

Kinderen en jongeren met een langdurig ziek gezinslid in Nederland

Aantallen en enkele kenmerken

Alice de Boer¹, Debbie Oudijk¹, Lucia Tielen²

Ongeveer 450.000 kinderen en jongeren (5-23 jaar) wonen samen met een langdurig lichamelijk of psychisch ziek gezinslid (12%). De meerderheid woont samen met een langdurig zieke ouder. Enkele tienduizenden hebben een langdurig zieke broer of zus. Onder de 13 tot 23 jarigen met zieke gezinsleden zijn lage sociaal economische groepen, allochtonen en eenoudergezinnen oververtegenwoordigd. Hun culturele participatie blijft achter bij de gemiddelde jongere, maar ze doen vaker aan sport in verenigingsverband, ook als gecorrigeerd wordt voor leeftijd, inkomen en etniciteit. Ze hebben net zo vaak als andere jongeren een (bij)baantje. In deze bijdrage gaan we in op de aantallen en enkele verschillen tussen jeugdigen met en zonder langdurig zieke gezinsleden.

PUBLIEKE AANDACHT VOOR HET OPGROEIEN MET ZORG

De kiem voor de introductie van de term 'jonge mantelzorgers' in Nederland ligt bij een jonge vrouw die in 1997, na het overlijden van haar vader na een langdurige ziekte, in een oproep in een tijdschrift aandacht vraagt voor de bijzondere situatie van het opgroeien met zorg.¹

In ons land pakt de belangenvereniging van mantelzorgers en toenmalige kennisinstituut mantelzorg deze vraag om aandacht en ondersteuning op waarna verschillende onderzoeken en de ontwikkeling van interventies worden gestart. Vanaf dat moment wordt de term

jonge mantelzorgers gebezigd, een directe vertaling van 'young carers' zoals gebruikt in Groot-Brittannië en Australië. Hoewel vanuit de geestelijke gezondheidszorg al langer aandacht was voor jeugdigen die opgroeien met een ouder met psychische of verslavingsproblemen, werden zij niet als 'jonge mantelzorgers' betiteld.

Met het gebruik van dit begrip komt er ook aandacht voor andere aspecten van het zorgen. Daarvoor ging het vooral om de emotionele en psychische belasting, de onvoorspelbaarheid, de schaamte voor de buitenwereld en de angst om zelf gek te worden. Nu richt de belangstelling zich ook op gezinsleden met niet-psychische aandoeningen en de taakbelasting van mantelzorgverlening en mogelijke gevolgen zoals (over)belasting.

Beleidsmakers tonen in toenemende mate belangstelling voor deze jongeren. Vanaf 2007 komen jeugdigen met een ziek gezinslid ook voor in rijksnota's.² Met dit groeiende publieke belang neemt ook de behoefte toe om op greep te krijgen op dit verschijnsel. Harde gegevens ontbreken echter. Om hoeveel jeugdigen gaat het precies? En waarin verschillen ze van degenen die niet opgroeien met een langdurig ziek gezinslid?

Verschillende lokale en regionale onderzoeken werpen licht op deze vraag. Zo zijn er schattingen over het aandeel jeugdigen dat opgroeit met een ziek gezinslid, maar deze lopen uiteen van 11% tot 37%.^{3,4,5} Objectieve gegevens op basis van landelijke representatieve datasets met een vergelijkingsgroep ontbreken. De algemene gedachte is dat bepaalde groepen zijn oververtegenwoordigd onder jongeren met zieke gezinsleden. Ook is de

Forum biedt onder meer plaats aan ingezonden commentaren en reacties, korte praktijkbijdragen, congresverslagen en boekbesprekingen. Aanwijzingen inzake lengte, opmaak en wijze van inzending (per e-mail) zijn verkrijgbaar bij het redactiesecretariaat. De redactie behoudt zich het recht voor om te redigeren en/of te bekorten.

Forum

veronderstelling dat zij minder toe komen aan zelfontplooiing, ontspanning en activiteiten met leeftijdgenoten. Onduidelijk is of deze verschillen opgaan voor ons land als geheel. Op basis van het Aanvullend Voorzieningsgebruik Onderzoek (AVO) van het Sociaal en Cultureel Planbureau geven we inzicht in de aantallen en de leefsituatie van jeugdigen met een ziek gezinslid. We beantwoorden de volgende vragen:

- Hoeveel kinderen en jongeren in Nederland wonen samen met een (of meer) langdurig ziek(e) gezinslid(leiden)?
- Verschillen kinderen en jongeren met en zonder zo'n gezinslid wat betreft hun sociaal-demografische kenmerken en sociale participatie?

DE AANTALLEN

Schattingen van het aantal kinderen en jongeren in Nederland met een ziek gezinslid hangen samen met de manier waarop ze in onderzoek gedefinieerd worden. De keus valt vaak op een combinatie van kenmerken, zoals jongeren die zorg dragen voor een langdurig lichamelijk zieke ouder.

Schattingen hangen ook samen met de opsporingsmethode. In lokale jeugdmonitoren worden de gegevens over de gezondheidssituatie van de gezinsleden

¹ Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag

² Ginkgo Zorgprojecten, Utrecht

verzameld via de jongeren. Dit kan zowel tot onderschatting als overschatting leiden. In deze bijdrage achterhalen wij de gezondheidssituatie via de gezinsleden zelf. We maken gebruik van een bevolkingsonderzoek onder huishoudens (AVO2007) waarbij de cijfers zijn gewonnen naar het jaar 2011. We betrekken naast zieke ouder(s) ook op eventueel zieke broers en zussen in hetzelfde huishouden in de berekeningen. Gezondheidsbeperkingen zijn langdurig van aard en gebaseerd op matige of ernstige fysieke beperking⁶ of op psychische ongezondheid (een score op de Mental health Inventory (Mhi) van 60 of minder⁷ in combinatie met een langdurige aandoening of psychische ziekte). Omdat we niet weten of de jeugdigen hun zieke gezinsleden helpen, hebben we het niet over jonge mantelzorgers, maar over thuiswonende kinderen en jongeren (5-23 jaar) die samenleven met een langdurig ziek gezinslid.

In 2011 hebben ongeveer 450.000 kinderen en jongeren te maken met een langdurig ziek gezinslid, 12% van de 5 tot 23 jarigen (tabel 1). Zij leven samen met een ouder, broer of zus met langdurige psychische en/of lichamelijke gezondheidsproblemen. Bij 300.000 jongeren is er in het gezin sprake van psychische gezondheidsproblemen (eventueel in combinatie met lichamelijke gezondheidsproblemen). Bijna 225.000 jeugdigen hebben te maken met gezinsleden met lichamelijke klachten, eventueel met psychische beperkingen (niet gepresenteerd).

Langdurig zieke broers of zussen komen niet zo vaak voor (ongeveer 32.000 jeugdigen). Dit aantal is laag vergeleken

met ander onderzoek⁴ en hangt vermoedelijk samen met het feit dat broers en zussen hier zelf over hun gezondheidssituatie hebben gerapporteerd.

Ongeveer 410.000 jeugdigen woont samen met een ouder met langdurige lichamelijke of psychische gezondheidsproblemen. Dat is 11% van het totaal aantal thuiswonende 5 tot 23 jarigen. Dit percentage komt redelijk overeen met een eerdere schatting, waaruit bleek dat 10% tot 13% van de Nederlandse kinderen tot 18 jaar opgroeit met een chronisch (lichamelijk) zieke ouder.³

Bij oudere jongeren is het percentage met een zieke thuis kleiner (10%) dan bij de andere leeftijdsgroepen. Dit is een opvallende uitkomst, omdat je zou verwachten dat bij de wat oudere ouders vaker ziekte voorkomt. Het kan zijn dat meerderjarige thuiswonende jongeren met een ziek gezinslid eerder het huis uitgaan. We kunnen dit niet controleren omdat onbekend is of er kinderen buitenshuis wonen. De uitkomst staat haaks op de veronderstelling dat jongeren juist langer thuis blijven omdat ze de familieleden niet alleen willen laten.

Bovenstaande cijfers liggen lager dan in ander onderzoek.^{5,8} Drie regionale jeugdmonitors wijzen op een aandeel van een vierde tot een vijfde van de jongeren dat opgroeit met een langdurig ziek familielid. Het verschil ontstaat door de brede leeftijdsgrenzen (ook jonge kinderen) en de definitie van gezondheidsproblemen (langdurige psychische en/of lichamelijke klachten, verslavingsproblemen). Ook schetsen we door een andere wijze van opsporing een preciezer beeld van het aantal jeugdigen dat opgroeit met ziekte.

VERSCHILLEN TUSSEN JEUGDIGEN MET EN ZONDER ZIEK GEZINSLID

In onderzoek waarin sprake is van zelfrapportage wordt wel gevonden dat meisjes vaker dan jongens te maken hebben met een ziektesituatie thuis.^{5,9} Zij zijn zich wellicht eerder bewust van aanwezige gezondheidsproblemen, merken signalen en behoeften van anderen eerder op.¹⁰ In de literatuur worden verder de volgende factoren beschreven: tussen de 12 en 16 jaar oud zijn, opgroeien met één ouder, te maken hebben met een dalend gezinsinkomen, dochter zijn van een zieke moeder, zoon zijn van een ouder met drankproblemen en kind zijn van migranten.¹¹

Over de sociale participatie van jongeren met een zieke thuis is de literatuur minder eenduidig. Internationale studies laten zien dat jongere mantelzorgers minder tijd hebben voor sociale-, sport- en vrije tijdsactiviteiten dan jongeren zonder een zorgtaak.¹² Van de Einde Bus en haar collega's toonden voor de Rotterdamse regio aan dat jongeren met een langdurig ziek familielid minder vaak lid zijn van een vereniging dan hun leeftijdsgenoten.⁵ De Utrechtse jeugdmonitor toont daarentegen geen verschillen wat betreft lidmaatschap van en participatie in een sportclub.⁹

Tabel 2 bevat enkele kenmerken van jongeren tussen de 13 en 23 jaar met en zonder een ziek gezinslid. Voor de 12-minners zijn deze gegevens niet beschikbaar. De prevalentie van het hebben van een ziek gezinslid ligt relatief hoog onder allochtone jongeren, jongeren die

Tabel 1 Aantal kinderen en jongeren dat opgroeit met een gezinslid met langdurige psychische^a en/of fysieke^b gezondheidsproblemen in Nederland in 2011^c (in aantallen en percentages; n=3.643)

gezinslid met gezondheidsprobleem	5-12 jaar		13-17 jaar		18-23 jaar		Totaal 5-23 jaar	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%	aantal	%
ouder(s)	181.000	11%	133.200	14%	98.400	8%	412.000	11%
broer(s) / zus(sen)	750	<1%	11.000	1%	20.000	2%	32.000	<1%
ouder(s) + broer(s) / zus(sen)	0	<1%	700	<1%	3.200	<1%	3.900	<1%
totaal	182.000	11%	144.000	15%	122.000	10%	448.000	12%
95% betrouwbaarheidsinterval	152.000-212.000	10-13%	119.000-170.000	12-17%	95.100-149.000	8-12%	404.000-499.000	11-13%
totaal aantal Nederlandse kinderen/jongeren	1.594.900		984.000		1.240.000		3.819.000	

^a Er is sprake van een langdurige aandoening of psychische ziekte en een Mhi-score <60 (psychisch ongezond).

^b Er is sprake een langdurige matige of ernstige fysieke beperking.

^c Deze cijfers zijn een ophoging van de aantallen van 2007, waarbij we er van uitgaan dat de percentages kinderen en jongeren met een ziek gezinslid per leeftijdsgroep gelijk zijn gebleven.

Bron: SCP/CBS (AVO'07)

opgroeien in een eenoudergezin en jongeren waarvan een ouder laag is opgeleid. Beide groepen zijn gemiddeld wel even oud, bijna 18 jaar.

Opmerkelijk is dat jongeren met een ziek gezinslid iets vaker jongens dan meisjes zijn. Hoewel uit de literatuur dus blijkt dat meisjes vaker gezondheidsproblemen van hun gezinsleden signaleren, hebben jongens feitelijk gezien vaker met een dergelijke situatie te maken. Het kan zijn dat deze uitkomst te maken heeft met het verlaten van het ouderlijk huis. In de algemene bevolking doen meisjes dit twee jaar eerder dan jongens.¹³ Het is mogelijk dat meisjes die te maken hebben met een zieke thuis in praktisch opzicht nog eerder zelfstandig zijn, waardoor ze sneller dan gemiddeld uit huis gaan.

Jongeren met een ziek gezinslid hebben minder vaak een baantje dan de vergelijkingsgroep (tabel 2). Dit verschil verdwijnt als gecontroleerd wordt voor leeftijd, huishoudinkomen en etniciteit (niet in tabel). De uitkomst hangt dus sterk samen met de sociaal demografische samenstelling van beide groepen.

Jongeren met een ziek gezinslid nemen minder vaak deel aan culturele activiteiten. Het gaat hierbij om het bezoeken van bijvoorbeeld een toneelstuk,

popconcert, bioscoop of museum. Het verschil tussen de groepen blijft overeind na correctie voor de genoemde achtergrondkenmerken, zoals inkomen. De uitkomsten suggereren dat jeugdigen met een ziek gezinslid niet zo zeer minder geld voor cultuurdeelname hebben, maar wel minder tijd of minder 'gewend zijn' aan deze activiteit. In elk geval vormt de aanwezigheid van een ziek gezinslid een risicofactor voor culturele participatie.

Opvallend is dat jongeren met een ziek gezinslid vaker sporten dan andere jongeren. Ook hier wordt de uitkomst niet veroorzaakt door een oververtegenwoordiging van specifieke groepen. Wellicht zien jongeren het sporten als een uitlaatklep. Ook is sport mogelijk een helder alternatief voor de situatie thuis; bijvoorbeeld bij jongeren die samenwonen met een zieke die onberekenbaar gedrag vertoont. Aantrekkelijk aan sport is dan dat er duidelijke spelregels en prestatie-eisen zijn waardoor de jongere weet wanneer hij waardering kan verwachten van de trainer en medesporters. Tot slot kan de uitkomst te maken hebben met het belang dat de zieke ouder hecht aan sporten en deze activiteit dan ook stimuleert bij het kind. Het is ook goed mogelijk dat de jongere zelf bewust kiest voor gezond gedrag en sportieve

activiteiten, bijvoorbeeld als tegenhanger van het (eventueel) ongezonde gedrag van de zieke ouder: 'Dat wil ik bevest niet'.

De verschillen tussen jongeren met en zonder een langdurig ziek gezinslid en hun participatie lijken al met al niet zo groot en ook niet altijd in lijn met de verwachting. Hiermee is echter niet gezegd dat het hebben van een ziek gezinslid geen sociale gevolgen heeft. In de (internationale) literatuur wordt de participatie van deze jongeren namelijk vaak in verband gebracht met het geven van mantelzorg. Het is best mogelijk dat jongeren met een ziek gezinslid die géén mantelzorgtaken verrichten geen of in mindere mate sociale consequenties ondervinden. Een kanttekening bij de gevonden resultaten is dan ook dat het effect op sociale participatie mogelijk groter zou zijn als ook gekeken zou worden naar het al dan niet geven van mantelzorg. Omdat onze gegevens het niet toelieten dit aspect te onderzoeken is vervolgonderzoek nodig om hier meer uitsluitel over te geven.

Tabel 2 Vergelijking kinderen en jongeren in de leeftijd 13-23 jaar met en zonder gezinslid met langdurige psychische en/of fysieke gezondheidsproblemen op een aantal sociaal demografische kenmerken en sociale participatie, 2007 (in gemiddelden en percentages)

	Kinderen 13-23 jaar zonder gezinslid met gezondheidsproblemen	Kinderen 13-23 jaar met gezinslid met gezondheidsproblemen	P-waarde
gemiddelde leeftijd	17,9	17,5	n.s.
% vrouw	50%	40%	0,01
% allochtoon	20%	29%	0,03
% eenouder	14%	26%	0,00
gemiddelde stedelijkheid gemeente ^a	2,75	2,79	n.s.
huishoudinkomen			
0-14.000 euro	49%	55%	n.s.
14.000 – 20.000 euro	23%	20%	
20.000 – 26.000 euro	14%	16%	
> 26.000 euro	13%	8%	
opleiding vader			
Geen/lo/lbo/mulo	39%	63%	0,00
Havo/vwo/mbo	27%	24%	
Hbo/universiteit	34%	13%	
opleiding moeder			
Geen/lo/lbo/mulo	42%	61%	0,00
Havo/vwo/mbo	31%	21%	
Hbo/universiteit	27%	17%	
% baan(tje) ^b	71%	61%	0,01
% sport ^c	48%	57%	0,03
% cultuurdeelname ^d	48%	39%	0,03

^a stedelijkheid gemeente: 1=zeer sterk stedelijk 2=sterk stedelijk 3=matig stedelijk 4=weinig stedelijk 5=niet stedelijk

^b Heeft een betaalde baan van minstens 1 uur in de week

^c Heeft 12 keer of vaker gesport in de afgelopen 12 maanden

^d Heeft in de afgelopen 12 maanden ten minste eenmaal een toneelstuk, cabaretvoorstelling, klassiek concert, opera/operette, popconcert, balletvoorstelling, bioscoop, filmhuis, galerie of museum bezocht.

Bron: SCP/CBS (AVO'07)

ABSTRACT

Children and young adults with a chronically ill family member in The Netherlands; numbers and several characteristics

About 450.000 young children and adults (5-23 years) live with a family member who has a long-term physical or psychological illness (12%). The majority lives with a sick parent, several thousand with a sick sibling. Groups with lower socioeconomic status, immigrants and single-parent families are overrepresented among young adults (13-23 years). Their cultural participation lags behind that of the average young adult but they participate more often in sporting clubs, even after correction for age, income and ethnicity. They have a (sideline) job as often as other youngsters. This article focuses on the most recent numbers and several differences between young adults with and without sick family members.

Keywords: chronically ill family member, young adults, children

LITERATUUR

1. Lützen B, Keesom J, Tielen L. De ontdekking van de jonge mantelzorger; wat we van de Britten kunnen leren. Utrecht: NIZW, 2000.
2. VWS. Voor elkaar; beleidsbrief mantelzorg en vrijwilligerswerk 2008-2011. Den Haag: Ministerie van VWS, 2007.
3. Veer AJE de, Francke AL. Opgroeien met zorg; quick scan naar de aard en omvang van zorg, belasting en ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers. Utrecht: NIVEL, 2008.
4. GGD Utrecht. Factsheet Jongeren met een langdurig ziek familielid Utrecht: GGD Utrecht, 2008.
5. Einde-Bus AEM van den, Goldschmeding JE, Tielen LNM et al. Jongeren die opgroeien met een langdurig ziek gehandicapt of verslaafd familielid: reden tot zorg. Tijdschr Gezondheidswet 2010;88: 79-87.
6. Klerk M de, Iedema J, Campen C van. SCP-maat voor lichamelijke beperkingen op basis van AVO 2003. (werkdocument 121) Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2006.
7. Perenboom R, Oudshoorn K, Herten L van, Hoeymans N, Bijl R. Bepaling afkappunten en wegingsfactoren voor de MHI-5 en GHQ-12 ten behoeve van de berekening van een levensverwachting in goede geestelijke gezondheid. Leiden: TNO Preventie en Gezondheid, 2007.
8. Bool M, Smit F, Bohlmeijer E. Kinderen van ouders met psychische problemen. Utrecht: Trimbos Instituut, 2007.
9. Carlier B, H Schreurs, Ameijden E van, Tielen L. Factsheet Jongeren met een langdurig ziek familielid. Utrecht: Gemeente Utrecht, 2008.
10. Bucx, F. Het gezinsrapport 2011; een portret van het gezinsleven in Nederland. (scp-publicatie 2011/7) Den Haag: SCP, 2011.
11. NIZW / EIZ. Jonge mantelzorgers ; kinderen en jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid (factsheet expertisecentrum Informele zorg) Utrecht: NIZW/EIZ, 2003.
12. Pakenham KI, Chiu J, Bursnall, Cannon T, Okochi M. The psychosocial impact of caregiving on young people who have a parent with an illness of disability; comparison between young caregivers and non-caregivers. Rehabil Psychol 2006; 51: 113-26.
13. Jong A de, Feijten P, Groot C de et al. Regionale huishoudensdynamiek; achtergronden bij de regionale huishoudensprognoses met het model pearl. Rotterdam: NAI Uitgevers, 2007.

CORRESPONDENTIEADRES
dr. ir. Alice de Boer, Sociaal en Cultureel Planbureau,
Postbus 16164, 2500 BD Den Haag,
e-mail: a.de.boer@scp.nl