



## Achtergrond

# Jonge mantelzorgers

“Hoe kan ik voorkómen dat mijn kinderen hetzelfde gaan doormaken als ikzelf”, zucht de moeder tegenover me. Ze kwam met haar jongste bij me voor het preventieve gezondheidsonderzoek wat onze ggd aan alle vijfjarigen aanbood. Ik kende haar als moeder van haar oudere kinderen en als leerkracht op een van de basisscholen die onder mijn hoede vielen. Een zeer competente leerkracht en een warme, kordate moeder.

Maar nu ging het al enige tijd niet goed met haar, burn-out volgens de huisarts. Met hulp van een psycholoog ontrafelde ze langzaam maar zeker wat er aan de hand was. Zeker, het drukke gezin en de intensieve baan trokken een zware wissel. Maar minstens zo belangrijk bleek haar eigen achtergrond als kind van een depressieve moeder. Nog steeds lijken behoeften van anderen eerst vervuld te moeten worden voordat ze aan die van zichzelf toekomt.

## Els Jonker

Een dergelijk levensverhaal zal u bekend voorkomen. Hoe kunnen we voorkomen dat jonge mantelzorgers negatieve gevolgen ondervinden van hun opgroeien met ziekte en zorg?

### Aandacht

Pas sinds het einde van de vorige eeuw wordt aandacht besteed aan kinderen en jongeren die opgroeien met een ziek gezinslid. De eerste publicatie wordt toegeschreven aan een jonge vrouw die na het overlijden van haar vader na een langdurige ziekte, aandacht vraagt voor hun bijzondere situatie. Deze oproep werd opgepakt door de belangenvereniging van mantelzorgers en het toenmalige kennisinstituut mantelzorg. Vanaf dat moment worden kinderen en jongeren die opgroeien met ziekte en zorg in navolging van Groot-Brittannië en Australië (*young carer*) jonge mantelzorger genoemd. Hoewel vanuit de geestelijke gezondheidszorg al langer aandacht was voor jeugdigen die opgroeien met een ouder met psychische of verslavingsproblemen, werden zij toen niet als 'jonge mantelzorgers' betiteld (De Boer et al., 2012).

### Vóórkomen

De schattingen over hoeveel kinderen in Nederland opgroeien met een zieke ouder, broertje of zusje hangen af van de definitie van jonge mantelzorger in het betreffende onderzoek. In bovengenoemde publicatie wordt op basis van bevolkingsonderzoek geschat dat in 2011 ongeveer 450.000 kinderen en jongeren te maken hebben met een langdurig ziek gezinslid; 12% van de 5- tot 23-jarigen. 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.

Volgens het Trimbos instituut telt Nederland naar schatting 405.000 ouders met psychische problemen en/of verslavingsproblemen per jaar. Samen hebben zij zo'n 577.000 kinderen van 0-24 jaar (Van der Zanden et al., 2014). In deze schatting zijn de kinderen die opgroeien met een broertje of zusje met psychische of verslavingsproblemen niet meegenomen.

Een derde bron van informatie om in te schatten over hoeveel kinderen we praten, zijn de jeugdmonitoronderzoeken die door verschillende ggd onder kinderen en jongeren worden uitgevoerd. Maar opnieuw verschillen de leeftijdsgroepen en definities. En daarmee de percentages die variëren van minder dan 10% (Rotterdam, 2008) tot 25% van de 14- en 15-jarigen (Utrecht, 2008/2009).

Al met al gaat het dus om een aanzienlijk aantal kinderen!

### Definitie

In navolging van het Nivel (De Veer & Francke, 2008), hanteer ik een brede definitie van het begrip 'jonge mantelzorger' in de zin dat het gaat om "thuiswonende kinderen tot ongeveer 24 jaar die samen wonen met een ziek gezinslid". Dit kan een ouder, broer of zus zijn, of een ander gezinslid zoals een opa of oma. Er kan sprake zijn van een lichamelijke ziekte of handicap, een psychische ziekte of verslavingsproblematiek, of van een verstandelijke beperking. Het begrip 'jonge mantelzorg' verschilt daarmee van 'volwassen mantelzorg', zoals gedefinieerd door de Nationale Raad voor de Volksgezondheid. Het gaat om kinderen die soms *zorgen voor* hun zieke gezinslid, die *zich zorgen maken*

over het gezinslid en de gang van zaken in het gezin en niet zelden *zelf zorg tekortkomen* doordat de focus in het gezin op de ziek(t)e ligt.

### **Gevolgen**

Opgroeien in een gezin met ouders met psychische of verslavingsproblemen kan voor jeugdigen ingrijpende gevolgen hebben, zelfs tot in de volwassenheid. Kinderen van Ouders met Psychische Problemen (KOPP) en Kinderen van Verslaafde Ouders (KVO) lopen in vergelijking met kinderen die opgroeien bij psychisch gezonde ouders een drie tot dertien zo groot risico om zelf ooit een psychische stoornis en/of verslavingsproblematiek te ontwikkelen (Nieuwe cijfers KOPP/KVO en Handreiking gemeenten, 2012). Dat verhoogde risico lijkt voor een belangrijk deel te verklaren door het opvoedgedrag van de ouders. Zo is er vaker sprake van beperkte verzorging, beperkte autoritatieve controle en meer autoritaire controle. Er is een grotere kans op kindermishandeling en veel KOPP-ouders zadelen hun kinderen op met verantwoordelijkheden die niet bij hun leeftijd passen.

In de 'Factsheet: Kinderen van ouders met psychische problemen' (Boel, Van der Zanden & Smit, 2007), die te downloaden is van de website van Trimbos, wordt een helder overzicht gepresenteerd van de gevolgen per leeftijdsfase. Opgroeien als KOPP-kind strekt zich uit van de foetale periode tot aan de

volwassenheid: zo blijken KOPP-kinderen op volwassen leeftijd nog steeds een verhoogd risico te lopen op het ontwikkelen van psychische stoornissen en op problematisch middelengebruik.

Over opgroeien met een lichamenlijk zieke ouder bestaat (nog) geen richtlijn waarin de wetenschappelijke kennis verzameld is. Wel heeft het Nederlands Jeugdinstituut (NJI) een overzicht (Ligtermoet) samengesteld van mogelijke gevolgen op sociaal, emotioneel en lichamenlijk gebied en de gevolgen voor de schoolcarrière.

In zijn promotieonderzoek naar het functioneren van jongeren met een chronisch lichamenlijk zieke ouder stelt Dominik Sieh (2012) vast dat deze jongeren minder externaliserende problemen laten zien dan hun leeftijdsgenoten, maar een grotere kans lopen op internaliserende problemen. En dat zij ongunstige uitkomsten hebben als het gaat om de omvang en beleving van mantelzorg, frequentie van moeilijke momenten, subjectief beleefde stress en schoolcijfers.

Net als voor het KOPP-kind, strekt het opgroeien met een lichamenlijk zieke ouder zich uit van de foetale periode tot aan jongvolwassenheid. In het Europese onderzoeksproject 'Children Of Somatically Ill Parents' (COSIP) publiceerde Romer (2007) over psychische belasting van een dergelijk opgroeien (tabel 1).

*Tabel 1.* Psychische belasting naar leeftijdsfase (Romer, Schulte-Markwort & Riedesser, 2002)

Zwangerschap	Leven van de moeder versus leven van het kind
Zuigeling	Scheiding als existentiële bedreiging
Peuter	Scheiding als bestraffing, angst voor verminking
Kleuterleeftijd	Magisch denken, angst oorzaak te zijn van de ziekte
Schoolleeftijd	Lichaamsbetrokken angsten, angst ouders te belasten
Puberteit en adolescentie	Angst voor overerving, conflict tussen autonomie en verantwoordelijkheid, schuldgevoel over wens huis te verlaten, identiteitsconflicten

### Bikkels

De jeugddocumentaireserie 'Bikkels' portretteert in tot nu toe dertig afleveringen het dagelijks leven van kinderen die opgroeien met een ziek gezinslid. De serie werd in 2014 bekroond met de Rockie Award op het Banff World Media Festival (Canada) in de categorie 'Children's Non-Fiction'.

In eerste aflevering leren we Joy kennen, een meisje van een jaar of dertien met een moeder met COPD en een vader met diabetes. Overduidelijk is dat zij zich ernstige zorgen maakt om haar moeder, tussen de bedrijven door zie je dat ze ook in de gaten houdt of de diabetes van haar vader niet ontregeld raakt.

'Bikkels' is een co-productie van IDTV Docs en de VPRO, [www.vpro.nl/jeugd/programmas/bikkels](http://www.vpro.nl/jeugd/programmas/bikkels)

### Ouders

Over ouderschap met ziekte en zorg is nog weinig gepubliceerd. En wat gepubliceerd is, lijkt zich te beperken tot wel of niet goedgenoeg opvoederschap. Het NJi heeft in 2011 een eerste verkenning gedaan van behoeften van zieke ouders (Hoek, 2012). De ouders die deelnamen aan die kenniskring, bleken geen behoefte te hebben aan opvoedondersteuning, wel aan informatie en zo nu en dan een deskundig gesprek. En aan een meer vanzelfsprekende aandacht bij hulpverleners voor hun ouderschap en voor hun kinderen.

Als je de ervaringsverhalen van ouders leest op de website [kopopouders.nl](http://kopopouders.nl) (online opvoedondersteuning van het Trimbos), gaat het juist wel over hun besef verantwoordelijk te zijn voor hun kind en hoe hun voornemen een goede ouder te zijn onder druk staat door de eigen problematiek.

### Gezinnen

Gezinnen met ziekte en zorg kennen vaak meer problemen dan alleen de ziekte van een van de gezinsleden. Chronische ziekte kost geld door de medische hulp en beperkingen in werk en inkomen, kost energie en aandacht door de extra zorg die verleend wordt en (frequente) afspraken met hulpverleners.

Het doet een aanslag op het welbevinden van alle gezinsleden, op de huwelijksrelatie van de ouders, en ziekte en zorg beperkt de mogelijkheden voor ontspanning en ongeplande afleiding.

Het gezinsfunctioneren in het algemeen en de manier waarop het gezin met ziekte en zorg omgaat in het bijzonder blijken een belangrijke risicofactor (Siek, 2012; Romer, 2007). In veel gezinnen met ziekte en zorg proberen ouders en kinderen elkaar niet extra te belasten, waardoor er onvoldoende open met elkaar gecommuniceerd wordt over wat er speelt, welke zorgen gezinsleden zich maken en welke behoeften ze hebben. Problematisch is het als er een grote remming bestaat om emoties te laten zien en met elkaar te delen of wanneer gezinsleden bijna grenzeloos emotioneel bij elkaar zijn betrokken.

Ouders zijn zich vaak helemaal niet bewust van hoe ziekte en zorg diepgeworteld is in hun gezin. Zo zei een vader op de contactdag van de patiëntenvereniging voor erfelijke kanker: "Ik ben genezen, maar toch hebben we het bijna dagelijks aan de eettafel over de ziekte en de patiëntenvereniging. Ik heb er eigenlijk nooit bij stilgestaan wat dat voor mijn kinderen betekent."

### Interventie

Het COSIP-project heeft een integraal counselingmodel ontwikkeld, dat bestaat uit drie pijlers:

- *Familiesysteem*: versterken van een open communicatie over de ziekte van de ouder, mogelijk maken van het flexibel omgaan met verschillende behoeften van individuele gezinsleden, en verminderen van niet bij de leeftijd passende parentificering.
- *Ouders*: versterken van ouderlijke competenties, en verhogen van de emotionele beschikbaarheid van ouders.
- *Kind*: beter cognitief begrip over de ziekte van de ouder, legitimering van de eigen gevoelens en behoeften, ondersteunen van actieve copingstrategieën, integratie van ambivalente gevoelens, en ondersteunen bij anticiperende rouw (bij kanker).

### Counseling

In gezinnen met ziekte en zorg gaat ook de aandacht van hulpverleners primair naar de ziek(t)e. De kans is groot dat dat ook voor uw spreekkamer geldt: hebt u het met volwassenen die ernstig met zichzelf in de knoop zitten, die te maken hebben met ziekte, handicaps, psychische stoornissen of afhankelijkheid van alcohol en drugs ook over hun ouderschap?

Over hoe er in het gezin over de ziekte of stoornis wordt gecommuniceerd, over welke verantwoordelijkheden bij kinderen terechtkomen?

Het zou me niet verbazen als ook de voorgeschiedenis van opgroeien met ziekte en zorg in de volwassen hulpverlening relatief onzichtbaar blijft. 10 tot misschien wel 25% van de jongeren groeit (enige tijd) op met ziekte en zorg in het gezin. Het vormt hun identiteit en u weet nu dat juist zij risico lopen op het ontwikkelen van psychische problemen. Het heeft geen zin cliënten te vragen of ze 'jonge mantelzorger' zijn geweest; die term wordt door weinigen gekend en al helemaal niet passend geacht voor hun eigen rol. Met 'hoe gaat/ging dat bij jullie?' en 'wat betekent/betekende dat voor jou' hoort u veel meer.

### Tot slot

De moeder uit de inleiding zou ik wijzen op het online aanbod op [www.kopopouders.nl](http://www.kopopouders.nl).

En haar de tip geven om samen met de kinderen enkele afleveringen van 'Bikkels' te bekijken: verhalen van andere jonge mantelzorgers maken de weg vrij om te praten over eigen emoties, zorgen en behoeften.

Bij u breng ik graag [www.bikkelseducatie.nl](http://www.bikkelseducatie.nl) onder de aandacht voor meer informatie over het thema JongeMantelZorg.



Els Jonker (63) is arts maatschappij en gezondheid en werkzaam als jeugdarts, nu bij GGD Noord- en Oost-Gelderland. Ze heeft zich verdiept in het thema JongeMantelZorg en is sinds 2014 ambassadeur JongeMantelZorg namens Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland AJN ([www.artsenjgz.nl](http://www.artsenjgz.nl)) en het netwerk van professionals in de jonge mantelzorg JMZ PRO ([www.jmzpro.nl](http://www.jmzpro.nl))

**Referenties**

- Boer, A. de, Oudijk, D., & Tielen, L. (2012). Kinderen en jongeren met een langdurig ziek gezinslid in Nederland. *TSG 90*(3), 167-170.
- Bool, M., Zanden, R. van der, & Smit, F. (2007). *Factsheet Preventie: Kinderen van ouders met psychische problemen*. Opgeroepen op april 22, 2015, van Trimbos instituut: <http://www.trimbos.nl/webwinkel/productoverzicht-webwinkel/preventie/af/~/-/media/files/inkijkexemplaren/af0391%20isp%20factsheet%20kopp.ashx>.
- Hoek, M. (2012). Solidariteit met langdurig zieke ouders. *Tijdschrift Ouderschapskennis 15*(1), 28-35.
- Ligtermoet, I., (NJI). (sd). *Gevolgen voor kinderen: Risicofactoren en beschermende factoren. Welzijn en ontwikkeling kinderen*. Opgeroepen op april 22, 2015, van Dossier Langdurig lichamelijke zieke ouder: <http://www.nji.nl/Gevolgen-voor-kinderen-risicofactoren-en-beschermende-factoren>.
- *Nieuwe cijfers KOPPIKVO en Handreiking gemeenten*. (2012, november 19). Opgeroepen op april 22, 2015, van Trimbos instituut: <http://www.trimbos.nl/nieuws/trimbos-nieuws/nieuwe-cijfers-koppkvo-en-handreiking-gemeenten>.
- Romer, G. (2007). Kinder körperlich kranker Eltern: Psychische Belastungen, Wege der Bewältigung und Perspektiven der seelischen Gesundheitsvorsorge. *Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat.* 56, 870-890.
- Romer, G., Schulte-Markwort, M., & Riedesser, P. (2002). Kinder körperlich kranker Eltern am Beispiel Kinder krebskranker Mütter. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*, 62, 537-542.
- Sieh, D.S. (2012). *The impact of parents' chronic medical condition on children*. Amsterdam: UVA.
- Veer, A.J.E. de, & Francke, A.L. (2008). *Opgroeien met zorg: Quick scan naar de aard en omvang van zorg, belasting en ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers*. Utrecht: Nivel.
- Zanden, R. van der, Meeuwissen, J., Havinga, P., Meije, D., Konijn, C., Beentjes, M., Besselink, R., Celi, P., Dijk, J. van, Doesum, K. van, Meerendonk, M. van den, Tesselaar, S., & Hosman, C. (2014). *Richtlijn Kinderen van Ouders met Psychische Problemen (KOPP)* in de jeugdhulp. © NVO, NVMW en NIP. Utrecht: Trimbos instituut.