, meisje, 15 jaar)***

'K: Ik weet dat is dat zo de de beschermingen rond de zenuwen, dat da, dat da afbreekt, … dat da, ja, daardoor dat er beschadiging, allez, dat er beschadigingen opzitten en zo en dat niet alles meer goed functioneert enne, dat er, da ge zo rugletsels en hersenletsels en zo krijgt, euhm, ja.' ***(Interview 7, meisje 13 jaar)***

'K: Dat is een zenuwziekte,…Waarbij ontstekingen komen en waardoor mijn mama haar niet zo goed gaat voelen.' ***(Interview 10, 13 jaar)***

'K: 'k Weet nog dat ik vroeger, toen als ik klein was, da'k da nie echt begreep dat mama sommige dingen niet kon doen.' … 'Maar nu snap ik da wel.' ***(Interview 7, meisje 13 jaar)***

Opmerkelijk is dat één kind zich er helemaal niet bewust van is dat zijn mama MS heeft. Dit kind vertelt wel dat hij er een keer bij was toen zijn mama een aanval had (de mama van het kind heeft epilepsie). Naar aanleiding daarvan vertelt hij dat hij later dokter wil worden en haar wil kunnen helpen.

'I: En hoe zou je haar (mama)dan helpen?
K: Euh. Als ze hersenbloeding heb, en, da 'k haar kan helpen dan.' …'Euh. 'k Denk dat da wel ga gebeuren, denk ik.' ***(Interview 4, jongen, 7j)***

4.2.4 Tips voor kinderen in soortgelijke situatie

Algemeen kan gesteld worden dat de tips die gegeven worden overeenkomen met de coping mechanismen die voorheen beschreven werden. De kleinere kinderen kunnen moeilijk duidelijke tips geven voor kinderen in een soortgelijke situatie. Opmerkelijk is wel dat één jongen vertelt dat hij niets zou zeggen tegen het andere kind maar gewoon zou spelen met dat kind. Bij de oudere kinderen wordt als tip door verschillende kinderen vermeld dat het belangrijk is om te praten met iemand waarbij je steun vindt. 'Sociale ondersteuning' als coping mechanisme komt hier dus opnieuw sterk naar voor. Enkele kinderen vertellen dat ze het belangrijk vinden om de ouder met MS te helpen. Ook 'afleiding' als coping mechanisme komt voort uit de tips. Zo raadt één meisje aan een passie of hobby te zoeken waarmee je je gedachten kan verzetten. Ten slotte vermelden enkele kinderen dat het belangrijk is kennis te vergaren over MS en de ouder te proberen begrijpen, wat eerder werd aangehaald als een vorm van 'aanvaarding'.

'K: Euh. Dan, dan zou ik gewoon spelen met mijn vriendjes.. En niks zeggen.' ***(Interview 4, jongen, 7 jaar)***

'K: Euhm. Als ge iets heel fijn vindt, zoals ik nu die muziek, dat ge u daar vooral aan optrekt en da ge u daar veel mee bezig houdt. Dat ge iets hebt waar ge uw gedachten mee kunt verzetten.' ***(Interview 10, meisje, 13 jaar)***

'I: (…) Als, als jij iets zou kunnen meegeven aan een jongere of een kind waarvan de ouder MS heeft, een tip. Wat zou dat kunnen zijn eigenlijk? Euh. vanuit jouw situatie.
K: Dat alles uiteindelijk wel goed komt.'… 'Zo, euh. Dat 't nog altijd eigenlijk dezelfde persoon is, voorbeeld je mama, maar gewoon met, met een ziekte'… 'Dat haar beperkt om sommige dingen te doen maar z' is nog altijd dezelfde persoon.'
(Interview 7, meisje 13 jaar)

'I: En euhm, als jij een tip zou kunnen geven aan kinderen in dezelfde situatie, wat zou je dan zeggen?
K: Mmm, om te helpen als het nodig is, en … En.. zorg daarvoor te dragen voor hun ouders. En.. proberen te begrijpen..'
(Interview 9, jongen, 15 jaar)

4.3 Resultaten uit de vragenlijsten

De opzet is om aan de hand van de Gezinsvragenlijsten de kwaliteit van de gezins- en opvoedingsomstandigheden van gezinnen met een ouder met MS na te gaan. De resultaten van de vragenlijsten werden vergeleken met de scores van de 'Normtabel Algemene Bevolking' (zie bijlage 5), die gebaseerd is op een steekproef van 2450 gezinnen uit de algemene Nederlandse bevolking met een schoolgaand kind in de leeftijd van 4 tot en met 18 jaar (16).

De normscores geven weer hoe het gezin van het kind functioneert in vergelijking met andere gezinnen. Deze vergelijking met de 'Normtabel' resulteert voor elke vragenlijst in een score voor elk van de 5 basisschalen (zie 3.2.3 Gezinsvragenlijst) en voor het totale resultaat van de vragenlijst. De scores worden uitgedrukt in decielen van I tot X. Gezinnen met scores in deciel I en II functioneren veel gunstiger dan gemiddeld (verder aangeduid als 'Gunstiger dan normaal'), gezinnen met scores in deciel III – VII functioneren gemiddeld of normaal ('Normaal'), gezinnen met scores in het deciel VIII functioneren wellicht problematisch ('Normaal Hoog'), scores in het deciel IX worden aangeduid als subklinisch ('Subklinisch') en de scores in deciel X worden klinisch genoemd. Met andere woorden, scores in dit deciel geven aan dat er duidelijke tekenen zijn van problematisch functioneren van het gezin. Deze laatste deciel wordt verder onderverdeeld in 2 ernstgebieden, namelijk het klinisch lage gebied (aangeduid als 'Klinisch') en het klinisch hoge gebied ('Klinisch Hoog')(16).

De resultaten van deze analyse voor elke vragenlijst werden samen verwerkt en worden hieronder weergegeven.

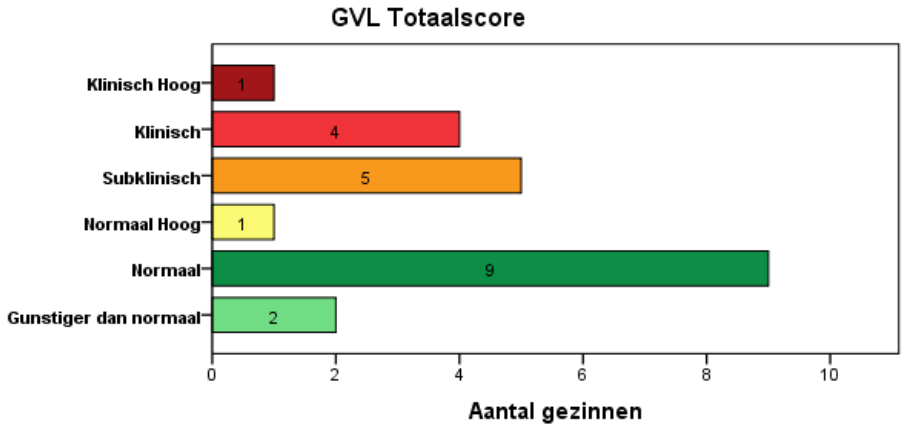
4.3.1 Demografische gegevens

Er werden in totaal 22 vragenlijsten bekomen. De gemiddelde leeftijd van de kinderen waarover deze vragenlijsten werden ingevuld is 10,6 jaar. De mediaan is 10, 5 jaar. Het jongste kind is 5 jaar oud, het oudste kind 16 jaar. Met andere woorden alle kinderen, behalve 1, hebben een leeftijd binnen de vooraf gestelde leeftijdscategorie 6-16 jaar. De gemiddelde leeftijd en mediaan van de deelnemende ouders bedraagt 39 jaar. De jongste deelnemende ouder is 30 jaar, de oudste 47 jaar.

4.3.2 Resultaten

Wanneer we kijken naar de ruwe Totaalscores , bemerken we een gemiddelde waarde van 82, 23. Dit ligt in het 'Normaal' gebied. In onderstaande grafiek (Figuur 2: GVL

Totaalscore) wordt de verdeling van de Totaalscores weergegeven. Hierbij is duidelijk te zien dat de grootste groep zich bevindt in het 'Normaal' gebied (N=9).
Vijf van de gezinnen bevinden zich voor de totaal score in het klinische gebied ('Klinisch' (N=4) en 'Klinisch Hoog' (N=1)), dit komt overeen met 23% van de 22 gezinnen. Wanneer men meer in detail kijkt naar de gezinnen met een 'Klinische' totaalscore (N=4) zien we voornamelijk een 'Klinisch Hoge' score op de schaal Communicatie (N=3). Het vierde gezin scoort op deze schaal 'Klinisch'.
Het gezin dat bij de Totaalscore een 'Klinisch Hoge' score heeft, scoort 'Klinisch Hoog' op de schalen Responsiviteit en Partnerrelatie en 'Klinisch' op de schaal Communicatie.



Figuur 2: GVL Totaalscore

Bij de analyse van de vragenlijsten merken we op dat de gemiddelde waarden van de ruwe scores op alle subschalen in het 'Normaal' en 'Normaal Hoog' gebied liggen (zie Tabel 2: Gemiddelde waarden van de Ruwe Scores). Met andere woorden, in de gezinnen uit deze steekproef, zijn de opvoedingsrelatie van ouder en kind (responsiviteit), de communicatie, de organisatie in het gezin, de relatie tussen de ouders en het sociale netwerk gemiddeld genomen niet problematischer dan in andere gezinnen uit de algemene Nederlandse bevolking.

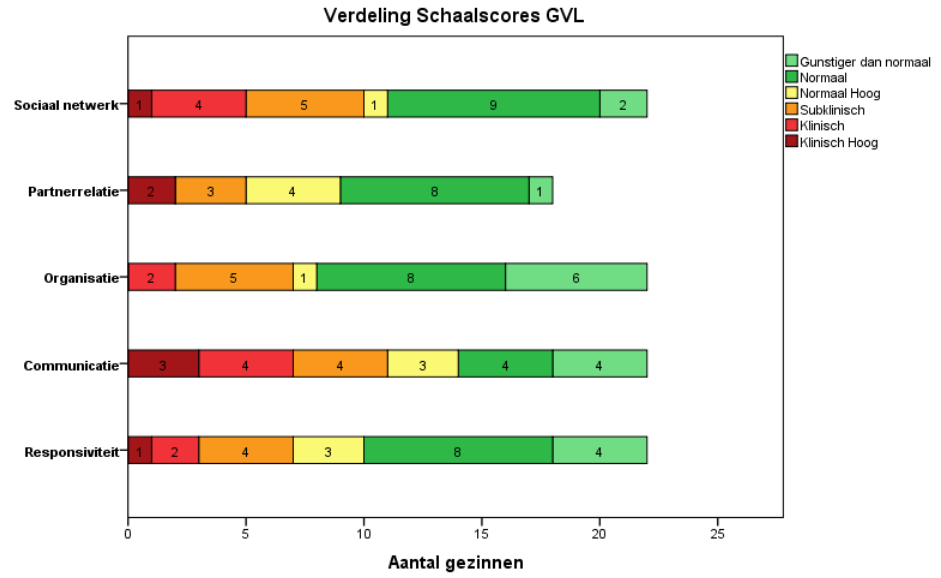
	Responsiviteit Ruwe score	Communicatie Ruwe score	Organisatie Ruwe score	Partnerrelatie Ruwe score	Sociaal netwerk Ruwe score
Aantal Resultaten	22	22	22	18	22
Ontbrekend	0	0	0	4	0
Gemiddelde	13,41	21,27	14,95	17,50	18,27
	= Normaal	= Normaal	= Normaal	= Normaal Hoog	= Normaal Hoog
Mediaan	12,50	Hoog 21,50	14,50	15,50	18,00

Tabel 2: Gemiddelde waarden van de Ruwe Scores

Op het niveau van de individuele scores op de verschillende schalen bemerken we voornamelijk klinische scores ('Klinisch Hoog' en 'Klinisch' te samen) bij Communicatie (N= 7) en Sociaal Netwerk (N=5). Procentueel betekent dit een klinische score bij 33% (N=7/22) en 24% (N= 5/22) van de 22 gezinnen, respectievelijk op vlak van Communicatie en Sociaal Netwerk. Een hoge score op Communicatie duidt op een slechte en conflictueuze communicatie met het kind, de ouders hebben weinig vat op het kind. Bij Sociaal Netwerk duidt een hoge score, zoals de naam zegt, op een gebrekkig sociaal netwerk, waarbij de ouders weinig steun vinden bij familie, vrienden en in hun omgeving (16).

Bij Responsiviteit scoren 14% van de gezinnen (N=3/22) een klinische score, bij Organisatie 9% (N= 2/22) en bij Partnerrelatie 11% (N=2/18). Een hoge score op Responsiviteit wijst er op dat de ouders een slechte band hebben met het kind, waarbij affectie weinig geuit wordt en weinig ruimte is voor de ontwikkelingsbehoeften van het kind. Wanneer een gezin hoog scoort op Organisatie geeft dit weer dat binnen dit gezin geen duidelijke regels en afspraken gelden waaraan het kind zich kan en moet houden. Er is geen vaste structuur in het gezin en bovendien is er weinig controle over het kind. Partnerrelatie slaat op de relatie tussen beide ouders. In gezinnen die hierop hoog scoren kunnen de partners niet goed bij elkaar terecht voor steun, ze hebben weinig vertrouwen in elkaar en verschillen dikwijls van mening over fundamentele dingen binnen het gezin (16).

De verdeling van de schaalscores wordt weergegeven in onderstaande grafiek.



Figuur 1: Verdeling Schaalscore GVL

5 Discussie, Conclusie en Aanbevelingen

5.1 Discussie

5.1.1 Vergelijking met literatuur

De opzet van deze studie is om de bio-psycho-sociale impact van MS van een ouder na te gaan bij de kinderen. Overeenstemmend met recent onderzoek van Pakenham et al (2014) waarbij geen significant verschil gevonden wordt tussen kinderen van ouders met MS en een controle groep op vlak van somatisatie (14), wordt bij de geïnterviewde kinderen geen impact op lichamelijk klachten gevonden. Dit is echter wel in tegenspraak met vroeger onderzoek van dezelfde auteur (6,17).

Er wordt dus geen duidelijke biologische impact gevonden in dit onderzoek, maar er wordt wel vastgesteld dat het psychisch niet makkelijk is voor de kinderen om met de ziekte van de ouder om te gaan. De kinderen in deze studie hebben het allemaal moeilijk met de ziekte van hun moeder. In de studie van Turpin et al. (2008) waarbij semigestructureerde interviews werden afgenomen bij kinderen tussen 7 en 14 jaar, werden bij alle kinderen angsten geuit rond de huidige en toekomstige gezondheidssituatie van de ouder (3). Dit komt overeen met de resultaten die worden gevonden in deze studie. De exacerbaties van de ziekte en de ziekenhuisopnames hebben een grote impact op de geïnterviewde kinderen. Dit wordt ook bevestigd in de literatuur, waarbij wordt beschreven dat de toenemende angst door de scheiding van de ouder het kind zich extra kwetsbaar doet voelen (12).
Volgens de literatuur hebben kinderen van ouders met MS een verhoogd risico op internaliserende en externaliserende gedragsproblemen (5,11). Dit kon aan de hand van de gebruikte onderzoeksmethoden niet duidelijk nagegaan worden in dit onderzoek. Er kan wel opgemerkt worden dat volgens de studie van Diarme et al. (2006) het disfunctioneren van het gezin positief correleert met internaliserende gedragsproblemen en dat dit de enige voorspelfactor is voor externaliserende gedragsproblemen (11). Uit de analyse van de Gezinsvragenlijsten in dit onderzoek, blijkt dat de deelnemende gezinnen gemiddeld genomen geen problematischer gezins- en opvoedingssituatie hebben dan andere Nederlandse gezinnen. In de lijn van de studie van Diarme et al. (2006) zou dit willen zeggen dat er gemiddeld genomen geen toename is van internaliserende gedragsproblemen bij de kinderen in deze groep.

Hoewel alle geïnterviewde kinderen moeilijkheden uiten om met de ziekte van hun moeder om te gaan, blijkt dit slechts een zeer beperkte invloed te hebben op hun

dagelijks leven. Zoals beschreven in de literatuur (2,3,5) leidt MS in de gezinnen van de geïnterviewde kinderen ertoe dat er een herverdeling van de rollen plaatsvindt voor zowel de gezonde ouder als het kind. De taken die door de geïnterviewde kinderen beschreven worden, blijven beperkt tot de huishoudelijke taken. Andere taken die in de literatuur beschreven worden, zoals persoonlijke verzorging (wassen, toilet…), medische verzorging en emotionele ondersteuning (15,17) komen niet naar voor uit de resultaten van dit onderzoek. In tegenstelling tot de literatuur, waar beschreven wordt dat huishoudelijke taken het meest tijdrovend zijn voor de kinderen (12), gaven de geïnterviewde kinderen aan dat deze taken weinig invloed hadden op hun persoonlijk functioneren. De negatieve impact van de taken die beschreven wordt in de literatuur, zoals sociale isolatie, beperkingen op school en bij sociale activiteiten en vrije tijdsbesteding (17), komen, met uitzondering van twee interviews, niet naar voor uit het onderzoek. Door enkele kinderen in dit onderzoek wordt de trots die ze bij hun nieuwe verantwoordelijkheden ervaren en de toegenomen maturiteit die ze bij zichzelf waarnemen, aangehaald. Dit wordt bevestigd in de literatuur (3,15,17).
Een mogelijke verklaring voor tegengestelde resultaten in deze studie in vergelijking met de literatuur, is het milde stadium van de ziekte en de beperkte gevolgen ervan. Hierdoor kan de mama zelf instaan voor het uitvoeren van huishoudelijke taken en dienen de kinderen hieraan niet zoveel tijd besteden. Bovendien wordt er van de geïnterviewde kinderen niet verwacht te helpen bij de meer persoonlijke verzorging van de ouder, die in de literatuur als meest belastend beschouwd wordt (12).

Om te kunnen omgaan met de uitdagingen van MS van de ouder kunnen de kinderen gebruik maken van verschillende coping mechanismen (14). Bij de geïnterviewde kinderen kwam 'zoeken van sociale ondersteuning' als belangrijkste vorm van coping naar voor. Sociale ondersteuning faciliteert de aanpassing van kinderen (15). Uit de studie van Pakenham et al. (2006) blijkt bovendien dat 'sociale ondersteuning' de belangrijkste voorspeller is van aanpassing bij kinderen van een ouder met een ziekte of beperking (6). In diezelfde studie bleek echter dat de kinderen van ouders met MS minder zochten naar 'sociale ondersteuning' dan de kinderen in de controle groep (6). Uit de interviews in deze studie blijkt dat de kinderen ook beroep doen op de coping mechanismen 'afleiding' en 'ontkenning'. Deze laatsten worden echter geassocieerd met een slechtere aanpassing van de kinderen (6,9).
Volgens het 'stress en coping' model moet niet enkel rekening gehouden worden met de coping mechanismen, maar spelen ook de context, de inschatting van stress door het kind, alsook de beschikbaarheid van hulpbronnen (zoals sociale ondersteuning) een rol.

De kinderen in deze studie gaven aan dat ze voldoende ondersteuning hadden. Wanneer men kijkt naar de context, blijkt uit onderzoek bijvoorbeeld dat kinderen zich beter aanpassen wanneer ze zien dat hun ouder actief omgaat met MS (15). Daarnaast speelt ook de gezonde ouder een belangrijke rol. Zo bleek uit het onderzoek van Bogosian et al. (2010) dat de aanwezigheid van de gezonde ouder een positieve impact had op de adolescenten (15). In de interventionele studie van Coles et al. (2007), waarbij aan kinderen een 6-dagen durende intensieve psychosociale interventie werd geboden, werd na de interventie een vermindering in stress, de inschatting van stress en beperking van activiteiten opgemerkt en een toename van sociale ondersteuning en kennis van MS (9).

Uit de literatuurstudie blijkt dat de meeste kinderen zeer weinig kennis hebben over MS door gebrekkige info. Dit kan leiden tot de versterking van hun vooroordelen en angsten (9,12). Bovendien blijkt dat hoe jonger de kinderen, hoe minder waarschijnlijk het is dat ze geïnformeerd worden (18). Dit is in overeenstemming met de resultaten uit deze studie, waaruit blijkt dat de kinderen algemeen weinig kennis hebben over MS en dat dit bovendien bij de kleine kinderen (6-12 jaar) nog meer uitgesproken is dan bij de oudere kinderen. Belangrijk is wel op te merken dat het ontwikkelingsniveau en de eigen behoeften van het kind sterk kunnen beïnvloeden wat de kinderen kunnen begrijpen over de ziekte van de ouder (12). Uit de studie van Paliokosta et al. (2009) blijkt dat gedeeltelijke of onaangepaste informatie in kader van de ontwikkeling van het kind meer stresserend kan zijn voor het kind dan geen informatie (18).
De kleine kinderen (6-12 jaar) geven aan in de interviews dat ze bijna niet hebben gesproken over MS met hun ouders, de grote kinderen meer maar ook niet dikwijls. Onderzoek heeft aangetoond dat ouders en kinderen anders denken over de nood aan informatie. Zo lijken ouders te vinden dat aan kinderen enkel de noodzakelijke basisinformatie moet gegeven worden op het ogenblik dat de ziekte duidelijker wordt, volwassen kinderen vinden dan weer dat jonge kinderen alle mogelijke informatie moeten krijgen (12). Daarnaast blijkt dat sommige kinderen aarzelen om hun ouders MS gerelateerde vragen te stellen uit angst om ze van streek te maken (12). Dit laatste wordt ook vastgesteld in dit onderzoek.

5.1.2 Kritische reflectie

Een sterkte van dit onderzoek is het gebruik van semigestructureerde interviews. Hierbij kan enerzijds door het gebruik van het interviewprotocol een duidelijke structuur gehanteerd tijdens het interview, maar wordt anderzijds ook ruimte geboden aan de kinderen om hun verhaal te doen, afwijkend van dit protocol, en kan hier door

de interviewer op in gegaan worden. Verder maakt de combinatie van de interviews met de gezinsvragenlijsten het mogelijk om een breder beeld te krijgen op de impact van MS op het kind, dan door interviews alleen.

Er zijn een aantal beperkingen aan dit onderzoek met betrekking tot de generalisatie van de resultaten. Zowel bij de interviews (N=10), waarbij bovendien 2 maal 2 kinderen uit hetzelfde gezin kwamen, als bij de vragenlijsten (N=22) bleef de steekproefgrootte beperkt. De oorspronkelijke leeftijdscategorie 6-12 jaar werd uitgebreid naar 6-16 jaar om voldoende deelnemers te verkrijgen. Hierdoor kon in deze studie niet specifiek gekeken worden naar kinderen van lagere schoolleeftijd. Wel kan opgemerkt worden dat binnen de studiepopulatie enkele verschillen op te merken zijn tussen kinderen van 6-12 jaar en deze van 13-16 jaar, voornamelijk op vlak van communicatie met de ouders en kennis over MS. Verder onderzoek dat zich specifiek concentreert op de kinderen van lagere schoolleeftijd is nodig. Bovendien dient gesteld te worden dat dit onderzoek de culturele en multiculturele samenstelling van onze maatschappij niet voldoende kan reflecteren omdat geen kinderen van vaders met MS of kinderen van ouders uit culturen van andere oorsprong aan bod komen.

Wat betreft de interviews moet vermeld worden dat 1 kind op het ogenblik van het interview slechts 5 jaar en 10 maanden oud was. Het interview werd geïncludeerd, maar de interpretatie was niet eenvoudig gezien het kind zich moeilijk kon concentreren op de vragen tijdens het interview. Algemeen kan gesteld worden dat aan de hand van de semigestructureerde interviews het niet altijd eenvoudig was om antwoord te krijgen op bepaalde onderzoeksvragen, zoals bijvoorbeeld de impact van ouderlijke MS op lichamelijke klachten bij de kinderen.
Verder moet vermeld worden dat de MS bij de mama's van de geïnterviewde kinderen nog in een relatief mild stadium was op het ogenblik van het interview, waarmee bedoeld wordt dat de mama's niet (continu) rolstoel gebonden zijn en zelf nog veel taken in huis kunnen uitvoeren. Bijna alle kinderen hadden hun gezin niet anders gekend, m.a.w. hun mama had de diagnose al van voor hun geboorte of van toen ze nog zeer klein waren. Zowel de informatie over het stadium of de ernst van de ziekte als de duur ervan is gebaseerd op de interviews met de kinderen en werd niet uitgebreid nagevraagd bij de ouders zelf. Deze factoren en het feit dat het enkel mama's waren die MS hadden, kunnen een invloed hebben op de uitkomsten van de interviews.
Het is interessant te vermelden dat er bijna geen positieve gevolgen voor de kinderen (bv. toegenomen materniteit, toegenomen zelfvertrouwen, …) door MS bij de ouder naar

voor kwamen uit de interviews. Dit was niet opgenomen in het interviewprotocol en werd dus niet expliciet nagevraagd.

Wat betreft de vragenlijsten moet vermeld worden dat enkele niet volledig waren ingevuld. Deze ontbrekende gegevens werden vervangen door het gemiddelde van de waarden bij diezelfde vraag van andere vragenlijsten. Anderzijds zijn de resultaten gebaseerd op een analyse aan de hand van een 'Normtabel' gebaseerd op de Nederlandse bevolking. Mogelijks zouden de resultaten licht verschillen indien gebruik gemaakt wordt van een Belgische 'Normtabel', of wanneer rekening gehouden wordt met multiculturaliteit of een onderscheiden bevolkingsgroep ondervraagd zou worden.

Ten slotte is het belangrijk op te merken dat de resultaten uit dit onderzoek een momentopname zijn in het leven van de kinderen en hun ouders. Verder longitudinaal onderzoek dat bijvoorbeeld een groep kinderen volgt gedurende enkele jaren kan mogelijks meer informatie geven over de impact van MS en het progressieve verloop van de ziekte op de kinderen.

5.2 Conclusie en Aanbevelingen voor de huisartsenpraktijk

Uit dit onderzoek blijkt dat de bio-psycho-sociale impact op kinderen van ouders met MS beperkt blijft en zich voornamelijk uit in een psychologische impact. Er kan aan de hand van dit onderzoek geen biologische impact aangetoond worden. De psychologische impact uit zich in de zorgen die de kinderen ervaren in verband met hun zieke ouder en diens toekomst. Ook de opstoten en ziekenhuisopnames hebben een zware impact op de kinderen.

De impact van een ouder met MS op het gezinsleven is miniem. Bovendien wordt er op gezinsniveau actief gezocht naar oplossingen om hindernissen en moeilijkheden die een impact zouden kunnen hebben te reduceren. De taken die de geïnterviewde kinderen op zich nemen zijn voornamelijk huishoudelijke taken en hebben weinig impact op hun vrije tijd en hobby's. Om met de uitdagingen van MS in het gezin om te gaan blijkt 'zoeken van sociale ondersteuning' de belangrijkste vorm van coping voor deze kinderen. Andere vormen van coping zijn 'aanvaarding', 'afleiding' en 'ontkenning'.

Er blijkt uit dit onderzoek dat de kennis over MS bij alle kinderen beperkt blijft. Ook dit kan op zich zorgen met zich mee brengen. Er werden verschillen opgemerkt tussen de kleine kinderen (6-12 jaar) die bijna niet met hun ouders hebben gepraat over MS, en de oudere kinderen (13-16 jaar) die dit wel deden maar niet uitgebreid.

Uit de resultaten van de gezinsvragenlijsten blijkt ten slotte dat er in de gezinnen gemiddeld genomen geen problematischer gezins- en opvoedingssituatie is dan in de Nederlandse bevolking. Ook bij deze resultaten uiten de problemen zich doorgaans op vlak van communicatie binnen het gezin of komen de problemen voort uit een beperkt sociaal netwerk.

Er kunnen geen duidelijke regels opgesteld worden om kinderen van ouders met MS bij te staan. Elk kind is uniek en moet individueel benaderd worden. Wel kan men, aan de hand van dit onderzoek, de notie ondersteunen van het 'stress en coping' model waarbij het belangrijk is de stress bij de kinderen te verminderen en de coping te verhogen. Uit dit onderzoek blijkt dat het geven van informatie rond de ziekte, de communicatie hier rond, en het versterken van de sociale weerbaarheid van de kinderen zeer belangrijk zijn.

Door de huisarts kan op verschillende niveaus gewerkt worden, namelijk op het niveau van de ouder, het niveau van het kind en op organisatorisch niveau.
Als huisarts van de ouder met MS lijkt het belangrijk om naast de medische begeleiding van de patiënt, deze ook te begeleiden in de coping binnen het gezin. De huisarts zou de patiënt kunnen informeren over de mogelijke impact van de ziekte voor alle gezinsleden en over strategieën om hiermee om te gaan. Met instemming van de patiënt en zijn gezin zou de huisarts kunnen nagaan hoe gecommuniceerd wordt binnen het gezin over MS, hoe het sociale netwerk in elkaar zit en de patiënt hierbij verder begeleiden of laten begeleiden. Het is belangrijk om voor het kind zoveel mogelijk een open sfeer te creëren binnen het gezin, waarbij alles bespreekbaar is.
Bij de kinderen zou de huisarts de kennis rond de ziekte van hun ouder kunnen nagaan om zo angsten te ontdekken of hun weerbaarheid te verhogen door de kennis bij te sturen. Het is daarnaast belangrijk aandacht te hebben voor de verborgen symptomen van MS, die voor de kinderen moeilijker te begrijpen zijn. Een huisarts kan zich trainen om 'kennis op maat' te voorzien aan de kinderen op basis van hun ontwikkeling, aangezien blijkt dat onaangepaste informatie ook stress geeft voor het kind.
Verder blijkt dat sociale ondersteuning en contact met kinderen in een soortgelijke situatie belangrijk zijn. Een huisarts kan de ouders en kinderen informatie geven over 'peergroepen' zoals bijvoorbeeld de MS Liga. Door de MS Liga worden voor kinderen van ouders met MS uit verschillende leeftijdsgroepen reeds activiteiten georganiseerd. Indien het opnemen van deze taken bij het zorg dragen voor de patiënt met MS en zijn gezin de mogelijkheden van de huisarts overstijgen zou deze zijn rol kunnen beperken

tot toezicht houden en coördineren van de begeleiding door samen te werken met en te verwijzen naar deskundige professionelen.
In het elektronisch medisch dossier van zowel de ouder als van de kinderen zou een nota of een waarschuwingssignaal kunnen komen om aan dit alles extra aandacht te besteden en zo nodig begeleiding te voorzien.

Ten slotte wordt verder onderzoek aanbevolen, enerzijds specifiek gericht op kinderen van lagere school leeftijd en anderzijds longitudinaal onderzoek om zo een beter inzicht te krijgen op de impact van MS en het progressieve verloop op het leven van het kind.
In toekomstig onderzoek kan ook nagegaan worden hoe huisartsen communiceren met patiënten over MS en hoe de kinderen hierbij betrokken worden. Meer inzicht op de impact van MS van een ouder op het kind zou daarnaast verkregen kunnen worden door het onderzoek in ruime mate uit te breiden en aandacht te besteden aan de context en de vele beïnvloedende factoren (waaronder MS in alle varianten van matig tot heel ernstig, zowel bij vrouwen als mannen, opleiding van de ouders en socio-economische status, socio-culturele context, ernst van de bijkomende beperkingen zoals depressie, verlies van werk of inkomen, sociale isolatie of stigmatisering, enz.).

6 Referenties

1. Razaz N, Nourian R, Marrie RA, Boyce WT, Tremlett H. Children and adolescents adjustment to parental multiple sclerosis: a systematic review. BMC Neurol. 2014;14(1):107–19.

2. Steck B, Amsler F, Kappos L, Bürgin D. Gender-specific differences in the process of coping in families with a parent affected by a chronic somatic disease (e.g. multiple sclerosis). Psychopathology. 2001;34(5):236–44.

3. Turpin M, Leech C, Hackenberg L. Living with parental multiple slerosis: Children's experiences and clinical implications. Can J Occup Ther. 2008;75(3):149–56.

4. MS Liga Vlaanderen - MSweb 2006. MS Liga Vlaanderen - Wat is MS. Beschikbaar via: http://www.ms-vlaanderen.be/leven-met-ms/recent-gediagnosticeerden/wat-is-ms. Geraadpleegd 2015 juli 14

5. De Judicibus MA, McCabe MP. The impact of parental multiple sclerosis on the adjustment of children and adolescents. Adolescence. 2004;39(155):551–66.

6. Pakenham KI, Bursnall S. Relations between social support, appraisal and coping and both positive and negative outcomes for children of a parent with multiple sclerosis and comparisons with children of healthy parents. Clin Rehabil. 2006;20(8):709–23.

7. Maeyens T. Het herstellen van de affectief-relationele ontwikkeling in kindertherapie aan de hand van de normale ontwikkeling. Tijdschrift cliëntgerichte psychotherapie, 2009; 47 (3).

8. Zimbardo PG, Johnson RL, McCann V. Pscychologie een inleiding. Amsterdam: Pearson Benelux B.V.; 2013. p 704.

9. Coles AR, Pakenham KI, Leech C. Evaluation of an intensive psychosocial intervention for children of parents with multiple sclerosis. Rehabil Psychol. 2007;52(2):133–42.

10. Steck B, Amsler F, Grether A, Schwald Dillier A, Baldus C, Haagen M, et al. Mental health problems in children of somatically ill parents, e.g. multiple sclerosis. Eur Child Adolesc Psychiatry. 2007;16(3):199–207.

11. Diareme S, Tsiantis J, Kolaitis G, Ferentinos S, Tsalamanios E, Paliokosta E, et al. Emotional and behavioural difficulties in children of parents with multiple sclerosis: A controlled study in Greece. Eur Child Adolesc Psychiatry. 2006;15(6):309–18.

12. Mutliple Sclerosis Society of Canada. Growing Up Strong : Literature Review. 2001.

13. Blackford KA. A child's growing up with a parent who has multiple sclerosis: Theories and experiences. Disabil Soc. 1999;14(5):673–85.

14. Pakenham KI, Cox S. Comparisons between youth of a parent with MS and a

control group on adjustment, caregiving, attachment and family functioning. Psychol Health. 2014;29(1):1–15.

15. Bogosian A, Moss-Morris R, Bishop FL, Hadwin J. How do adolescents adjust to their parent's multiple sclerosis?: An interview study. Br J Health Psychol. 2011;16(2):430–44.

16. van der Ploeg JD, Scholte EM. Handleiding Gezinsvragenlijst GVL. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2008. 75 p.

17. Pakenham KI, Cox S. The nature of caregiving in children of a parent with multiple sclerosis from multiple sources and the associations between caregiving activities and youth adjustment overtime. Psychol Health. 2012;27(3):324–46.

18. Paliokosta E, Diareme S, Kolaitis G, Tsalamanios E, Ferentinos S, Anasontzi S, et al. Breaking bad news: communication around parental multiple sclerosis with children. Fam Syst Health. 2009;27(1):64–76.

7 Bijlagen

7.1 Interviewprotocol

Titel van onderzoek: MS van een ouder en de impact op het kind

Interview protocol

Opening: jezelf voorstellen en wat je hier nu komt doen. Pas je taal steeds aan, afhankelijk van wie je voor je hebt (leeftijd van het kind, maar ook de emotionele leeftijd van het kind). Leg ook uit dat je het interview zult opnemen, maar benadruk de vertrouwelijkheid van wat gezegd wordt.

Inleidingsvragen

- Hoe gaat het met jou?
- Met dit onderzoek willen we nagaan hoe kinderen van ouders met MS omgaan met de ziekte van hun ouders en wat de gevolgen zijn voor hen, maar eerst zou ik wat meer willen weten over jou en jouw gezin.
- Vertel eens hoe jouw gezin eruit ziet? Wie woont hier allemaal?
- Welke ouder heeft MS? Weet jij nog hoe oud jij was toen er bij je mama/papa MS werd vastgesteld? Wat betekende dit voor jou toen je dit hoorde?
- Kan je me in je eigen woorden eens uitleggen wat MS volgens jou juist inhoudt?
- Kan je me iets vertellen over het verloop van de ziekte van je mama/papa? (geleidelijk, snel erger geworden, onvoorspelbaar?).
- Hoe gaat jouw mama/papa er zelf mee om? (en de partner? Woon je bij beide ouders?)

Taken

- Zijn er sinds de diagnose van je mama/papa dingen veranderd in het gezin? Wat? Kan je voorbeelden geven?
- Help je meer in het huishouden sinds je mama/papa ziek is?
- Welke taken neem je nu op sinds de diagnose?
- Voel je je daartoe verplicht? Waarom?
- Denk je dat dit anders is dan bij andere kinderen? Ja? Vertel eens, hoe denk je …?
- Hoe lang ben je daar dagelijks mee bezig? Vind je dat je nog voldoende tijd voor andere dingen? Nee? Wat kan je niet meer doen? Kan je de dingen die je vroeger deed nog allemaal doen?
- Wat vind je daarvan? Vind je dit leuk?

Bereikbaarheid van de ouders

- Is jouw relatie met je mama/papa veranderd sinds de diagnose? Op welke manier?
- Zijn er dingen die jij samen doet met je mama/papa? (uitstapjes, winkelen, praten..) Is dit veranderd?

- Kan je met hem/haar praten over MS? (Waarom niet/ Waarover gaat het dan?)
- Hoe is jouw relatie met 'de andere ouder'? Is hier iets veranderd? Op welke manier? Kan je een voorbeeld geven?

Psychologisch/lichamelijk?

- Wanneer jouw mama/papa een moeilijkere periode heeft, of een opstoot van MS, wat doet dit dan met jou? Voel jij je dan ook soms ziek? Wat heb je dan (buikpijn, hoofdpijn, niet goed slapen, misselijkheid…)
- Wanneer jouw mama/papa een moeilijkere periode heeft, wat gebeurt er dan in jouw gezin?
- Denk je zelf dat je veranderd bent sinds mama/papa ziek is? Op welke manier vind je dat je veranderd bent? (zelfstandiger? Rustiger? Angstiger? Verdrietiger? Meer stress?)

Sociaal leven/school

- Hoe gaat het op school? Ga je graag? Is dit veranderd sinds je mama/papa ziek is?
- Wat zijn je hobby's? Is dit veranderd sinds je mama/papa ziek is? (heb je moeten kiezen wat je wel nog kan verder doen?)
- Spreek je met je vrienden soms over de situatie thuis? (waarom niet?/Wat vertel je dan?)
- Bij wie zoek jij steun als het moeilijker gaat? Meer bij vriendjes of meer bij volwassenen? Waarom bij deze mensen?
- Heb je het gevoel dat je voldoende steun krijgt?

Eigen bedenkingen/zorgen

- Waar maak jij je het meest zorgen om, waar ben jij bang voor? Kan je daar met iemand over praten?
- Waar heb jij het meest moeilijk mee?

Besluitende vragen

- Wat zou jij willen meegegeven aan kinderen bij wie bij een van de ouders de diagnose net gesteld wordt?
- Ik ben misschien een zeer belangrijke vraag vergeten. Wil je me nog iets vertellen?

Bedanken voor hun openheid tijdens het interview. Complimenteer (Je hebt dit erg goed gedaan!). Zeg hen dat ze jou erg geholpen hebben.

7.2 Goedgekeurd protocol

PROTOCOL - MS VAN EEN OUDER EN DE IMPACT OP HET KIND

IN DIT ONDERZOEK ZAL WORDEN NAGEGAAN WAT DE MOGELIJKE IMPACT IS VAN EEN CHRONISCHE ZIEKTE VAN EEN OUDER OP HET KIND. MEER SPECIFIEK RICHT HET ONDERZOEK ZICH OP KINDEREN VAN OUDERS MET MS, WAARBIJ WORDT NAGEGAAN WAT DE BIO-PSYCHO-SOCIALE IMPACT BIJ DEZE KINDEREN IS. DIT ONDERZOEK RICHT ZICH OP KINDEREN BINNEN DE LEEFTIJDSGROEP 6-16 JAAR.

DIT PROSPECTIEF OBSERVATIONEEL ONDERZOEK ZAL BESTAAN UIT VERSCHILLENDE DELEN:
- VOOREERST ZAL LITERATUURONDERZOEK WORDEN UITGEVOERD OM NA TE GAAN WAT REEDS GEWETEN IS OVER DE BIO-PSYCHO-SOCIALE IMPACT VAN DE ZIEKTE VAN DE OUDERS OP KINDEREN.
- ER WORDT EEN NEDERLANDSTALIGE VRAGENLIJST OPGESTUURD NAAR OUDERS MET MS GERICHT OP DE BIO-PSYCHO-SOCIALE IMPACT OP HUN KINDEREN. ZO ZULLEN MEDISCHE KLACHTEN (BIJVOORBEELD HOOFDPIJN, BUIKPIJN, STOELGANGSPROBLEMEN, SLAAPPROBLEMEN…) PSYCHOLOGISCHE KLACHTEN (BIJVOORBEELD AGRESSIE, WOEDE-UITBARTSTINGEN, PANIEK, ONDERPRESTEREN OP SCHOOL…) EN SOCIALE PROBLEMEN (BIJVOORBEELD TERUG TREKKEN UIT EEN GROEP, AGRESSIEF GEDRAG TEGEN OVER ANDEREN…) BIJ DE KINDEREN NAGEGAAN WORDEN. ER WORDT GEVRAAGD DAT DE OUDERS DEZE VRAGENLIJST OVER HUN KIND INVULLEN. IN DE LITERATUUR WORDT GEZOCHT NAAR EEN GESCHIKTE VRAGENLIJST. INDIEN GEEN GESCHIKTE VRAGENLIJST WORDT GEVONDEN, ZAL EEN VRAGENLIJST OPGESTELD WORDEN OP BASIS VAN DE LITERATUUR. DE VRAGENLIJST KAN EVENTUEEL AANGEVULD WORDEN MET EEN 10-TAL DIEPTE INTERVIEWS OP BASIS VAN RECENTE LITERATUUR. DE VRAGENLIJSTEN ZULLEN KWANTITATIEF WORDEN GEANALYSEERD, EVENTUELE INTERVIEWS ZULLEN KWALITATIEF GEANALYSEERD WORDEN.

- TEN SLOTTE WORDT AAN ENKELE OUDERS GEVRAAGD OF ZE HUN TOESTEMMING WILLEN GEVEN DAT HUN KIND ZIJN/HAAR VERHAAL OVER HOE HET IS OM OM TE GAAN MET MS VAN DE OUDER NEERSCHRIJFT. DEZE VERHALEN WORDEN GECODEERD EN KWALITATIEF GEANALYSEERD. HIERBIJ IS HET DE BEDOELING DAT DE KINDEREN DE VERHALEN NEERSCHRIJVEN IN DE AANWEZIGHEID VAN DE ONDERZOEKER.

ZOWEL DE OUDERS ALS DE KINDEREN ZULLEN GERECRUTEERD WORDEN VIA DE MS LIGA, DIE AKKOORD IS DIT TE DOEN BIJ DE LEDEN. BIJ DE KINDEREN ZAL BIJ DE SELECTIE WORDEN GETRACHT DAT DE VOLLEDIGE LEEFTIJDSGROEP GEREPRESENTEERD IS.

DE INCLUSIECRITERIA VOOR DE KINDEREN ZIJN:

- LEEFTIJD VANAF 6 JAAR TOT EN MET 16 JAAR.
- MINSTENS EEN VAN BEIDE OUDERS GEDIAGNOSTICEERD MET MS

DE INCLUSIECRITERIA VOOR DE VOLWASSENEN ZIJN:

- GEDIAGNOSTICEERD MET MS OF PARTNER VAN EEN PERSOON GEDIAGNOSTICEERD MET MS
- OUDER VAN 1 OF MEERDERE KINDEREN BINNEN DE LEEFTIJDSCATEGORIE 6-16 JAAR

HET DOEL VAN DEZE STUDIE IS NA TE GAAN WELKE BIOSPYCHOSOCIALE IMPACT WE BIJ (LAGERE SCHOOL) KINDEREN ZIEN EN OF UIT DEZE INFORMATIE ADVIEZEN KUNNEN GEFORMULEERD WORDEN VOOR HUISARTSEN EN ANDERE ZORGVERLENERS.

7.3 Gunstig advies Ethisch Comité

Universitair Ziekenhuis Gent

UNIVERSITEIT GENT

Afz: Commissie voor Medische Ethiek

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

Voorzitter:
Prof. Dr. D. Matthys
Secretaris:
Prof. Dr. K. Vandewoude

Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Kliniekgebouw 3 - 1ste Verdieping
Prof. dr. Myriam DEVEUGELE
ALHIER

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2015/0255	04-jun-15	Zie "CC"

BETREFT
Advies voor monocentrische studie met als titel:
MS van een ouder en de impact op het kind (Ma-na-ma Maya Thys)

Belgisch Registratienummer: B670201524172

* Vragenlijsten
  - Illness Perception Questionnaire
  - Worry Domains Questionnaire
* Antwoord onderzoekers via mail dd. 28/05/2015 op opmerkingen EC dd. 05/03/2015
* Protocol
* (Patiënten)informatie- en toestemmingsformulier vragenlijst (versie 2) dd. 20/03/2015
* (Patiënten)informatie- en toestemmingsformulier verhaal (versie 2) dd. 20/03/2015
* Informatieformulier Inleiding bij de informatiebrief aan kinderen vanaf 8 jaar
* (Patiënten)informatie- en toestemmingsformulier verhaal: kinderen vanaf 8 jaar (versie 2) dd. 20/03/2015
* Akkoord MS Liga (mail dd. 13/11/2014)
* Adviesaanvraagformulier (versie 2) dd. 26/05/2015

Advies werd gevraagd door:
Prof. dr. M. DEVEUGELE ; Hoofdonderzoeker

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.

ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 29/05/2015. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 28/05/2016, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.

Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Bimetra Clinics (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.

A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 29/05/2015. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 28/05/2016, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.

Before initiating the study, please contact Bimetra Clinics (09/332 05 00).

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 16/06/2015

THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 16/06/2015

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185,B- 9000 Gent
www.uzgent.be

Sandra De Paepe
09/332 26 88
sandra.depaepe@uzgent.be

./.

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2015/0255	04-jun-15	Zie "CC"

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC UZG 2015/0255

- *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
- *Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
- *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
- *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de nederlandstalige documenten.*
- *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
- *Alle leden van het Ethisch Comité hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*

- *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
- *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
- *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
- *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*
- *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
- *All members of the Ethics Committee have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee

Prof. dr. D. MATTHYS
Voorzitter / Chairman

CC: De heer T. VERSCHOORE - UZ Gent - Bimetra Clinics
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel
Prof. dr. M. DEVEUGELE - UZ Gent - Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185,B- 9000 Gent
www.uzgent.be

Sandra De Paepe
09/332 26 88
sandra.depaepe@uzgent.be

7.4 Informatiebrief deelnemers verhaal

INFORMATIEBRIEF VOOR DE DEELNEMERS AAN ONDERZOEK

1. **Titel van de studie:**

MS van een ouder en de impact op het kind

2. **Doel van de studie:**

In België zijn er naar schatting ongeveer 10 000 patiënten met MS. Bij 70% van de patiënten wordt MS gediagnosticeerd tussen de 20 en 50 jaar. Dit is de leeftijdsfase waarin veel volwassenen een gezin stichten of reeds (jonge) kinderen hebben. Deze aandoening van het centraal zenuwstelsel heeft een grote impact op de patiënt en zijn of haar gezin mede door de onvoorspelbaarheid van het verloop van de ziekte.

Het doel van deze studie is na te gaan wat de mogelijke impact is op het leven van kinderen van ouders met MS. Meer concreet wordt de bio-psycho-sociale impact nagegaan bij kinderen. Dit wil zeggen dat de verschillende aspecten bekeken worden, namelijk de biologische impact (klaagt het kind bijvoorbeeld veel van hoofdpijn/buikpijn…), de psychologische impact en de sociale impact bij het kind.
Aan de hand van de verzamelde gegevens wordt gekeken of adviezen kunnen geformuleerd worden voor huisartsen en zorgverleners in verband met de zorg naar deze kinderen toe.

3. **Beschrijving van de studie**

Indien u of uw partner MS heeft en jullie kinderen hebben in de leeftijdscategorie van 6 jaar tot en met 16 jaar, dan vragen we uw medewerking aan dit onderzoek.

De studie bestaat uit 2 delen. Enerzijds wordt er bij ouders een vragenlijst afgenomen over de kinderen en anderzijds wordt aan kinderen van ouders met MS gevraagd hun verhaal neer te schrijven.

Het deel waarvoor u nu wordt uitgenodigd, is het laten deelnemen van uw kind aan deze studie. Wanneer u akkoord bent dat uw kind deelneemt aan de studie, dan zal aan uw kind gevraagd worden neer te schrijven (of een tekening te maken) wat het voor hem of haar betekent om met de chronische ziekte van de ouder om te gaan. Concreet zal de vraag die gesteld wordt de volgende zijn: 'Vertel iets over je leven met papa/mama (de ouder met MS). Wat doen jullie samen? Vertel iets over uw papa/mama die ziek is?'

We hopen dat er 10 tot 15 kinderen aan deze studie deelnemen.

4. **Deelname en beëindiging:**

De deelname aan deze studie is op vrijwillige basis. Deelname aan deze studie brengt voor u of uw kind geen onmiddellijk therapeutisch voordeel. Uw deelname kan helpen om in de toekomst kinderen van ouders met MS betere steun of zorg te bieden.
U kan weigeren om deel te nemen aan deze studie.

Als u uw kind laat deelnemen, wordt u gevraagd om het toestemmingsformulier te tekenen. Bij kinderen vanaf 8 jaar wordt gevraagd dat ook zij het toestemmingsformulier ondertekenen.

5. Procedures

Indien u toestaat dat uw kind deelneemt aan deze studie, zullen we u het toestemmingsformulier laten tekenen waarvan u een kopij krijgt.
Vervolgens zullen we u vragen uw kind zijn/haar verhaal te laten neerschrijven op het ogenblik dat een onderzoeker aanwezig is.

6. Risico's en voordelen

Er zijn geen risico's verbonden aan dit onderzoek. Er is voor u of uw kind geen onmiddellijk voordeel te verwachten bij de deelname aan dit onderzoek.
U hebt het recht op elk ogenblik vragen te stellen over deze studie.
De studie voorziet een verzekering met foutloze aansprakelijkheid
conform de wet inzake experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004.

Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.

7. Compensatie

Aan deelname aan de studie is geen vergoeding verbonden.

8. Kosten

Uw deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor u.

9. Vertrouwelijkheid

In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal de persoonlijke levenssfeer van uw kind worden gerespecteerd en zal u toegang krijgen tot de verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden.
Vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren en de Commissie voor Medische Ethiek hebben rechtstreeks toegang om de procedures van de studie en/of de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden. Dit kan enkel binnen de grenzen die door de betreffende wetten zijn toegestaan. Door het toestemmingsformulier, na voorafgaande uitleg, te ondertekenen stemt u in met deze toegang.
Als u akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, zullen de persoonlijke en klinische gegevens van uw kind tijdens deze studie worden verzameld en gecodeerd (hierbij kan men de gegevens nog terug koppelen naar het persoonlijk dossier van uw kind). Verslagen waarin uw kind wordt geïdentificeerd, zullen niet openlijk beschikbaar zijn. Als de resultaten van de studie worden gepubliceerd, zal de identiteit van uw kind vertrouwelijke informatie blijven.

10. Contactpersoon

Indien u aanvullende informatie wenst over het onderzoek, kunt u contact opnemen met Prof. dr. Myriam Deveugele (09/332.21.82) of met dr Maya Thys (09/277.10.77)

TOESTEMMINGSFORMULIER

Toestemming om de gegevens van uw kind te gebruiken in het kader van de studie: MS van een ouder en de impact op het kind.

Ik, ondergetekende, verklaar hierbij dat ik:

- Het document "Informatiebrief voor de deelnemers aan onderzoek" met als voettekst "Informed Consent - verhaal - versie 2 dd 20/03/2015" pagina 1 tot en met 3 heb gelezen en er een kopij van heb gekregen, evenals van het toestemmingsformulier. Ik stem in met de inhoud van het document en stem ook in deel te nemen aan de studie.

- Mondelinge en schriftelijke informatie heb gekregen over de aard, het doel, de duur, en de te voorziene effecten van de studie en over wat men van mij verwacht.

- Begrijp wat de deelname van mijn kind aan deze studie inhoudt.

- Me ervan bewust ben dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.

- Op de hoogte ben dat ik mijn kind op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven.

- Heb begrepen dat de gegevens van mijn kind in deze studie zullen verzameld worden, gecodeerd en elektronisch worden verwerkt en opgeslagen voor evaluatie en voor latere publicatie van deze studie.

- Ben geïnformeerd dat het mogelijk is om informatie te krijgen over de gegevens van mijn kind die verzameld zijn en dat ik onjuistheden kan laten corrigeren.

Naam van de vrijwilliger: _____

Datum: _____

Handtekening:

Ik, ondergetekende, bevestig dat ik mondeling de nodige informatie heb gegeven over deze klinische studie, dat ik een kopie heb gegeven van het informatie- en toestemmingsformulier dat door de verschillende partijen werd getekend, dat ik bereid ben om zo nodig alle aanvullende vragen te beantwoorden en dat ik geen druk op de patiënt heb uitgeoefend om aan de studie deel te nemen. Ik verklaar dat ik werk volgens de ethische principes die worden beschreven in de Verklaring van Helsinki en de Belgische wet van 7/5/2004 over proeven op mensen.

De vrijwilliger stemde toe om deel te nemen door zijn/haar persoonlijk gedateerde handtekening te plaatsen.

Naam van de persoon
die voorafgaande uitleg
heeft gegeven: _____

Datum: _____

Handtekening:

7.5 Normtabel Algemene Bevolking

Normtabel I Algemene bevolking: gezinnen met schoolgaande kinderen 4 tot en met 18 jaar, N=2450.								
		Res	Com	Org	Par	Net	GVL met partner-relatie	GVL zonder partner-relatie
Deciel I (P0-4)			<10	<9	<9		<52	<41
Deciel I (P5-9)		<9	10	9	9	<9	52	41
Deciel II (P10-19)		9	11	10	10	9	55	44
Deciel III (P20-29)		10	12	11	11	10	60	48
Deciel IV (P30-39)		11	14	12	12	12	64	52
Deciel V (P40-49)		11	15	13	12	13	69	56
Deciel VI (P50-59)		12	17	14	13	15	73	59
Deciel VII (P60-69)	normaal	13	18	15	15	16	77	63
Deciel VIII (P70-79)	normaal hoog	14	20	17	16	18	83	67
Deciel IX (P80-89)	subklinisch	16	22	18	18	21	90	73
Deciel X (P90-94)	klinisch	19	26	21	22	25	101	83
Deciel X (P95-100)	klinisch hoog	≥24	≥29	≥27	≥29	≥31	≥121	≥102
Gemiddelde		14,1	17,7	15,7	15,3	16,4	78,6	63,9
Standaarddeviatie		6,9	6,2	6,5	6,6	7,1	28,0	23,2
Cronbach's alpha		0,95	0,83	0,91	0,91	0,91	0,97	0,97
Standaard-meetfout		1,5	2,5	2,0	2,0	2,1	4,8	3,9