

19 Jongeren met een langdurig of ernstig ziek gezinslid; méér zorg dan mantelzorg

RESULTATEN VAN E-MOVO 2007

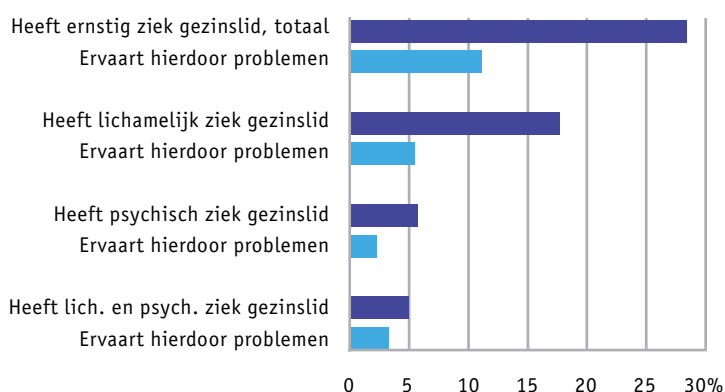
Ruim een kwart van de jongeren in de regio Gelre-IJssel groeit op in een gezin met een langdurig of ernstig zieke ouder, broer of zus. Deze jongeren zijn vaak mantelzorgers; zij helpen thuis met praktische zaken of bieden emotionele steun. Maar minstens zo belangrijk is dat zij zich zorgen maken vanwege het zieke gezinslid. Door de problemen in de thuissituatie kunnen deze jongeren zelf zorg tekort komen, ook als zij zelf nauwelijks extra taken uitvoeren. Opgroeien met een langdurig of ernstig ziek gezinslid kan een gezonde ontwikkeling in de weg staan en tot lichamelijke en emotionele klachten leiden. Op de lange termijn kunnen verminderd functioneren, overbelasting en een groter beroep op de (geestelijke) gezondheidszorg het gevolg zijn.

Deze factsheet geeft informatie over jongeren met een langdurig of ernstig ziek gezinslid: om hoeveel jongeren gaat het in de regio Gelre-IJssel, wat zijn kenmerken van deze jongeren en wat zijn aanknopingspunten voor lokaal beleid om deze jongeren te ondersteunen.

HOEVEEL JONGEREN HEBBEN EEN ERNSTIG ZIEK GEZINSLID?

Uit E-MOVO 2007 blijkt dat 28% van de tweede- en vierdeklassers in de regio Gelre-IJssel te maken heeft (gehad) met tenminste één ernstig zieke ouder, broer of zus. Op basis van dit percentage zullen naar schatting ruim 24.000 12-19 jarigen in de regio Gelre-IJssel opgroeien met een ernstig ziek gezinslid.

Uit figuur 1 is af te lezen dat een ernstig *lichamelijk* ziek gezinslid het meest voorkomt (18%). Daarnaast heeft 6% van de jongeren een ernstig *psychisch* ziek gezinslid en heeft 5% *beide*. Vermoedelijk is onderrapportage opgetreden bij het hebben van een psychisch ziek gezinslid, omdat bekend is dat jaarlijks ruim eenderde van de jongeren te maken heeft met een psychisch zieke ouder.



Figuur 1 Percentage jongeren dat een ernstig ziek gezinslid heeft (gehad) en dat problemen ervaart door het zieke gezinslid, naar aard van de ziekte

Ervaren problemen

Aan de jongeren met een ernstig ziek gezinslid is gevraagd of ze ten tijde van het onderzoek nog problemen hadden door het zieke gezinslid. Deze vraag werd door 39% met 'ja' beantwoord. Het ervaren van problemen hangt samen met de aard van de ziekte. Jongeren met een psychisch ziek gezinslid ervaren vaker problemen (40%) dan jongeren met

Over welke jongeren gaat deze factsheet?

Deze factsheet gaat over de jongeren die eind 2007 hebben deelgenomen aan E-MOVO: Elektronische MOonitor en VOorlichting. E-MOVO is uitgevoerd bij jongeren in klas 2 en 4 van het voortgezet onderwijs. Aan E-MOVO hebben 14.511 jongeren uit de regio Gelre-IJssel meegedaan. Naast de reguliere vragen over gezondheid, welzijn en leefstijl zijn de volgende vragen opgenomen om te inventariseren hoeveel jongeren opgroeien met een ziek gezinslid:

- Heb je te maken (gehad) met een langdurige of ernstige ziekte of handicap van een gezinslid?
- Zo ja, heb je momenteel nog problemen door deze ziekte of handicap van een gezinslid?
- Heb je te maken (gehad) met een psychische ziekte van een gezinslid?
- Zo ja, heb je momenteel nog problemen door deze psychische ziekte van een gezinslid?

Alle vragen konden met 'ja' of 'nee' worden beantwoord. De begrippen in de vragen (zoals 'ernstige ziekte') zijn niet nader toegelicht; de subjectieve beleving van de jongeren is gemeten. Met opzet is ook gevraagd naar ernstige ziekte in het verleden, omdat ingrijpende gebeurtenissen langdurig invloed hebben op iemands leven.

Voor de leesbaarheid wordt in deze factsheet de term 'ernstig ziek gezinslid' gebruikt om gezinsleden met een langdurige of ernstige lichamelijke of psychische ziekte of handicap aan te duiden.

een lichamelijk ziek gezinslid (31%). Jongeren met zowel een lichamelijk als een psychisch ziek gezinslid ervaren het vaakst problemen (66%). Berekend over *alle* jongeren ervaart 11% problemen door een ernstig ziek gezinslid. Omgerekend naar alle 12-19 jarigen in de regio Gelre-IJssel gaat het om ruim 9.500 jongeren.

Weinig verschillen tussen groepen

Meisjes geven vaker aan dat zij een ernstig ziek gezinslid hebben (31%) dan jongens (26%) en vierdeklassers vaker (30%) dan tweedeklassers (27%). Mogelijk wordt het verschil tussen jongens en meisjes veroorzaakt doordat meisjes meer dan jongens open staan voor problematiek thuis. Vmbo'ers geven vaker aan dat zij een ernstig ziek gezinslid hebben (30%) dan havo/vwo'ers (26%) en allochtone jongeren vaker (32%) dan autochtone jongeren (28%). Deze verschillen kunnen samenhangen met het gegeven dat laagopgeleiden en allochtonen in het algemeen een minder goede gezondheid hebben dan hoogopgeleiden en autochtonen. Hoewel het aandeel jongeren met een ziek gezinslid enigszins verschilt tussen groepen, zijn de verschillen zo klein dat ze uit oogpunt van beleid niet relevant zijn.

JONGEREN MET EEN ERNSTIG ZIEK GEZINSLID ZIJN MINDER GEZOND

Gezondheid heeft een lichamelijk, een psychisch en een sociaal aspect. Op al deze aspecten hebben jongeren met een ernstig ziek gezinslid meer problemen dan jongeren zonder ziek gezinslid (zie figuur 2).

Ervaren gezondheid en ziekte

Jongeren met een ernstig ziek gezinslid ervaren hun eigen gezondheid vaker als matig of slecht (22%) dan andere jongeren (15%). Ook hebben ze vaker zelf een langdurige of ernstige ziekte of handicap (13%) dan anderen (6%).

Alle aandacht gaat naar Marieke

Tijdens het PGO klas 2 barst Pieter in huilen uit als hij vertelt over zijn zus met ernstige anorexia. Hij maakt zich zorgen over haar en over zijn ouders en zegt dat hij er met niemand over praat. In het vervolgesprek met de ouders blijkt alle aandacht en energie in het gezin naar Marieke te gaan. Er wordt contact gelegd met het Steunpunt Mantelzorg. Pieter doet nu geregeld mee aan de funactiviteiten. Hij heeft daar een luisterend oor gevonden en hij kan nu ook beter met zijn ouders praten.

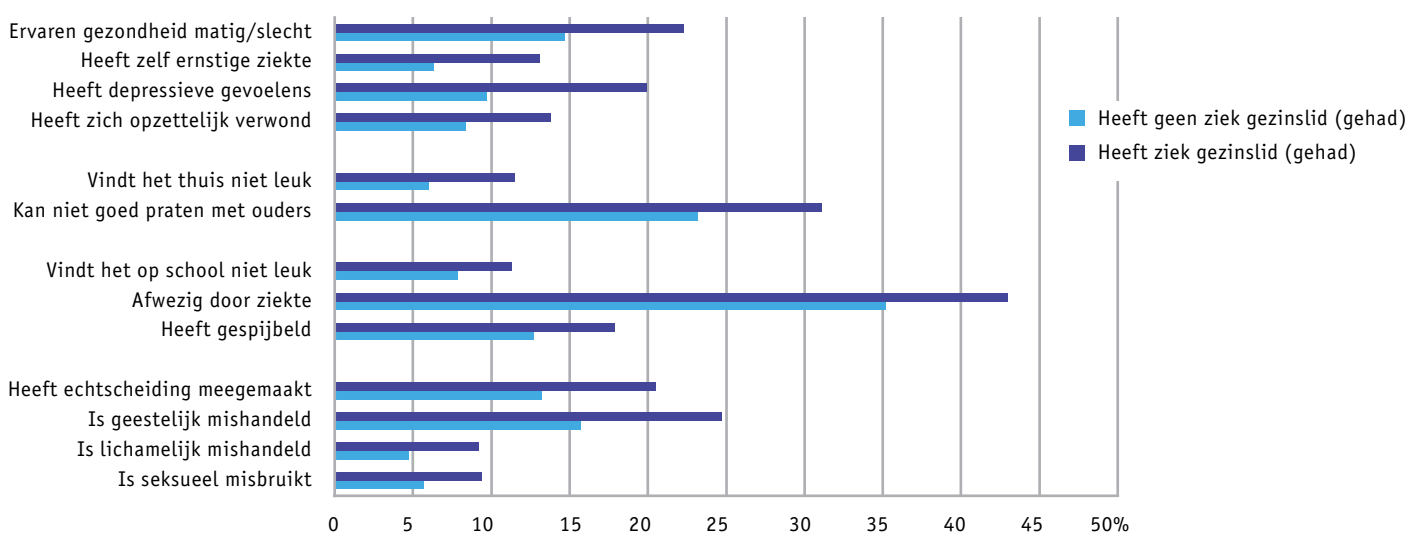
geren (15%). Ook hebben ze vaker zelf een langdurige of ernstige ziekte of handicap (13%) dan anderen (6%).

Depressieve gevoelens

Het voorkomen van depressieve gevoelens is gemeten met de Major Depression Inventory (MDI). De MDI bestaat uit dertien vragen over de mate waarin bepaalde gevoelens of klachten zijn voorgekomen in de twee weken voorafgaand aan het onderzoek, zoals lusteloosheid, moeite om te concentreren en moeite met slapen. Depressieve gevoelens komen bij jongeren met een ernstig ziek gezinslid twee keer zo vaak voor als bij andere jongeren (20% versus 10%). Hun geestelijke problematiek uit zich ook in het feit dat zij zichzelf in het jaar voorafgaand aan het onderzoek vaker opzettelijk hebben verwond dan andere jongeren (14% versus 8%).

Functioneren thuis en op school

Het hebben van een ernstig ziek gezinslid gaat gepaard met een minder gunstig sociaal functioneren. Op de vraag 'hoe vind je het bij jou thuis?' antwoordde 11% 'niet zo leuk'



Figuur 2 Diverse aspecten van gezondheid van tweede- en vierdeklassers naar het wel of niet hebben (gehad) van een ernstig ziek gezinslid (%)

of 'helemaal niet leuk', tegen 6% van de jongeren zonder ernstig ziek gezinslid. Bovendien geven jongeren met een ernstig ziek gezinslid vaker aan dat zij niet goed kunnen praten met hun ouders/verzorgers (31% versus 23%).

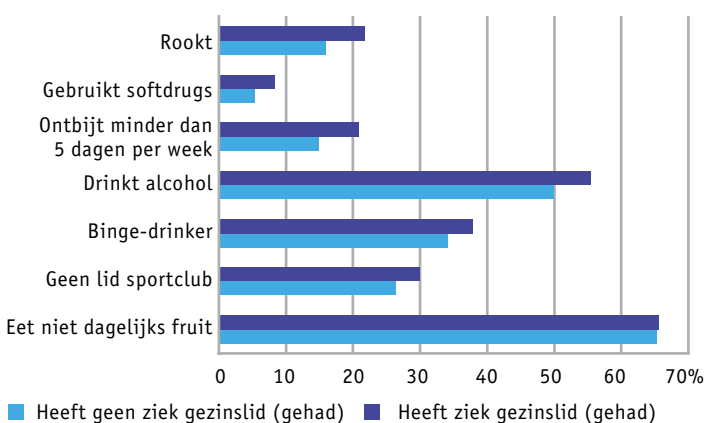
Na thuis is school de belangrijkste sociale omgeving voor jongeren. Ook op school vinden jongeren met een ernstig ziek gezinslid het vaker niet leuk dan andere jongeren (11% versus 8%). Bovendien is hun schoolverzuim groter. In de vier weken voorafgaand aan het onderzoek waren ze vaker afwezig door ziekte (43% versus 35%) en spijbelden ze vaker (18% versus 13%) dan jongeren zonder ziek gezinslid. Mogelijk heeft het schoolverzuim te maken met mantelzorgtaken die jongeren met een ernstig ziek gezinslid verrichten.

De problematiek stapelt zich op

Een deel van de jongeren met een ziek gezinslid heeft niet alleen door het zieke gezinslid een ongunstiger thuissituatie. Ook andere ingrijpende gebeurtenissen komen bij hen relatief vaak voor: ze melden vaker echtscheiding, mishandeling en seksueel misbruik dan jongeren zonder ernstig ziek gezinslid (zie figuur 2). Hier is sprake van stapeling van problematiek.

JONGEREN MET EEN ERNSTIG ZIEK GEZINSLID HEBBEN EEN MINDER GUNSTIGE LEEFSTIJL

De leefstijl van jongeren met een ernstig ziek gezinslid is op een aantal aspecten relatief ongunstig. Roken, het gebruik van softdrugs en het overslaan van het ontbijt komen bij de groep jongeren met een ernstig ziek gezinslid circa anderhalf keer zo vaak voor als bij andere jongeren. Alcoholgebruik en binge-drinken komen ook wat vaker voor bij jongeren met een ernstig ziek gezinslid en ze zijn wat minder vaak lid van een sportclub dan andere jongeren. Ten aanzien van de fruitconsumptie is er geen verschil tussen beide groepen (zie figuur 3).



Figuur 3 Leefstijl van tweede- en vierdeklassers naar het wel of niet hebben (gehad) van een ernstig ziek gezinslid (%)

HULPZOEKGEDRAG VERSCHILT TUSSEN JONGEREN MET EN ZONDER ZIEK GEZINSLID

Het hulpzoekgedrag is onderzocht met de volgende vraag: 'Als je ergens echt mee zit en je kunt het probleem niet zelf oplossen waar ga je dan naartoe voor informatie of hulp?'. Er waren twintig antwoordmogelijkheden, waaronder 'ik zoek nooit hulp'. Er konden zoveel kruisjes worden gezet als gewenst was.

Jongeren met ernstig ziek gezinslid zoeken minder hulp bij hun ouders/verzorgers

Jongeren met een ziek gezinslid kloppen minder vaak aan bij hun ouders/verzorgers en vaker bij andere familieleden en vrienden dan andere jongeren. Ook zoeken zij vaker hulp bij professionele hulpverleners in de (gezondheids)zorg. Eén op de tien jongeren zoekt bij problemen informatie op internet. Eén op de twintig jongeren met een ernstig ziek gezinslid zoekt nooit hulp of informatie als zij problemen hebben (zie tabel 1).

Zoekt hulp of informatie bij	Heeft geen ernstig ziek gezinslid (gehad)	Heeft ernstig ziek gezinslid (gehad)
	%	%
Ouders of verzorgers	80	73*
Broer of zus	33	35
Andere familieleden	17	20*
Vaste vriend(in) of partner	28	31*
Andere vriend(in)	41	45*
Leraar of docent	11	11
Leerlingbegeleider of mentor	15	16
Vertrouwenspersoon op school	8	9
Schoolmaatschappelijk werker	<1	1*
Jongerenwerker	<1	1*
JIP	<1	<1
Kindertelefoon	2	3
Huisarts	2	3*
Jeugdarts of -verpleegkundige GGD	<1	1
Bureau jeugdzorg	1	3*
Hulpverlener (bijv. psycholoog, maatschappelijk werker, orthopedagoog)	1	3*
Internet	9	10
Bibliotheek	1	1
Niemand, ik zoek nooit hulp of informatie	4	5

* Er is een statistisch significant verschil ($p < 0.005$) met jongeren die geen ernstig ziek gezinslid hebben (gehad)

Tabel 1 'Als je ergens echt mee zit en je kunt het probleem niet zelf oplossen waar ga je dan naartoe voor informatie of hulp?' (%)

'Anderen begrijpen mij niet'

Ricardo, 14 jaar en twee broertjes met een autismestoornis, vertelt hoe hij in de brusjesgroep (= voor broertjes en zusjes van kinderen met een beperking) plezier heeft en tegelijkertijd bij lotgenoten herkenning en steun vindt. 'Wat er bij ons thuis allemaal gebeurt, kunnen mijn klasgenoten en leraren niet begrijpen, daarom vertel ik het niet op school. Door de brusjesgroep voel ik me minder eenzaam'.

JONGEREN MET EEN PSYCHISCH ZIEK GEZINSLID HEBBEN MEER PROBLEMEN

Wanneer de groepen jongeren met een ernstig ziek gezinslid onderling worden vergeleken, blijkt de gezondheid en leefstijl van jongeren met een psychisch ziek gezinslid ongunstiger dan die van jongeren met een lichamelijk ziek gezinslid. Jongeren met een psychisch én een lichamelijk ziek gezinslid hebben de minst gunstige gezondheid en leefstijl. Daarnaast hebben jongeren die aangeven nog problemen te ervaren door het zieke gezinslid een minder gunstige gezondheid en leefstijl dan jongeren die aangeven geen problemen te ervaren.

HOE ZIJN JONGEREN MET EEN ERNSTIG ZIEK GEZINSLID TE HELPEN?

De problematiek van jongeren met een ernstig ziek gezinslid blijft veelal verborgen. Oorzaken hiervan zijn dat deze jongeren en hun ouders de problemen liever binnen het gezin houden, dat zij niet weten waar zij terecht kunnen voor hulp en dat de hulpverlening de problemen niet signaleert.

Actieve en systematische signalering heeft de voorkeur

Om jongeren met een ernstig ziek gezinslid te kunnen ondersteunen, moeten ze dus eerst worden opgespoord. Een actieve en systematische benadering verdient de voorkeur. De jeugdgezondheidszorg ziet vrijwel alle jongeren op vaste contactmomenten en biedt daarmee een unieke setting om problemen bij jongeren met een ernstig ziek gezinslid te signaleren en hen toe te leiden naar ondersteuning. Daarnaast zijn de huisarts en de ggz – degenen die contact hebben met het ernstig zieke gezinslid – goede kanalen om problemen bij gezinsleden van de zieke systematisch en vroegtijdig te signaleren en hen toe te leiden naar ondersteuning. Ook het onderwijs kan een rol spelen bij het signaleren en toeleiden naar ondersteuning van jongeren met een ernstig ziek gezinslid.

Wat is de behoefte aan ondersteuning?

Jongeren met een ernstig ziek gezinslid hebben vooral behoefte aan:

- informatie over de ziekte die gericht is op jongeren;
- praktische ondersteuning voor het gezin;
- emotionele steun: erkenning en herkenning van hun situatie en
- het ontmoeten van lotgenoten.

Het ondersteuningsaanbod is het meest effectief als het laagdrempelig is, en als het niet alleen is gericht op de jongere, maar op het hele gezin.

Het huidige ondersteuningsaanbod voor jongeren met een ernstig ziek gezinslid is beperkt en niet overal beschikbaar. Vanuit de Wmo-prestatievelden 2 (op preventie gerichte ondersteuning van jeugdigen met problemen met opgroeien en van ouders met problemen met opvoeden) en 4 (ondersteunen van mantelzorgers en vrijwilligers) hebben gemeenten een verantwoordelijkheid hier beleid voor te ontwikkelen. Het tijdig aanbieden van ondersteuning aan jongeren met een ernstig ziek gezinslid vergroot de kans op een gezonde ontwikkeling van deze kwetsbare groep.

Aanbod in de regio voor jongeren met een ernstig ziek gezinslid

In een aantal gemeenten in de regio Gelre-IJssel zijn er ondersteuningsgroepen voor jongeren met een ernstig ziek gezinslid, zoals:

- Steunpunt Mantelzorg: voor informatie, steun, lotgenotencontacten, respijtzorg, scholing;
- KOPP-groepen: informatie, activiteiten en lotgenotencontacten voor Kinderen van Ouders met Psychiatrische Problemen;
- Brusjesgroepen: voor broers en zussen van kinderen met een beperking.

Er zijn diverse websites voor jongeren met een ernstig ziek gezinslid, zoals:

- www.kopstoring.nl: voor jongeren van ouders met psychische problemen;
- www.brusjes.nl: voor broers en zussen van kinderen met een ziekte of handicap;
- www.jongereenzorgen.nl: informatie en activiteiten voor jonge mantelzorgers;
- www.jong-zorgen.nl: informatie voor jongeren en professionals.

Professionals kunnen onder meer terecht op:

- www.mezzo.nl en
- www.overbelastejongeren.nl.

Bronnen

- Carlier B., H. Schreurs, E. van Ameijden, L. Tielen, *Factsheet Jongeren met een langdurig ziek familielid*, GGD Utrecht, 2008.
- Einde-Bus, A.E.M. van den, et al. *'Jongeren die opgroeien met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd familielid'*, TSG, 2010 nr 2.
- GGD Rotterdam en omstreken, *Jongeren met een langdurig ziek familielid*, Onderzoeksverslag, Rotterdam, Juli 2006.
- MEZZO, *Opgroeien met zorg, Een handreiking voor ondersteuning van jonge mantelzorgers*, Bunnik, 2009.
- Tielen L., *Jonge mantelzorgers. Kinderen en jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid*, Factsheet, NIZW / EIZ, Utrecht, 2004.
- Trimbos-instituut, *Factsheet Kinderen van ouders met psychische problemen*, Utrecht, 2007.
- Veer, A.J. de, A.L. Francke, *Opgroeien met zorg, quick scan naar de aard en omvang van zorg, belasting en ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers*, NIVEL, 2008.

Tekst, tabellen en figuren

Mw. ir. H. Hoeven-Mulder (epidemioloog) en mw. A. Mooij (stagiaire Wageningen Universiteit)

Met dank aan

Mw. dr. ir. A. Haveman-Nies (epidemioloog), mw. drs. E. Jonker (jeugdarts), mw. drs. I. Linders-Wouters (functionaris gezondheidsbevordering) en mw. I. Slagter (senior beleidsadviseur/projectmanager)
Dhr. drs. A. Lotfolahian (beleidsadviseur, gemeente Harderwijk)
Mw. drs. M. van der Saag (beleidsmedewerker samenleving, gemeente Oldebroek)

Ontwerp

Witte Rook grafisch ontwerpers
Arnhem/Deventer/www.witterook.nl

Jongeren met een ernstig ziek gezinslid, méér zorg dan mantelzorg. Resultaten van E-MOVO 2007 is een onderdeel van de Gezondheidsatlas van de regio Gelre-IJssel, een uitgave van:

GGD Gelre-IJssel, Kennis- en expertisecentrum
Postbus 51
7300 AB Apeldoorn
(088) 443 37 05
E-mail: kenniscentrum@ggdgelre-ijssel.nl

De Gezondheidsatlas is te downloaden via www.ggdgelre-ijssel.nl/ info voor /gemeenten.

Overname van gegevens is toegestaan, mits voorzien van bronvermelding.

Jaar van uitgave: 2010



Gelre-IJssel

