

Jonge mantelzorgers: slachtoffers of helden?

Jo Hermanns¹²

De meeste kinderen in Nederland hebben vanaf een jaar of vier zorgtaken in hun gezin. Ze helpen bij het dekken van de tafel, in- of uitruimen van de afwasmachine, bij het uitdelen van de koekjes als er visite is, ze doen boodschappen, stofzuigen en helpen desgevraagd soms bij het opruimen en schoonmaken van hun kamer. Veel kinderen en jongeren doen, afhankelijk van hun leeftijd en ontwikkeling, ook wel eens wat meer en nemen belangrijker taken op zich om het gezin draaiende te houden. Bijvoorbeeld omdat de ouder even ziek is, een broertje of zusje een probleem heeft dat veel tijd van de ouders vraagt, een van de ouders voor werk een aantal dagen naar het buitenland moet of er een sterfgeval in de familie is dat aandacht van de ouders nodig heeft. In dat soort situaties hebben kinderen het in het algemeen graag voor de ouders over om ook zorgtaken te verrichten zoals het naar de apotheek gaan om medicijnen te halen, maaltijden te verzorgen voor zichzelf en soms ook voor de ouder, of helpen bij het aankleden. Maar ook geruststellen, troosten en wat meer gezelschap houden maken zeker deel uit van de ouder-kindrelatie. Als de ouders de Nederlandse taal niet machtig zijn, kunnen kinderen bemiddelend en vertalend werk doen voor het gezin. Van sommige kinderen wordt wat meer gevraagd dan van andere, bijvoorbeeld als beide ouders werken of ze met maar een ouder wonen.

Van steeds meer kinderen in Nederland zullen extra taken thuis gevraagd worden omdat het aantal eenoudergezinnen toeneemt (Bucx, 2011) én steeds meer kinderen ouders boven 50 jaar hebben (CBS, 2010), die wat vaker dan jongere ouders ziek zullen zijn. Andere demografische ontwikkelingen die voor een toenemend beroep op kinderen zullen zorgen, zijn het afnemen van het kindertal in gezinnen en het verspreid wonen van families. Opvallend is dat wetenschappelijk onderzoek naar de verdeling van zorgtaken in gezinnen zich vrijwel exclusief richt op de verdeling tussen mannen en vrouwen. De omvang en de aard van de taken van kinderen in gezinnen zijn bij mijn weten nog nooit in Nederland goed in kaart gebracht. Wat er op dit vlak precies gebeurt in gezinnen en wat normaal en extreem is, weten we dus niet.

Beroemde gezinspsychologen zoals Menuchin en Broszormeny-Nagy hebben in de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw het overnemen van ouderlijke taken door kinderen beschreven als 'the parental child' of 'parentificatie' (zie Earley & Cushway, 2002). Men beschouwde parentificatie in beginsel als een normaal proces van groeiende wederkerigheid tussen ouders en kinderen. Als ouders voor kinderen zorgen, mogen kinderen ook wat zorg teruggeven. Menige jongere zal de praktische invulling van dit principe, verwoord in de mededeling 'je woont hier niet in een hotel' kennen. Maar ook als het gaat om emotionele steun, troost en geruststelling is een bepaalde mate van wederkerigheid gezond. Dat verstevigt de relatie. Bovendien is dat leerzaam en goed voor je persoonlijkheidsontwikkeling en je gevoel van verantwoordelijkheid voor naasten. Je leert zo aardappelen schillen, de (af)wasmachine bedienen, koken en elementaire verzorging bij ziekte. Maar ook wat belangrijke waarden zijn in de omgang met andere mensen.

¹ Met dank aan drs. I. Sleetboom, pedagoge voor het meedenken en meelesen, en aan Dominik Sieh voor de uitgebreide informatie over zijn promotie-onderzoek naar kinderen van chronisch zieke ouders.

² Hoogleraar Pedagogiek, Universiteit van Amsterdam, Bijzonder Lector Hogeschool Utrecht en Adviseur in H&S Consult. www.johermanns.info, jhermanns@hscconsult.nl

Zelfs als de situatie in een gezin nijpend wordt en het beroep op kinderen sterker wordt, kunnen deze ervaringen waardevol zijn. In een groot Amerikaans onderzoek dat in het begin van de vorige eeuw startte en waarin een grote groep kinderen vanaf de geboorte tot in de volwassenheid werd gevolgd, bleek de catastrofale economische depressie van de jaren twintig van de vorige eeuw voor een aantal jongeren juist positieve in plaats van negatieve gevolgen voor hun latere leven te hebben (Elder, 1974). Als hun ouders hen de mogelijkheid boden om mee te helpen de gevolgen van de enorme daling in inkomen of van de werkloosheid mee op te lossen, gaf dat hen de mogelijkheid om nieuwe verantwoordelijkheden in het gezin te krijgen en daarmee te oefenen. Deze *required helpfulness* verrijkte hun leven. Een Nederlands voorbeeld van *required helpfulness* kunnen we vinden in het boek 'Oorlogswinter', waarin een jongen betrokken raakt bij het verzet in de Tweede Wereldoorlog. De schrijver, Jan Terlouw, beschrijft dat er in die extreme situatie van oorlog en bezetting een beroep werd gedaan op kinderen en jongeren om op allerlei manieren mee te doen. In interviews over het boek dat deels een waar gebeurd verhaal is, beschrijft hij hoe hij in korte tijd groeide als persoon, of beter gezegd moest groeien en wezenlijke ervaringen opdeed die zijn leven in positieve zin vormden.

Gelukkig is de huidige economische crisis niet te vergelijken met die van toen. Ook een bezetting ligt alweer lange tijd achter ons. In hedendaagse gezinnen blijven de huishoudelijke taken voor kinderen en jongeren door een verregaande mechanisering en automatisering doorgaans ook wel binnen de perken. En de beschikbaarheid van medische zorg en verzorging thuis als het echt nodig is, zorgt ervoor dat kinderen tegenwoordig niet al te snel overbelast worden met verzorgende en verplegende taken. Daarnaast is er het vangnet van het persoonsgebonden budget en de WMO om extra hulp of voorzieningen te realiseren als dit nodig is. De WMO gaat er overigens van uit dat kinderen in een huishouden gewone verzorgingstaken en huishoudelijke taken kunnen uitvoeren, maar kan huishoudelijke verzorging toekennen als dat echt nodig is.

Niettemin kan het opnemen van een zorgende en verzorgende rol voor kinderen ook een te grote opgave zijn. Bijvoorbeeld omdat de taken die van ze gevraagd worden niet passen bij hun leeftijd. Of omdat ze het beroep dat op hen gedaan niet goed aankunnen. Parentificatie heeft een positieve lading, maar kan ook een negatieve lading krijgen.

Een dergelijke situatie kán zich voordoen als de problemen van ouders of andere gezinsleden langdurig en ernstig zijn. Kinderen en jongeren in deze gezinnen worden jonge mantelzorgers genoemd. In deze lezing zal ik proberen de volgende vragen te beantwoorden.

- Wie zijn deze jonge mantelzorgers?
- Wat weten we over hun ontwikkeling?
- Hoe kunnen we kinderen die overbelast dreigen te worden zo goed mogelijk helpen?

Wie zijn de jonge mantelzorgers

De meest gebruikte definitie van een jonge mantelzorger is te lezen in de factsheet 'Opgroeien met zorg' van Mezzo, de Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg:

Onder het begrip 'jonge mantelzorgers' wordt verstaan: kinderen en jongeren tot 24 jaar die opgroeien met een zieke ouder, broer, zus, of met een zieke opa of oma die in de directe omgeving van het gezin woont en die intensieve zorg nodig heeft. Er kan sprake zijn van een lichamelijke ziekte of handicap, een psychische ziekte of

verslavingsproblematiek, of van een verstandelijke beperking. Meestal gaat het om thuiswonende kinderen die fysiek samenwonen met het zieke gezinslid. Soms is er door de zorgsituatie ook sprake van (tijdelijke) uithuisplaatsing van het kind of (tijdelijke) opname van het gezinslid. (Mezzo, 2010).

Bij deze definitie kunnen twee kanttekeningen geplaatst worden. De eerste is dat wordt geïmpliceerd dat de aanwezigheid van een chronisch lichamelijk of geestelijk ziek gezinslid altijd betekent dat kinderen of jongeren extra zorg verlenen of andere extra taken verrichten. De vraag is of dit wel zo is. De extra inzet van kinderen moet gezien worden in relatie met de inzet van partners, familie, vrienden, burens, vrijwilligers en natuurlijk professionele zorgers en kan dus variëren van 0 tot meer dan 20 uur. Onderzoek naar de specifieke taken van mantelzorgende kinderen in vergelijking met doorsneekinderen zijn mij zoals gezegd niet bekend. Hoeveel kinderen feitelijk mantelzorg verlenen en in welke omvang weten we dus niet. Ik kom daar nog op terug.

De tweede kanttekening is dat een grote variëteit aan gezinssituaties gelijkgeschakeld wordt: ouders of andere gezinsleden met een lichamelijk ziekte zoals een spierziekte, Parkinson, kanker, diabetes en longziekten worden in een adem genoemd met ouders met ernstige problemen in hun persoonlijke functioneren zoals depressies, psychoses, alcoholisme en drugsverslaving. Ook hier kom ik nog op terug.

Maar bij gebrek aan een betere definitie moeten we het maar met deze definitie doen. De schattingen van het aantal kinderen en jongeren (tot 25 jaar) die volgens deze brede definitie mantelzorger zijn, blijven aan de globale kant. In het algemeen worden percentages van ongeveer 25% genoemd (Veer & Francke, 2008).

De omschrijving van de jonge mantelzorger is zoals gezegd erg breed. Hij zou nog breder kunnen worden als we bijvoorbeeld de situaties meetellen waarin na een echtscheiding een extra beroep op kinderen gedaan wordt door de verzorgende ouder. Of kinderen waarvan één van de ouders gedetineerd is, waardoor er extra hulp gevraagd kan worden door de andere ouder. In deze lezing wil ik mij beperken tot de jonge mantelzorger (jonger dan 25 jaar) die te maken krijgen met een chronisch lichamelijk zieke of langdurig matig of ernstig lichamelijk beperkte ouder. Niet dat de andere typen gezinsproblemen minder belangrijk of minder ernstig zullen zijn. Waarschijnlijk eerder het omgekeerde. De reden voor deze keuze is dat de situatie van de chronisch zieke en beperkte ouder ons wetenschappelijk het best toestaat om mantelzorg en de effecten daarvan op kinderen te onderzoeken, al kan dat ook in deze situaties al heel ingewikkeld zijn. Bij psychiatrische problemen, verslaving, echtscheiding of detentie is er immers vaak veel meer aan de hand in een gezin. De gezinnen waar zich deze ernstige problemen voordoen, zijn niet altijd doorsneegezinnen. Er zullen achtergronden zijn in het persoonlijk functioneren van de ouder, de gezinssituatie, de leefsituatie of de voorgeschiedenis van het gezin, of zelfs de genen van het gezin die meegespeeld hebben bij het ontstaan van de depressie, de psychose, de alcohol- of drugsverslaving. Als we dan zouden vaststellen dat het met de jonge mantelzorger niet zo goed gaat, zoals vaak gevonden wordt in onderzoek, kunnen we dit niet (alleen) maar toeschrijven aan het feit dat het kind mantelzorg verleent. Er kunnen immers andere risicofactoren in het gezin aanwezig zijn die zowel op de problemen van ouders als op de problemen van het kind van invloed zijn. Daarnaast brengen verslaving en psychische problemen van ouders ook andere problemen met zich mee die kinderen uit hun evenwicht kunnen brengen naast de vraag naar mantelzorg, zoals u zich misschien kunt voorstellen. Mantelzorg moet in deze situaties gezien worden in de context *family dysfunction* zoals Patricia East (2010) dat benoemt in een overzicht van de internationale literatuur over *children's provision of family caregiving*. Mantelzorg door kinderen is in

deze gezinnen vaak een onderdeel van een bredere problematiek. Al moeten we ook hier oppassen met generaliseren. Mantelzorg kan een probleem zijn, maar soms ook een onderdeel van een oplossing. Deze complexiteit is minder aanwezig bij lichamelijk zieke ouders.

Als we specifiek gaan kijken naar kinderen die leven met ouders met een chronische ziekte of beperking dan gaat het volgens het NIVEL (Veer & Francke, 2008) om 694.000 tot 810.000 kinderen. Naar schatting 95.000 tot 190.000 van hen geven 'in meer of mindere mate wel eens instrumentele steun aan hun ouder' (p. 7). Dat dit een relatief klein percentage is van alle kinderen met chronisch zieke of beperkte ouders (maximaal 25%) heeft ongetwijfeld te maken met het feit dat vooral wat oudere kinderen en jongeren mantelzorg geven. Dominik Sieh, een van de weinige academische onderzoekers die diepgaand wetenschappelijk onderzoek doet naar deze kinderen, komt op basis van de beschikbare cijfers tot een schatting van 10% tot 13% van de Nederlandse kinderen en jongeren die leven met een chronisch zieke ouder of een ouder met beperkingen. Zoals eerder opgemerkt: hoe het er precies in de gezinnen aan toegaat, wat kinderen precies doen en hoe dat verschilt van zorgtaken van kinderen met ouders die geen beroep op hun kind(eren) hoeven te doen, is bij mijn weten niet systematisch onderzocht. Over de praktijk van het mantelzorgen is wel veel anekdotische informatie beschikbaar. Laten we een paar kinderen en jongeren aan het woord laten. Colinda is 15 jaar. Ze woont samen met haar moeder, Christa, die door dystrofie in haar knie nauwelijks kan lopen en chronisch pijnpatiënt is. Colinda:

'Eigenlijk voel ik me helemaal geen mantelzorger. Ik heb een heel normaal leven, net zoals mijn vriendinnen - misschien een paar dingetjes extra. Ik kan alles doen wat ik wil. Soms moet ik een paar uurtjes opofferen, voor de rest gaat het hartstikke goed. Alleen kan ik niet altijd spontaan weg, omdat er eerst thuis nog iets moet gebeuren.. dan baal ik wel eens....Als ik weg ben SMS ik meestal even of alles goed gaat. Stel dat mijn moeder valt bijvoorbeeld, dan is het vervelend dat ik er niet ben. Maar gelukkig is dat al heel lang niet gebeurd.' (Ooijevaar, 2010).

Christa, haar moeder, heeft de meeste huishoudelijke taken geregeld met een persoonsgebonden budget en vrienden die regelmatig inspringen. Toch zegt ze dat er nog veeltaken op Colinda neerkomen. Maar:

'We hebben daarin een evenwicht gevonden. Soms begin ik met koken en maakt Christa het af.'

En:

'Ik maak er het beste van. Ik wil niet dat ze terugkijkt op een zuchtende en klagende moeder. Mijn goede momenten bewaar ik voor haar. Ik ga graag een dag op bed liggen als ik weet dat ik dan voldoende energie heb om met haar naar de film te gaan'.... 'Als ze ooit uit huis wil, moet ze gewoon gaan. Mijn gezondheid mag daarvoor geen belemmering zijn. Hoe ik het oplos, zie ik dan wel weer.'

De moeder van de zestienjarige Michelle heeft een beroerte gehad.

Michelle ging niet bewust voor haar moeder zorgen, vertelt ze. 'Wel ging ik zoveel mogelijk voor haar doen en ik doe het met plezier. De overbuurvrouw zei: je bent een jonge mantelzorger. Dat had ik zelf niet door. Eerder hielp ik mijn moeder bij het aankleden, dat kan ze nu weer zelf, en ik doe redelijk veel in de huishouding, maar ik vind

het niet vervelend. Ik deed eerder ook wel huishoudelijke klusjes, nu meer, maar mijn moeder stimuleert me om zoveel mogelijk te doen wat ik eerder ook deed.'

Sinds de opdracht voor ontwikkelingspsychologie – Michelle zit in het eerste jaar mbo Sociaal Agogisch Werk – weten haar klasgenoten er ook van. 'Ik had eerst niks verteld, want ik zit er op school ook niet mee. Ze schrokken wel toen ik vertelde dat mijn moeder half verlamd is. Ik moet zeggen dat ik wel opgelucht was toen ik het had verteld.' Michelle kan niet zeggen hoeveel uur ze precies aan de zorg besteedt. 'Ik ga elke dag stofzuigen, de tafel afruimen, boodschappen doen en ook mijn broer (14) helpt.' 'Of ze het vol kan houden? 'Ja hoor, al denk ik soms: dit of dat moet ook nog, maar zorgen maak ik me niet. Het komt vast wel goed.' (Mantelzorgnieuwsbrief 01, 2011, Provinciaal Coördinatiepunt Vrijwillige Thuishulp en Mantelzorg Groningen).

Uit deze citaten blijkt overigens dat mantelzorg niet iets is van kinderen of jongeren, maar iets is **tussen** ouders (of andere gezinsleden) en kinderen. Zoals dat geldt voor vrijwel alle gezinsthema's die met opvoeden en opgroeien te maken hebben: ouders en hun kinderen geven daar samen vorm aan. In de Nederlandse opvoeding gebeurt dat meestal in goed overleg (het bekende 'onderhandelingshuishouden') en zo dat kinderen daar geen onnodige nadelen van ondervinden. De Nederlandse jeugd is niet voor niets de meeste gelukkige jeugd ter wereld (Unicef Innocenti Research Centre, 2007). Laten we eens kijken of dit optimistische beeld ook klopt voor de jonge mantelzorgers.

Wat weten we over de ontwikkeling van jonge mantelzorgers?

Wat zijn de feiten?

De beschrijving van de gevolgen van het mantelzorgen door kinderen en jongeren in de publicaties van de direct betrokken organisaties wijzen op nogal wat risico's voor de kinderen en jongeren. Positieve aspecten worden nauwelijks genoemd. Waarschijnlijk zijn deze teksten voor een groot deel gebaseerd op eerder buitenlands onderzoek. Wat zijn daarvan de bevindingen? Zeer serieuze problemen worden beschreven in 'On small shoulders. Learning from the experience of former young carers' (Frank, Tatum, & Tucker, 1999). In dit onderzoek kijken 41 volwassenen terug op hun leven als jonge mantelzorger. De volwassenen in dit onderzoek beschreven hun jeugd voornamelijk als dramatisch. Ze raakten sociaal geïsoleerd, konden of mochten niet tegen anderen praten over hun problemen, werden zelf ziek of depressief en hadden later vaak intensieve psychotherapie nodig. Hun schoolcarrière werd geschaad en de relaties met hun ouders maar ook met hun broers en zussen raakten uiteindelijk verstoord. Een paar representatieve citaten.

'I kept everything hidden. Everything was terribly shameful. Our house was weird. Both my sister and myself tended to keep the people out of the house.' (p. 12)

'I think I was very, very depressed. I was really desperate. I look back on that as the worst period of my life. It was just so awful and I felt like I was never going to escape.... I really did hate myself.' (p.15)

'I had two years of psycho-analysis, which actually sorted me out.' (p 15)

De verontrustende bevindingen van dit onderzoek moeten wél in perspectief geplaatst worden. De interviews werden afgenomen bij respondenten die zichzelf hadden aangemeld en dus niet representatief zijn. Veel van de kinderen hadden drugs- of alcoholverslaafde ouders. Er was ook wel sprake van mishandeling, verwaarlozing en huiselijk geweld in deze gezinnen. Bovendien werd het onderzoek in 1999 gepubliceerd, hetgeen betekent dat hun verhalen de situatie in hun gezin tussen 1949 en 1989 beschreven. Tot slot moeten we ook niet vergeten dat de zorg in Engeland in de tweede helft van de vorige eeuw niet vergeleken mag worden met de zorg in Nederland, zeker niet de zorg van nu.

Maar ook wat recentere Engelse studies laten veel problemen zien. Op basis van interviews met 50 jonge mantelzorgers (7-17 jaar) die zich hadden aangemeld bij een steunpunt voor mantelzorg concluderen de onderzoekers (Abraham & Aldridge, 2010):

'The findings show clearly that older participants (in the 14-17 year age group) were less optimistic about the future, had a poorer self view, depleted levels of interest (in new things) and did not feel as close to others in their lives.' (p. 4)

Ook hier hebben we echter te maken met een onderzoek waarbij er sprake was van een selecte doelgroep. Dit blijkt alleen al uit het feit dat drie kwart van de kinderen in eenoudergezin woonde. Ongeveer een op de drie kinderen had te maken met een ouder met psychische problemen. Een situatie die niet zomaar met mantelzorg in het algemeen vergeleken kan worden, zoals eerder besproken. Niettemin worden er ook positieve bevindingen gerapporteerd.

'Statements to which the young carers responded most positively related to; feeling loved (82% said they felt loved often or all of the time); interest in new things (68% said they were interested in new things often or all of the time); making their mind up (66% positive) and thinking clearly (66% positive)' (p. 4).

De Nederlandse teksten over jonge mantelzorgers van organisaties die zich met mantelzorg, beleid en onderzoek daarnaar bezig houden, getuigen geheel in lijn met de besproken onderzoeksresultaten voornamelijk van bezorgdheid. Hierbij wordt meestal geen onderscheid gemaakt tussen gezinnen met lichamelijk zieke of beperkte gezinsleden en gezinnen met verslaafde of psychisch zieke ouders.

Zo is in een factsheet uit april vorig jaar van Mezzo, de Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg, te lezen:

Jeugdigen die opgroeien met ziekte en zorg in de thuissituatie hebben evident meer opgroei- en opvoedproblemen en meer lichamelijke en emotionele klachten als gevolg van overbelasting en chronische stress door de situatie thuis. Opgroeien met ziekte en zorg kan beschouwd worden als risicofactor, jonge mantelzorgers als kinderen die risico lopen.

en

Bij jonge mantelzorgers is regelmatig sprake van parentificatie, ook wel rolomkering (door de generatielijnen heen) genoemd. Ze vervullen ouderlijke functies ten opzichte van hun ouders. Het gaat daarbij om méér dan het overnemen van ouderlijke taken, zoals het huishouden of zorg voor een broertje of zusje. De ouders zijn afhankelijk van hun kinderen en de kinderen zijn dienstbaar aan hun ouders.

In de factsheet van de GGD van de gemeente Utrecht kunnen we lezen:

Veel van deze jongeren zijn geneigd om zichzelf weg te cijferen. Ze zijn te bescheiden, ontwikkelen een ongezond groot verantwoordelijkheidsgevoel, en zijn bovenal geneigd om eigen (psychische) problemen te ontkennen.

Dat laatste thema (de verborgen zorgen: het kind zegt wel dat het goed gaat, maar deskundigen weten dat er een probleem is), komt een aantal malen terug in de documenten. In een ander, uitgebreid document van de Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland en Mezzo samen (Tielen, 2010) 'Opgroeien met zorg, werkwijzer voor het herkennen, erkennen en helpen van jonge mantelzorgers' wordt dit als volgt verwoord door een jeugdarts:

Het goed functionerende kind is misschien wel de grootste valkuil voor het signaleren van mantelzorgproblematiek bij jongeren. Ook een jongere die goede cijfers haalt, leuke vrienden heeft, of lekker aan het spelen lijkt, is waarschijnlijk hoe dan ook bezig met copen en overleven vanwege de zorgsituatie. En komt onvoldoende toe aan de ontwikkeling van zijn eigen identiteit. Laten ze het maar liever een keer slecht doen op school. Nu krijgen ze nog complimenten ook over hoe goed ze voor hun zieke ouder zorgen (p.13).

Op de website van Movisie, het landelijke kennisinstituut en adviesbureau voor maatschappelijke ontwikkeling, is te lezen:

Kinderen en jongeren die opgroeien met een (chronisch) ziek of verslaafd gezinslid hebben vaak taken en zorgen die niet passen bij hun leeftijd. Eigen ontplooiing en ontspanning komen in het gedrang en ook school- of studieprestaties kunnen eronder leiden. Veel jonge mantelzorgers kampen met psychosociale problemen; een deel loopt blijvende schade op.

Een website van het NJi (Langdurig zieke ouders) ademt dezelfde sfeer van risico's en problemen. Teksten waarin positieve perspectieven geschetst worden, waaruit bewondering voor de jonge mantelzorgers of al was het alleen maar begrip, zijn ernstig in de minderheid. Opvallend is daarbij dat mogelijke positieve gevolgen van het jonge mantelzorgen weinig aandacht krijgt. Terwijl er toch aardig wat onderzoek is dat positieve effecten op kinderen laat zien (East, 2010). Het gaat dan om het eerder zelfstandig en onafhankelijk worden, meer mensenkennis opdoen, hechtere gezinsrelaties opbouwen, het gevoel gewaardeerd te worden en het gevoel iets moeilijks aan te kunnen. Ik verwijs nog even naar de Amerikaanse jongeren in crisistijd.

Inmiddels beschikken we gelukkig ook over Nederlandse cijfers over het functioneren van jonge mantelzorgers. Er zijn twee typen bronnen. De eerste zijn de zogenaamde jeugdmonitoren van de GGD-en. De tweede bron is specifiek onderzoek naar jonge mantelzorgers zoals dat van Dominik Sieh en collega's.

Onder andere de jeugdmonitoren van Utrecht en Rotterdam hebben gekeken naar kinderen en jongeren met een langdurig ziek familielid. In Utrecht hebben 2100 leerlingen van de eerste en derde klas van het voortgezet onderwijs een vragenlijst ingevuld over hun gezondheid en welzijn (Carlier, Schreurs, Ameijden, & Tielen, 2008). Wederom bleek 25% van de jongeren minstens één gezinslid te hebben dat ziek of verslaafd is. Als het om ouders ging was twee derde lichamelijk ziek en één derde psychisch ziek of verslaafd. De jongeren met een verslaafd of psychisch ziek gezinslid rapporteerden zoals verwacht duidelijk meer psychische problemen zoals

‘piekeren’ en ‘rusteloos’ zijn dan gemiddeld³. Dat is om meerdere redenen verklaarbaar en zal niet alleen veroorzaakt zijn door zorgtaken of extra huishoudelijke taken. De kinderen met een lichamelijke ziek familielid scoorden echter slechts een fractie hoger dan het gemiddelde. Voor de kenners: de SDQ score was 10, het geen een normale score is.

Ook in Rotterdam is in de jeugdmonitor gekeken naar de invloed van langdurige ziekte of verslaving in een gezin op het functioneren van kinderen (Einde-Bus, Goldschmeding, Tielen, Waart, & Looij-Jansen, 2010) Ook hier ging het om de eerste klas en de derde klas van het voortgezet onderwijs: totaal 10.141 leerlingen. Als we inzoomen op de jongeren met een lichamenlijk ziek familielid (13%) blijken deze meer psychische en gedragsproblemen te rapporteren dan gemiddeld. Het percentage jongeren dat ernstige problemen rapporteert is echter gering (13% van de mantelzorgers), maar wel wat hoger dan kinderen zonder zieke of verslaafde ouders (8%). Bij zieke broers of zussen waren de cijfers wat gunstiger.

Specifiek op jonge mantelzorgers met een zieke ouder gericht onderzoek wordt aan de Universiteit van Amsterdam uitgevoerd door Dominik Sieh en collega-onderzoekers (o.a. Meijer, Oostveen, & Stams, 2008). Twee publicaties zijn daarbij voor deze lezing belangrijk.

De eerste is een overzicht van het internationale onderzoek naar het voorkomen van probleemgedrag bij chronisch lichamenlijk zieke ouders (Sieh, Meijer, Oort, Visser-Meily, & Van der Leij, 2010). Ze vonden een aantal methodologisch goed uitgevoerde studies waarin het functioneren van kinderen met een chronisch zieke ouder werd vergeleken met een vergelijkbare groep kinderen met gezonde ouders. Opvallend was dat er geen verschil werd gevonden in indicatoren (meestal de Child Behavior Checklist voor ouders, leerkrachten en of kinderen) voor het algehele psychische en gedragsmatige functioneren. Er werd een klein effect gevonden voor internaliserende problemen zoals angsten, neerslachtigheid en een nog kleiner effect voor externaliserende problemen zoals agressie en moeilijk gedrag.

Een eigen studie in Nederland van Dominik Sieh en collega’s waarin 106 jongeren (10 tot 20 jaar oud) van lichamenlijk chronisch zieke ouders werden vergeleken met 48 jongeren van gezonde ouders (Sieh, Meijer, Oort, Visser-Meily, & Van der Leij, 2010) liet zien dat kinderen en jongeren met een chronisch zieke oude iets meer internaliserende problemen hadden dan kinderen van gezonde ouders. De mantelzorgende kinderen rapporteerden ook wat vaker zeer ernstige problemen dan het gemiddelde Nederlandse kind. Ze rapporteerden echter juist minder externaliserend gedrag dan doorsnee Nederlandse kinderen. Dominik Sieh vertelt hierover in een interview in het tijdschrift ‘In beweging’ (maandblad van de reuma patiëntenbond) het volgende:

‘De uitkomst was best verrassend. Gedragsproblemen worden ingedeeld in twee groepen: gedrag dat zich naar binnen richt, zoals jezelf terugtrekken en gevoelens van angst en gedrag dat zich op anderen richt zoals boosheid, agressie en ongehoorzaamheid. Als je naar de groep als geheel kijkt, dan hebben jongeren met een chronisch zieke ouder nauwelijks meer gevoelens van angst of eenzaamheid dan jongeren met gezonde ouders. En ze vertonen zelfs veel minder agressief gedrag. Dat laatste is opmerkelijk, omdat uit veel internationale studies blijkt dat jongeren met zieke ouders juist meer agressief en boos gedrag vertonen.’

Hier moet wel aan worden toegevoegd dat in andere interviews van Sieh de weergave van de resultaten weer wat somberder is.

De feiten zijn niettemin redelijk helder en consistent. Kinderen met een chronisch zieke ouder hebben gemiddeld wat meer internaliserende problemen dan andere kinderen. Het

³ Er werd met multivariate analysemethododes gecontroleerd voor gezinstype (bijv. eenoudergezinnen), etniciteit, leerjaar, schoolniveau en geslacht van de jonge mantelzorgers.

percentage kinderen dat ernstige problemen heeft is ook wat hoger dan normaal. Kinderen rapporteren ook wat meer stress en wat meer beperkingen in hun activiteiten. Dat betekent óók dat verreweg de meeste kinderen met een chronisch zieke ouder zich normaal ontwikkelen, dat wil zeggen niet te onderscheiden zijn van kinderen van gezonde ouders.

Het is op basis van het huidige onderzoek niet duidelijk welke specifieke rol de zorgen en taken die in het gezin op kinderen neerkomen, naast het feit dat er een ernstig ziek of beperkt gezinslid is, een rol spelen bij de problemen die kinderen rapporteren. We weten dus wel iets over kinderen met chronisch zieke ouders maar vrijwel niets over kinderen die feitelijk mantelzorg verlenen en de effecten van die zorg op hun ontwikkeling. Zijn de kinderen die meehelpen en meezorgen nu juist de kinderen die zich goed ontwikkelen of zijn zij juist de kinderen die het 't moeilijkst hebben? Voor beide veronderstellingen zijn plausibele verklaringen te bedenken. Waarschijnlijk ligt de waarheid letterlijk in het midden. East (2010) rapporteert een typisch verband tussen de mate van family caregiving en het welbevinden van kinderen. Erg weinig zorgtaken hebben, heeft een even negatief effect als erg veel zorgtaken. Kinderen die een gemiddeld aantal zorgtaken vervullen, zouden zich het gelukkigst voelen. Aanbevelingen voor meer onderzoek naar deze vragen liggen voor de hand. Ook de wijze waarop kinderen en ouders samen vorm geven aan de mantelzorg.

Hoe interpreteren we deze feiten?

Het is eigenlijk niet raar dat kinderen met een chronisch zieke of lichamelijk beperkte ouder emotionele problemen hebben. En ook niet raar als ze dat soms zouden afreageren. Het werpt een schaduw over je leven als een familielid ernstig ziek is. Zeker als het om een progressieve ziekte gaat of een ziekte die het contact anders maakt. Dat kinderen piekeren, angstig zijn, vaker wakker liggen en zich zorgen maken over de toekomst is geen 'gestoord' gedrag. Dat is juist heel normaal gedrag. Bart, een jonge mantelzorger vertelt dit.

“Het moment dat mijn vader me vertelde dat hij Parkinson had, was heftig. Hij liep met de oude stok van opa en het lopen ging moeizaam. Parkinson is toch een ziekte van oude mensen? Dan ga je toch shaken en krijg je een masker? Maar goed, daar is redelijk mee te leven... We zijn nu een aantal jaren verder en – laat ik het eerlijk zeggen – er valt niet goed mee te leven. Mijn vader, mijn voorbeeld, mijn held en de man waar ik ontzettend veel van houd is zwaar gehandicapt. En dat is pijnlijk, want mijn vader is nog geen zestig. Ik ga zo veel mogelijk naar hem toe, neem hem mee naar wat hij leuk vindt, en slaap zo nodig een paar dagen bij hem. Mensen vragen mij, of het zwaar is... Ik zeg dan altijd stoer dat het mooi is. De waarheid is dat het ontzettend zwaar is. De angst dat mijn vader valt, de aftakeling, de pijn om je vader te zien lijden. Elke keer weer iets wat hij niet meer kan. Feitelijk ben je allang aan het rouwen. En ja, ik heb gesprekken met hem, die vele anderen nooit zullen hebben, maar die had ik ook wel gehad zonder die klote ziekte. Het maakt me verdrietig.” (Tandem Nieuws, september 2009).

Dit verdriet is invoelbaar en een normale reactie op een dramatische situatie. Niettemin worden de iets verhoogde scores van kinderen en jongeren op vragenlijsten over het psychisch functioneren doorgaans gezien als manifestaties van actuele of dreigende psychische stoornissen waarvoor behandeling nodig is.

De meest gangbare interpretatie over deze cijfers in de Nederlandse documenten en onderzoeksartikelen is daarnaast dat ze niet alleen wijzen op bijzondere risico's voor jonge mantelzorgers, maar dat de cijfers ook een onderschatting zijn van de werkelijke problemen. In

rapporten wordt gesproken over ‘evident meer opvoed- en opgroei problemen’ en over verborgen zorgen die later tot problemen zouden leiden. In vrijwel alle onderzoeken staan daarnaast opmerkingen als: kinderen zijn terughoudend om problemen te rapporteren, ze willen zich groot houden, ze hebben nu wel geen problemen, maar weten nog niet dat ze later last krijgen van het feit dat ze nu hun problemen verdringen. Daarom is het goed om zo snel mogelijk de jonge mantelzorgers ‘op te sporen’, ze te screenen op mogelijke problemen en ze een gericht aanbod te geven om hun problemen te verhelpen.

Deze aanpak heeft het voordeel dat er veel aandacht uitgaat naar jonge mantelzorgers en dat er voldoende motivatie aan ontleend kan worden om organisaties en professionals te financieren die op de een of andere manier kunnen inspringen.

Maar: als we ons richten op de kinderen van chronisch zieke ouders, en we constateren dat het met verreweg de meesten goed gaat, is het dan verantwoord de hele groep mantelzorgers aan te merken als een risicogroep, dus als doelgroep van zorg, zoals regelmatig in de documenten staat?

Er zijn immers ook nadelen aan deze aanpak. De vraag is of de problematiserende beschrijving van jonge mantelzorgers niet ook negatieve effecten heeft voor deze kinderen en ook voor hun ouders. Je zult toch maar horen dat het feit dat je kind zorg- en huishoudelijke taken op zich neemt zijn geestelijke gezondheid bedreigt en hem of haar het risico doet lopen om ernstige problemen te ontwikkelen. Je zult als kind dat er alles aan doet om je zieke ouder te helpen toch maar horen dat je daarmee wel een probleemgeval kunt worden. Het psychopathologiseren van tegenslagen in een mensenleven is een herkenbaar patroon in onze samenleving. Eerder concludeerde ik al dat er veel meer kinderen een indicatie voor speciale zorg krijgen in Nederland (1 op de 7) dan dat er kinderen met ernstige problemen zijn: 1 op de 20 tot 30. De verklaring was dat wij al snel iets dat lastig of vreemd is, kinderen van hun stuk brengt of verdrietig maakt niet meer als een opvoedingsuitdaging zien, maar als een probleem dat alleen nog professionals voor ons kunnen oplossen (Hermanns, 2009). In een onderzoek naar de effecten van die zorg op kinderen van 0-12 jaar kwamen ook de marginaliserende effecten van zorg naar voren. Het krijgen van een label als probleemgeval, hoe goed bedoeld ook, leidt tot een herdefiniëring van het zelfbeeld van een kind en een herdefiniëring van de relaties tussen kinderen en hun opvoeders, die ‘gewoon zijn en gewoon meedoen’ in de weg staan (Sleeboom, Hermanns, & Hermanns, 2010). Denk eens aan het verschil tussen de vragen: ‘Hoe gaan de zaken nu bij jullie thuis?’ of ‘Red je het wel?’ En op macroniveau: in Nederland hebben we al een sterk gespecialiseerd en gesegmenteerd systeem van zorg voor vele verschillende doelgroepen. Is het nodig om hier nog zo’n ‘keten van zorg’ aan toe te voegen? Tony Newman, een Engels onderzoeker, bekritiseerde al in 2002 echter de toepassing van het risicogroepenmodel op jonge mantelzorgers. Zijn argumenten zijn onder meer de volgende en ik ben het daar helemaal mee eens:

1. *Many disabled parents have felt disempowered and pathologised by having the perception heightened that their impairments are seriously affecting the immediate and long-term welfare of their children.*
2. *Unsubstantiated—and almost certainly exaggerated—predictions of serious long-term damage resulting from care giving by children may increase the likelihood that such harm will occur.*
3. *Children’s capacity to resist and recover from adversities may have been weakened by a disproportionate emphasis on their vulnerability and the inevitability of harm. (Newman, 2002)*

Een iets andere benadering, die het bijzondere en het potentieel risicovolle van het mantelzorgen door kinderen en jongeren wel erkend, maar niet als leidraad maakt voor het beeld dat we van ze hebben, is om niet te spreken van een risicogroep, maar van kinderen en jongeren die met een risicofactor te maken hebben. Dat lijkt een klein verschil, maar dit iets andere perspectief kan verregaande consequenties hebben. Spreken van een risicogroep betekent dat de gehele groep beschouwd wordt als potentieel problematisch. De aanpak is dan gericht op het oplossen van het probleem. Het gebruik van de term risicofactor betekent dat je spreekt over gewone kinderen die het meestal goed zullen doen in hun verdere leven, ook al hebben ze te maken hebben met een extra uitdaging. De aanpak is dan gericht op het versterken van de eigen mogelijkheden om de uitdaging de baas te kunnen. Ik zal dit verder toelichten.

Risicofactoren zijn variabelen waarvan in gecontroleerd empirisch onderzoek aangetoond is dat ze de kans op het voorkomen van problemen verhogen (o.a. (Hermanns, 2001). Dat is een wetenschappelijke definitie. Vanuit het perspectief van de gezinnen worden deze risicofactoren doorgaans als stressoren ervaren: ze maken het leven moeilijker, kunnen de opvoeding ontregelen en vragen extra energie om de opvoeding toch op het goede spoor te houden. Er zijn drie groepen factoren te onderscheiden die voor ontregeling kunnen zorgen. De eerste groep risicofactoren heeft te maken met wat het kind zelf bij de geboorte 'meebrengt'. Een kind kan bijvoorbeeld veel te vroeg geboren zijn of lijden aan een chronische ziekte. Ook bepaalde gedragsstijlen kunnen een risicofactor vormen. Genoemd kunnen worden het zogenaamde moeilijke temperament (kinderen die snel met een heftige en negatieve gevoelslading reageren op indringende prikkels), overbeweeglijkheid gecombineerd met een sterke afleidbaarheid, of een lichte verstandelijke handicap. Een tweede groep risicofactoren heeft te maken met persoonlijkheidskenmerken of functioneringskenmerken van ouders. Psychische stoornissen (met name depressie), verslaving, overspannenheid, maar ook werkloosheid, schulden en veel andere problemen die volwassenen in hun leven tegen kunnen komen, blijken risicofactoren zijn. De derde groep van factoren heeft te maken met de context waarin de opvoeding plaatsvindt. Gedacht kan worden aan het wonen in achterstandswijken, in een te beperkte woonruimte, de onmogelijkheid veilig buiten te spelen, het leven als minderheidsgroep, het meemaken van gewapende conflicten en dergelijke. Stressvolle sociaalecologische kenmerken van wijken (onveiligheid, drugshandel, slechte woningen, frequente verhuizingen) hangen bijvoorbeeld samen met het vóórkomen van kindermishandeling in die wijken. Al deze kenmerken van kinderen, ouders of de context vertonen een zwak maar consistent verband met (latere) psychische en gedragsproblemen. Het hebben van een chronisch ziek gezinslid beantwoordt aan de wetenschappelijke beschrijving van een risicofactor.

Nu behoren risico's en stress bij het leven. Het hebben van een chronisch ziek familielid is zo een risico of stressor. Dat kinderen met een ziek familielid meer zorgen hebben, angstiger zijn, meer piekeren dan andere kinderen, is eigenlijk heel normaal. Of beter nog: het zou heel merkwaardig zijn als een kind niet zou lijden onder een ernstige en langdurige ziekte van een familielid. Je ouder, broertje of zuster heeft het zwaar, je gezin functioneert niet meer zoals vroeger, je bent bang dat je ouder nog erger ziek wordt of dood gaat. Als uit onderzoek naar de gevolgen die de diagnose kanker bij de ouder heeft voor kinderen, blijkt dat tussen de 16 en 29 procent van de kinderen zowel kort na de diagnose als jaren daarna serieuze emotionele problemen hadden (Visser, 2007) is dat geen pathologische reactie, maar kunnen we beschouwen als een normale reactie op een zeer ingrijpend en beangstigend iets dat je hele leven op losse schroeven zet. Begrip en steun zijn welkom. Psychotherapie of doelgroepen zorg als standaardantwoord is niet op zijn plaats.

En veel kinderen hebben het op de een of andere manier ergens moeilijk mee, zonder dat ze daarvan ‘gestoord’ raken. In een groot representatief onderzoek naar de leefsituatie van het Nederlandse kind, zijn er maar weinig kinderen (zo'n 10%), die niet te maken krijgen met een of meer risicofactoren zoals conflictueuze relaties tussen de ouders, fysiek straffende en vrijwel nooit belonende ouders, een emotioneel onderkoelde opvoedingsstijl, gepest worden op school, andere schoolproblemen, een moeilijk temperament, chronische ziekte en dergelijke (Peeters & Woldringh, 1993). Een enkele risicofactor heeft dan ook weinig invloed op de kwaliteit van de opvoeding en ontwikkeling van kinderen⁴. Soms kan de aanwezigheid van één zo'n stressor je zelfs sterker maken. In gesprekken met kinderen van gescheiden ouders, bleek geen van de kinderen de echtscheiding als positief ervaren te hebben, maar velen zeiden dat ze dachten door deze ervaring sterker en evenwichtiger geworden te zijn (Hermanns, 1985). Ouders met een kind met een moeilijk temperament werden daardoor juist ‘betere’ opvoeders (sensitiever, gaven duidelijkere aanwijzingen, hadden een betere timing van hun gedrag) dan ouders met een kind met een gemakkelijk temperament (Paulussen-Hoogeboom, Stams, Hermanns, & Peetsma, 2008). Jonge mantelzorgers hebben vanuit de opvatting dat chronisch zieke ouders een risicofactor betekenen dus een kleine kans om problemen te ontwikkelen.

Professionele ondersteuning voor of monitoring van gezinnen die te maken hebben met één risicofactor is in verreweg de meeste gevallen echter niet nodig. Ze redden het met elkaar of met hun eigen sociale netwerken. Als ondersteuning wel nodig is, omdat het niet goed gaat met het kind, moet deze in de meeste gevallen gericht zijn op het herstel van de zelfregulatie in het gezin: ontregeling moet plaats maken voor een leven waar men greep op heeft. Dat is vaak een tijdelijke aangelegenheid. Pas als de problemen toch blijven bestaan of te groot zijn, is intensievere professionele hulp nodig. Maar doorgaans blijken er dan ook meer risicofactoren in het gezin aanwezig te zijn.

Hoe kunnen we kinderen die overbelast (dreigen te worden) én hun ouders zo goed mogelijk helpen?

In het verlengde van het onderscheid tussen kinderen die behoren tot risicogroepen en kinderen die te maken hebben met een risicofactor zijn er ook twee strategieën te onderscheiden in de steun aan de kinderen (en hun ouders). De opvatting dat jonge mantelzorgers een risicogroep zijn leidt tot een diagnosegestuurde aanpak, die past bij een ziektemodel of psychopathologisch model. Professionals definiëren wat het probleem is (in beginsel los van de eigen probleem ervaring van kind, jongere of ouder), professionals ontwerpen de aanpak van het probleem en zijn verantwoordelijk voor een goede uitvoering daarvan. In dit model zijn medische termen zoals screenen, onderkennen, opsporen, diagnosticeren en behandelen gemeengoed. Deze keten van professionele acties dient te leiden tot een specialistische behandeling, bijvoorbeeld van een systeemtherapeut (Sich, Visser-Meily, & Meijer, 2011). In grote lijnen is dit een effectief model, als het gaat om een concrete ziekte zoals een blindedarmonsteking.

Uitgaan van een chronisch ziek gezinslid als risicofactor leidt echter tot een andere aanpak. Een eerste stap is er op vertrouwen dat ouders en hun kinderen problemen die nu eenmaal in mensenlevens kunnen voorkomen, doorgaans zelf en met steun van hun naasten kunnen oplossen is een eerste stap. De benadering zou vraaggestuurd moeten zijn, gericht op het

⁴ Om die reden zijn de effecten van verslaafde of psychisch zieke ouders op de ontwikkeling van kinderen groter: het gaat vaak niet om één, maar om meerdere risicofactoren tegelijk in het gezin.

helpen en steunen van ouders en/of kinderen bij die vragen en problemen die ze zelf ervaren. Jonge mantelzorger is geen diagnose, maar een situatie die voorkomt, die bij het leven hoort en die voor ieder gezin unieke, vaak heel concrete vragen om informatie, steun of hulp kan opleveren. Dat hoeft geen gespecialiseerde hulp te zijn.

Sonja, een mantelzorgende adolescent:

Verzamel mensen om je heen die je vertrouwt, die vragen hoe het met je gaat. Vrienden zijn belangrijk, met hen kan je het luchtig houden. Bij hulpverlening heb je gelijk zo'n probleem en moet je op commando over je problemen praten. Bij vrienden kan je het er even over hebben en vervolgens weer leuke dingen doen. Ik denk dat organisaties met jonge mantelzorgers vooral actieve dingen moeten doen, dan praat je makkelijker."

Ondersteuning moet niet het doel hebben mantelzorgers te behandelen en te genezen van hun psychische problemen, maar het doel ze weer zelf greep te laten houden of krijgen op hun eigen leven. Erkenning van de eigen verantwoordelijkheid, maar ook erkenning van de eigen kracht van ouders en kinderen moet dan het uitgangspunt zijn. In de gedachtevorming over de jeugdzorg in Nederland, die in een stroomversnelling is gekomen door het regeringsstandpunt over de stelselherziening van de jeugdzorg, GGZ en LVG, zien we langzaam een beweging in deze denkrichting (zie bijvoorbeeld Van Yperen & Woudenberg, 2011). Het zou voor het professionele circuit rond jonge mantelzorgers goed zijn van deze ontwikkelingen kennis te nemen.

Tot slot

Mantelzorg door kinderen is geen probleem, en al helemaal geen 'diagnose' van iets engs, maar iets waardevols wat bij het leven hoort. Het is in feite niet goed om van jonge mantelzorgers te spreken als ze met een chronisch ziek gezinslid leven. Het zijn kinderen met een chronisch ziek gezinslid. Dat kan zwaar zijn voor een kind. Soms voert het kind ook nog extra taken uit in het gezin. Deze mantelzorg kan zwaar zijn. Maar voor de meesten van ons is het leven niet altijd gemakkelijk en niet alleen maar zonnig. Vaak hebben we er steun bij nodig. Welke steun dat is kunnen de jonge mantelzorgers en hun ouders het best zelf vertellen. Als ze dat doen, gaat het vrijwel steeds om steun die menselijke waarden uitdrukt zoals serieus genomen worden, goed geïnformeerd worden, een luisterend oor vinden, begrip krijgen en rekening houden met. Dat kan op honderden manieren. Een standaardaanbod zoals zelfhulpgroepen, chatgroepen of 'fundagen' zal door sommige mantelzorgers op prijs gesteld worden. Maar vele anderen hebben nu net iets anders nodig: een schappelijkere toepassing van de WMO voor huishoudelijke hulp, een beetje begrip op school als het met huiswerk weer eens tegenzit, een vriendin of vriend die goed kan luisteren. In een enkel geval is intensievere hulp nodig als de verhoudingen scheef groeien en kinderen daaronder lijden. Misschien moet er in enkel geval ook ingegrepen worden.

Waakzaamheid voor die signalen daarvan is voor alle kinderen nodig. Een speciaal opsporingsstelsel voor problemen van jonge mantelzorgers voor zieke of beperkte gezinsleden is niet te verdedigen als we weten dat het met de meeste van hen goed gaat. Het a priori beschouwen van jonge mantelzorgers als probleemgevallen is niet terecht, niet te baseren op het beschikbare onderzoek en slecht voor de jonge mantelzorgers. Het problematiseren van mantelzorg door jongeren en kinderen en daarop dezelfde denk- en zorgschema's (de sequentie

van screenen-signaleren-diagnosticeren en behandelen) toepassen als op ernstige psychopathologie veroorzaakt waarschijnlijk meer problemen dan het oplost. Al helemaal als de zorg niet aansluit op de behoefte van ouders en kinderen of zelfs ontkent dat ouders en kinderen inzicht hebben in de betekenis van mantelzorg in hun eigen leven.

Alle kinderen en ouders moeten er op kunnen rekenen dat er geluisterd wordt naar vragen die zich in gezinnen voordoen, daar waar die vragen aan de orde kunnen komen. Die vragen moeten serieus genomen worden en daar moet adequaat op gereageerd worden. Op de eerste plaats natuurlijk thuis en in het eigen netwerk. Maar ook in scholen, in de kinderopvang, bij huisartsen, de jeugdgezondheidszorg. Dat geldt voor alle ouders en alle kinderen en dus ook voor gezinnen waarin mantelzorg wordt gegeven door kinderen en jongeren. Een reden te meer om de belofte die de oprichting van de nieuwe Centra voor Jeugd en Gezin op dit gebied impliceert realiteit te laten worden. Daarnaast mogen we er toch vanuit gaan dat de professionals die vanuit een medisch zorgperspectief bezig zijn met het chronisch zieke gezinslid of het gezinslid met beperkingen oog hebben voor de andere gezinsleden?

Misschien moeten we de jonge mantelzorgers niet zien als een doelgroep van zorg, maar als helden die doen wat we langzaam met zijn allen aan het verliezen zijn: iets over hebben voor je naaste, inspringen waar dat nodig is, verantwoordelijkheid nemen voor je naasten. De civil society in optima forma. Helden lopen echter ook risico's. Dat is bijna altijd zo met helden. Die risico's moeten we wegnemen of in ieder geval verkleinen. Dat doen we door waakzaam te zijn en open te staan voor de vragen die ze hebben en de problemen die ze ervaren. Meestal vragen jonge mantelzorgers niet veel. Ze willen vooral serieus genomen worden en niet betutteld worden. Ze willen goed geïnformeerd worden over de ziekte van hun ouders. Ze willen soms contact met andere kinderen die in een vergelijkbare situatie leven. Ze vragen om begrip, maar niet om medelijden. We kunnen de risico's ook beperken door in de wet- en regelgeving te zorgen voor voldoende praktische hulp als dat nodig is. En als de risico's te groot worden en zich problemen gaan voordoen, moet hun probleem niet geëxporteerd worden naar een professionele keten van in jonge mantelzorgers gespecialiseerde zorgcircuits, maar moeten de reguliere voorzieningen hun probleem kunnen begrijpen en de problemen vraaggestuurd oplossen waar ze zich voordoen: in het gezin, tussen ouders en kinderen.

Literatuur

- Abraham, K., & Aldridge, J. (2010). *Who cares about me? The mental well-being of young carers in Manchester*. Manchester: Manchester's Carers Forum.
- Bucx, F. (Ed.). (2011). *Gezinsrapport 2011. Een portret van het gezinsleven in Nederland*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Carlier, B., Schreurs, H., Ameijden, E. v., & Tielen, L. (2008). *Factsheet jongeren met een langdurig ziek familielid*. Utrecht: Geneeskundige en Gezondheidsdienst.
- CBS Webmagazine (2011). *Meer gezinnen met ouders boven de vijftig*. <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/bevolking/publicaties/artikelen/archief/2011/2011-3396-wm.htm>.
- Earley, L., & Cushway, D. (2002). The parentified child. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 7(2), 163-178.
- East, P. (2010). Children's provision of family caregiving: Benefit or burden. *Child Development Perspectives*, 4(1), 55-61.

- Einde-Bus, A. van, Goldschmeding, J., Tielen, L., Waart, F. de, & Looij-Jansen, P. van der (2010). Jongeren die opgroeien met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd familielid: reden tot zorg. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 88(79-88).
- Elder, G. (1974). *Children of the great depression*. Chicago: University of Chicago Press.
- Frank, J., Tatum, C., & Tucker, S. (1999). *On small shoulders. Learning from the experiences of former young carers*. London: The Children's Society.
- Hermanns, J. (2001). *Kijken naar opvoeding. Opstellen over jeugd, jeugdbeleid en jeugdzorg*. Amsterdam: SWP.
- Hermanns, J. (2009). *Het opvoeden verleerd*. Amsterdam: Vossiuspers UvA.
- Meijer, A., Oostveen, S., & Stams, G. (2008). Zorgen voor een zieke ouder. *Kind & Adolescent*, 29(4), 208-220.
- Newman, T. (2002). Young carers and disabled parents. Time for a change of direction? *Disability & Society*, 17(6), 613-625.
- Paulussen-Hoogeboom, M. C., Stams, G. J. J. M., Hermanns, J. M. A., & Peetsma, T. T. D. (2008). Relations among child negative emotionality, parenting stress, and maternal sensitive responsiveness in early childhood. *Parenting: Science and Practice*, 8(1), 1-16.
- Sieh, D., Meijer, A., Oort, F., Visser-Meily, J., & Leij, D. van der (2010). *Differences between adolescents with chronically ill and healthy parents*. Paper presented at the 118th APA Convention, San Diego USA.
- Sieh, D., Meijer, A., Oort, F., Visser-Meily, J., & Leij, D. van der (2010). Problem behavior in children of chronically ill parents. A meta-analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review* 13, 384-397.
- Sieh, D., Visser-Meily, J., & Meijer, A. (2011). Jongeren met chronisch zieke ouders. Jonge mantelzorger heeft behoefte aan aandacht. *Jeugd en Co. Kennis*, 1, 18-26.
- Sleeboom, I., Hermanns, J., & Hermanns, V. (2010). *Meedoen leer je door mee te doen. Een inventarisatie van de wijze waarop in zorg voor kinderen van 0-12 jaar met beperkingen aandacht besteed wordt aan (toekomstige) maatschappelijke participatie*. Den Haag: ZonMw/CrossOver.
- Tielen, L. (2010). *Opgroeien met zorg. Werkwijzer voor het herkennen, erkennen en helpen van jonge mantelzorgers*. Bunnik: AJN/Mezzo.
- Unicef Innocenti Research Centre. (2007). *An overview of child well-being in rich countries. A comprehensive assessment of the lives and well-being of children and adolescents in the economically advanced nations*. Florence.
- Veer, A. J. E. der, & Francke, A. L. (2008). *Opgroeien met zorg. Quick scan naar de aard en omvang van zorg, belasting en ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers*. Utrecht: NIVEL.
- Yperen, T. van, & Woudenberg, A. (2011). *Werk in uitvoering. Bouwen aan het nieuwe jeugdstelsel*. Utrecht: Nji.