

Psychisch welbevinden van jongeren met een langdurig ziek gezinslid

SAMENVATTING

Dit onderzoek ging na of het al dan niet hebben van een langdurig ziek gezinslid gerelateerd is aan het psychisch welbevinden van jongeren. Daarnaast werd gekeken naar de rol van het type aandoening, de verwantschapsrelatie en de omvang en aard van mantelzorgtaken. 1.581 jongeren (gemiddelde leeftijd 14,6 jaar) vulden een vragenlijst in over problemen, pro sociaal gedrag en de eventuele ziektesituatie van gezinsleden en mantelzorgtaken. Jongeren met een ziek gezinslid oordeelden ongunstiger over hun psychisch welbevinden dan jongeren zonder ziek gezinslid. Zij rapporteerden in het algemeen meer problemen en specifiek meer emotionele problemen en problemen met leeftijdsgenoten. Daarentegen gaven zij aan meer pro sociaal gedrag te vertonen, vooral in het geval van een zieke broer of zus. Problemen in het algemeen en hyperactief gedrag in het bijzonder kwamen vooral voor bij jongeren met een psychisch ziek gezinslid. Het verrichten van verzorgende taken voorspelde emotionele problemen.

Hoewel er in wetenschappelijk onderzoek ook steeds meer aandacht uitgaat naar jongeren met zieke gezinsleden, is er nog vrij weinig bekend over de psychische gevolgen van de zorgsituatie thuis voor jongeren

1 Inleiding

Veel jongeren groeien op in een gezin met een langdurig zieke of gehandicapte ouder, broer, zus of ander inwonend familielid. De schattingen van het aantal jongeren dat hiermee te maken heeft lopen nogal uiteen, er worden percentages tussen 11% en 37% genoemd (De Boer, Oudijk & Tielen, 2012; De Veer & Franke, 2008; Van den Einde-Bus, Goldschmeding, Tielen et al., 2010; GGD Utrecht, 2008). De publieke belangstelling voor deze jongeren groeit omdat er steeds meer aanwijzingen komen dat zij het moeilijk kunnen hebben en een verhoogd risico lopen op problemen in hun ontwikkeling (De Veer & Franke, 2008; GGD Utrecht, 2008; Mezzo & AJN, 2010; Sieh, 2012; Sieh, Meijer, Oort et al., 2010). Door het samenleven met een ziek gezinslid kunnen jongeren onder psychische druk staan, bijvoorbeeld door angst voor en onzekerheid over (het verloop van) de ziekte of door boosheid en verdriet over de beperkingen en pijn van het zieke gezinslid (Sieh, Visser-Meily & Meijer, 2011). De zorg- en huishoudelijke taken die veel van deze jeugdigen verrichten kunnen ook psychisch en/of lichamelijk belastend zijn en passen niet altijd bij hun leeftijd. Daarentegen zouden jongeren met een ziek gezinslid meestal niet met hun zorgen te koop lopen en onvoldoende of geen tijdige hulp

ontvangen (De Veer & Francke, 2008, Sharpe & Rossiter, 2002; Sieh et al., 2010). De ondersteuning van jongeren die zorgen voor een langdurig ziek of gehandicapt inwonend familielid is dan ook sinds een aantal jaren een speerpunt van het ministerie van VWS. Zo noemde de staatssecretaris deze groep expliciet als aandachtsgroep in de beleidsbrief 'Voor elkaar' (VWS, 2007). In de nationale mantelzorglezing van 2011 met de uitdagende titel 'Jonge mantelzorgers: Slachtoffers of helden?' bespreekt Jo Hermanns deze groep vanuit pedagogisch perspectief (Hermanns, 2011). Jongeren met een zorgtaak moeten in zijn ogen niet a priori als probleemgevallen beschouwd worden, maar als jongeren die iets waardevols doen en daarbij steun nodig kunnen hebben. Hij pleit voor meer aandacht voor mogelijke positieve gevolgen van het opgroeien met een ziek gezinslid, zoals het ontwikkelen van empathie, zelfvertrouwen en interpersoonlijke competentie.

Hoewel er in wetenschappelijk onderzoek ook steeds meer aandacht uitgaat naar jongeren met zieke gezinsleden, is er nog vrij weinig bekend over de psychische gevolgen van de zorgsituatie thuis voor jongeren. De beschikbare studies richten zich vooral op negatieve effecten (Lackey & Gates, 2001; McMahon & Luthar, 2007; Sharpe & Rossiter, 2002; Sieh et al., 2010; Visser-Meily, Post & Meijer, 2006). Dan gaat het meestal om internaliserend probleemgedrag, zoals depressieve gevoelens, teruggetrokken en angstig gedrag. Externaliserend probleemgedrag zoals ongehoorzaam en/of agressief gedrag, liegen en stelen lijkt niet samen te hangen met het opgroeien met een ziek gezinslid.

Pas recent zijn er meer onderzoeken die expliciet ingaan op positieve gevolgen. Zo lieten East (2010) en Siskowski (2009) zien dat door het dagelijks omgaan en rekening houden met een ziek gezinslid jongeren kunnen leren om meer begrip en geduld voor anderen op te brengen. Aandacht voor de positieve kanten, naast de negatieve, is van belang om te kunnen begrijpen wat een ziektesituatie thuis voor jongeren betekent en om interventies te ontwikkelen om hen beter te ondersteunen. Verder zijn de eerder verrichte studies naar de effecten van het samenwonen met een ziek gezinslid op het psychisch welbevinden van jongeren vaak kleinschalig en beschrijvend van aard (Aldridge & Becker, 1994; Dearden & Becker, 2000; Lackey & Gates, 2001; Shifren & Kachorek, 2003). De meeste onderzoeken richten zich op een selecte groep. Veel studies gaan bijvoorbeeld over gezinsleden met een specifieke lichamelijke of psychische ziekte, zoals kanker, de ziekte van Parkinson en depressie (Champion, Jaser, Reeslund et al., 2009; Huizinga, Visser, Van der Graaf et al., 2011; Meijer, Oostveen & Stams, 2008). Bij andere studies ligt de focus op specifieke mantelzorgtaken of een specifieke verwantschapsrelatie (zieke ouder, broer of zus) (Becker, 2007; Rossiter & Sharpe, 2001; Warren, 2007). Ook is in veel onderzoek geen vergelijkingsgroep meegenomen, zodat niet duidelijk is in welke mate jongeren die opgroeien met ziekte binnen het gezin verschillen van jongeren die geen ziek gezinslid hebben (Van den Einde-Bus et al., 2010; Pakenham, Bursnall, Chiu et al., 2006). Het centrale doel van dit onderzoek is om inzicht te verkrijgen in het psychisch welbevinden van jongeren met een langdurig ziek gezinslid. In onze studie is een steekproef uit de populatie schoolgaande 13- tot en met 17-jarige jongeren in Nederland getrokken waardoor vergelijkingen tussen jongeren die al dan niet opgroeien met een ziek gezinslid mogelijk zijn. Ons onderzoek is ook in een ander opzicht breed van opzet. Het psychisch welbevinden definiëren we in termen van psychische problemen en prosociaal gedrag, zoals door jongeren zelf wordt gerapporteerd (vgl. Diener & Suh, 1997). Prosociaal gedrag vatten we op als het rekening houden met anderen, empathie tonen, behulpzaam zijn en het makkelijk delen van bezittingen met anderen. Wat betreft psychische problemen ligt de focus niet alleen op internaliserende en

externaliserende problemen, maar ook op problemen met leeftijdsgenoten, hyperactiviteit en aandachtstekort. Een lage mate van psychische problemen en hoge mate van prosociaal gedrag duiden op een hoge mate van psychisch welbevinden (vgl. Goodman, 2001).

We gaan na of het al dan niet hebben van een ziek gezinslid een rol speelt bij het psychisch welbevinden van jongeren en controleren daarbij voor een breed scala aan achtergrondkenmerken van de jongeren en hun gezin. Dit zijn kenmerken waarvan uit de literatuur bekend is dat ze determinanten kunnen zijn van psychisch welbevinden; leeftijd, sekse, etniciteit, schoolniveau, gezinswelvaart, gezinsvorm, geloof, stedelijkheid van het woongebied en levensgebeurtenissen (vgl. Ebstyne King & Furrow, 2004; Ormel, Neeleman & Wiersma, 2001; Stevens, Pommer, Van Kempen et al., 2009; Vollebergh, Van Dorsselaer, Monshouwer et al., 2006). Zo blijkt het opgroeien in een onvolledig gezin bijvoorbeeld een robuuste risicofactor te vormen voor het ontwikkelen van psychische problemen (Van Dorsselaer, Vermeulen, De Looze et al., 2010). Tot slot maken we binnen de groep jongeren met een ziek gezinslid onderscheid in het type aandoening (lichamelijk, psychisch of een combinatie van beide), soort verwantschapsrelatie (zieke ouder, broer/zus of iemand anders) en de omvang en aard van eventuele mantelzorgtaken. Hoewel deze factoren in empirisch onderzoek nog niet of nauwelijks in verband gebracht zijn met het psychisch welbevinden verwachten we dat ze hierop invloed hebben. Er zijn enkele gegevens over de samenhang van deze factoren met psychische problemen. Zo blijken jongeren meer problemen te rapporteren als zij opgroeien met een psychisch ziek familielid dan met een lichame-lijk ziek familielid. Mogelijk vormt een langdurig zieke ouder een zwaardere belasting voor jongeren dan een zieke broer of zus (Van den Einde-Bus et al., 2010). Over de invloed van mantelzorg is bekend dat de omvang van de taken bij kan dragen aan de ontwikkeling van probleemgedrag (East, 2010; Meijer et al., 2008). Ook lijkt de aard van de mantelzorgtaken ertoe te doen. Zo kunnen jongeren die ouders emotioneel steunen of persoonlijke verzorging geven meer psychische problemen ervaren dan jongeren die andere taken verrichten (Lackey & Gates, 2001; McMahan & Luthar, 2007). Het is op basis van de huidige literatuur niet duidelijk of deze ziekte- en mantelzorgfactoren invloed hebben op prosociaal gedrag. Samenvattend, dit onderzoek gaat na of het al dan niet hebben van een ziek gezinslid gerelateerd is aan het psychisch welbevinden van jongeren. Daarnaast werpt het onderzoek licht op de rol van het type aandoening, de relatie met de hulpbehoevende en de aard en omvang van de geboden mantelzorg bij deze ontwikkelingsuitkomst van jongeren die opgroeien met een ziek gezinslid.

In totaal deden 1.581 13- tot en met 17-jarige jongeren mee aan het onderzoek, van wie 877 meisjes en 704 jongens

2 Methode

2.1 Procedure

De data voor dit onderzoek zijn verzameld in het najaar van 2010 en maken deel uit van de vervolgstudie van het Nederlandse HBSC-onderzoek (Health Behaviour in School-aged Children, Van Dorsselaer et al., 2010). Het HBSC-onderzoek is een vierjaarlijks internationaal onderzoek naar de gezondheid, het welbevinden en

risicogedrag van 11- tot en met 16-jarige scholieren. Een deel van de middelbare scholieren van de Nederlandse (aselecte gestratificeerde cluster)steekproef uit 2009 heeft een jaar later opnieuw een vragenlijst voorgelegd gekregen. Zij zijn geworven via antwoordkaarten die achterop de vragenlijst zaten die ze in het najaar van 2009 op school hebben ingevuld. Op die kaarten hebben 2.958 van de 5.719 middelbare scholieren aangegeven te willen deelnemen aan een vervolgonderzoek en daarvan hebben 2.131 een bruikbaar e-mailadres en/of telefoonnummer achtergelaten. Deze jongeren zijn via de mail uitgenodigd om digitaal mee te doen aan het vervolgonderzoek. Als ze daarop binnen een aantal dagen niet reageerden, kregen ze eerst per mail en zo nodig later per telefoon een reminder. Als hierop nog geen respons kwam, zijn ze gebeld en is de vragenlijst indien mogelijk telefonisch bij ze afgenomen. De jongeren kregen een cadeaubon van acht euro voor hun deelname. Ze werden verzocht om de vragenlijst in hun eentje in te vullen, zonder dat er iemand in de buurt was.

2.2 Proefpersonen

In totaal deden 1.581 13- tot en met 17-jarige jongeren (respons van 28% van de oorspronkelijke groep middelbare scholieren en van 74% van degenen met een bruikbaar contactadres) mee aan het onderzoek, van wie 877 meisjes en 704 jongens. De gemiddelde leeftijd van de jongeren was 14,6 jaar (zie verder Tabel 1). De steekproef is door het follow-up design niet representatief voor alle jongeren in Nederland; jongens zijn enigszins ondervertegenwoordigd, net als migrantenjongeren en jongeren die een lage mate van welvaart kennen. Leerlingen van de hogere schoolniveaus zijn oververtegenwoordigd. Het is dan ook niet mogelijk uitspraken te doen over prevalenties van jongeren met zieke gezinsleden en jongeren die mantelzorg geven. Wel kunnen we met deze data zicht krijgen op de kenmerken die samenhangen met psychisch welbevinden.

2.3 Meetinstrumenten

Psychische problemen en prosociaal gedrag

Voor het meten van psychische problemen en prosociaal gedrag is gebruikgemaakt van de Nederlandse versie van de Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ). Dit is een gevalideerd instrument (Goodman, 2001; Muris, Meesters & Van den Berg, 2003; Van Widenfelt, Goedhart, Treffers et al., 2003). Jongeren is gevraagd aan te geven in hoeverre een 25-tal uitspraken over hun gedrag en gevoelens in de laatste zes maanden 'niet waar zijn' (score 0), 'een beetje waar zijn' (score 1), of 'zeker waar zijn' (score 2). De SDQ onderscheidt vijf schalen; emotionele problemen, gedragsproblemen, hyperactiviteit/aandachtstekort, problemen met leeftijdsgenoten en prosociaal gedrag. Voorbeelditems hiervan zijn: 'Ik pieker veel', 'Ik word erg boos en ben vaak driftig', 'Ik zit constant te wiebelen of te friemelen', 'Ik kan beter met volwassenen opschieten dan met jongeren van mijn leeftijd' en 'Ik bied vaak anderen aan hen te helpen'. Per schaal zijn de scores van de bijbehorende vijf items opgeteld (range tussen 0 en 10). De items van de eerste vier schalen vormen bovendien de *Totale Probleemschaal* (range van 0 tot 40). De meeste schalen zijn redelijk betrouwbaar (Cronbach's alpha varieert tussen $\alpha = 0,62$ en $\alpha = 0,74$), behalve gedragsproblemen ($\alpha = 0,38$) en problemen met leeftijdsgenoten ($\alpha = 0,50$). Vergelijkbare betrouwbaarheden zijn ook in eerder onderzoek onder jongeren gevonden (Muris et al., 2003; Van Widenfelt et al., 2003).

Ziek gezinslid, omvang en aard mantelzorg

Aan de jongeren is gevraagd aan te geven of er personen in het gezin zijn die langdurig (lichamelijk of psychisch) ziek of gehandicapt zijn en daarom hulp nodig hebben. Antwoordmogelijkheden waren: nee, ikzelf, mijn vader/moeder, een broer/zus en/of een ander. De jongeren is verder gevraagd in te vullen of het om een psychisch en/of lichamelijk gezondheidsprobleem gaat. Ook hebben de jongeren met een ziek gezinslid gerapporteerd of zij geregeld hulp geven aan dit gezinslid (of leden) en zo ja, hoeveel uur per week dat betreft. Daarnaast is hen gevraagd aan te kruisen welk type hulp ze geven (meerdere antwoorden mogelijk); huishoudelijke hulp (schoonmaken, de was doen, boodschappen doen), administratieve en praktische hulp (aanvragen en regelen van voorzieningen voor de zieke, huiswerkbegeleiding), persoonlijke verzorging en hulp (wassen, aankleden, meegaan naar de wc), verpleegkundige hulp (klaarzetten/toedienen medicijnen en wondverzorging) en gezelschap (meegaan naar een arts, familiebezoek, troost en afleiding geven). De taken werden ingedeeld in huishoudelijke en administratieve hulp (eerste twee taken, niet direct aan zieke gerelateerd, ja/nee) en verzorging en gezelschap (laatste drie taken, direct aan zieke gerelateerd, ja/nee).

Levensgebeurtenissen in het gezin

Aan de jongeren is gevraagd aan te geven of er iets in het afgelopen jaar in hun thuissituatie is veranderd, en zo ja, wat. Opties waren: ouders zijn gescheiden, vader/moeder is overleden, een broer/zus is overleden, een broer/zus is uit huis gegaan en een broertje/zusje is geboren. Daarnaast vulden ze in of één of beide ouders het afgelopen jaar werkloos is geworden en of zij zelf het afgelopen jaar verhuisd zijn. Het totaal aantal levensgebeurtenissen is meegenomen in verdere analyses.

Achtergrondkenmerken

De jongeren vulden hun geboortedatum en geslacht in en (in 2009) of ze al dan niet in een volledig gezin wonen (beide biologische of adoptiefouders aanwezig). Ook gaven ze aan welk schooltype ze volgen (vmbo-beroepsgerichte leerweg, vmbo-theoretische/gemengde leerweg, havo, vwo, of vervolgonderwijs (mbo, hbo of wo) en in welk leerjaar ze zitten. Ze vulden ook in of ze opgevoed worden met een bepaald geloof. Keuzemogelijkheden waren: Rooms-Katholiek, Protestant (Hervormd/Gereformeerd), Islamitisch, ander geloof en niet gelovig opgevoed. In verdere analyses is alleen gekeken of de jongere al dan niet gelovig is opgevoed. De etnische achtergrond is bepaald op basis van het geboorteland van de jongere, diens vader en moeder. Een jongere wordt in navolging van het CBS tot een andere etnische groep dan de Nederlandse gerekend als hij of zij zelf niet in Nederland is geboren of als dat geldt voor een van beide ouders. Op basis van de postcode van het adres van de jongere is de mate van stedelijkheid van zijn/haar woongebied in kaart gebracht (Knol, 1998). Om de welvaart van de gezinnen waarin de jongeren opgroeien te achterhalen, is gevraagd naar concrete bezittingen (zoals aantal auto's, computers en een eigen slaapkamer) en naar het aantal keren dat het gezin in het afgelopen jaar op vakantie is geweest (Family Affluence Scale). De somscore van deze vragen ligt tussen nul en zeven en vormt een welvaartsschaal met drie categorieën; 'laag', 'midden' en 'hoog' (Van Dorsselaer et al., 2010).

Analyses

Met *t*-toetsen respectievelijk chi-kwadraattoetsten is eerst gekeken in hoeverre groepen jongeren (bijvoorbeeld jongeren met en zonder ziek gezinslid) van elkaar ver-

schillen (Tabellen 1 en 2). Daarna is met multivariate regressieanalyses nagegaan of de verschillen blijven bestaan als we controleren voor relevante achtergrondkenmerken (Tabellen 3 en 4) en ziekte- en mantelzorgfactoren (Tabel 4). In Tabel 4 is er een selectie gemaakt van jongeren met een ziek gezinslid; het gaat daar om 137 respondenten (door missende waarden op de onafhankelijke variabelen zijn het iets minder dan de 142 jongeren met een ziek gezinslid in de Tabellen 1 en 2). Omdat dit een relatief kleine groep is, hebben we in de multivariate regressieanalyses naast de ziekte- en mantelzorgfactoren alleen leeftijd, sekse, geloofsopvoeding en gezinsvorm (volledig gezin) als controlevariabelen opgenomen.

Van de 1.581 jongeren groeien 1.439 jongeren zonder en 142 (9%) met een ziek gezinslid op

3 Resultaten

3.1 Achtergrondkenmerken onderzoekspopulatie

Van de 1.581 jongeren groeien 1.439 jongeren zonder en 142 (9%) met een ziek gezinslid op. Tabel 1 laat de verdeling naar verschillende achtergrondkenmerken zien. De sekseverdeling, schoolniveaus, etnische herkomst, geloofsopvoeding, ge-

Tabel 1 **Achtergrondkenmerken van de totale onderzoekspopulatie en jongeren met en zonder ziek gezinslid (in procenten, n = 1.581)**

	Totale groep (n = 1.581)	Jongeren zonder ziek gezinslid (n = 1.439)	Jongeren met ziek gezinslid (n = 142)
<i>Leeftijd (in jaren)^a</i>	14,6	14,6	15,0***
<i>Geslacht (jongens)</i>	44,5	44,9	41,0
<i>Schoolniveau^b</i>			
VMBO-b	10,0	10,3	6,9
VMBO-t	25,3	25,3	24,3
HAVO	22,8	22,2	27,8
VWO	33,2	33,8	28,5
MBO	8,8	8,4	12,5
<i>Etniciteit (autochtoon)</i>	89,5	89,7	88,1
<i>Gelovig opgevoed</i>	46,6	47,1	41,5
<i>Gezinswelvaart</i>			
laag	3,2	3,2	3,5
midden	29,6	28,8	36,1
hoog	67,2	68,0	60,4
<i>Gezinsvorm (volledig gezin)</i>	80,4	81,4	71,5**
<i>Stedelijkheid woongebied (stedelijk)</i>	47,7	46,9	55,2
<i>Aantal levensgebeurtenissen afgelopen jaar (in gemiddelden)^a</i>	0,18	0,16	0,35***

* p < .05, ** p < .01, *** p < .001

^a mogelijke verschillen tussen groepen met een t-toets geanalyseerd, bij de overige variabelen met X²-toetsen

^b VMBO-b is VMBO-beroepsgerichte leerweg, VMBO-t is VMBO-theoretische/gemengde leerweg

zinswelvaart en stedelijkheid van de woonomgeving zijn vergelijkbaar voor beide groepen. De jongeren die opgroeien met een ziek gezinslid zijn gemiddeld bijna vijf maanden ouder dan de jongeren zonder een ziek gezinslid. Ook komen ze vaker uit onvolledige gezinnen dan de jongeren zonder ziek gezinslid. Daarnaast hebben ze het afgelopen jaar meer levensgebeurtenissen in hun gezin meegemaakt.

3.2 Kenmerken ziektesituatie en mantelzorg

Van de jongeren met een ziek gezinslid heeft 59% een zieke ouder, 30% een zieke broer of zus en 11% een ander ziek gezinslid (bijv. een inwonende grootouder) (niet gepresenteerd in een tabel). 53% van de zieke gezinsleden heeft een lichamelijke aandoening, 30% een psychische aandoening en 17% een combinatie van een psychische en lichamelijke ziekte.

65% van deze jongeren geeft hulp aan hun zieke gezinslid en besteedt daar gemiddeld 5,7 uur per week aan (range 1 tot 24 uur, standaardafwijking 5 uur). Van deze jonge mantelzorgers geeft 24% alleen huishoudelijke en/of administratieve hulp, 43% alleen ziektegerelateerde hulp (verzorging en/of gezelschap) en 33% beide typen hulp.

3.3 Jongeren met of zonder ziek gezinslid en hun psychisch welbevinden

Jongeren met een ziek gezinslid rapporteren meer emotionele problemen (31%) en problemen met leeftijdsgenoten (18%) dan jongeren zonder ziek gezinslid (respectievelijk 16% en 9%). Zij scoren ook hoger op totale problemen (30% versus 14%) en hyperactiviteit (32% versus 23%). Daartegenover staat dat zij naar eigen zeggen meer pro sociaal gedrag vertonen ($m = 8,65$ versus $m = 8,36$) (zie Tabel 2). Problemen met (pro sociaal) gedrag zijn vergelijkbaar voor beide groepen jongeren.

Tabel 2 **Psychisch welbevinden van de totale groep en jongeren met en zonder ziek gezinslid (in gemiddelden en percentages borderline/klinisch)**

	Totale groep (n = 1.581)		Jongeren zonder ziek gezinslid (n = 1.439)		Jongeren met ziek gezinslid (n = 142)	
	Gemiddeld	Percentage	Gemiddeld	Percentage	Gemiddeld	Percentage
Totale problemen	8,97	15,0%	8,74	13,6%	11,10***	29,6%***
Emotionele problemen	2,32	17,8%	2,21	16,4%	3,35***	31,0%***
Gedragsproblemen	1,56	10,6%	1,53	10,4%	1,78	12,7%
Hyperactiviteit- aandachtstekort	3,88	24,1%	3,84	23,2%	4,26	32,4%*
Problemen met leeftijdsgenoten	1,20	10,2%	1,15	9,4%	1,72***	18,3%**
Pro sociaal gedrag ^a	8,39	8,5%	8,36	8,2%	8,65*	11,3%

* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$

^a het gemiddelde bij pro sociaal gedrag duidt op een maat van positieve ontwikkelingsuitkomst, terwijl het percentage op problemen met pro sociaal gedrag wijst

3.4 De relatie tussen levensgebeurtenissen, achtergrondkenmerken en psychisch welbevinden

Naast het al dan niet opgroeien met een ziek gezinslid zijn levensgebeurtenissen in het gezin en vrijwel alle achtergrondkenmerken - behalve stedelijkheid van het woongebied en gezinswelvaart - in mindere of meerdere mate gerelateerd aan een aantal aspecten van welbevinden (zie Tabel 3).

Jongeren hebben meer gedragsproblemen naarmate zij meer levensgebeurtenissen

in het gezin rapporteren. Verder vertonen jongeren naar eigen zeggen minder sociaal gedrag naarmate zij ouder zijn. Jongeren die gelovig zijn opgevoed hebben minder emotionele problemen, scoren lager op de totale probleemschaal en hebben minder last van hyperactiviteit/aandachtstekort dan jongeren die niet gelovig zijn opgevoed.

Sekse, schoolniveau, en gezinsvorm hangen met diverse indicatoren van psychisch welbevinden samen. Meisjes hebben meer emotionele problemen en scoren hoger op de totale probleemschaal dan jongens. Aan de andere kant hebben ze minder gedragsproblemen en vertonen ze meer sociaal gedrag dan jongens. Vwo-leerlingen laten op vrijwel alle probleemgedragingen een gunstiger beeld zien dan vmbo-leerlingen die de beroepsgerichte leerweg volgen. Tot slot hebben jongeren uit een onvolledig gezin een hogere score op de totale probleemschaal, meer emotionele problemen en meer last van hyperactiviteit/aandachtstekort dan jongeren die wel bij beide ouders opgroeien.

Tabel 3 **Regressie van het opgroeien met een ziek gezinslid op problemen en sociaal gedrag van jongeren, gecontroleerd voor achtergrondkenmerken (gestandaardiseerde coëfficiënten, n = 1.544)**

	Totale problemen	Emotionele problemen	Gedragsproblemen	Hyperactiviteit/aandachtstekort	Problemen met leeftijdsgenoten	Sociaal gedrag
<i>Leeftijd (in jaren)</i>	.04	.05	-.01	.01	.04	-.07*
Geslacht (jongens = ref.)	.10***	.30***	-.09***	-.03	.02	.23***
<i>Schoolniveau^a</i> (VMBO-b = ref.)						
VMBO-t	-.01	.03	.03	-.01	-.09*	.03
HAVO	-.03	.01	-.03	.00	-.11**	.03
VWO	-.18***	.01	-.17***	-.18***	-.14***	.03
MBO	-.02	.02	-.01	-.03	-.02	.06
<i>Etniciteit</i> (autochtoon = ref. versus migrant)	-.03	-.05	.01	-.03	.01	.01
<i>Geloofsoopvoeding</i> (niet gelovig = ref.)	-.08***	-.07**	-.03	-.08***	-.02	.02
<i>Gezinswelvaart (FAS)</i> , (laag = ref.)						
midden	.01	-.07	.11	.03	-.01	.02
hoog	.03	-.05	.13	.06	-.04	.03
<i>Gezinsvorm</i> (onvolledig gezin = ref.)	-.10***	-.09***	-.02	-.10***	-.02	-.01
<i>Stedelijkheid woongebied</i>	-.04	-.02	-.01	-.03	-.04	-.02
<i>Aantal levensgebeurtenissen</i>	.04	-.02	.06*	.05	.03	-.02
<i>Aanwezigheid ziek gezinslid</i> (zonder ziek gezinslid = ref.)	.11***	.13***	.03	.03	.09***	.05*
Verklaarde variantie (R ²)	8,0%	13,4%	4,8%	5,2%	3,2%	6,1%

* p < .05, ** p < .01, *** p < .005

^a VMBO-b is VMBO-beroepsgerichte leerweg, VMBO-t is VMBO-theoretische/gemengde leerweg

3.5 De rol van het type ziekte, de verwantschapsrelatie en mantelzorg bij het psychisch welbevinden van jongeren met een ziek gezinslid

Gecontroleerd voor sekse, leeftijd, geloofsoopvoeding en (on)volledig gezin, hangt het

type ziekte significant samen met totale problemen en hyperactiviteit van jongeren met een ziek gezinslid (zie Tabel 4). Ten opzichte van jongeren die opgroeien met een lichamelijk ziek gezinslid en met een gezinslid dat een combinatie van een lichamelijke en psychische ziekte heeft, hebben jongeren met een psychisch ziek gezinslid in het algemeen meer problemen en specifiek meer last van hyperactief gedrag. De verwantschapsrelatie hangt samen met problemen met leeftijdsgenoten en sociaal gedrag. Ten opzichte van jongeren met een zieke ouder en met een ziek ander gezinslid vertonen jongeren met een zieke broer of zus minder problemen met leeftijdsgenoten en meer sociaal gedrag (Tabel 4).

Het al dan niet geven van mantelzorg hangt alleen samen met emotionele problemen ($t = 2,10, p < .05$). Jongeren die hulp geven aan hun zieke gezinslid hebben meer emotionele problemen ($m = 3,58$) dan jongeren die geen hulp bieden ($m = 2,58$) (niet in tabel). De aard van de mantelzorgtaken blijkt emotionele symptomen te voorspellen (Tabel 4). Jongeren met een ziek gezinslid die verzorgende taken verrichten en de zieke gezelschap houden en emotioneel steunen, vertonen meer emotionele problemen dan hun leeftijdsgenoten die deze taken niet uitvoeren.

Tabel 4 **Regressie van mantelzorg, verwantschapsrelatie en type aandoening op problemen en sociaal gedrag van jongeren met een ziek gezinslid, gecontroleerd voor achtergrondkenmerken (gestandaardiseerde coëfficiënten, $n = 135$)**

	Totale problemen	Emotionele problemen	Gedragsproblemen	Hyperactiviteit/aandachtstekort	Problemen met leeftijdsgenoten	Prosociaal gedrag
<i>Achtergrondkenmerken</i>						
Leeftijd	-.01	.08	-.10	-.10	.09	.04
Sekse (ref. = jongen)	.06	.26**	-.07	-.03	-.09	.15
Geloofsoopvoeding (ref. = niet gelovig)	-.08	-.04	-.03	-.15	.02	.07
Volledig gezin	-.08	-.12	.02	-.07	.01	-.04
<i>Mantelzorg</i>						
Aantal uren hulp per week	-.15	-.11	-.07	-.11	-.14	-.01
Verzorging en gezelschap zieke	.16	.20*	.01	.13	.03	-.03
Huishoudelijke en administratieve taken	.08	.10	.02	.11	-.05	.13
<i>Verwantschapsrelatie</i>						
Zieke ouder (=ref.)						
Zieke broer/zus	-.14	-.03	-.08	-.07	-.27**	.28**
Ander ziek gezinslid	-.01	.04	-.02	-.04	-.01	-.08
<i>Type aandoening</i>						
Psychisch (=ref.)						
Lichamelijk	-.25*	-.16	-.20	-.22*	-.10	.19
Lichamelijk en psychisch	-.25*	-.18	-.18	-.22*	-.07	.03
Verklaarde variantie (R^2)	12,1%	17,7%	4,6%	9,8%	9,5%	12,1%

* $p < .05$, ** $p < .01$

4 Discussie

Uit ons onderzoek blijkt dat jongeren die opgroeien met een ziek gezinslid minder gunstig oordelen over hun psychisch welbevinden dan jongeren zonder langdurig ziek gezinslid. Dit komt overeen met bevindingen uit eerder onderzoek (Pakenham et al., 2006; Van den Einde-Bus et al., 2010). Het minder rooskleurige beeld van het psychisch welbevinden van jongeren met een ziek gezinslid blijft staan als we controleren op diverse achtergrondkenmerken, zoals het aantal meegemaakte levensgebeurtenissen en het opgroeien in een onvolledig gezin, zodat er geconcludeerd kan worden dat de aanwezigheid van een ziek gezinslid een risicofactor vormt voor het psychisch welbevinden van jongeren. De verschillen in psychische problemen spitzen zich vooral toe op emotionele problemen en problemen met leeftijdsgenoten, en niet op gedragsproblemen. Ook dit is in lijn met eerder onderzoek. Jongeren met een ziek gezinslid kroppen hun woede of agressie wellicht vaker op dan dat ze die uiten, omdat zij rekening willen houden met de problemen van dat gezinslid (Sieh et al., 2011). Het is dan ook van belang dat ondersteuners aandacht hebben voor dit type problemen zodra bekend is dat jongeren te maken hebben met een ziektesituatie thuis.

Een belangrijk resultaat is ook dat jongeren met een ziek gezinslid meer rekening houden met de gevoelens van anderen en meer bereid zijn hulp te bieden aan en te delen met anderen dan jongeren zonder ziek gezinslid. Dat het opgroeien met een ziek gezinslid samenhangt met prosociaal gedrag is al wel in eerdere buitenlandse (kwalitatieve) studies gerapporteerd (Siskowski, 2009), maar nog niet eerder voor de Nederlandse situatie. Het verdient aanbeveling om in de begeleiding van jongeren met een ziek gezinslid naast mogelijke emotionele problemen ook aandacht te besteden aan prosociaal gedrag. Jongeren met een ziek gezinslid die veel prosociaal gedrag vertonen zouden bevestigd kunnen worden in hun vaardigheden om met de stressvolle situatie om te gaan. Ook zouden zij als voorbeeld kunnen dienen voor andere jongeren wat weer kan leiden tot meer zelfvertrouwen en het opdoen van positieve ervaringen kan stimuleren. Een kanttekening daarbij is wel dat jongeren niet alleen maar rekening zouden moeten houden met de belangen van anderen, maar ook hun eigen behoeften en wensen in de gaten moeten houden. Te veel prosociaal gedrag zou mogelijk ten koste kunnen gaan van assertief gedrag en een gezonde identiteitsontwikkeling (vgl. Hay & Pawlby, 2003).

De uitkomst dat jongeren met een ziek gezinslid meer problemen met leeftijdsgenoten ervaren suggereert dat een dergelijke, genuanceerde interpretatie van prosociaal gedrag op zijn plaats is. Het lijkt erop dat jongeren met een ziek gezinslid niet alleen meer prosociaal gedrag vertonen, maar tegelijkertijd minder tijd en/of ruimte hebben voor vrienden en bekenden waardoor hun sociale leven negatief beïnvloed wordt (vgl. Thomas, Stainton, Jackson et al., 2003). Dit negatieve gevolg van de ziekte- en/of zorgsituatie thuis zou door ondersteuners met gepaste interventies kunnen worden aangepakt, bijvoorbeeld via huishoudelijke hulp of lotgenotencontact (Sieh et al., 2011).

Binnen de groep jongeren met een ziek gezinslid zijn er enkele effecten van de aard van de aandoening gevonden. Jongeren die opgroeien met een psychisch ziek gezinslid blijken in het algemeen meer problemen te hebben en specifiek meer

druk gedrag te vertonen dan jongeren met een lichamelijk ziek gezinslid of met een combinatie van een lichamelijke en psychische ziekte (deze laatste groep was vrij klein). Deze resultaten komen deels overeen met die van Van den Ende-Bus en anderen (2010). Zij lieten zien dat jongeren met een lichamelijk ziek gezinslid op diverse fronten beter af zijn dan jongeren met een psychisch ziek gezinslid. Mogelijk werden in de studie van Van den Ende-Bus en anderen (2010) meer effecten gevonden omdat het een grotere steekproef betrof, met veel meer jongeren uit de doelgroep. Het kan ook zijn dat onze vraagstelling - naar een gezinslid dat langdurig (psychisch en/of lichamelijk) ziek is en daarvoor hulp nodig heeft - niet subtiel genoeg was om als indicator te fungeren voor de ernst van de ziektesituatie. Waarschijnlijk kwamen via onze vraagstelling vooral de jongeren met een ernstig ziek (psychisch en/of lichamelijk) gezinslid in beeld en is er mogelijk sprake van onderrapportage. In onze steekproef rapporteert namelijk slechts negen procent van de jongeren een ziek gezinslid te hebben, terwijl dit percentage in werkelijkheid vermoedelijk iets hoger ligt (De Boer et al., 2012; Van den Ende-Bus et al., 2010). Het was beter geweest om ook naar de duur, ernst en vooruitzichten van de klachten van het zieke gezinslid te vragen (vgl. Korneluk & Lee, 1998).

Wel is duidelijk geworden dat het psychisch welbevinden van de jongeren met een ziek gezinslid deels afhangt van de verwantschapsrelatie. De resultaten laten zien dat ten opzichte van jongeren met een zieke ouder of een ander ziek gezinslid, jongeren met een zieke broer of zus minder problemen met leeftijdsgenoten en meer sociaal gedrag vertonen. Wellicht stimuleert het ondersteunen van een familielid in een gelijkwaardige positie (een ander kind) de ontwikkeling van sociaal gedrag meer dan het hulp bieden aan een volwassen gezinslid (vgl. Bryant, 1992). De groepen verschilden net als in het onderzoek van Van den Ende-Bus en anderen (2010) verder niet in ervaren psychische problematiek.

Daarnaast blijkt dat niet de intensiteit van de geboden hulp, maar de aard ervan bijdraagt aan de voorspelling van internaliserend probleemgedrag. Jongeren die ziektegerelateerde taken verrichten - zoals persoonlijke verzorging en troost bieden - hadden meer last van emotionele problemen dan jongeren die deze taken niet uitvoeren. Deze jongeren worden waarschijnlijk meer met de emoties, pijn en beperkingen van hun zieke gezinslid geconfronteerd dan jongeren die bijvoorbeeld alleen huishoudelijke taken doen, waardoor de eerste groep jongeren meer last kan krijgen van verdriet, sombere gedachten en andere emotionele symptomen (vgl. Lackey & Gates, 2001; McMahan & Luthar, 2007; Meijer et al., 2008).

In de inleiding is Hermanns (2011) aangehaald die stelt dat jongeren met een ziek gezinslid niet bij voorbaat als probleemgevallen moeten worden gezien. Bij deze uitspraak horen wat ons betreft twee nuanceringen. Ten eerste laten de uitkomsten zien dat jongeren die samenwonen met een langdurig inwonend ziek gezinslid, onafhankelijk van allerlei andere factoren, een lager psychisch welbevinden rapporteren. Jongeren met zieke gezinsleden thuis zijn dan ook als kwetsbaar te typeren. Ten tweede blijkt uit de hier geschetste onderzoeksresultaten dat het hebben van een langdurig ziek gezinslid ook gerelateerd is aan een positieve uitkomst, namelijk sociaal gedrag. De resultaten bevestigen dan ook het duale karakter van het opgroeien met een langdurig ziek gezinslid.

[GERAADPLEEGDE LITERATUUR EN WEBLINKS](#)

Zie hiervoor <http://tvdigitaal.nl> - mei - 'Artikelen, Columns, Mededelingen'.

OVER DE AUTEURS



Dr. S.A. de Roos is als onderzoeker verbonden aan de afdeling Zorg, Emancipatie en Tijdsbesteding van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP).

Contactadres: Postbus 16164, 2500 BD Den Haag.

E-mail: s.de.roos@scp.nl



Dr. S.M. Bot was als onderzoeker verbonden aan het SCP.



Dr. ir. A.H. de Boer is als onderzoeker verbonden aan de afdeling Zorg, Emancipatie en Tijdsbesteding van het SCP.