



UvA-DARE (Digital Academic Repository)

Jonge mantelzorger heeft behoefte aan aandacht

Sieh, D.; Visser-Meily, A.; Meijer, A.M.

Published in:
Jeugd en Co

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Sieh, D., Visser-Meily, A., & Meijer, A. M. (2011). Jonge mantelzorger heeft behoefte aan aandacht. *Jeugd en Co*, 2011(1), 18-26.

General rights

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Disclaimer/Complaints regulations

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: <https://uba.uva.nl/en/contact>, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.



Foto: Martine Sprangers

Jongeren met chronisch zieke ouders

Jonge mantelzorger heeft behoefte aan aandacht

Door Dominik Sieh, Anne Visser-Meily en Anne Marie Meijer

In Nederland groeit ongeveer 10 tot 13 procent van de kinderen op met een chronisch lichamelijk zieke ouder. De ziekte heeft niet alleen gevolgen voor deze ouders, maar ook voor partners en kinderen. Uit onderzoek van de Universiteit van Amsterdam blijkt dat kinderen met een zieke ouder een verhoogd risico lopen op angstklachten, somberheid en teruggetrokken gedrag. Ze hebben behoefte aan ondersteuning, vooral in de vorm van lotgenoten-contact en specifieke voorlichting over de ziekte en hoe ze daarmee kunnen omgaan.

Naar schatting hebben vijfhonderdduizend kinderen in Nederland een chronisch zieke ouder. Dat aantal zal waarschijnlijk toenemen, doordat mensen met ernstige ziekten langer blijven leven door de medische vooruitgang en doordat voorheen vaak dodelijke ziekten, zoals kanker, hersenbloedingen en hartklachten, zijn veranderd in chronische aandoeningen. Ook het feit dat ouders op latere leeftijd kinderen krijgen, draagt bij aan het toenemende aantal chronisch zieke ouders (Lubkin en Larsen, 2006).

De chronische ziekte van een ouder heeft invloed op het hele gezin. Een zieke ouder heeft vaak lichamelijke beperkingen en pijn. De gezonde partner en de kinderen worden belast met extra zorgtaken.

Kinderen met een chronisch zieke ouder hebben vaker last van lichamelijke klachten en internaliserend probleemgedrag, zoals depressief, teruggetrokken en angstig gedrag, dan kinderen met twee gezonde ouders. Externaliserend probleemgedrag, zoals grensover-

schrijdend en agressief gedrag, komt over het algemeen niet vaker voor dan bij andere kinderen uit de doorsneebevolking. Een verklaring daarvoor kan zijn dat kinderen van chronisch zieke ouders hun woede of agressie niet uiten, omdat zij rekening houden met de psychische en lichamelijke toestand van hun ouder (Siek en anderen, 2010).

Een concreet voorbeeld is een grootschalig mantelzorgonderzoek bij mensen met een beroerte, uitgevoerd in Revalidatiecentrum De Hoogstraat in Utrecht. Daarbij zijn 82 kinderen van gemiddeld 13 jaar gedurende drie jaar gevolgd. De zieke ouders, gemiddeld 46 jaar oud, waren drie maanden opgenomen in een revalidatiecentrum. In de periode van de opname vertoonde 50 procent van de kinderen somber, teruggetrokken en agressief gedrag. 29 procent vertoonde dat gedrag nog een jaar na de beroerte. Op dat moment vertelde 30 procent van de ouders bij de opvoeding van hun kinderen steun te krijgen van beroepskrachten, zoals leerkrachten, de huisarts, de orthopedagoog, het maatschappelijk werk en dergelijke. 57 procent kreeg steun van familie, burens en vrienden. Een groot deel van de kinderen – 63 procent – hielp de ouder, bijvoorbeeld met spullen naar boven brengen, eten snijden, helpen met lopen, aankleden, wassen en de inname van medicatie. De meerderheid van de kinderen kreeg dus taken toebedeeld die ze op hun leeftijd normaliter niet zouden vervullen. Kinderen met een chronische zieke ouder hebben dus drie rollen: ze zijn ‘gewoon’ kind in een gezin, ze dragen zorg voor een ouder en ze zijn zorgvrager (Visser-Meily, 2005).

Naast de extra belasting blijkt dat leven met een chronisch zieke ouder ook positieve aspecten heeft. Zo blijken sommige kinderen van zieke ouders veerkrachtig te zijn en dikwijls goed te leren omgaan met de ziekte. Ze zijn er trots op dat ze kunnen zorgen voor hun ouder en voelen zich gewaardeerd om hun bijdrage aan het huishouden. Daardoor ervaren kinderen een gevoel van eigenwaarde dat bijdraagt aan de ontwikkeling van hun identiteit (Lackey en Gates, 2001; Newman, 2002).

Desondanks lijken de negatieve aspecten van leven met een zieke ouder zwaarder te wegen dan de positieve. Zo zijn de kinderen minder tevreden met hun leven dan kinderen met gezonde ouders (Pakenham en anderen, 2006).

UvA-studie

Aan de afdeling Pedagogiek, Onderwijskunde en Lerarenopleiding van de Universiteit van Amsterdam (UvA) loopt een grootschalig

onderzoek naar hoe het jongeren met een chronisch zieke ouder vergaat. De UvA is hiervoor een samenwerkingsverband met Revalidatiecentrum De Hoogstraat aangegaan. Het uiteindelijke doel is een verkorte vragenlijst te ontwikkelen, een screeningsinstrument om in een vroeg stadium te kunnen vaststellen welke jongeren in de toekomst risico zullen lopen op probleemgedrag.

De eerste fase van de studie is nu afgesloten. Daarin namen onderzoeksassistenten bij gezinnen thuis vragenlijsten af bij de zieke ouder, de partner en de jongeren. De vragenlijst voor de jongeren is gericht op probleemgedrag en het functioneren op school. Er zijn gegevens vastgelegd over leeftijd, geslacht, schoolniveau, nationaliteit en geloof. Verder zijn vragen gesteld over de voorspelbaarheid van de ziekte, de frequentie en beleving van zorgtaken, het gevoel van isolement, de kwaliteit van de ouder-kindrelatie, stress en beschermende factoren zoals steun uit de omgeving, oplossingsvaardigheden en de beschikbaarheid van hulp bij het omgaan met de ziekte. De vragenlijst is gebaseerd op onderzoek naar risicofactoren voor internaliserend en externaliserend probleemgedrag bij kinderen van zieke ouders (Sieh en anderen, 2010).

In september 2010 begon de tweede fase van het UvA-onderzoek. De vragenlijst is verkort en wordt bij een nieuwe groep jongeren via een afgeschermd applicatie op internet afgenomen. Deze groep wordt een jaar later opnieuw onderzocht om na te gaan welke specifieke onderdelen van de vragenlijst vroegtijdig problemen bij pubers kunnen signaleren. De bedoeling is dat het zo ontwikkelde screeningsinstrument in de toekomst afgenomen gaat worden op plaatsen waar jongeren met een chronisch zieke ouder komen. Huisartsenpraktijken, scholen, Centra voor Jeugd en Gezin, de geestelijke gezondheidszorg en buurtcentra hebben interesse getoond in het onderzoek en willen graag inspelen op de resultaten. De implementatie van het uiteindelijke instrument zal besproken worden met artsen, psychiaters, systeemtherapeuten, maatschappelijk werkers en zorgmanagers die bij het onderzoek betrokken zijn.

De eerste fase van de studie was bedoeld om te kijken naar het functioneren van kinderen en ouders, manieren van omgaan met de ziekte, hulpbronnen en de behoefte aan steun van individuele deelnemers en het gezin als geheel. Al deze factoren kunnen bepalen of een jongere uiteindelijk problemen ervaart.

In het onderzoek is nagegaan welke factoren in het bijzonder samenhangen met ontwikkelingsproblemen bij jongeren. Deelnemende gezinnen werden landelijk geworven via huisartsen, scholen, buurtcentra, revalidatiecentra, ziekenhuizen en openbare plekken zoals bibliotheken. Jongeren en ouders vulden allemaal thuis vra-

genlijsten in onder begeleiding van een onderzoeksassistent. In totaal hebben 160 jongeren van 10 tot 20 jaar en hun ouders meegedaan aan het onderzoek. Bij elkaar deden honderd gezinnen met chronisch zieke ouders mee. 15 procent van de gezinnen was een eenoudergezin. De gemiddelde leeftijd van de jongeren was 15,1 jaar. Er deden 83 meisjes (52 procent) en 77 jongens mee. De meest voorkomende ziekte bij de ouder was multiple sclerose, gevolgd door reuma, spierziekte, beroerte, dwarslaesie, hersenletsel door trauma, de ziekte van Parkinson en diabetes met complicaties. Gemiddeld was de ouder al 12,3 jaar ziek.

Probleemgedrag bij jongeren

Met behulp van de Nederlandse versie van de *Youth Self Report* voor het vaststellen van internaliserende en externaliserende problemen (Achenbach, 1991) werd nagegaan hoeveel kinderen zich in het klinische bereik van een specifiek probleemgebied bevonden. Dat betekent dat ze zodanige problemen hebben dat professionele hulp nodig is. Net als uit ander onderzoek bleek uit de analyses dat klinische scores voor internaliserende problemen vaker voorkomen onder kinderen met een chronisch zieke ouder dan in de normgroep van de *Youth Self Report* (Sih en anderen, 2010). Die normgroep is vergelijkbaar met de doorsneejongeren in Nederland.

Gemiddeld scoorde 12 procent van de meisjes en 11,7 procent van de jongens in het klinische gebied. Meer dan een op de tien jongeren had dus zo veel last van lichamelijke klachten, angsten, somberheid en teruggetrokken gedrag dat daarvoor hulp nodig was. In de normgroep van de *Youth Self Report* scoort ongeveer 8 procent van de meisjes en 9 procent van de jongens in het klinische gebied. Daarnaast is ook naar de subklinische scores gekeken. Die scores wijzen op problemen die zouden kunnen verergeren tot in het klinische gebied. 10,8 procent van de meisjes en 5,2 procent van de jongens scoorde in de subklinische groep. In de doorsneebevolking is het percentage van subklinische scores bij zowel meisjes als jongens 6 procent. Deze getallen laten zien dat vooral meisjes problemen hebben waarvoor aandacht vereist is. Over het algemeen zijn de effecten klein, hetgeen overeenkomt met de bestaande literatuur (Cohen, 1992; Sih en anderen, 2010).

Opvallend is dat de jongeren met een chronisch zieke ouder minder externaliserende problemen bleken te hebben dan kinderen uit de doorsneebevolking. Slechts 3 procent had klinische scores voor agressief en grensoverschrijdend gedrag; in vergelijking met de al-

gemene bevolking een laag percentage. In de normgroep van de *Youth Self Report* scoort 9 procent in het klinische gebied voor externaliserende gedragsproblemen en 6 procent in het subklinische gebied. Vervolgonderzoek zal moeten uitwijzen of het feit dat agressief en grensoverschrijdend gedrag zelden voorkomt bij jongeren met een chronisch zieke ouder op de lange termijn gunstig is voor hun welzijn.

Risicofactoren

Om na te gaan waar de hoge scores op internaliserend probleemgedrag mee te maken hebben, is gekeken naar risicofactoren gerelateerd aan de ziekte, de jongere, de ouder en het gezin. Ziektekenmerken waren de ziekteduur, de voorspelbaarheid van de ziekte en de omvang van beperkingen van de ziekte. Onder kindkenmerken vielen geslacht, leeftijd, de frequentie en beleving van zorgtaken en ‘moeilijke momenten’ – momenten waarop de jongeren het moeilijk hadden door de negatieve consequenties van hun zorgtaken voor het contact met leeftijdgenoten en schoolprestaties. Ook werd gevraagd of de jongeren voldoende erkenning voelden voor wat ze thuis deden. Verder werd gekeken naar factoren als isolement, zorgverantwoordelijkheden en beperking van activiteiten in de vrije tijd. Gemeten ouderfactoren waren geslacht, leeftijd, depressie en ziektebelasting bij de gezonde partner. Onder gezinsfactoren vielen sociaal-economische status, kwaliteit van de ouder-kindrelatie, het functioneren van het huwelijk en de frequente en beleving van ‘moeilijke momenten’ in het contact van de jongere met beide ouders. Dat laatste werd bijvoorbeeld gemeten door te vragen hoe vaak de jongeren zagen dat de zieke of de gezonde ouder verdrietig was.

Analyses

Uit de analyses bleek dat een hoog percentage van de internaliserende problemen verklaarbaar is door vier aspecten. Ten eerste lijkt de ziekteduur een rol te spelen. Hoe langer de ziekte duurde, hoe meer internaliserende problemen er waren. Dat doet vermoeden dat jongeren na verloop van tijd uitgeput raken, maar het is ook mogelijk dat de ziekte erger wordt.

Ten tweede was het gevoel van isolement bij adolescenten een voorspeller van internaliserende problemen. Jongeren die opgroeien

met een zieke ouder lijken niet genoeg tijd te hebben voor dagelijkse activiteiten met betrekking tot school, vrienden en hobby's en voelen zich vaak anders dan leeftijdgenoten. Tieners met een zieke ouder vinden dat ze te snel volwassen te zijn geworden, bleek uit eerder onderzoek (Earley en Cushway, 2002).

Een derde factor is het feit dat vervreemding van de moeder – maar niet van de vader – samenhangt met internaliserende problemen. Jongeren rapporteerden dat ze weinig aandacht kregen van hun moeder en zich beschaamd voelden als ze met haar over problemen spraken. In de omgang met de ziekte lijkt de hechting met de moeder een belangrijke rol te spelen, ongeacht of zij de zieke of de gezonde ouder is. Een verklaring op basis van de hechtingstheorie van psychiater John Bowlby is dat kinderen zich bedreigd voelen door de ziekte en daarom willen terugvallen op een vertrouwenspersoon. Als het contact met hun moeder verstoord is, lijken de jongeren niet de nodige steun te hebben om hun problemen te ventileren (Bowlby, 1988; Quinn-Beers, 2001).

Ten slotte bleken 'moeilijke momenten' internaliserend probleemgedrag in de hand te werken. Als bijvoorbeeld de vrijetijdsbesteding, de omgang met vrienden en schooltaken lijden onder de situatie, lijken jongeren meer gevaar te lopen op internaliserende problemen. De jongeren gaven bovendien aan dat er dikwijls te veel aandacht naar de zieke ouder of de ziekte gaat en dat er te weinig rekening wordt gehouden met de rol van het kind en het hele gezin.

Om problemen te voorkomen is het belangrijk dat leerkrachten en hulpverleners oog hebben voor de vier risicofactoren: ziekte duur, isolement, relatie met de moeder en moeilijke momenten. Zij kunnen bijdragen aan het opsporen van die risicofactoren. Een leerkracht die vermoedt dat een leerling met een zieke ouder hulp nodig heeft, kan bijvoorbeeld de schoolpsycholoog inschakelen.

Het screeningsinstrument zal daarbij een belangrijke rol spelen. De vragenlijst is na de eerste fase ingekort; op de lijst staan nu alleen de vragen die significante voorspellers zijn voor probleemgedrag. De ingekorte lijst is onder een nieuwe groep jongeren afgenomen. Over een jaar wordt de test bij hen opnieuw afgenomen, om de betrouwbaarheid en de voorspellende waarde te berekenen.

Implicaties voor de zorg

Uit de analyse van de hulpbehoefte bij jongeren blijkt dat een derde van hen graag wil praten met iemand over hoe het is om een zieke

ouder te hebben. Tevens hebben jongeren veel behoefte aan meer of andere informatie over de ziekte. Ze willen het niet alleen hebben over de ziekte op zich maar ook over wat de ziekte voor consequenties heeft voor hen. Ze willen praten over hoe alle gezinsleden het beste kunnen omgaan met de ziekte en wat er aan ondersteuning voor het gezin mogelijk is. Het gaat hen erom hoe de gezinsleden beter op elkaar kunnen inspelen zodat ze een team vormen in de omgang met de ziekte.

De hulp die ouders het belangrijkst vinden is huishoudelijke hulp, hulp via de huisarts – verwijzen, informeren, medicatie voorschrijven –, lotgenotencontact via een patiëntenvereniging, informatie in de media over de ziekte als aanvulling op wat de hulpverleners vertellen en aanpassingen in huis vanwege de ziekte.

Zowel ouders als jongeren hebben behoefte aan meer informatie over de ziekte. Weliswaar hebben ze tijdens het ziekteproces al eerder informatie gekregen, maar ze willen aanvullende en actuele informatie, om de kennis die ze al hebben op te frissen. Naarmate ze zich aan de situatie aanpassen, kijken ze anders tegen de al beschikbare informatie aan of duiken nieuwe vragen op. Naast het herhalen van voorlichting kan het nuttig zijn om het bestaande hulpaanbod onder de aandacht te brengen: informatieavonden van patiëntenverenigingen, cursussen van ondersteunende organisaties zoals MEE, mantelzorgavonden en dergelijke. Verder is het belangrijk na te gaan welke aanvullende informatie, educatie of scholing nog ontbreekt.

Hulpverleners en betrokkenen bij gezinnen met zieke ouders is gevraagd hoe de zorg voor de doelgroep verbeterd kan worden. Zij pleiten ervoor het screeningsinstrument standaard af te nemen bij jongeren met chronisch zieke ouders, bijvoorbeeld door de jeugdggz of het Centrum voor Jeugd en Gezin. Als er problemen blijken te zijn, is het zaak de jongeren door te verwijzen naar gespecialiseerde hulp van bijvoorbeeld maatschappelijk werkers, psychologen, psychiaters en gezins- of andere therapeuten.

Gezinnen hebben er baat bij als de medische wereld alert is op symptomen van slecht functioneren en eventueel verwijst naar gespecialiseerde hulp op sociaal, financieel of psychologisch gebied. De samenwerking tussen professionals kan verbeteren door een goede zorgcoördinatie, waarbij zij zich bewust zijn van de mogelijkheden van verschillende disciplines en daar gebruik van maken als er behoefte aan is. Een huisarts kan jongeren of ouders met depressieve symptomen bijvoorbeeld verwijzen naar een systeemtherapeut, die het samenspel tussen ziekte, gezin en omgeving kan beoordelen en

onderlinge relaties kan gebruiken om de veerkracht van het gezin te versterken.

Gezien de impact die de ziekte van een ouder op het gezin heeft, is het nuttig om na het stellen van de diagnose en tijdens ingrijpende veranderingen in het ziekteproces standaard gezinsgesprekken aan te bieden. Daarnaast valt te denken aan bijeenkomsten over wat de ziekte inhoudt en hoe het voor de gezinsleden is om met de ziekte om te gaan.

Georganiseerd lotgenotencontact kan helpen te leren praten over de consequenties van de ziekte. Patiëntenverenigingen, werkgroepen en de organisatie MEE organiseren zulke contacten. Daarnaast bestaan er platforms voor jongeren met een zieke ouder, zoals Jongemantelzorgers.hyves.nl. Deze tips en de ontwikkeling van het screeningsinstrument kunnen bijdragen aan een verbetering van de ondersteuning voor jongeren met een zieke ouder.

Deelname aan het onderzoek

De Universiteit van Amsterdam zoekt gezinnen waarvan ten minste één ouder langer dan zes maanden chronische ziek is, met thuiswonende kinderen tussen 10 en 20 jaar. Het kan gaan om uiteenlopende ziektes, zoals reuma, multiple sclerose, spierziekte, hersenletsel door trauma, beroerte, dwarslaesie, diabetes met complicaties, de ziekte van Parkinson of organische ziektes zoals nierziekte. Het is de bedoeling dat de jongeren via internet een vragenlijst invullen. Dat duurt ongeveer een half uur. Na een jaar wordt hen gevraagd nogmaals de vragenlijst in te vullen. Het invullen van de vragenlijst wordt beloond met een bioscoopbon ter waarde van 10 euro. Ook aan de zieke ouder worden enkele vragen gesteld. Dat duurt ongeveer vijf minuten.

Jongeren en ouders kunnen zich aanmelden via de website www.ziekeouder.nl of door hun naam en postadres te mailen naar D.S.Sieh@uva.nl of in te spreken op voicemail, (020) 525 13 75.

Dit artikel is, net als de andere artikelen in dit nummer, gratis te downloaden via www.jeugdenco.nl > Kennis > jaargang 2011 > No 1/2011.

Verder lezen

- Achenbach, T.M. (1991). *Manual for the Youth Self Report and 1991 profile*. Burlington, University of Vermont.
- Bowlby, J. (1988). *A Secure Base. Parent-Child Attachment and Healthy Human Development*. New York, Basic Books.
- Cohen, J. (1992). A power primer. *Psychological Bulletin*, jaargang 112, nummer 1, pagina 155-159.
- Earley, L. & Cushway, D. (2002). The Parentified Child. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, jaargang 7, nummer 2, pagina 163-178.
- Lackey, N.R. & Gates, M.F. (2001). Adults' recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illnesses. *Journal of Advanced Nursing*, jaargang 34, nummer 3, pagina 320-328.
- Lubkin, I.M. & Larsen, P.D. (2006). *Chronic Illness. Impact and Interventions*. London, Jones and Barlett Publishers.
- Newman, T. (2002). 'Young carers' and disabled parents: Time for a change of direction? *Disability and Society*, jaargang 17, nummer 6, pagina 613-625.
- Pakenham, K.I., Bursnall, S., Chiu, J., Cannon, T. & Okochi, M. (2006). The psychosocial impact of caregiving on young people who have a parent with an illness or disability: Comparisons between young caregivers and noncaregivers. *Rehabilitation Psychology*, jaargang 51, nummer 2, pagina 113-126.
- Quinn-Beers, J. (2001). Attachment Needs of Adolescent Daughters of Women with Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, jaargang 19, nummer 1, pagina 35-48.
- Sieh, D.S., Meijer, A.M., Oort, F.J., Visser-Meily, J.M.A. & Leij, D.A.V. van der (2010). Problem Behavior in Children with a Chronically Ill Parent: A Meta-Analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, jaargang 13, nummer 4, pagina 384-397.
- Visser-Meily, J.M.A. (2005). *Caregivers, partners in stroke rehabilitation*. Utrecht, Universiteit Utrecht.
- Visser-Meily, J.M.A., Post, M., Meijer, A.M., Port, I. van de, Maas, C. & Lindeman, E. (2005). When a Parent Has a Stroke: Clinical Course and Prediction of Mood, Behaviour Problems, and Health Status of Their Young Children. *Stroke*, jaargang 36, nummer 11, pagina 2436-2440.

Dominik Sieh (d.s.sieh@uva.nl) is psycholoog en doet promotieonderzoek aan de afdeling Pedagogiek, Onderwijskunde en Lerarenopleiding van de Universiteit van Amsterdam.

Anne Visser-Meily (j.m.a.visser-meily@umcutrecht.nl) is revalidatiearts in het UMC Utrecht en doet onderzoek naar de zorg voor mensen met een beroerte en hun familie in Revalidatiecentrum De Hoogstraat te Utrecht.

Anne Marie Meijer (a.m.meijer@uva.nl) is psycholoog en universitair hoofddocent aan de afdeling Pedagogiek, Onderwijskunde en Lerarenopleiding van de Universiteit van Amsterdam en doet onderzoek naar chronische ziekte bij kinderen en ouders.