

Opgroeien met zorg
Quick scan naar de aard en omvang van zorg, belasting en
ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers

A.J.E. de Veer
A.L. Francke



ISBN 978.90.6905.889.4

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2008 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Voorwoord	5
Samenvatting	7
1 Inleiding	15
1.1 Achtergronden en afbakening	15
1.2 Vraagstellingen	17
1.3 Opbouw van het rapport	17
2 Methode	19
2.1 Inleiding	19
2.2 Literatuuronderzoek	19
2.3 Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten	21
2.4 De expertbijeenkomst: programma en aanpak	23
3 Omvang van de groep jonge mantelzorgers	25
3.1 Inleiding	25
3.2 Cijfers in de literatuur	25
3.3 Jonge mantelzorgers van chronisch zieken en gehandicapten	25
3.4 Conclusie en discussie	29
4 Aard van de zorg en ervaren belasting	31
4.1 Inleiding	31
4.2 Aard van de zorg	31
4.2.1 Literatuur	31
4.2.2 Jonge mantelzorgers van chronisch zieken en gehandicapten	33
4.3 Ervaren belasting	36
4.4 Conclusie en discussie	39
5 Ondersteuning van jonge mantelzorgers	43
5.1 Inleiding	43
5.2 Gewenste ondersteuning	43
5.3 Ondersteuningsaanbod	44
5.4 Opbrengsten van het ondersteuningsaanbod	47
5.5 Succesvolle ondersteuningsaanbod volgens de experts	48
5.6 Conclusie en discussie	51
6 Ondersteuning jonge mantelzorgers in de toekomst	57
6.1 Inleiding	57
6.2 Aanbevelingen door de experts	57

Literatuur	61
Bijlagen	
Bijlage 1: Gebruikte zoekstrategie voor onderzoeken naar jonge mantelzorgers	67
Bijlage 2: Gebruikte zoekstrategie voor systematische literatuurstudies over de gevolgen van het opgroeien in een gezin met een ziek of beperkt gezinslid	69
Bijlage 3: Gebruikte zoekstrategie voor internet	71
Bijlage 4: Leden expertgroep	73
Bijlage 5: Literatuurstudies over het opgroeien in een gezin met een chronisch zieke ouder (n=2)	75
Bijlage 6: Literatuurstudies over het opgroeien in een gezin met een chronisch broertje of zusje (n=4)	77
Bijlage 7: Empirische studies naar de aard van de zorg en de belasting van jonge mantelzorgers (n=19)	79
Bijlage 8: Evaluatie-onderzoek naar de effectiviteit van bepaalde ondersteuning (n=5)	89

Voorwoord

Dit rapport beschrijft de huidige stand van zaken omtrent de kennis over de omvang van de groep jonge mantelzorgers in Nederland, de aard en omvang van hun belasting en succesvolle manieren om deze mantelzorgers te ondersteunen. Het onderzoek is uitgevoerd met financiering door Mezzo, de landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg. Mezzo heeft naast mantelzorgers ook lidorganisaties als leden. Deze lidorganisaties bestaan uit organisaties voor intensieve vrijwilligerszorg en steunpunten mantelzorg. Mezzo wil graag meer duidelijkheid over wat de beste manier is om jonge mantelzorgers steun te bieden en welke koers zij het beste kan kiezen t.a.v. interventies voor deze doelgroep. De resultaten van dit onderzoek geven voeding aan de manier waarop Mezzo de ondersteuning van jonge mantelzorgers in beleid kan omzetten.

Verschillende methoden zijn gebruikt om informatie te verkrijgen. Naast bestudering van de nationale en internationale literatuur zijn deskundigen op het gebied van jonge mantelzorgers geraadpleegd. Hun welwillendheid om mee te denken over hoe jonge mantelzorgers ondersteund kunnen worden, was groot. Daarvoor zijn wij de deskundigen veel dank verschuldigd.

Onze dank gaat ook uit naar Noor Breuning, bibliothecaresse bij het NIVEL, voor de ondersteuning bij de searches in de literatuur in op internet. Doortje Saya en Herma van den Brink, danken we voor hun hulp bij de organisatie en voor de secretariële ondersteuning.

Utrecht, april 2008

Anke de Veer
Anneke Francke

Samenvatting

Onderzoeksvragen

In de quick scan worden de volgende vragen beantwoord:

1. Hoeveel jonge mantelzorgers zijn er in Nederland?
2. Wat is de aard van hun zorg en de belasting die dit oplevert voor hen?
3. Wat zijn succesvolle interventies om hun belasting te herkennen en te verminderen?
4. Welke rol kunnen Mezzo en de lidorganisaties spelen t.a.v. de problematiek van jonge mantelzorgers en interventies gericht op deze doelgroep?

In dit rapport gaan we uit van een brede definitie van het begrip “jonge mantelzorger” in de zin dat het gaat om thuiswonende kinderen 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. Voor wat betreft de leeftijd stellen we een leeftijd tot ongeveer 24 jaar. Er is gekozen voor deze relatief hoge leeftijdsafbakening omdat problemen ook kunnen ontstaan in de overgang naar zelfstandigheid.

Het onderzoek is uitgevoerd met financiering van Mezzo, de landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg. De resultaten worden door Mezzo gebruikt bij de nadere ontwikkeling van een visie op de ondersteuning van jonge mantelzorgers en de rol die Mezzo en haar lidorganisaties daarin kunnen spelen.

Methode

Voor de beantwoording van deze vragen is gebruik gemaakt van meerdere methoden en informatiebronnen, te weten:

- a. publicaties over onderzoek naar jonge mantelzorgers en naar de gevolgen voor het kind van het opgroeien in een gezin met een ouder of een kind met beperkingen;
- b. een secundaire analyse op de gegevens van het Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten;
- c. een bijeenkomst van experts op het gebied van jonge mantelzorgers.

Omvang van de groep jonge mantelzorgers

Cijfers over de omvang van de groep kinderen die opgroeit met een ziek of beperkt gezinslid variëren. Dit komt onder andere door verschillen in de gebruikte definities van het begrip jonge mantelzorger en verschillen in gegevensbronnen.

Uit secundaire analyses van het Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten (NPCG) blijkt dat er in Nederland 694.000 tot 810.000 kinderen wonen met een chronisch (somatisch) zieke of matig/ernstig lichamenlijk beperkte ouder, waarvan er 409.000 tot 476.000 jonger dan 18 jaar zijn. Naar schatting 95.000 tot 190.000 thuiswonende kinderen geven in meer of mindere mate wel eens instrumentele zorg aan hun ouder.

Daarnaast zijn er 1.200.000 kinderen met een ouder met een psychiatrische diagnose, 370.000 kinderen met een verslaafde ouder, en 250.000-400.000 kinderen met een chronisch zieke of beperkte broer of zus (Tielen, 2004). Deze getallen kunnen niet opgeteld worden omdat onbekend is hoeveel kinderen in meerdere groepen vallen. Uit onderzoek in Rotterdam e.o. blijkt het percentage kinderen dat opgroeit met een ziek of beperkt gezinslid ruim 28%, maar dit is waarschijnlijk een onderschatting van het werkelijke percentage.

Aard van de zorg

Deze quick scan laat zien dat mantelzorg niet altijd bestaat uit instrumentele zorg, zoals huishoudelijke hulp, lichamelijke zorg voor het zieke gezinslid, medische zorg (bijv. geven van medicatie, injecties geven), begeleiding bij bezoeken buitenshuis, en regelen van zaken. Zij geven soms ook emotionele zorg aan de ouder, zorgen voor broertjes en zusjes, zijn gezelschap voor het zieke gezinslid of blijven thuis zodat er iemand aanwezig is. Kinderen die opgroeien met een ziek gezinslid vervullen dus uiteenlopende taken. Het soort zorg hangt samen met het type en ernst van de problematiek. Zo blijkt dat kinderen met een lichamenlijk chronisch zieke ouder minder vaak extra taken verrichten dan kinderen van een ouder met een matige of ernstige lichamenlijke beperking. Emotionele zorg wordt vooral gegeven als een ouder psychische problemen heeft.

Ervaren belasting en gevolgen

Kinderen die met een ziek gezinslid opgroeien ervaren niet alleen negatieve gevolgen. Uit de studies blijkt dat er ook kinderen zijn die er voordelen van ervaren. Zo wordt een eerdere rijping van het kind genoemd: het kind leert relatief vroeg zelfstandig en onafhankelijk te zijn. Daarnaast leert het kind veel praktische vaardigheden. Soms ziet men dat er nauwere gezinsrelaties zijn en leert het kind om meer begrip te krijgen voor anderen. Ten slotte kan het kind het zorgen voor iemand ervaren als dankbaar, en uitdagend werk.

Uit de meeste onderzoeken blijken echter negatieve gevolgen van het opgroeien met een ziek gezinslid. Dit zijn:

- a. sociaal-emotionele gevolgen. Meest genoemd is dat kinderen zich zorgen maken over het zieke gezinslid, de andere gezinsleden en over zichzelf en dat de kinderen wat hoger scoren op depressieschalen. Andere voorbeelden die in de onderzoeken genoemd worden zijn een lagere zelfwaardering, zelfmoordgedachten, een lagere levenstevredenheid, en het gevoel dat de omgeving verwacht dat het kind zorg geeft.
- b. sociale gevolgen, zoals weinig tijd voor vrienden, sport en vrijetijdsactiviteiten. Deze gevolgen kunnen een oorzaak zijn van het feit dat het kind er weinig tijd voor overhoudt, maar ook omdat het kind niet ongepland weg kan gaan, zich niet vrij voelt om sociale activiteiten te ondernemen, of omdat er niemand is die het kind kan brengen of weer halen.
- c. gevolgen voor school. Genoemd worden onder andere schoolverzuim, minder tijd aan huiswerk besteden en slechtere schoolprestaties.
- d. lichamenlijke gevolgen. Bijvoorbeeld overbelasting door te zwaar tillen, zich moe voelen en slecht slapen.
- e. gevolgen voor het latere leven als volwassene. De resultaten zijn niet eenduidig maar wijzen in de richting van een verhoogde kans op het ontwikkelen van een depressie.

Ook kunnen kinderen, zelfs als ze al uit huis zijn, nog steeds blijven zorgen voor een ouder of broertjes en zussen.

- f. gevolgen voor het functioneren als gezin. Sommige onderzoekers hebben gekeken naar aspecten die te maken hebben met het functioneren als gezin. Zo kunnen de rollen van de gezinsleden ten opzichte van elkaar kunnen veranderen, bijvoorbeeld als het kind de ouderrol overneemt.
- g. gevolgen voor het sociale netwerk rondom het gezin. Genoemd worden onder andere sociale uitsluiting en stigmatisering.

Uit de gevonden onderzoeken blijkt dat de belasting niet voor iedereen gelijk is en beïnvloed wordt door meerdere factoren, die gelegen zijn in:

- a. het kind zelf, zoals de plaats in de kinderrij, leeftijd, geslacht, perceptie van de situatie (helpt het kind uit vrije wil, ziet het kind het als stressvol e.d.), en de copingstrategie. Ook zijn er aanwijzingen dat meisjes adolescenten sterker belast worden.
- b. het zieke gezinslid. Bijvoorbeeld de ernst van de ziekte en de mate waarin de persoon zorgafhankelijk is, hoe het zieke gezinslid de situatie ervaart, het geslacht van een zieke ouder. Bijvoorbeeld hoe makkelijk of moeilijk gaat het gezinslid met de beperkingen om.
- c. het gezin, zoals de copingstrategie van de gezinsleden, de kwaliteit van de huwelijksrelatie. Bijvoorbeeld of de gezinsleden er open over kunnen praten.
- d. het soort zorg dat het kind geeft. Zo zijn er aanwijzingen dat kinderen die emotionele zorg geven aan de ouder een verhoogde kans hebben op psychische en sociale problemen. Dit hangt ook af van de hoeveelheid emotionele zorg. Persoonlijke verzorging (zoals wassen) wordt als moeilijk ervaren, terwijl huishoudelijke taken vooral gevolgen hebben voor de hoeveelheid tijd die het kind overhoudt voor sociale activiteiten.

Ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers

De studies uit de quick scan laten zien dat erkenning van de situatie van de jonge mantelzorger, het ontlasten van de jonge mantelzorger (niet alleen door concrete taken over te nemen, maar ook door de ouders en het netwerk te versterken), het informeren van de mantelzorger en het ontmoeten van lotgenoten ingrediënten zouden moeten zijn in het ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers.

Er is een diversiteit aan ondersteuningsaanbod, waarvan de effectiviteit nauwelijks is onderzocht. Een uitzondering vormen de preventieve interventies in de ggz en verslavingszorg die vaak een verbetering van de ouder-kind interacties laat zien.

Mede op grond van de resultaten van de quick scan concluderen de experts dat de ondersteuning (1) laagdrempelig moet zijn, en (2) gezinsgericht gecombineerd moet worden met (3) aanbod voor de jonge mantelzorger.

Op grond daarvan zou het ondersteuningsaanbod volgens de experts de volgende elementen kunnen bevatten:

Laagdrempelig aanbod

Met behulp van de volgende activiteiten kan getracht worden om zoveel mogelijk mantelzorgers te bereiken:

- a. Gebruik van internet. De meeste jongeren maken gebruik van internet. Dit wordt dan ook door de experts gezien als een laagdrempelige manier om in contact te komen met jonge mantelzorgers. Websites kunnen jonge mantelzorgers met elkaar in contact

brennen (lotgenotencontact) en informeren over bijvoorbeeld ondersteuningsmogelijkheden. Daarom zou het wenselijk zijn om een dergelijke website onder te brengen bij een algemene jongerenwebsite. Een andere mogelijkheid om de website onder de aandacht van de jongere te brengen is de ouder te attenderen op een website voor hun kind(eren), bijvoorbeeld via de patiëntenvereniging. Ouders stellen het vaak op prijs dat er iets is voor kinderen. Daarnaast biedt www.hyves.nl mogelijkheden om mantelzorgers met elkaar in contact te brengen.

- b. Een andere manier om jonge mantelzorgers te bereiken loopt via intermediairs (bijvoorbeeld leerkrachten, consultatiebureaus, jeugdartsen, wijkverpleegkundigen). Het initiatief in Rotterdam, waar de GGD via de Jeugdmonitor systematisch screent op of iemand een jonge mantelzorger is, verdient navolging. Daarnaast wordt ervoor gepleit dat er systematisch aandacht komt in de contacten met cliënten in de consultatiebureaus en de jeugdgezondheidszorg. De experts vinden de lespakketten voor scholen een middel om te zorgen dat docenten en medeleerlingen meer oog krijgen voor de kinderen die opgroeien met een ziek gezinslid. De zorgverleners die te maken hebben met het gezin zouden bijgeschoold kunnen worden zodat zij meer oog krijgen voor de problematiek van jonge mantelzorgers. Ten slotte zouden jonge mantelzorgers bereikt kunnen worden via de patiëntenverenigingen. Extra aandacht is nodig voor het bereiken van allochtone jonge mantelzorgers, waarbij het wenselijk is om mensen met eenzelfde achtergrond als intermediair in te zetten.
- c. Ten slotte zijn flyers, tips, boekenlijsten en brochures nuttig om uit te delen en mensen op ondersteuningsaanbod te attenderen (bijvoorbeeld op het consultatiebureau of bij het loket voor aanvragen van hulpmiddelen).

Gezinsgericht aanbod

- d. Gezinsgericht aanbod verwijst naar ondersteuning waarbij de beroepskracht aandacht heeft voor de onderlinge relaties in het gezin. Als voorbeeld wordt de Methode Familiezorg van Beneken genaamd Kolmer (2007) genoemd. Andere voorbeelden zijn de inzet van een mentor die een ouder ondersteunt in het vervullen van de ouderrol en vrijwillige thuiszorgbegeleiding ter ontlasting van het gezin, bijvoorbeeld door samen met de kinderen iets te ondernemen. Enkele experts noemen een interventie om depressieve moeders contact te leren maken met hun baby. Via videohometraining wordt moeders geleerd te letten op signalen van haar baby.
- e. Het versterken van het sociale netwerk rondom het gezin wordt eveneens genoemd als ondersteuningsmiddel. Het gaat om het vormen van een zogenaamde steuncirkel of ondersteuningskring, een idee dat ontwikkeld is door de Canadese organisatie Planned Lifetime Advocacy Network. Een bemiddelaar ontwikkelt een plan op basis waarvan het netwerk rondom een chronisch zieke of gehandicapte persoon wordt opgebouwd. Het netwerk bestaat uit familie, vrienden, zorgverleners en andere mensen die betrokken zijn bij het gezin en zij zorgen samen voor de zieke en het gezin.

Aanbod voor jonge mantelzorger

- f. Ondersteuningsgroepen voor kinderen worden eveneens belangrijk gevonden. In dit kader kunnen de KOPP/KVO groepen in de preventieve ggz (Kinderen van Ouders met Psychische Problematiek/Kinderen van Verslaafde Ouders). Groeps gesprekken met lotgenoten (soms aangeboden via een RIAGG of MEE) kunnen kinderen bewust maken van hun eigen situatie, waarna aandacht kan zijn voor bijvoorbeeld het stellen van grenzen.

- g. Het aanbieden van ontspannende activiteiten is een manier om even uit de thuissituatie te zijn en lotgenoten te ontmoeten. Dergelijke activiteiten kunnen ook voor het hele gezin georganiseerd worden.

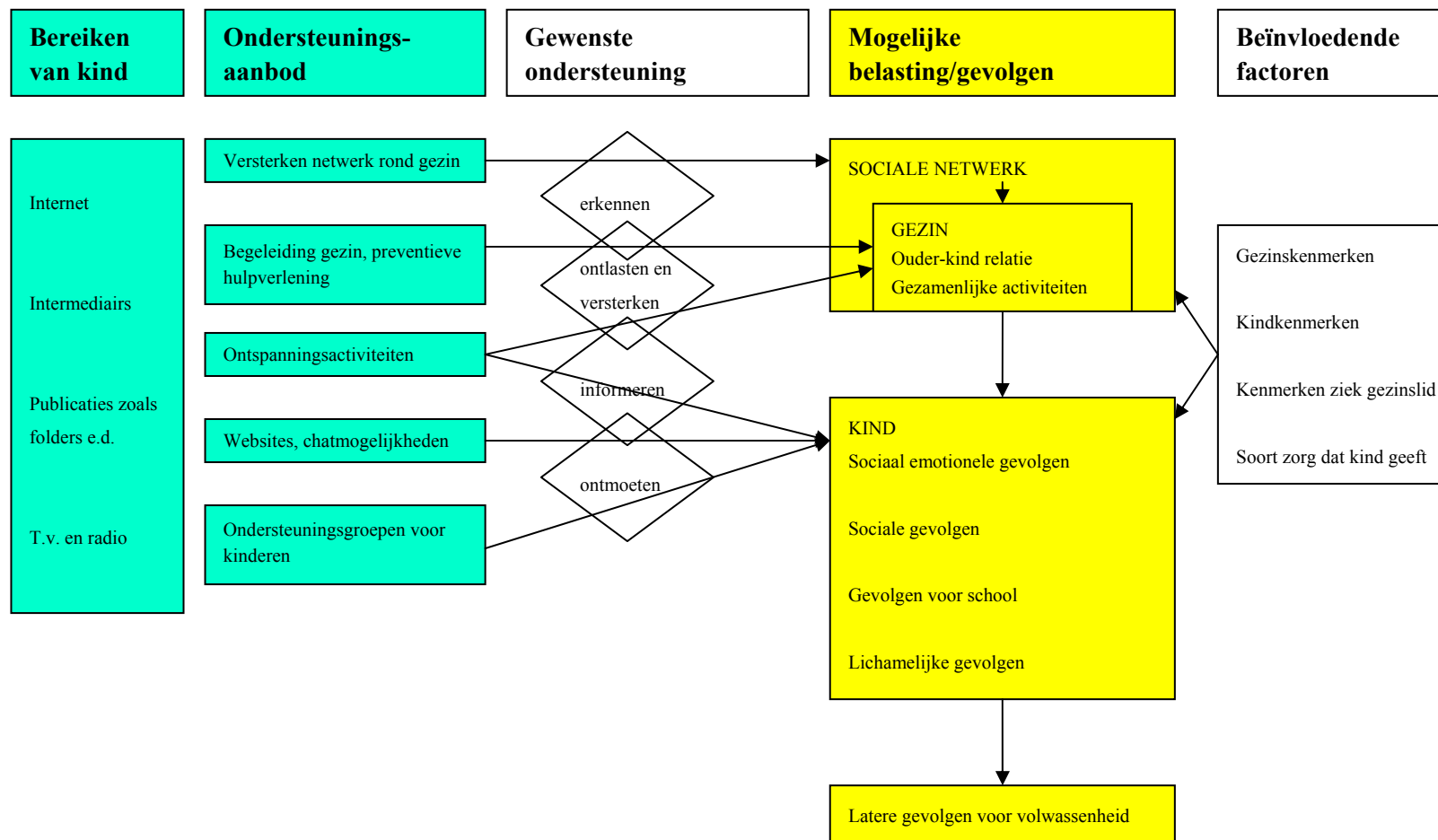
De figuur vat de bevindingen van de expertbijeenkomst en van het literatuuronderzoek samen. Centraal in de figuur staan de belasting en de gevolgen van het opgroeien met een ziek gezinslid. Dit is de gele (lichtgrijze) kolom. De gevolgen van het opgroeien met een ziek gezinslid kunnen nog merkbaar zijn als het kind volwassen is. Niet voor iedereen zijn de gevolgen hetzelfde. De in de literatuur gevonden factoren staan vermeld in de uiterst rechtse kolom.

Uit de literatuur blijkt dat de volgende kenmerken in de ondersteuning in ieder geval belangrijk zijn (de ruiten in de figuur): erkennen van de situatie, ontlasten van het kind en versterken van de ouders, het geven van informatie, en het ontmoeten van lotgenoten. Het ondersteuningsaanbod zal één of meerdere van deze kenmerken moeten bevatten. De mate waarin de kenmerken aanwezig zijn, zal voor elk aanbod verschillen. Zo ligt bij de internetsites waar jongeren kunnen chatten het accent op erkennen en ontmoeten. Andere internetsites bieden juist veel informatie. De door de experts als relevant aangegeven activiteiten betreffen enerzijds het inzetten op het bereik van de doelgroep en anderzijds op het sociale netwerk-, gezins- en kindgerichte activiteiten (links in de figuur). Er is ondersteuningsaanbod dat zich primair richt op het sociale netwerk, het gezin, en op het kind zelf. Deze pijlen zijn in de figuur getrokken. Dat sluit niet uit dat het ondersteuningsaanbod zich ook ten dele richt op de andere systemen. Zo blijkt dat ondersteuningssystemen voor kinderen ook onderdelen kunnen hebben waarbij de ouders betrokken worden.

Er is geen duidelijke empirische evidentie gevonden over welke ondersteuning effect heeft op welk type belasting en gevolgen voor de jonge mantelzorger. Daardoor is het met deze stand van kennis voorbarig om directe verbanden te trekken tussen een bepaald type ondersteuningsaanbod en een bepaald gevolg voor het kind. Bovendien zijn de type gevolgen met elkaar verbonden. Als een kind meer tijd heeft voor sociale contacten dan kan dat ook gevolgen hebben voor het sociaal emotionele welbevinden en het functioneren op school.

Niet alleen is er nader onderzoek nodig naar de effectiviteit van ondersteuningsaanbod. Opmerkelijk is dat er nauwelijks onderzoek is gevonden naar de ondersteuningsbehoeften van de jonge mantelzorgers zelf. In deze quick scan is deze ondersteuningsbehoefte vooral indirect gemeten, via onderzoek naar de leefsituatie en ontwikkeling van jonge mantelzorgers. Nader onderzoek naar wat de jonge mantelzorgers en hun ouders zelf vinden van hun leefsituatie en welke ondersteuning ze daarbij nodig hebben kan bijdragen tot een goed op de doelgroep aangepast ondersteuningsaanbod.

Figuur Het ondersteuningsaanbod in relatie tot de belasting van jonge mantelzorgers



Speerpunten in het beleid

Volgens de experts zou het beleid met betrekking tot jonge mantelzorgers een aantal speerpunten moeten hebben. Mezzo en de lidorganisaties van Mezzo kunnen op grond hiervan beslissen welke speerpunten zij onderdeel van hun beleid willen maken. De volgende speerpunten worden genoemd:

- a. Belangenbehartiging. De experts zien Mezzo als belangenbehartiger van de mantelzorgondersteuner richting politiek.
- b. Samenwerking met gemeenten. Er moet ernaar gestreefd worden dat de gemeenten de (jonge) mantelzorgvoorzieningen een plek geven in hun Wmo-beleid.
- c. Publiciteit. Tot nu toe is de jonge mantelzorger voor veel mensen nog een onbekend fenomeen. Door het onder de aandacht te brengen zal de situatie van de jonge mantelzorger eerder (h)erkend worden.
- d. Externe relaties en netwerkvorming. De experts vinden het belangrijk dat de steunpunten mantelzorg samenwerken met andere zorg- en welzijnsinstellingen op wijk- of gemeenteniveau.
- e. Bundeling van kennis. Veel experts vinden dat alle kennis en expertise zou moeten worden gebundeld en verspreid. De samenwerking en uitwisseling tussen de lidorganisaties zou moeten worden gefaciliteerd.
- f. Deskundigheidsbevordering voor mantelzorgconsulenten. De experts vinden het wenselijk dat er scholingscursussen komen om mantelzorgconsulenten te scholen in de thematiek van jonge mantelzorgers en om jonge mantelzorgconsulenten op onderdelen bij te scholen.
- g. Ondersteunende materialen. De experts geven aan dat Mezzo en/of de lidorganisaties een belangrijke rol spelen in het ter beschikking stellen van materialen en, zo nodig, ontwikkelen van nieuwe materialen.
- h. Beroepsprofiel. De experts spreken de wens uit dat er een beroepsprofiel van de mantelzorgconsulent wordt opgesteld. Daarmee wordt duidelijk wat tot het takenpakket van een consulent behoort en wat overgelaten kan worden aan andere beroepsgroepen. Er is ook behoefte aan het opnemen van het beroep van mantelzorgconsulent in de landelijke kwalificatiestructuur beroepsopleidingen.
- i. De opleidingen. De beroepsopleidingen in de gezondheidszorg en het welzijnswerk zouden meer aandacht moeten besteden aan het thema jonge mantelzorger en wat het betekent om op te groeien met een ziek of gehandicapt gezinslid.
- j. Centrale registratie. Uit de discussie in de expertgroep komt naar voren dat het wenselijk is te registreren wat de gezinssituatie van een kind is in het Elektronisch Kinddossier en dat er aandacht voor is binnen de te vormen Centra voor Jeugd en Gezin.

1 Inleiding

1.1 Achtergronden en afbakening

Dit rapport beschrijft een quick scan naar wat er uit onderzoek bekend is over jonge mantelzorgers en de rol die Mezzo, de Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg, kan spelen bij de ondersteuning van jonge mantelzorgers. Deze informatie biedt Mezzo een basis voor haar verdere visie-ontwikkeling. Ondersteuning van jonge mantelzorgers wordt als een belangrijke taak gezien van lokale ondersteuningsnetwerken mantelzorg en vrijwilligerswerk (zie beleidsbrief Mantelzorg en Vrijwilligerswerk 2008-2011, Bussemaker, 2007).

Het begrip jonge mantelzorger

Veel kinderen of jongeren groeien op in een gezin met een langdurig zieke of gehandicapte ouder, broer, zus of ander inwonend familielid. Het gaat om thuiswonende kinderen en jongeren met een gezinslid met een ernstige lichamelijke chronische ziekte(n) of handicap(s) (zoals kanker, MS, CVA, reuma of een progressieve spierziekte), en/of een chronische psychiatrische aandoening zoals depressie of schizofrenie, een verstandelijke beperking en/of een ernstige alcohol-, drugs-, of andere verslaving.

Over de definitie van het begrip “jonge mantelzorger” bestaat geen eenduidigheid. Sommigen (bijvoorbeeld Watson, 1999; Cree, 2003) betitelen alle kinderen in deze gezinnen als mantelzorgers omdat zij zich zorgen (kunnen) maken over hun gezinsleden. Het “bezorgd zijn” om een gezinslid kan een zware emotionele belasting voor een kind zijn (Fox, 1999).

Anderen hanteren een meer instrumentele definitie en vinden dat er pas sprake is van een mantelzorger als het kind daadwerkelijk “zorgt voor”, ofwel bepaalde zorgtaken of verantwoordelijkheden heeft. Anderen vinden dat het gaat om de gevolgen (impact) die de taken en verantwoordelijkheden hebben op het kind. Aldridge e.a. (1999) gaan er vanuit dat het zorgen voor een ander eerder aangemoedigd zou moeten worden als onderdeel van het ontwikkeling van het kind. Het zorgen voor elkaar hoort bij het opgroeien in gezins- (en breder) verband, ook als er geen gezinslid met beperkingen is. Zij houden een pleidooi om de term “jonge mantelzorger” te reserveren voor de kinderen die zorgtaken en verantwoordelijkheden hebben die negatieve gevolgen hebben voor hun ontwikkeling of hen belemmeren volledig kind te zijn.

Daarnaast zijn er auteurs die onderscheid maken tussen primaire en secundaire mantelzorgers (Watson, 1999), of de mantelzorger en zieke persoon in hetzelfde huis wonen, of er wel of geen familierelatie bestaat (bijv. Cree, 2003; Kelley, 2005).

Ten slotte is er variatie in wat verstaan wordt onder “jong”. Sommigen bakenen dit af tot 18 jaar (bijvoorbeeld Jacobson & Wood, 2007), terwijl weer anderen het tot 25 jaar laten doorgaan (bijvoorbeeld Cree, 2003; Pakenham e.a., 2006, 2007).

Aantal jonge mantelzorgers in Nederland

In het rapport “ Informele zorg” van de Raad voor de Volksgezondheid wordt geconcludeerd dat er over jonge mantelzorgers in Nederland nauwelijks gegevens beschikbaar zijn (Struijs, 2006). De schattingen lopen nogal uiteen: sommigen gaan ervan uit dat één op de tien kinderen/jongeren tot de groep jonge mantelzorgers behoort, anderen komen op veel hogere (maar weinig specifieke) schattingen uit (Tielen, 2004). Hoewel daarover precieze cijfers ook ontbreken, zijn er aanwijzingen dat jonge mantelzorgers niet alleen onder autochtone Nederlanders veel voorkomen. Het is bekend dat bijvoorbeeld mensen met een Turkse en Marokkaanse achtergrond weinig gebruik maken van professionele thuiszorg en mede daarom een groot beroep doen op mantelzorgers (de Graaff en Francke, 2003). In een deel van de gevallen gaat het daarbij om (nog leerplichtige) jonge mantelzorgers (Schreuder Goedheijt e.a., 2006). Onduidelijkheid in de omvang van de groep jonge mantelzorgers hangt niet alleen samen met de verschillende definities die gehanteerd worden, maar komt ook doordat jonge mantelzorgers en hun problematiek niet altijd herkend worden. Belangrijke redenen zijn de geslotenheid van gezinnen met psychiatrische patiënten, alcoholisten en zieken en gehandicapten en de stigma’s en taboes die rusten op deze groepen. Ook schuld- en schaamtegevoelens van alle betrokkenen, zowel van de ouders als van de jongeren/kinderen zelf kunnen ertoe bijdragen dat de problematiek van jonge mantelzorgers soms verborgen blijft (Tielen, 2004).

Gevolgen van het opgroeien met een ziek gezinslid

Vaak wordt aangenomen dat de zorg voor en de zorgen over het familielid grote gevolgen voor het (gezonde) kind kan hebben (Bonnema e.a., 2002; Expertisecentrum Informele Zorg, 2003; Mezzo, 2007). Praktisch gezien is er soms minder tijd, geld en gelegenheid voor hobby’s of deelname aan allerlei activiteiten buitenshuis. Kinderen kunnen veel bijdragen in het huishouden en/of de zorg. Psychosociaal/emotioneel gezien kan het opgroeien met een langdurig ziek of verslaafd gezinslid onzekerheid, angst, boosheid en verdriet veroorzaken. Soms moeten het beeld over de ouders en de rollen van ouders bijgesteld worden. Het kind krijgt zelf weinig aandacht en kan ervaringen niet delen met andere kinderen. Ook fysiek kunnen deze kinderen gevolgen ervaren: door de emotionele belasting en de soms zware lichamelijke taken kunnen spanningsklachten zoals hoofd- en buikpijn of rug- en gewrichtsklachten ontstaan.

Pioniers

Pas in de loop van de jaren ’90 is het onderzoek naar jonge mantelzorgers meer op gang gekomen. In 1992 werd in Groot Brittannië de Young Carers Research Group opgericht. De eerste onderzoeken die vanuit deze groep gedaan werden waren een kwalitatieve studie naar de ervaringen van vijftien jonge mantelzorgers van chronisch zieke ouders en een kwalitatieve studie naar de ervaringen van hun ouders. Sindsdien zijn er allerlei activiteiten ontwikkeld. In Groot Brittannië is men ook relatief ver in het ontwikkelen van ondersteuning voor jonge mantelzorgers (Becker e.a., 1998). In Nederland is vanaf eind jaren tachtig aandacht ontstaan voor de problematiek van kinderen van ouders met psychiatrische problemen. Afdelingen preventie van de GGZ-instellingen ontwikkelden een aanbod, voornamelijk bestaande uit groepsbijeenkomsten voor kinderen tussen 6 en 12 jaar (Tielen, 2004). Eind jaren negentig komt er, in

navolging van de ontwikkelingen in Groot-Brittannië, steeds meer aandacht voor kinderen van lichamelijk chronisch zieken en gehandicapten (de Booij e.a., 2005). Deze aandacht is er met name bij de organisaties van mantelzorgers en patiënten- en ouderorganisaties (Tielen, 2004). Er is in die tijd veel kennis verzameld over de problematiek van jonge mantelzorgers. Daarnaast zijn er projecten uitgevoerd om jonge mantelzorgers beter te kunnen ondersteunen.

Ondersteuning

Mezzo is zich aan het oriënteren op beleid voor specifieke doelgroepen, waaronder de groep jonge mantelzorgers. Er leven bij Mezzo en de organisaties waar men direct mee samenwerkt een aantal vragen, bijvoorbeeld ten aanzien van de omvang en urgentie van de problematiek. Ook zijn er vragen over de mogelijkheden om jonge mantelzorgers te ondersteunen. De voorgestelde quick scan moet inzicht geven in deze materie, waarbij voortgebouwd wordt op de reeds bestaande kennis. De uitkomsten van dit onderzoek dienen om een passend beleid te bepalen.

1.2 Vraagstellingen

Aan de studie lagen de volgende vragen ten grondslag:

1. Wat is de omvang van de doelgroep jonge mantelzorgers in Nederland?
2. Wat is de aard van de zorg en de belasting van jonge mantelzorgers?
3. Wat zijn succesvolle interventies bij jonge mantelzorgers om hun belasting te herkennen en te verminderen?
4. Welke rol kunnen Mezzo en de lidorganisaties innemen t.a.v. de problematiek van jonge mantelzorgers en interventies gericht op deze doelgroep?

In dit rapport gaan we op verzoek van Mezzo uit van een brede definitie van het begrip “jonge mantelzorger” in de zin dat het gaat om thuiswonende kinderen 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. Voor wat betreft de leeftijd stellen we een grens op ongeveer 24 jaar. Er is gekozen voor deze relatief hoge leeftijdsafbakening omdat problemen ook kunnen ontstaan in de overgang naar zelfstandigheid. Het kind hoeft geen (extra) taken uit te oefenen.

1.3 Opbouw van het rapport

Na dit inleidende hoofdstuk gaat hoofdstuk 2 in op de gehanteerde onderzoeksmethoden. Vervolgens worden in de vier daarop volgende hoofdstukken (3 tot en met 6) de onderzoeksvragen achtereenvolgens beantwoord.

2 Methode

2.1 Inleiding

Voor de beantwoording van de vraagstellingen van deze quick scan zijn drie methoden gehanteerd. Allereerst is een inventarisatie gemaakt van alle onderzoek dat de laatste tien jaar gedaan is naar jonge mantelzorgers (paragraaf 2.2). Daarnaast is een secundaire analyse gedaan op de gegevens van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten om na te gaan wat de omvang is van de groep jonge mantelzorgers en de zorg die zij aan hun ouders geven (paragraaf 2.3). Ten slotte is er een expertbijeenkomst georganiseerd (paragraaf 2.3).

2.2 Literatuuronderzoek

Voor de beantwoording van de onderzoeksvragen 1, 2 en 3 zijn de volgende activiteiten verricht:

- a. een literatuurstudie naar de omvang van de groep jonge mantelzorgers, de aard van de zorg en de belasting, en effectstudies van interventies ter ondersteuning van de jonge mantelzorgers.
- b. een literatuurstudie naar de gevolgen voor het kind van het opgroeien in een gezin met een ouder of een kind met beperkingen.
- c. een zoekactie op internet naar onderzoeken naar de omvang van de groep jonge mantelzorgers in Nederland, hun problemen en naar het effect van in Nederland beschikbare interventies.
- d. Mezzo en experts hebben literatuur aangereikt.

Hieronder wordt per search ingegaan op de gevolgde aanpak en de resultaten van de aanpak.

a. Literatuurstudie naar de omvang van de groep jonge mantelzorgers, de aard van de zorg en de belasting, en succesvolle interventies

Voor deze literatuurstudie is door een bibliothecaresse gezocht naar publicaties die de afgelopen 10 jaar zijn opgenomen in Pubmed, Psycinfo, Cinahl, Picarta en de NIVEL catalogus. Deze literatuursearch leverde publicaties op van onderzoeken naar de omvang van de groep mantelzorgers in Nederland, de aard van de zorg die mantelzorgers geven, de belasting van mantelzorgers en de effectiviteit van interventies gericht op ondersteuning van jonge matelzorgers. De gehanteerde zoekstrategie staat in bijlage 1. De volgende inclusiecriteria werden gehanteerd bij niet in de Nederlandse taal geschreven artikelen:

- het betreft een beschrijving van een onderzoek naar de zorg van kinderen die opgroeien met een ziekgezinlid (naar de aard zorg, belasting, of naar de effecten van een interventie).
- er is een abstract aanwezig.

- uit de titel en/of abstract blijkt dat het artikel (ook) gaat over jonge mantelzorgers.
- het artikel is in 1997 of later gepubliceerd.
- het artikel moet (gezien de korte doorlooptijd van het onderzoek) in Nederland verkrijgbaar zijn.

Voor de Nederlandstalige artikelen over jonge mantelzorgers, verschenen vanaf 1997, werden geen verdere inclusiecriteria gehanteerd omdat daar artikelen tussen kunnen zitten met informatie over het aantal jonge mantelzorgers in Nederland en over in Nederland beschikbare ondersteuning die niet in een wetenschappelijk artikel gepubliceerd is.

De in bijlage 1 beschreven zoekstrategie leverde 242 treffers op, waarvan er op basis van de titel en het abstract 122 direct al niet relevant bleken. Na toepassing van de hierboven beschreven inclusiecriteria bleven er 36 treffers over. 18 onderzoeksartikelen en 18 Nederlandstalige artikelen en materialen. Via onder andere de referentielijsten van de onderzoeksartikelen werden nog zes extra onderzoeksartikelen gevonden, wat uiteindelijk resulteerde in 24 onderzoeksartikelen: Negentien artikelen betroffen onderzoeken naar de leefsituatie van jonge mantelzorgers en vijf artikelen betroffen een effectstudie van een interventie.

b. Literatuurstudie naar het opgroeien in een gezin met een gezinslid met beperkingen.

Er is al veel onderzoek gedaan naar de gevolgen voor het kind van het opgroeien in een gezin waarin een gezinslid ziek of gehandicapt is, zonder daarbij de rol van het kind als mantelzorger te betrekken. Gezien de beperkte duur van deze quick scan is er daarom voor gekozen ons te beperken tot systematische literatuurstudies over bestaand onderzoek, die het laatste decennium over dit onderwerp gepubliceerd zijn. Er is in Pubmed en Psycinfo gezocht naar gepubliceerde systematische literatuurstudies naar de betekenis van opgroeien in een gezin met een gezinslid dat chronisch ziek of gehandicapt is. Een literatuurstudie werd als systematisch beschouwd wanneer (a) er zoektermen worden gerapporteerd en (b) er ten minste in Pubmed of Psycinfo is gezocht.

In beide literatuurbestanden is gestart met een brede zoekstrategie (zie bijlage 2) en dit leverde 175 potentieel relevante onderzoeken op (158 in Pubmed en 17 in Psycinfo).

Vervolgens zijn de titels en abstracts gelezen en geselecteerd op relevantie, waardoor uiteindelijk 14 (Pubmed) en 11 (Psycinfo) potentieel relevante artikelen overbleven. Van deze artikelen is de volledige tekst opgevraagd. Na bestudering van de volledige tekst resteerden zes relevante literatuurstudies.

c. Internetsearch via Google

Doel van de internetsearch was, aanvullend op de zoekacties in de verschillende literatuur databases, het vinden van verslagen van Nederlandse onderzoeken naar (a) het aantal jonge mantelzorgers in Nederland en naar (b) de effecten van interventies ter ondersteuning van jonge mantelzorgers. Er zijn via Google twee internetsearches gedaan naar pdf-verslagen van onderzoeken. Daarnaast is een aantal internetsites van instellingen die zich richten op jonge mantelzorgers doorzocht (zie bijlage 3 over gehanteerde zoekstrategie). Dit leverde uiteindelijk 23 rapportages op over jonge mantelzorgers.

d. Door experts genoemde literatuur

Ten slotte hebben Mezzo en de experts literatuur genoemd. Deze literatuur had vooral betrekking op het in Nederland beschikbare ondersteuningsaanbod (zie paragraaf 5.3).

2.3 Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten

Met behulp van secundaire analyses op gegevens die verzameld zijn onder de leden van het Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten (NPCG) worden de volgende vragen beantwoord:

1. Wat is de omvang van de groep jonge mantelzorgers van mensen met chronische somatische ziekten en/of lichamelijke beperkingen in Nederland?
2. Wat voor soort (instrumentele) zorg ontvangen mensen met chronische somatische ziekten en/of lichamelijke beperkingen met inwonende kinderen?

Het Nationaal Panel Chronisch ziekten en Gehandicapten (NPCG) peilt halfjaarlijks de zorg- en leefsituatie van ruim 3500 zelfstandig wonende mensen met chronische somatische ziekten en/of (matige of ernstige) lichamelijke beperkingen van 15 jaar of ouder. Het NPCG wordt uitgevoerd door het NIVEL met financiële ondersteuning van de ministeries van VWS en SZW. In het voorjaar van 2007 zijn aan de leden enkele vragen gesteld over of ze instrumentele zorg ontvingen en van welke personen. In het totaal hebben 3313 personen de vragenlijst ingevuld geretourneerd. Van deze personen zijn achtergrondgegevens verzameld toen zij als panellid in het NPCG werden opgenomen. De achtergrondgegevens betreffen onder andere geslacht, geboortjaar en -maand, gezinssamenstelling (waaronder aantal thuiswonende kinderen jonger dan 18 jaar en aantal thuiswonende kinderen van 18 jaar en ouder), burgerlijke staat, en opleidingsniveau. Deze gegevens zijn, afhankelijk van het jaar waarin de persoon in het NPCG kwam, in 2005, 2006 of 2007 verzameld.¹

Steekproefkader en populatie

De populatie van het NPCG betreft mensen van 15 jaar of ouder met een chronische ziekte of een matige of ernstige lichamelijke beperking. Om de resultaten goed te kunnen interpreteren is inzicht nodig in de manier waarop het Panel tot stand is gekomen. De mensen met een chronische ziekte en de mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking zijn op verschillende manieren geselecteerd. Het steekproefkader van de mensen met een chronische ziekte vormt de huisartspraktijk. Eerst is een steekproef van huisartspraktijken getrokken, waarna binnen elke deelnemende praktijk een steekproef van de ingeschrevenen uit het praktijkbestand is getrokken. Patiënten die volgens het patiëntendossier een chronische ziekte hadden, zijn vervolgens gevraagd om aan het NPCG deel te nemen.

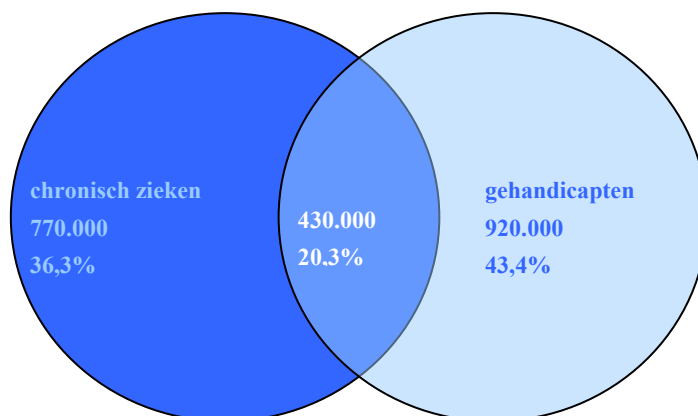
Voor het selecteren van mensen met een lichamelijke beperking werd aangesloten bij twee grootschalige reguliere bevolkingsonderzoeken: het Aanvullend Voorzieningengebruik Onderzoek (AVO) van het Sociaal en Cultureel Planbureau, en het Woningbehoefte Onderzoek (WBO) van het ministerie van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer. Alleen degenen met een matige tot ernstige beperking werden uitgenodigd voor deelname aan het NPCG.

Beide groepen hebben dus een verschillend steekproefkader. De mensen met een lichamelijke beperking hebben dit in matige of ernstig mate. De mensen met een chronische ziekte hoeven, als gevolg van het andere steekproefkader, daarvan geen lichamelijke beperkingen te ervaren. Een uitgebreid overzicht van de wervingsprocedure

¹ Meer informatie over de samenstelling, werkwijzen en verantwoording is te vinden op internet (www.nivel.nl/npcg).

en de spreiding van de panelleden naar regio en provincie in vergelijking met de totale bevolking is opgenomen in het rapport Kerngegevens Zorg 2005 (Calsbeek e.a., 2006). Uitgaande van de hier beschreven populaties en steekproefkaders is door Calsbeek e.a. een schatting gemaakt van de omvang van de Nederlandse populatie van mensen van 15 jaar en ouder met een chronische ziekte en/of matige tot ernstige lichamelijke beperking. Deze populatie wordt in Nederland geschat op ruim 2 miljoen chronisch zieken en gehandicapten (zie figuur 1). Dit is een vrij conservatieve schatting in vergelijking tot andere schattingen omdat de (relatief grote) groep mensen met een lichte lichamelijke beperking buiten de populatie van het NPCG valt (zie voor aantallen ook de Klerk, 2002). Van de totale populatie heeft naar schatting 36% een chronische somatische ziekte en 43% een matige of ernstige lichamelijke beperking (zie figuur 1). De rest van de populatie heeft beiden: zowel een chronische ziekte als een matige of ernstige lichamelijke beperking. Als deze groep op 50%-50% basis gevoegd wordt bij de populatie met een chronische ziekte en de populatie mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking dan wordt de verhouding tussen beide groepen op bevolkingsniveau geschat op 47% en 53%. Deze verhouding vormt het uitgangspunt om de resultaten van het onderzoek terug te rekenen naar de Nederlandse populatie. Dit is nodig omdat de verhouding chronische zieken – lichamenlijk beperkten in het NPCG daarvan afwijkt. Bij het bepalen van wie er chronisch ziek is en wie er lichamenlijk beperkt is bij de NPCG-leden heeft het steekproefkader als uitgangspunt gediend: degenen die geworven zijn via huisartspraktijken vormen de groep mensen met een chronische ziekte, degenen die geworven zijn via één van de twee bevolkingsonderzoeken vormen de groep mensen met een lichamenlijke beperking. Op deze manier is de verhouding chronisch zieken en gehandicapten in het in dit rapport gebruikte gegevensbestand respectievelijk 67% en 33%. Omdat de verhouding op bevolkingsniveau geschat wordt op 47% en 53%, is een weegfactor gemaakt waarmee vervolgens de samenstelling van het NPCG is gewogen naar de verhouding op bevolkingsniveau.

Figuur 1 Geschat aantal chronisch zieken en gehandicapten in de Nederlandse bevolking (n=2.120.000)



Bron: Calsbeek e.a. Kerngegevens Zorg 2005. Utrecht: NIVEL, 2006

2.4 De expertbijeenkomst: programma en aanpak

Ter beantwoording van vraagstelling 4 is een expertbijeenkomst georganiseerd. Alle experts (zie bijlage 4) hadden voorafgaand aan de bijeenkomst de delen van het rapport ontvangen die betrekking hadden op de ondersteuning van jonge mantelzorgers (paragraaf 4.4, 5.2 en 5.3). Op de bijeenkomst zelf werden de belangrijkste bevindingen mondeling gepresenteerd. Vervolgens werd gediscussieerd in twee blokken.

Blok 1 ging over de ervaringen met het ondersteuningsaanbod. De volgende vragen stonden centraal:

1. Welk ondersteuningsaanbod is succesvol gebleken in de ondersteuning van kinderen met een ouder met een beperking (lichamelijk, verstandelijk of psychisch)?
2. Welk ondersteuningsaanbod is succesvol gebleken in de ondersteuning van broertjes en zusjes van kinderen met een beperking (lichamelijk, verstandelijk of psychisch)?

Bovengenoemde vragen worden ook beantwoord in het literatuuronderzoek. Echter, er is ook ondersteuningsaanbod waarvan de effectiviteit niet in empirisch onderzoek is onderzocht maar die volgens experts wel succesvol zijn.

Blok 2 betrof de volgende vragen:

3. Welke drie knelpunten in het ondersteuningsaanbod zouden Mezzo en/of de lidorganisaties als eerste moeten aanpakken in de ondersteuning van jonge mantelzorgers?
4. Welke rol zouden Mezzo en de lidorganisaties daarbij kunnen spelen?

Bij aanvang van elk blok beantwoordden de experts eerst schriftelijk de twee vragen van dat blok. Daarna volgde een plenaire discussie, waarbij de op schrift gestelde antwoorden uitgewisseld en beargumenteerd werden.

Na de expertbijeenkomst zijn de notulen en de schriftelijke reacties op de vragen geanalyseerd. De tekstfragmenten zijn van trefwoorden voorzien. Op basis van de trefwoorden is het materiaal geclusterd.

3 Omvang van de groep jonge mantelzorgers

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt onderzoeksvraag 1 beantwoord. Deze luidt:

1 Wat is de omvang van de doelgroep jonge mantelzorgers in Nederland?

In paragraaf 3.2 worden de reeds bekende cijfers besproken. De schattingen op basis van een peiling onder de leden van het Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten staan in paragraaf 3.3.

3.2 Cijfers in de literatuur

De omvang van de groep jonge mantelzorgers in Nederland is niet precies bekend. De gevonden cijfers zijn schattingen of betreffen een deel van de deelpopulatie (tabel 1). Uit de Jeugdmonitor Rotterdam blijkt dat ruim 28% van de 12-15 jarigen opgroeit met een chronisch zieke ouder, broer of zus (GGD Rotterdam, 2006). Hier is waarschijnlijk sprake van onderrapportage omdat jongeren niet altijd op de hoogte zullen zijn van psychische problemen van (een van hun) ouders of ze niet willen rapporteren. Bool e.a. (2007) komen, alleen al voor de psychische problemen, tot hogere percentages: ruim 38% van de kinderen zou een ouder hebben met (alleen al) psychische problemen. Daarbij zijn ook de kinderen geteld waarvan de ouder relatief milde problemen ervaart.

In de literatuur over de omvang van de groep jonge mantelzorgers in Nederland wordt veelal verwezen naar de cijfers van Tielen (2004). Zij schat dat ongeveer 10% van de 12-15 jarigen mantelzorgtaken verricht. Er zijn aanwijzingen dat dit percentage bij allochtone kinderen hoger ligt. Uit een enquête onder Marokkaanse jongeren en jongvolwassenen blijkt dat ruim de helft wel eens instrumentele zorg aan hun ouders heeft gegeven (Gomes e.a., 2007).

3.3 Jonge mantelzorgers van chronisch zieken en gehandicapten

De groep NPCG-leden waarvan we vragenlijstgegevens hebben geanalyseerd bestaat uit 64% vrouwen en 36% mannen (tabel 1). Ruim een kwart is jonger dan 55 jaar. De mensen met een chronische ziekte zijn gemiddeld jonger dan de mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking. Van de deelnemers van het NPCG is de gezinssamenstelling bekend. Tabel 2 laat zien dat ruim een vijfde van de chronisch zieken en gehandicapten in het NPCG thuiswonende kinderen heeft (tabel 1).

Tabel 1 Onderzoek waarin het aantal jonge mantelzorgers in Nederland

Bron	Context (regio, type problematiek, leeftijd kinderen)	Onderzoeksmethode	Resultaat
www.trimbos.nl	Nederland Ouders met een alcoholprobleem Kind: 18-65 jaar	Nemesis-onderzoek, naar de psychische gesteldheid van de bevolking.	1 op de 12 volwassen kinderen heeft een ouder of heeft een ouder gehad die een problematische drinker was
GGD Rotterdam (2006)	Rotterdam e.o. Gezinslid met langdurige en/of ernstige ziekte of handicap, psychische ziekte en/of verslaving Kind: 12-15jaar	Jeugdmonitor Rotterdam. Vragenlijst ingevuld door ruim 10.000 jongeren (12-15 jaar)	Ouders van kinderen 12-15 jaar: lichamelijk ziek 13,2% psychisch ziek 3,5% verslaving 4,7% Broer of zus: lichamelijk ziek 11,5% psychisch ziek 1,6% verslaving 2,0% Ouder of broer/zus ziek 28,2%
Boel e.a. (2007)	Nederland Ouders met psychische problemen (inclusief verslaving) Kind: jonger dan 22 jaar	Diagnose bij ouders op basis van DSM-IV criteria. De omvang van de groep is gebaseerd op een breed spectrum van ouderlijke problemen, variërend van relatief mild tot ernstig	1.600.000 kinderen (38,5% van alle kinderen < 22 jaar) hebben een ouder met psychische problemen, waarvan: 400.000 kinderen < 6 jaar 900.000 kinderen < 12 jaar
Tielen (2004)	Nederland Gezinslid met langdurige en/of ernstige ziekte of handicap, psychische ziekte en/of verslaving Kind: jonger dan 25 jaar	Schatting door cijfers uit meerdere bronnen te combineren (CBS-cijfers en Bijl e.a., 2002) Het percentage van 10% is afgeleid van schattingen in het buitenland.	Ouders van kinderen < 25 jaar: Lichamelijk chronisch ziek of beperkt: 400.000-800.000 Psychiatrische diagnose: ong. 1.200.000 Verslaving: 370.000 Broer of zus Chronisch ziek of gehandicapt en jonger dan 25 jaar: 250.000-400.000 Algemeen: 10% van de jongeren tussen 12 en 15 jaar verricht mantelzorgtaken
Gomes e.a. (2007)	Nederland Marokkaanse ouders die zorg nodig hebben. Kind: alle leeftijden, 50% van respondenten is tussen 14 en 20 jaar oud, 30% tussen 21 en 30 jaar oud	De bezoekers van de website Marokko.nl is gevraagd een online vragenlijst in te vullen. Aantal ondervraagden is 568.	57% van de respondenten heeft in het verleden wel eens mantelzorg aan hun ouders gegeven.

Tabel 2 Enkele achtergrondgegevens van de mensen met een chronisch ziekte of lichamelijke beperking

	mensen met een chronische ziekte (n=2215)	mensen met een lichamelijke beperking (n=1098)	Totaal (gewogen) ¹ (n=3313)
Geslacht			
- man	42,2%	30,8%	36,2%
- vrouw	57,6%	69,2%	63,8%
Leeftijd			
-tot en met 34 jaar	4,5%	2,0%	3,2%
-35 tot en met 44 jaar	10,4%	5,8%	7,9%
-45 tot en met 54 jaar	17,2%	17,0%	17,1%
-55 tot en met 64 jaar	25,1%	23,0%	24,0%
-65 jaar en ouder	42,7%	52,2%	47,8%
Percentage in NPCG met thuiswonende kinderen			
- totaal	26,0%	17,1%	21,2%
- waarvan jonger dan 18 jaar	16,6%	8,1%	12,0%
- waarvan 18 jaar of ouder	12,0%	11,2%	11,6%
Aantal kinderen in huishoudens met thuiswonende kinderen (gemiddeld)			
- totaal	1,76	1,66	
- waarvan jonger dan 18 jaar	1,15	0,82	
- waarvan 18 jaar of ouder	0,60	0,84	
Aantal thuiswonende kinderen per 100 chronisch zieken en/of beperkten (gemiddeld)			
- totaal	0,44	0,28	0,35
- waarvan jonger dan 18 jaar	0,29	0,14	0,21
- waarvan 18 jaar of ouder	0,15	0,14	0,15

¹ De verhouding chronisch zieken – gehandicapten in het NPCG wijkt af van de geschatte verhouding in de populatie chronische zieken en gehandicapten in Nederland (zie ook figuur 1). Om een zo goed mogelijke afspiegeling te geven van de populatie zijn de gegevens gewogen.

Als er kinderen in het huishouden zijn, dan zijn er dat gemiddeld bijna 2, waarvan 1 kind jonger dan 18 jaar² is (zie tabel 2). Op grond van de populatieschattingen zoals gegeven in figuur 1 en de gevonden samenstelling van de huishoudens van de NPCG-leden (tabel 2) schatten we dat er in Nederland tussen 409.000 en 476.000 kinderen onder de 18 jaar een chronisch zieke of gehandicapte ouder hebben. Daarnaast wonen er naar schatting 263.000 tot 355.000 kinderen van 18 jaar en ouder met een chronisch zieke of gehandicapte ouder (tabel 3)

Tabel 3 Geschat aantal kinderen in de huishoudens van chronisch zieken en lichamelijk beperkten in Nederland

	Aantal kinderen per 100 chronisch zieken en gehandicapten	Standaard-fout	Geschat aantal kinderen met een chronisch zieke of lichamelijk beperkte ouder	Marge (95% betrouwbaarheidsinterval)
- totaal	0,3546	0,014	752.000	694.000-810.000
- waarvan jonger dan 18 jaar	0,2088	0,008	443.000	409.000-476.000
- waarvan 18 jaar of ouder	0,1458	0,011	309.000	263.000-355.000

Tabel 4 Percentage chronisch zieken en lichamelijk beperkten dat in 2006 instrumentele zorg kreeg van kinderen

	mensen met een chronische ziekte (n=2215)	mensen met een beperking (n=1098)	Totaal (gewogen) ¹ (n=3313)
-totaal ²	2,8	6,1	4,5
- waarvan jonger dan 18 jaar	1,5	2,6	2,1
- waarvan 18 jaar of ouder	1,8	4,9	3,5

¹ De verhouding chronisch zieken – gehandicapten in het NPCG wijkt af van de geschatte verhouding in de populatie chronische zieken en gehandicapten in Nederland (zie ook figuur 1). Om een zo goed mogelijke afspiegeling te geven van de populatie zijn de gegevens gewogen.

² Het “totaal” percentage mensen dat instrumentele zorg van kind(eren) ontvangt is lager dan de som van de percentages die daar onder staan omdat iemand zowel van jongere kinderen als van 18+ kinderen instrumentele zorg kan krijgen.

Vervolgens is gekeken welk deel van de mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking in 2006 instrumentele zorg hebben ontvangen van inwonende kinderen, zoals huishoudelijke zorg en persoonlijke verzorging en verpleging (tabel 4). Daaruit blijkt dat van de totale groep chronisch zieken en lichamelijk beperkten 4,5% instrumentele zorg heeft ontvangen van inwonende kinderen. Daarbij betreft het vaker zorg van inwonende kinderen van 18 jaar of ouder dan van kinderen jonger dan 18 jaar.

² In de vragenlijst is gevraagd naar thuiswonende kinderen jonger dan 18 jaar en 18 jaar en ouder (zie ook paragraaf 2.3). De exacte leeftijd van de kinderen is daardoor niet bekend.

Omdat niet aan de respondent gevraagd is hoeveel kinderen deze zorg hebben gegeven, is het niet mogelijk daar op landelijk niveau getallen uit te extrapoleren. Wel kunnen we een grove schatting doen: uitgaande van 2.120.000 mensen met een chronische ziekte of matige tot ernstige lichamelijke beperking, heeft 4,5% ofwel ruim 95.000 mensen instrumentele zorg ontvangen van inwonende kinderen. Als we uitgaan van 1 tot 2 thuiswonende kinderen per gezin, dan schatten we het aantal thuiswonende kinderen dat instrumentele zorg geeft tussen 95.000 en 190.000.

3.4 Conclusie en discussie

In dit hoofdstuk is beschreven wat er bekend is over de omvang van de groep jonge mantelzorgers in Nederland. De resultaten kunnen als volgt worden samengevat:

Uit de literatuur blijkt dat:

- er geen precieze cijfers zijn over de omvang van de groep kinderen die opgroeien met een ziek of beperkt gezinslid;
- er over het algemeen uitgegaan wordt van de volgende cijfers (Tielen, 2004):
400.000-800.000 kinderen (<25 jaar) met een lichamenlijk chronisch zieke of beperkte ouder
1.200.000 kinderen met een ouder met een psychiatrische diagnose
370.000 kinderen met een verslaafde ouder
250.000-400.000 kinderen met een chronisch zieke of beperkte broer of zus
- deze getallen kunnen niet opgesteld worden omdat onbekend is hoeveel kinderen in meerdere groepen vallen.
- Uit onderzoek in Rotterdam e.o. blijkt het percentage kinderen dat opgroeit met een ziek of beperkt gezinslid ruim 28%.

Uit de secundaire analyses van het Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten (NPCG) blijkt dat:

- er in Nederland tussen 694.000 tot 810.000 kinderen wonen met een chronisch (somatisch) zieke of matig/ernstig lichamenlijk beperkte ouder;
- daarvan er tussen 409.000 tot 476.000 jonger dan 18 jaar zijn;
- 95.000 tot 190.000 kinderen instrumentele zorg geven aan hun ouder.

De resultaten van de secundaire analyse uit het NPCG geven een nauwkeurigere schatting van het aantal kinderen in Nederland dat opgroeit met een lichamenlijk chronisch zieke of beperkte ouder, dan tot nu toe bekend was. Het NPCG bestaat uit mensen met een chronische (somatische) ziekte of een matige/ernstige lichamenlijke beperking. Het aantal kinderen met een ouder met een psychiatrische diagnose of verslaving is wellicht twee keer zoveel. Daarbij komen de kinderen die leven met een broertje of zusje dat extra zorg nodig. Er zijn geen cijfers gevonden over het aantal kinderen met een verstandelijk beperkte ouder. De getallen kunnen niet opgeteld worden, vanwege het vóórkomen van meerdere diagnoses bij één persoon en/of meerdere zieke leden in één gezin. In de studie in Rotterdam e.o. wordt geconcludeerd dat ruim 28 procent van de 12 tot 15 jarigen opgroeit met een ziek gezinslid. Dit percentage is gebaseerd op zelfrapportage. Omdat er een taboe ligt op het noemen van psychische problemen van ouders (Watson e.a., 1999) én omdat niet alle kinderen zich bewust zullen zijn van eventuele psychische problemen bij de ouder is het percentage eerder een onder- dan een overschatting.

Vergelijken we het percentage met cijfers uit andere landen dan lijkt het relatief hoog.

In Engeland (Aldridge e.a., 1999) wordt er vanuit gegaan dat 23 procent van alle kinderen onder de zestien jaar opgroeit met een gezinslid met beperkingen in het dagelijks leven door chronische lichamelijke of mentale problemen, ziekte of handicap. In de Verenigde Staten wordt geschat dat 5-15% van de kinderen woont bij ouders met significante medische problemen (Worsham e.a. in Pakenham e.a., 2006).

4 Aard van de zorg en ervaren belasting

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt onderzoeksvraag 2 beantwoord:

2 *Wat is de aard van de zorg en de belasting van jonge mantelzorgers?*

In paragraaf 4.2 gaan we in op de aard van de gegeven zorg zoals wordt gevonden in de literatuur (paragraaf 4.2.1) en zoals aangegeven door de deelnemers van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (paragraaf 4.2.2). In paragraaf 4.3 staat de in de literatuur gevonden ervaren belasting centraal.

4.2 Aard van de zorg

4.2.1 Literatuur

In het totaal zijn met het systematisch doorzoeken van de literatuurdatabases 19 empirische studies gevonden naar de zorg door en belasting van jonge mantelzorgers (zie bijlage 5). De studies zijn uitgevoerd in Groot-Brittannië (n=8), de Verenigde Staten (n=6), Australië (n=2), Nederland (n=2) en op een Caribisch eiland (n=1). Negen studies zijn kwalitatief van opzet, zes studies hebben een kwantitatieve opzet, en vier studies combineren kwalitatieve en kwantitatieve gegevens. Eén studie (Visser-Meily e.a., 2006) heeft een longitudinale opzet. Kinderen waarvan een ouder een CVA heeft gehad werden direct na opname van de ouder in een revalidatiecentrum, een jaar lang gevolgd. Twee studies zijn retrospectief van aard (Lackey e.a., 2001; Shifren e.a., 2003): volwassenen die als kind zorgden voor een ziek familielid werden ondervraagd.

In zeven studies groeide het kind op met een zieke ouder. In twee studies gaat het om middelenmisbruik en/of psychiatrische problemen van de moeder (Aldridge e.a., 2007; McMahon e.a., 2007). In drie van de zes studies gaat het om een ouder met een lichamelijke ziekte (Jansen e.a., 1999; Keigher e.a., 2005; Visser-Meily e.a., 2006). In de overige twee studies gaat het om een diversiteit aan problemen (Pakenham e.a., 2006, 2007).

De overige twaalf studies betreffen een gemêleerde onderzoeksgroep (ouders, en/of broertjes en zusjes, en/of grootouders).

Zeven studies betreffen een gezinslid met een chronische lichamelijke ziekte of beperking (Gates e.a., 1998; Jacobson e.a., 2007; Jansen e.a., 1999; Keigher e.a., 2005; Kelley, 2005; Lackey e.a., 2001; Visser-Meily e.a., 2006) en twee betreffen middelenmisbruik en/of psychiatrische problematiek (Aldridge e.a., 2007; McMahon e.a., 2007). In de tien overige studies gaat het om uiteenlopende vormen van problematiek (psychiatrisch en/of lichamenlijk en/of verstandelijk).

Twaalf van de zeventien studies rapporteren over het soort zorg dat de kinderen geven. We zien zeven soorten zorg en verantwoordelijkheden (genoemd in volgorde van het aantal studies dat het type zorg noemt):

- a. huishoudelijke hulp wordt in vrijwel alle studies genoemd (Aldridge e.a., 2007; Banks e.a., 2002; Dearden e.a., 2004; Fox, 1998; Gates e.a., 1998; Jacobson e.a., 2007; Jansen e.a., 1999; Keigher e.a., 2005; Kelley, 2005; Lackey e.a., 2001; McMahon e.a., 2007). Het gaat om een diversiteit aan taken zoals schoonmaken, voorbereiden en klaar maken van maaltijden, boodschappen doen en de was doen.
- b. lichamenlijke zorg voor het zieke gezinslid (Aldridge e.a., 2007; Banks e.a., 2002; Dearden e.a., 2004; Fox, 1998; Gates e.a., 1998; Keigher e.a., 2005; Lackey e.a., 2001; Visser-Meily e.a., 2006). Te denken valt aan de persoonlijke verzorging (zoals nagels knippen, haren wassen) en het helpen met aan- en uitkleden.
- c. medische zorg (Aldridge e.a., 2007; Dearden e.a., 2004; Gates e.a., 1998; Jacobson e.a., 2007; Keigher e.a., 2005; Lackey e.a., 2001). Voorbeelden van medische zorg die genoemd worden zijn: het voorbereiden en geven van medicatie, injecties geven, voetcontrole en het geven van sap/voeding bij hypoglycemie bij diabetes patiënten.
- d. emotionele zorg voor de ouder (Dearden e.a., 2004; Keigher e.a., 2005; McMahon e.a., 2007).
- e. zorg voor broertjes en zusjes (Dearden e.a., 2004; Fox, 1998; Keigher e.a., 2005; McMahon e.a., 2007)
- f. gezelschap zijn voor het zieke gezinslid of thuisblijven zodat er iemand aanwezig is (Fox, 1998; Gates e.a., 1998; Kelley, 2005).
- g. begeleiding bij bezoeken buitenshuis, regelen van zaken (Keigher e.a., 2005; Lackey e.a., 2001).

Het geven van medische zorg lijkt vooral voor te komen bij volwassenen met een chronische lichamenlijke ziekte. Vrijwel alle onderzoeken waar de jonge mantelzorgers medisch zorg geeft, hebben een onderzoeksgroep die zorg geeft aan een volwassene met een lichamenlijke ziekte (zoals multiple sclerose, HIV, kanker, diabetes). Echter, uit een kwalitatief onderzoek onder kinderen met een psychisch zieke ouder blijkt dat deze kinderen ook bezig zijn met de medicatie van de ouder. Twee onderzoeken waar de emotionele ondersteuning van de ouder naar voren komt als belangrijke taak betreffen beide onderzoeken naar moeders met problemen. In het ene onderzoek (McMahon) gaat het om moeders met psychiatrische problemen. In het tweede onderzoek (Keigher e.a., 2005) gaat het om zeven HIV-besmette moeders waarvan twee ook drugsverslaafd en vier ook psychiatrische problemen hadden. Dearden e.a. (2004) onderzochten een gemengde groep van mantelzorgers en concludeerden dat emotionele zorg vooral gegeven wordt bij psychische problemen.

4.2.2 Jonge mantelzorgers van chronisch zieken en gehandicapten

De gegevens van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten maken het mogelijk een indicatie te krijgen van het soort zorg dat inwonende kinderen geven. Van de leden hebben bij aanmelding 749 personen (23%) aangegeven dat er nog kinderen thuis wonen. Meestal gaat het om mensen met een chronische ziekte: 26% van hen heeft thuiswonende kinderen, terwijl 17% van de mensen met een matige tot ernstige lichamelijke beperking thuiswonende kinderen heeft. Tabel 5 laat de achtergrondkenmerken van de respondenten met nog thuiswonende kinderen zien. De meerderheid is vrouw, tussen 35 en 65 jaar, autochtoon en gehuwd. Bijna tweederde van de chronisch zieken en de helft van de matig/ernstig lichamenlijk beperkten met thuiswonende kinderen, heeft kinderen jonger dan 18 jaar.

Tabel 5 Achtergrondkenmerken van chronisch zieken en lichamenlijk beperkten met inwonende kinderen (in percentages)

	Mensen met een chronische ziekte (n=563)	Mensen met een lichamenlijke beperking (n=186)
Geslacht		
- man	37,5	25,8
- vrouw	62,7	74,2
Leeftijd		
-tot en met 34 jaar	6,7	3,8
-35 tot en met 44 jaar	29,1	17,7
-45 tot en met 54 jaar	41,4	44,1
-55 tot en met 64 jaar	16,3	23,7
-65 jaar en ouder	6,4	10,8
Burgerlijke staat		
- gehuwd	83,5	69,9
- ongehuwd samenwonend	6,0	8,6
- ongehuwd, nooit gehuwd geweest	2,7	3,2
- gescheiden	4,8	12,4
- weduwe/weduwnaar	3,0	5,9
Hoogst afgeronde opleiding		
-laag (tot en met LBO)	30,0	43,4
-middel	45,4	40,7
-hoog (HBO/universiteit)	24,6	15,9
Thuiswonende kinderen		
- jonger dan 18 jaar	63,8	47,3
-18 jaar of ouder	46,4	65,1

De ouders met een matige tot ernstige lichamenlijke beperking vinden hun gezondheid slechter dan de ouders met een chronische ziekte (tabel 5). Dit is het gevolg van de

verschillende steekproefkaders die gehanteerd zijn (zie ook paragraaf 2.3) Dit verschil is ook zichtbaar wat betreft de beperkingen die men ervaart bij allerlei dagelijkse bezigheden zoals lopen, wassen en aankleden, boodschappen doen en huishoudelijk werk zoals stofzuigen. De kinderen in deze groep hebben dus te maken met een ouder met een slechtere ervaren gezondheid en meer beperkingen.

Tabel 6 Ervaren gezondheid van mensen met een chronische ziekte of lichamelijke beperking met inwonende kinderen

	Mensen met een chronische ziekte (n=563)	Mensen met een lichamelijke beperking (n=186)
Algemene gezondheid (in percentages)		
- uitstekend	3,7	0,5
- zeer goed	13,4	1,1
- goed	60,1	37,8
- matig	21,0	53,5
- slecht	1,8	7,0
Totaal	100	100
Beperkingen in dagelijkse bezigheden (gemiddelde schaalscore, 9 items, 1=ernstig beperkt, 2=beetje beperkt, 3=niet beperkt, interne consistentie Cronbach's alpha = .94)		
	2,55	1,87

Tabel 7 Percentage chronisch zieken en lichamenlijk beperkten met inwonende kinderen dat instrumentele zorg kreeg, in het algemeen en van hun kinderen

	Mensen met een chronische ziekte (n=563)	Mensen met een lichamelijke beperking (n=186)
Percentage dat in 2006 vanwege gezondheid hulp of zorg kreeg van gezinsleden, familieleden of mensen uit naaste omgeving	20,8	55,7
Percentage dat in 2006 hulp of zorg kreeg van gezinsleden, familieleden of mensen uit naaste omgeving gedurende een periode van meer van 13 weken	9,7	37,8
Percentage dat in 2006 hulp kreeg van inwonend(e) kind(eren)		
- inwonend kind ongeacht leeftijd	9,9	32,4
- inwonend kind jonger dan 18 jaar	5,8	15,1
- inwonend kind van 18 jaar of ouder	6,5	25,9

Eénvijfde van de mensen met een chronische ziekte én inwonende kinderen heeft in 2006 instrumentele zorg ontvangen (tabel 7). Bij mensen met een lichamelijke beperking is dat vaker: ruim de helft heeft instrumentele zorg ontvangen. Ook krijgen ze gedurende een langere periode zorg dan de duur van de hulp verschilt. Op de vraag naar de duur van de

zorg gaf één op de tien chronisch zieken aan dat de periode langer dan 13 weken duurde. Bij mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking was dat bij ruim eenderde van de respondenten. Gevraagd naar wie hulp gaf, antwoordde één op elke tien mensen met een chronische ziekte dat te hebben gehad van hun kinderen. Eénderde van de lichamenlijk beperkten heeft hulp gehad van hun kinderen.

In de vragenlijst is aan degenen die aangaven dat zij hulp van inwonende kinderen hebben gehad, gevraagd hoeveel uren hulp deze kinderen in 2006 hulp hebben geboden. Tabel 8 laat zien dat het gemiddeld om respectievelijk gemiddeld 199 en 283 uur gaat. Hierbij kunnen we niet nagaan door hoeveel kinderen dit gegeven wordt (niet gevraagd). Opvallend is de grote variatie in aantal uren ontvangen instrumentele zorg door thuiswonende kinderen.

Ten slotte hebben we gekeken naar het soort zorg dat deze mensen van de mantelzorgers ontvangen. Er zijn geen gegevens verzameld over wie welk soort zorg heeft gegeven. Tabel 8 laat zien dat mantelzorgers vooral huishoudelijke hulp geven. Het is aannemelijk dat ook de kinderen dit soort hulp geven.

Tabel 8 Ontvangen instrumentele zorg van inwonende kinderen ongeacht de leeftijd van het kind

	Mensen met een chronische ziekte en zorg van een inwonend kind (n=55)	Mensen met een lichamelijke beperking en zorg van een inwonend kind (n=60)
Aantal uren in 2006 gegeven door inwonende kinderen		
- gemiddeld aantal uren in 2006	199	283
- range	3-1040	5-1092
- mediaan	104	185
Waarvoor is hulp gekregen?¹		
- hulp bij huishoudelijk werk	89,1	94,9
- persoonlijke verzorging	14,5	16,9
- verpleging	9,1	3,4
- hulp bij het regelen van zaken en ondernemen van activiteiten	27,3	22,0

¹ Dit is de ontvangen hulp, ongeacht de gever van de hulp. Het is niet mogelijk na te gaan wie welk type hulp heeft gegeven

4.3 Ervaren belasting

De ervaren belasting is in deze quick scan op twee manieren onderzocht (zie paragraaf 2.2). In de eerste plaats via de resultaten van systematische literatuurstudies naar de gevolgen van het opgroeien met een ziek gezinslid. In de tweede plaats door de resultaten van empirische studies naar de belasting van jonge mantelzorgers te beschrijven.

Wat betreft de vraag wat het betekent om op te groeien met een ziek gezinslid hebben we zes systematische literatuurstudies gevonden. Twee literatuurstudies hebben betrekking op het opgroeien met een zieke ouder (zie bijlage 5). In de studie van Barnard e.a. (2004) gaat het om een ouder met problematisch drugsgebruik. Zij vinden dat tijdens periodes van intensief drugsgebruik de kans groot is dat het kind verwaarloosd wordt. Omdat een ouder in zo'n periode gepreoccupeerd is met drugs, kan hij of zij niet meer goed reageren op het kind. Ook vinden de auteurs dat de kinderen vaker probleemgedrag vertonen, zich vaker alleen voelen en minder vrienden hebben.

De tweede literatuurstudie betreft het opgroeien met een lichamelijke zieke ouder (Korneluk e.a., 1998). Hieruit blijkt dat het ziek zijn van een ouder veelal niet leidt tot problemen bij het kind. Kinderen met een zieke ouder scoren weliswaar vaak hoger op angst- en depressieschalen, maar dit valt dan veelal niet in het klinische gebied. De manier waarop het kind zich aanpast aan de situatie hangt af van de door het kind ervaren ernst van de situatie. Die ervaring hoeft niet overeen te komen met de objectieve ernst van de situatie. Daarnaast spelen gezinskenmerken een belangrijke rol zoals de sfeer in het gezin en de copingstijl van de verschillende gezinsleden. Korneluk e.a. vinden dat vooral meisjes adolescenten een risicogroep vormen.

Vier literatuurstudies hebben betrekking op het opgroeien met een ziek broertje of zusje (bijlage 6). Één literatuurstudie betreft broertjes en zusjes met een verstandelijke beperking (Rossiter e.a., 2001) en drie literatuurstudies betreffen broertjes en zusjes met een lichamelijke ziekte of beperking (Berge e.a., 2004; Sharpe e.a., 2002; Williams, 1997).

De literatuurstudie van Rossiter e.a. (2001) betreft een meta-analyse van in het totaal ruim 2500 kinderen uit 51 publicaties. Rossiter e.a. vinden dat het hebben van een broertje of zusje met een verstandelijke beperking een klein negatief effect heeft op de andere kinderen in het gezin. Het gaat daarbij vooral om het psychologisch functioneren (en dan met name depressieve gevoelens). Bij basisschoolkinderen worden meer negatieve effecten gevonden dan bij oudere kinderen.

Ook de drie literatuurstudies naar de gevolgen van het opgroeien met een lichamelijke ziek broertje of zusje laten zien dat de kinderen een risicogroep vormen. Kinderen hebben ook hier een verhoogd risico op psychologische problemen zoals angst en depressie (Berge e.a., 2004; Sharpe e.a., 2002).

Williams (1997) deelde de onderzoeken in op negatieve of positieve gevolgen en concludeerde dat 60% van de studies een verhoogde kans op negatieve gevolgen laat zien. Tien procent laat een verhoogd risico zien op zowel positieve als negatieve gevolgen. De overige 30% van de studies concluderen dat de kinderen geen gevolgen

ondervinden van het opgroeien met een chronisch ziek broertje of zusje.

Er zijn negentien empirische onderzoeken gevonden naar de leefsituatie van jonge mantelzorgers. Twee van de negentien gevonden empirische onderzoeken (zie bijlage 7) hebben de belasting van de jonge mantelzorger niet onderzocht (Aldridge e.a., 2007; Jacobson e.a., 2007). De zeventien overige studies onderzochten de gevolgen van het opgroeien met een ziek gezinslid. Nadere analyse van deze studies laat zien dat er zowel positieve als negatieve gevolgen gevonden werden. Daarnaast bleek uit een aantal studies dat de mate waarin de gevolgen optreden samenhangen met een aantal kenmerken. Hieronder bespreken we achtereenvolgens de in de onderzoeken gevonden negatieve gevolgen, positieve gevolgen, en de kenmerken die samenhangen met de aard van de gevolgen.

Kinderen die met een ziek gezinslid opgroeien ervaren niet altijd negatieve gevolgen. Banks e.a. (2001) vinden dat de meeste kinderen uit de onderzochte gezinnen zichzelf niet benadeeld voelen ten opzichte van hun leeftijdsgenootjes. Hun ouders vinden echter wel dat de kinderen belemmerd worden. Jansen e.a. (1999) vergeleken het functioneren van kinderen met een zieke ouder met het dat van kinderen met gezonde ouders en vond geen verschillen. Uit de meeste onderzoeken blijken echter wel negatieve gevolgen van het opgroeien met een ziek gezinslid. Dit zijn:

- a. sociaal-emotionele gevolgen. Elf onderzoeken noemen gevolgen voor het sociaal-emotionele welbevinden van het kind (Banks e.a., 2002; Cree, 2003; Fox, 1998; Gates e.a., 1998; Keigher e.a., 2005; Lackey e.a., 2001; McMahon e.a., 2007; Pakenham e.a. 2006; Shifren e.a., 2003; Thomas e.a., 2003; Visser-Meily e.a., 2006). Meest genoemd is dat kinderen zich zorgen maken over het zieke gezinslid, de andere gezinsleden en over zichzelf. Drie van de vier onderzoeken naar depressie rapporteren hogere scores op depressieschalen. Andere voorbeelden van sociaal-emotionele gevolgen die in de onderzoeken genoemd worden zijn een lagere zelfwaardering, zelfmoordgedachten, een lagere levenstevredenheid, en het gevoel dat de omgeving verwacht dat het kind zorg geeft.
- b. sociale gevolgen, zoals weinig tijd voor vrienden, sport en vrijetijdsactiviteiten. Negen onderzoeken rapporteren gevolgen voor het sociale leven van het kind (Banks e.a., 2001 en 2002; Cree, 2003; Gates e.a., 1998; Jansen e.a., 1999; Lackey e.a., 2001; Pakenham e.a. 2006; Roche e.a., 2003; Thomas e.a., 2003). Deze gevolgen kunnen een oorzaak zijn van het feit dat het kind er weinig tijd voor overhoudt, maar ook omdat het kind niet ongepland weg kan gaan, zich niet vrij voelt om sociale activiteiten te ondernemen, of omdat er niemand is die het kind daarnaar kan brengen of weer halen.
- c. gevolgen voor school. Zeven onderzoeken vinden gevolgen voor school (Cree, 2003; Deardene.a., 2004; Gates e.a., 1998; Lackey e.a., 2001; McMahon e.a., 2007; Roche e.a., 2003; Visser-Meily e.a., 2006). Genoemd worden onder andere schoolverzuim (bijvoorbeeld omdat het kind bij het zieke gezinslid is), minder tijd aan huiswerk besteden, en slechtere schoolprestaties.
- d. lichamelijke gevolgen (Cree, 2003; Jansen e.a., 1999; Roche e.a., 2003). Bijvoorbeeld overbelasting door te zwaar tillen, zich moe voelen en slecht slapen.
- e. gevolgen voor het latere leven als volwassene. Drie studies zeggen iets over de gevolgen van het opgroeien met een ziek gezinslid op de lange termijn. In de studie

van Lackey e.a. (2001) wordt geconcludeerd dat men als volwassene zowel positieve als negatieve gevolgen ervaart. In de retrospectieve studie van Shifren e.a. (2003) wordt geconcludeerd dat het geven van zorg als kind niet samenhangt met een slechte psychische gezondheid als volwassene. Omdat sommigen symptomen van depressie vertonen (maar onvoldoende voor een diagnose van depressie) hebben de volwassenen volgens de auteurs wel een verhoogde kans op het ontwikkelen van een depressie. Ook zien deze volwassenen terug op een minder warme relatie met hun ouders, vergeleken met volwassenen opgegroeid zonder ziek gezinslid.

Uit de studie van Keigher e.a. (2005) naar kinderen van HIV-besmette moeders blijkt dat de kinderen in deze gezinnen vaak ook als volwassene mantelzorger blijven voor hun moeder of voor de jongere broertjes en zusjes die nog thuis wonen (of als moeder overleden is bij hen komen wonen).

- f. gevolgen voor het functioneren als gezin. Sommige onderzoekers hebben gekeken naar aspecten die te maken hebben met het functioneren als gezin. Zo vinden Lackey e.a. (2001) dat de rollen van de gezinsleden ten opzichte van elkaar kunnen veranderen. McMahon e.a. (2007) geeft aan dat het kind de ouderrol over kan gaan nemen. Jansen e.a. (1999) vonden dat gezinnen met een vader met multiple sclerose of reumatoïde artritis minder vaak op vakantie gaan dan andere gezinnen.
- g. gevolgen voor het sociale netwerk rond het gezin. Adolescenten met HIV-besmette moeders geven aan dat hun gezin door anderen gestigmatiseerd en geïsoleerd wordt (Keigher e.a., 2005). Ook Roche e.a. (2003) signaleren dat er gevaar is voor sociale uitsluiting van het gezin.

Niet alle studies focussen expliciet op mogelijke positieve gevolgen van het opgroeien met een ziek gezinslid. De studies die dat wel deden, noemen de volgende voordelen:

- a. eerdere rijping van het kind, het kind leert relatief vroeg zelfstandig en onafhankelijk te zijn (Banks e.a., 2001 en 2002; Lackey e.a., 2001; Pakenham e.a., 2006; Thomas e.a., 2003).
- b. het kind leert veel praktische vaardigheden (Banks e.a., 2001, 2002).
- c. er zijn nauwere gezinsrelaties (Banks e.a., 2001, Thomas e.a., 2003).
- d. het kind leert om meer begrip te krijgen voor anderen (Banks e.a., 2001).
- e. het kind kan het ervaren als dankbaar, en uitdagend werk (Gates e.a., 1998).
- f. het zorgen voor iemand kan als ruilmiddel dienen voor andere gunsten. Dit bleek uit een onderzoek van Kelley e.a. (2005) waarin de zorg werd onderzocht door kinderen in een klein dorp op een Caribisch eiland. Kinderen kregen geld en voedsel voor hun diensten als mantelzorger.

In de gevonden onderzoeken worden ook omstandigheden gevonden die samenhangen met het type gevolgen dat het kind ondervindt. Omstandigheden die uit de studies naar voren komen zijn:

- a. kenmerken van het kind zelf, zoals de plaats in de kinderrij, leeftijd, geslacht, perceptie van de situatie (helpt het kind uit vrije wil, ziet het kind het als stressvol e.d.), en de copingstrategie (Dearden e.a., 2004; McMahon e.a., 2007; Pakenham e.a., 2006, 2007; Visser-Meily e.a., 2006).
- b. kenmerken van het zieke gezinslid. Bijvoorbeeld de ernst van de ziekte en de mate waarin de persoon zorgafhankelijk is, hoe het zieke gezinslid de situatie ervaart, het

geslacht van een zieke ouder (Dearden e.a., 2004; Jansen e.a., 1999; Visser-Meily e.a., 2006).

- c. kenmerken van het gezin, zoals de copingstrategie van de gezinsleden, de kwaliteit van de huwelijksrelatie (Visser-Meily e.a., 2006).
- d. het soort zorg dat het kind geeft. Zo vinden McMahon e.a. (2007) dat kinderen die emotionele zorg geven aan de ouder meer problemen ervaren in psychisch en sociaal opzicht. McMahon e.a. constateren ook dat de hoeveelheid gegeven zorg daarbij een rol speelt. Uit het onderzoek van Lackey e.a. (2001) bleek dat vooral de persoonlijke verzorging (zoals wassen) als moeilijk ervaren werd, terwijl het doen van huishoudelijke taken vooral een effect heeft op de hoeveelheid tijd die het kind overhoudt voor sociale activiteiten.

4.4 Conclusie en discussie

De resultaten met betrekking tot de aard van de zorg en de ervaren belasting kunnen als volgt worden samengevat:

Aard van de mantelzorg

- kinderen die opgroeien met een ziek gezinslid vervullen uiteenlopende taken.
- als gekeken wordt naar de instrumentele zorg door kinderen met een lichamelijk zieke of beperkte ouder, dan geven deze kinderen vooral huishoudelijke hulp en in mindere mate hulp bij het regelen van zaken en het maken van uitstapjes.
- naar schatting één op de tien kinderen wonend met een ouder met een chronische lichamelijke ziekte geeft instrumentele zorg.
- naar schatting één op de drie kinderen wonend met een ouder met een matig of ernstige lichamelijke beperking geeft instrumentele zorg.

Ervaren belasting

- kinderen die opgroeien met een ziek gezinslid ervaren vaak negatieve gevolgen daarvan.
- het meest genoemd worden sociaal-emotionele problemen, waaronder een verhoogde kans op depressie
- daarnaast worden sociale gevolgen gevonden (minder sociale activiteiten), gevolgen voor het functioneren van het gezin, en het gevaar van sociale uitsluiting. Over de lange termijn gevolgen verschillen de resultaten.
- er worden ook positieve kanten gevonden, zoals het leren van praktische vaardigheden en zelfstandigheid.
- de ervaren belasting hangt af van kenmerken van het kind zelf, het zieke gezinslid, het gezin en het soort zorg dat het kind geeft. Zo zijn er bijvoorbeeld aanwijzingen dat meisjes adolescenten een risicogroep vormen. Ook bijvoorbeeld de manier waarop de gezinsleden de situatie ervaren en daarmee omgaan, lijkt een belangrijke factor te zijn in de ervaren belasting.

Bij bovengenoemde bevindingen dient opgemerkt te worden dat veel onderzoek naar jonge mantelzorgers beschrijvend is en gebruik maakt van kwalitatieve onderzoeksmethoden. Ook wordt er zelden gebruik gemaakt van vergelijkingsgroepen (Newman, 2002). De meeste studies hebben betrekking op de onmiddellijke gevolgen van

het geven van mantelzorg. Sommige studies zijn naar de lange termijn effecten en zijn dan retrospectief van aard (bijv Shifrin e.a., 2003). Ten slotte betreffen de in de literatuur gevonden studies veelal de algemene populatie. Een Nederlands onderzoek naar mantelzorg in Marokkaanse gezinnen laat zien dat de mantelzorg in deze gezinnen uit andere activiteiten bestaat dan binnen autochtone gezinnen (Gomes e.a., 2007). Zo is de meest genoemde vorm van mantelzorg het meegaan naar afspraken (82% van de mantelzorgers geeft aan dat zij hun ouders begeleid hebben). Daarnaast heeft men de ouder vaak ondersteund bij het medicijngebruik (71%). Ongeveer de helft van de mantelzorgers (54%) had behoefte aan het kunnen lezen van ervaringsverhalen van anderen en aan informatie over ziektes (48%).

Desalniettemin komt er uit de gevonden studies een beeld van de leefsituatie van jonge mantelzorgers. Kinderen die opgroeien met een ziek gezinslid verrichten uiteenlopende taken. Mantelzorg is méér dan instrumentele zorg. Zo blijkt uit deze quick scan dat kinderen zich zorgen kunnen maken over de situatie, thuis blijven om bij de zieke te blijven, en emotionele steun geven. Over het algemeen blijkt dat het opgroeien met een ziek gezinslid soms positieve gevolgen heeft voor het kind (zo leert het bijvoorbeeld allerlei praktische vaardigheden), maar ook een risicofactor is voor problemen. Deze problemen liggen zowel bij het kind (bijvoorbeeld een verhoogde kans op depressie, minder sociale contacten, schoolprestaties, en lichamelijke overbelasting) als bij het functioneren van het gezin. De gevolgen die het kind ervaart zijn voor elk kind anders, afhankelijk van de omstandigheden. Uit deze quick scan komen vier clusters van factoren naar voren die samen de gevolgen voor het kind beïnvloeden: kindkenmerken, kenmerken van het zieke gezinslid, gezinskenmerken, en de aard van de zorg. Wil men de negatieve gevolgen van het opgroeien met een ziek gezinslid beïnvloeden dan liggen in deze clusters aangrijpingspunten voor ondersteuning.

Verschillende studies vinden aanwijzingen dat het gezinsfunctioneren, en in bredere zin het netwerk daaromheen, invloed heeft op de mate waarin het opgroeien met een ziek gezinslid negatieve gevolgen heeft voor de gezonde kinderen in het gezin (bijv. Barnard e.a., 2004; Banks e.a., 2002; Korneluk e.a., 1998; Lackey e.a., 2001; Williams, 1997). Deze bevindingen wijzen erop dat interventies niet alleen gericht moeten zijn op ondersteuning van de individuele gezinsleden. Er zou ook gekeken moeten worden naar ondersteuningsmogelijkheden voor het gehele gezinssysteem. Veel auteurs van de in deze quick scan beschreven onderzoeken concluderen dat de ondersteuning van de jonge mantelzorger zou moeten plaatsvinden vanuit een gezinsgerichte benadering (o.a. Aldridge e.a., 2007; Banks e.a., 2001, 2002; Thomas e.a., 2003). Vooral bij gezinnen met een niet responsief klimaat (McMahon e.a., 2007), waar ouders verminderde opvoedvaardigheden hebben (zoals bij verslaafde ouders, Barnard e.a., 2004) zou deze ondersteuning zich moeten richten op het verbeteren van de opvoedvaardigheden van ouders. Over het algemeen is er geen empirische evidentie gevonden dat zieke en gehandicapte ouders minder opvoedvaardigheden hebben. Kelley e.a. (1997) bekeken in dit kader 37 artikelen naar de opvoedvaardigheden van ouders met een ziekte of beperking en concluderen dat de opvoedvaardigheden soms wellicht kwalitatief enigszins anders zijn, maar dat de gevolgen voor het kind minimaal zijn. Tegelijkertijd constateren Kelley e.a. dat de artikelen qua opzet en onderwerpen sterk van elkaar verschillen

waardoor het moeilijk is dergelijke algemene uitspraken te doen.

Als de opvoedvaardigheden niet in het geding zijn, dan kan een gezinsgerichte benadering bestaan uit het verbeteren van de communicatie tussen de gezinsleden en het versterken van het netwerk rondom het gezin. In deze quick scan zijn een aantal studies gevonden die het nut van dit type ondersteuning onderschrijven (Banks e.a., 2001, 2002; Pakenham e.a., 2007). Het sluit ook aan bij een door Knafl e.a. (2002, 2003) ontwikkeld model waarin de zogenaamde gezinsmanagementstijl centraal staat bij het verklaren van de gevolgen van het opgroeien met een ziek gezinslid voor het kind. De gezinsmanagementstijl verwijst naar hoe de gezinsleden elkaar zien en met elkaar omgaan. Deze stijl bepaalt uiteindelijk wat voor gevolgen het kind ervaart van het opgroeien met een ziek gezinslid. Knafl e.a. hebben dit model ontwikkeld op grond van een literatuurstudie van onderzoek naar de reactie van het gezin op de ziekte van één van de kinderen.

Uit de resultaten van deze quick scan concluderen we dat de jonge mantelzorger geholpen is met een gezinsgerichte aanpak, zonder daarbij de behoeften aan individuele ondersteuning van de jonge mantelzorger uit het oog te verliezen.

5 Ondersteuning van jonge mantelzorgers

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt onderzoeksvraag 3 beantwoord:

3. *Wat zijn succesvolle interventies bij jonge mantelzorgers om hun belasting te herkennen en te verminderen? (succesvol in de zin dat jonge mantelzorgers worden bereikt en in hoeverre negatieve gevolgen worden verminderd)?*

Om deze vraag te beantwoorden is er gezocht naar onderzoek naar de effecten van ondersteuning op de belasting. We besteden in paragraaf 5.2 eerst aandacht aan de in de literatuur gevonden ervaren of gewenste ondersteuning. De resultaten van de literatuurstudie naar effectiviteit van interventies bij jonge mantelzorgers staan centraal in paragraaf 5.4. Er werden echter in onze zoektocht veelal wel ondersteuningsaanbod gevonden maar geen studies naar de effectiviteit daarvan. Zonder de pretentie te hebben een compleet overzicht te kunnen geven (dit was immers niet het doel van de quick scan) geven we in paragraaf 5.3 een kort overzicht van het type ondersteuningsaanbod dat gevonden is.

5.2 Gewenste ondersteuning

In negen empirische studies is de ervaren en/of gewenste ondersteuning onderzocht (Banks e.a., 2001, 2003; Dearden e.a., 2004; Gates e.a., 1998; Jacobson e.a., 2007; Lackey e.a., 2001; Pakenham e.a., 2007; Thomas e.a. 2003; Visser-Meily e.a., 2006). Uit de studies komt een aantal elementen naar voren die in dit kader relevant zijn.

Allereerst praten de meeste kinderen niet graag spontaan met anderen over hun rol als mantelzorger. Zij lossen over het algemeen hun problemen liever zelf op en zullen niet snel hulp vragen (Banks e.a. 2001, 2002; Gates e.a., 1998).

Toch laten de studies ook zien dat kinderen behoefte hebben aan ondersteuning en mogelijkheden om over hun gezinssituatie te praten (Gates e.a., 1998). Steun vanuit het eigen netwerk speelt daarbij een belangrijke rol (Banks e.a., 2002; Lackey e.a. 2001). Daarbij moet niet alleen gedacht worden aan familie, burens en anderen rondom het gezin, maar ook aan de school. De school kan een belangrijke steunbron zijn (Gates e.a., 1998), alhoewel ook geconstateerd wordt dat leerkrachten vaak weinig oog hebben voor de situatie van de mantelzorger (Thomas e.a., 2003).

Daarnaast wordt het belangrijk gevonden dat zorgverleners oog hebben voor de situatie van de (niet-zieke) kinderen in het gezin (Thomas e.a., 2003). In een Nederlands onderzoek onder kinderen waarvan één van de ouders een CVA had gehad, bleek dat 20% van de kinderen werd ondersteund vanuit de eerste of tweedelijnszorg (Visser-Meily e.a., 2006). De zorgverlening zou voldoende mogelijkheden moeten scheppen om kinderen kind te laten zijn (Banks e.a., 2001; Lackey e.a., 2001).

Ten slotte komt uit de onderzoeken naar voren dat de betrokken volwassenen vaak te

weinig oog hebben voor de behoefte van kinderen aan informatie (Banks e.a., 2001; Gates e.a., 1998; Jacobson e.a., 2007, Lackey e.a., 2001). Kinderen geven aan dat ze behoefte hebben aan informatie over de ziekte zelf, de manier waarop de zorg gegeven moet worden, en welke ondersteuningsmogelijkheden er zijn.

Geconcludeerd wordt dat erkenning van de situatie van de jonge mantelzorger belangrijk is. Het kind moet ontlast en gesteund worden. Tegemoet komen aan de behoefte aan informatie en het ontmoeten van lotgenoten wordt ook belangrijk gevonden.

5.3 Ondersteuningsaanbod

De gevonden soorten ondersteuning zijn in te delen in een aantal categorieën die hieronder worden besproken.

Websites

Er is een aantal websites, zowel landelijk als regionaal georiënteerd, die expliciet gericht zijn op jonge mantelzorgers. Daar is veelal informatie te vinden over het opgroeien met een ziek gezinslid. Er zijn websites die speciaal gericht zijn op de kinderen en jongeren (bijv. www.jongerenzorgen.nl, www.brusjes.nl, www.blixum.nl, www.piw.nl/jezorgtthuis, www.jongemantelzorgers.nl). Er zijn ook websites die informatie geven aan ouders en/of professionals (bijv. www.broerofzus.nl).

Voor kinderen met een ouder met kanker heeft het KWF de website www.kankerspoken.nl. Deze website is zowel gericht op kinderen, als op ouders, leerkrachten en hulpverleners. Een ander voorbeeld van een ziektespecifieke website is www.mskidsweb.nl.

De meeste websites geven informatie, zoals ervaringsverhalen, boeken en brochures, en links naar andere websites. Sommige websites geven ook de mogelijkheid om met lotgenoten in contact te komen (bijv. www.itsyourlife.nl, www.survivalkid.nl, www.fawaka.nu) of om in contact te komen met een hulpverlener (bijvoorbeeld www.drankjewel.nl, www.kopstoring.nl, www.fawaka.nu, www.piw.nl/jezorgtthuis).

Informatie (brochures, audiovisueel materiaal, leesboeken)

Via de websites voor mantelzorgers veel brochures, audiovisueel materiaal, en leesboeken gevonden over kinderen die opgroeien met een ziek of beperkt gezinslid. Er is informatie beschikbaar voor kinderen (bijv. "Pony aan zee", Weisbrod, 2005; "Verborgene zorgen", Te Lintel Hekkert e.a., 2002; "Een bijzondere broer of zus", Boeder, 2006) en hun ouders (bijv. "Jong en (on)bezorgd", Kleverlaan e.a., 2006; "Hoe steun ik mijn kind?", Huizing, 2002). De GGD Rotterdam heeft verschillende materialen ontwikkeld voor jongeren, waaronder jojo's en stickers met opdruk en folders (Tielen, 2006). Het Trimbos-instituut heeft een serie affiches, ansichtkaarten en brochures gemaakt voor (onder andere) kinderen van ouders met psychische en verslavingsproblemen (www.trimbos.nl).

Ook zijn er brochures en boeken om leerkrachten, professionals en vrijwilligers meer inzicht te geven in de vraag wat een ziekte in een gezin teweeg kan brengen (bijvoorbeeld Keesom, 2000; Opmeer, 2006; Prakken, 2001; Rotterdamse Steunpunten Mantelzorg, 2007).

Ontmoeting en ontspanning

Voor kinderen die opgroeien met een ziek of gehandicapt gezinslid worden “leuke” dagen of vakanties georganiseerd. Dergelijke activiteiten zijn een mogelijkheid om in een ontspannen sfeer lotgenoten te ontmoeten. Bijvoorbeeld een activiteitendag met activiteiten variërend van poppentheater tot karaoke (Rietveld, 2005), samen schaatsen of gourmetten (regio Overijssel, www.jongerenzorgen.nl), of een zeilweekend voor mantelzorgers van 12 tot 18 jaar (Provincie Noord-Holland, 2005). In dit laatste voorbeeld voeren begeleiders uit de geestelijke gezondheidszorg op de boot mee om het gesprek op gang te brengen. Breed verspreid over het land organiseren organisaties voor mantelzorgers en vrijwilligers ontspanningsactiviteiten (bijv. www.fawaka.nu, www.funcare4kids.org).

Ook patiëntenverenigingen organiseren dergelijke activiteiten. Zo organiseert de gezamenlijke kinderwerkgroep van de Afasie Vereniging Nederland, Samen Verder en Cerebraal ontmoetingsweekenden voor kinderen tussen 12 en 22 met een ouder met niet aangeboren hersenletsel. Zij organiseren ook gezinsdagen voor zowel kinderen als ouders en familie. Balans (vereniging voor ouders van kinderen met leer-, ontwikkelings- en gedragsstoornissen) organiseert incidenteel bijeenkomsten voor broertjes en zusjes. Er zijn ook activiteiten georganiseerd die niet alleen recreatief zijn, maar ook een kader bieden voor de jongere om bezig te zijn met zijn rol in het gezin. Zo is er een filmcursus georganiseerd waarin een film over mantelzorg gemaakt is (Provincie Noord-Holland, 2005), en is er een theatervoorstelling gemaakt door jonge mantelzorgers en hun vrienden en vriendinnen (Rietveld, 2005).

Ten slotte zijn er organisaties die zich speciaal richten op familieleden van zieke mensen, zoals Ypsilon (familieleden van mensen met schizofrenie of een psychose) en Labyrint-In Perspectief (familieleden en direct betrokkenen van mensen met psychische of psychiatrische problemen).

Cursussen voor kinderen en/of ouders

Doel van dergelijke bijeenkomsten is veelal ervaringen uitwisselen, informatie geven over de ziekte, en het leren van mogelijkheden om om te gaan met moeilijke situaties. De KOPP-projecten (Kinderen van Ouders met Psychiatrische Problemen) vormen een voorbeeld van dit type ondersteuningsaanbod (www.trimbos.nl). De KOPP-projecten richten zich soms ook op kinderen van verslaafde ouders (KVO). Er is een diversiteit aan KOPP/KVO projecten die veelal aangeboden worden als preventie-project door GGZ instellingen.

De bijeenkomsten kunnen gericht zijn op de kinderen, maar ook op het hele gezin. Groepsbijeenkomsten voor zowel ouders en kinderen hebben vaak een gedeelte voor ouders en kinderen apart en een gedeelte gezamenlijk (bijv. Lobato e.a., 2002, 2005). Ook zijn er speciale preventieve pedagogische interventies voor zowel het kind als de ouder(s), bijvoorbeeld interventies om opvoedvaardigheden te vergroten. Een voorbeeld hiervan is het project “Ouder en kind” van de Rudolphstichting. In dit project worden ouders begeleid die pedagogisch onvoldoende toegerust zijn om hun kind geheel zelfstandig te kunnen opvoeden. Bij de ouder is er sprake van meervoudige, soms psychische problemen en/of een verstandelijke beperking (www.rudolphstichting.nl).

Scholen

Er zijn lespakketten ontwikkeld om leerlingen te informeren over mantelzorg en het thema bespreekbaar te maken in de klas. Voor het voortgezet onderwijs, bijvoorbeeld, heeft het Steunpunt Mantelzorg Zuidwest Overijssel het lespakket “DO YOU CARE?” ontwikkeld (uitgave Steunpunt Mantelzorg Gooi en Vechtstreek, 2005). Er zijn twee docentenhandleidingen: één voor de onderbouw en één voor de bovenbouw. Voor het basisonderwijs (groep 7 en 8) is een zogenaamde leskoffer Zorro ontwikkeld (Tielen, 2007). De leskoffer is primair bedoeld voor steunpunten mantelzorg die docenten willen ondersteunen bij het werken met de leskoffer Zorro. De leskoffer bevat o.a. een folder voor leerlingen en een bordspel met diverse soorten opdrachten over zorgen voor een naaste.

Steunpunten Mantelzorg stellen soms zelf een voorlichtingspakket samen voor scholen. Zo hebben de Rotterdamse Steunpunten Mantelzorg een pakket samengesteld met o.a. filmfragmenten over het leven van een jonge mantelzorger, een folder voor leerkrachten, en folder voor de kinderen zelf, een poster, een sociale kaart en literatuursuggesties.

Het bereiken van jonge mantelzorgers

Om in contact te komen met jonge mantelzorgers zijn weinig projecten gevonden. Soms worden genoemde recreatieve activiteiten ingezet als middel om in contact te komen met de jonge mantelzorgers (Rietveld, 2005).

In Zuid-Holland is getracht via voorlichtingsactiviteiten op scholen bekendheid te geven aan de problematiek van jonge mantelzorgers (project “Let’s volunteer”).

De GGD Rotterdam heeft een systematische werkwijze ontwikkeld om jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid op te sporen. De werkwijze houdt in dat de vragenlijst van de Jeugdmonitor Rotterdam, die bij alle eerste-en derdeklassers in het middelbaar onderwijs wordt afgenomen, standaard een aantal extra vragen hierover bevat. In het reguliere gesprek met de jeugdverpleegkundige kan dan, indien de antwoorden daar aanleiding toe geven, aandacht besteed worden aan wat het betekent om op te groeien met een ziek of beperkt gezinslid (Tielen, 2006).

Handleidingen en protocollen voor zorgverleners

Het Trimbos-instituut heeft een handleiding “Kinderen uit de knel” ontwikkeld die gemeenten en instellingen kunnen gebruiken bij de invulling van het jeugdbeleid ten aanzien van kinderen van ouders met psychische en verslavingsproblemen (Boel, 2005).

Van meer recente datum is een protocol om kinderen van CVA patiënten aandacht en steun te geven (Luijkx, 2007). Het protocol is gemaakt voor zorgverleners in revalidatiecentra en –instellingen. Het uitgangspunt van het protocol is dat er een preventieve werking uitgaat van de verschillende stappen in het protocol. De stappen zijn gericht op een open communicatie tussen gezins- en familieleden te realiseren en de ouderrol te versterken. Het protocol is op bruikbaarheid getoetst in een aantal revalidatiecentra en op grond daarvan bijgesteld.

Een ander voorbeeld in dit kader is een richtlijn, ontwikkeld door de GGD Rotterdam, voor jeugdverpleegkundigen voor het voeren van een gesprek tussen de jeugdverpleegkundige en een jongere (eerste en derde klas middelbare school). De richtlijn beschrijft de werkwijze en de aandachtspunten (Tielen, 2006).

Ook zijn er handreikingen voor het opzetten van projecten voor jonge mantelzorgers

(Tielen, 2002; Tielen e.a., 2007).

Respijtzorg

Respijtzorg is een verzamelbegrip voor een diversiteit aan voorzieningen die tijdelijk de zorgtaken van een mantelzorger overnemen. Voorbeelden in dit kader zijn logeerhuizen waar een kind met een beperking een weekend naar toe kan, bijvoorbeeld via de Rudolphstichting.

Overig

In de Engelstalige literatuur worden de zogenaamde “Family Group Conferences” genoemd als een interventie die ervoor moet zorgen dat tegemoet gekomen wordt aan de behoeften en wensen van alle gezinsleden (Marsh e.a., 1997). De idee is dat impliciete wensen en verwachtingen die vaak in de gezinnen bestaan expliciet gemaakt worden. Alle gezinsleden en andere direct bij het gezin betrokken personen houden regelmatig een gezamenlijk overleg waarin expliciet besproken wordt wat er gedaan moet worden en door wie. De professionals zijn niet bij het overleg maar worden verwacht de benodigde ondersteuning te geven om de gemaakte afspraken te realiseren.

5.4 Opbrengsten van het ondersteuningsaanbod

Onze zoekactie resulteerde in vijf effectstudies (zie bijlage 8). Het geëvalueerde ondersteuningsaanbod betrof een zesdaags “Fun in the sun”-kamp voor kinderen met een ouder met multiple sclerose (Coles e.a., 2007) en een driedaags programma (zonder overnachting) voor kinderen met (veelal) een ouder of (soms) een broer of zus met psychische problematiek (Pitman e.a., 2004). De overige drie studies betroffen een serie groepsbijeenkomsten. Eén interventie was voor kinderen met een chronisch lichamelijk zieke of gehandicapte broer of zus (Williams e.a., 1997). De andere twee studies betroffen een interventie voor 8-13 jarigen met een broer of zus met een chronische ziekte of ontwikkelingsstoornis en een daarvan afgeleide interventie voor 4-7 jarigen (Lobato e.a., 2002 en 2005).

Alle interventies hadden als doel kinderen te informeren over de ziekte van het gezinslid. Drie interventies bestonden uit een combinatie van serieuze onderdelen en recreatieve activiteiten (Coles e.a., 2007; Pitman e.a., 2004; Williams e.a., 1997). Elementen van de interventies waren het erkennen van de eigen emoties, gedachten en gedragingen in situaties en alternatieven daarvoor bespreken. Ook was er vaak ruimte om gedragingen te oefenen. In drie interventies werden ook de ouders betrokken (Lobato e.a., 2002, 2005, Williams e.a., 1997).

De effectstudies hadden alleen een voor- en een nameting verricht bij de interventiegroep, zonder daarbij een vergelijking te maken met een controlegroep. Drie studies hadden ook een follow-up meting om na te gaan in hoeverre de effecten beklijven (Coles e.a., 2007; Lobato e.a., 2002, 2005). In alle studies werd, alhoewel voorzichtig gezien het ontbreken van een controlegroep, geconcludeerd dat de interventie effectief lijkt. De interventies leidden tot een verbetering van de kennis. Andere mogelijke variabelen die gemeten werden varieerden per onderzoek, evenals de gevonden effecten op die variabelen.

Verdurmen e.a. (2003) hebben de effectiviteit van preventieve interventies gericht op jeugdigen in kaart gebracht, waaronder interventies gericht op het vergroten van de ouderlijke responsieve sensitiviteit (contact maken, stimuleren, adequaat reageren op signalen van het kind). De interventies bestonden voor het grootste deel uit het aanreiken van een boek met theorie over wat belangrijk is in de interactie met baby's en spelsuggesties, eventueel in aanvulling met videofeedbacktraining. Over het algemeen bleek dit type interventies, zo concluderen de auteurs, effectief in het verbeteren van de interactie tussen ouder en kind. Zij vonden ook aanwijzingen voor effecten op lange termijn in de zin dat de kinderen minder probleemgedrag gingen vertonen.

In de van Barnard e.a. (2004) (zie bijlage 5) is gekeken naar de effecten van interventiestudies gericht op het verbeteren van de opvoedkundige vaardigheden van drugsverslaafde ouders. Geconcludeerd werd dat de effecten van deze interventies nauwelijks goed zijn onderzocht.

In de inventarisatie van Verdurmen e.a. werden geen effectstudies meegenomen van KOPP-projecten. Dit komt omdat Verdurmen e.a. effectstudies bekeken die voldeden aan bepaalde methodologische criteria. Dat houdt o.a. in dat er een controlegroep bij het onderzoek betrokken moest zijn. De KOPP-evaluatiestudie van Kok e.a. (1994) voldeed daardoor niet aan de inclusiecriteria. Kok e.a. interviewden ouders en jongeren over de effecten van een preventieve interventie. Direct na de interventie ervoeren ouders positieve resultaten, de jongeren minder. De ouders beseffen bijvoorbeeld beter wat het voor een kind betekent om een ouder met psychiatrische problemen te hebben. Ook waardeerden zij de geboden informatie over waar zij hulp kunnen zoeken als zichzelf of hun kinderen problemen hebben. De effecten op lange termijn zijn niet onderzocht.

5.5 Succesvolle ondersteuningsaanbod volgens de experts

In deze paragraaf wordt het ondersteuningsaanbod genoemd dat door de experts wordt gezien als succesvol. Veel voorbeelden sluiten aan bij de eerder genoemde ondersteuningsvormen (paragraaf 5.3). Tijdens de expertbijeenkomst is gekozen voor een brede omschrijving voor het begrip "succesvol". De experts hebben zich niet beperkt tot aanbod dat door evaluatie-onderzoek bewezen effectief is gevonden. Het hebben van positieve ervaringen met het aanbod kan aanleiding zijn om het succesvol te noemen. Ook kunnen experts aanbod noemen dat zij als beloftevol en geschikt voor toekomstig gebruik zien.

Tijdens de expertbijeenkomst is gevraagd om een onderscheid te maken tussen ondersteuningsaanbod voor kinderen met een zieke of gehandicapte ouder en voor kinderen met een ziek of gehandicapt broertje of zusje (zie paragraaf 2.4). Omdat de experts over het algemeen geen verschillen in het benodigde ondersteuningsaanbod voor beide doelgroepen aangaven hebben we er in de beschrijving van het benodigde ondersteuningsaanbod dit onderscheid achterwege gelaten.

Uit de discussie tijdens de expertbijeenkomst kwam naar voren dat het ondersteuningsaanbod (1) laagdrempelig en (2) niet alleen gericht op de jonge mantelzorger, maar ook gezinsgericht zou moeten zijn.

Laagdrempelig aanbod

In het algemeen gaven de experts aan dat laagdrempelige aandacht voor de jonge mantelzorgers essentieel is in het bieden van een effectieve ondersteuning. Dit kan bijvoorbeeld gedaan worden door een mantelzorgconsulent. De ondersteuner kan praktische ondersteuning bieden door taken over te nemen en zaken te helpen organiseren, maar geeft ook emotionele ondersteuning (bijvoorbeeld in gesprekken). De ondersteuner komt aan huis en houdt contact (de experts benadrukken het belang van stabiliteit in de contacten). Als er iets georganiseerd wordt dan licht de ondersteuner de jonge mantelzorgers daarover in. De ondersteuner neemt op eigen initiatief contact op om te informeren hoe het met iemand gaat. Op deze manier wordt de kans groter dat een jonge mantelzorgers contact opneemt als hij of zij behoefte heeft aan extra ondersteuning. Ook websites zien de experts als een voor jonge mantelzorgers laagdrempelige manier om in contact te komen met (andere) jonge mantelzorgers.

Gezinsgerichte benadering

Een aantal experts geeft aan dat ondersteuning niet (alleen) gericht moet zijn op de jonge mantelzorgers maar op het gehele gezinssysteem, gecombineerd met één-op-één contact met de jongere. De rationale hierachter is dat de gezinssituatie de oorzaak is van de belasting van de jonge mantelzorgers. De leden van de expertgroep noemen de Methode Familiezorg, ontwikkeld door Beneken genaamd Kolmer, als voorbeeld van een gezinsgerichte benadering (Beneken genaamd Kolmer, 2007ab). De Methode Familiezorg is onder andere gebaseerd op een onderzoek gedaan naar de motieven van (volwassen) mantelzorgers om voor hun naaste te zorgen. Omdat hieruit bleek dat de relatie tussen mantelzorgers en zieke een belangrijke rol speelt, ontwikkelde zij een methode waarin de onderlinge relaties centraal staan. De beroepskracht kijkt daarbij of er sprake is van rolomkering (bijvoorbeeld neemt het kind de ouderrol op zich), loyaliteit of wederkerigheid. In het eerste gesprek worden alle familieleden betrokken en ieder krijgt evenveel ruimte om te zeggen wat hij of zij kwijt wil. De familieleden horen zo ook van elkaar wat ieders wensen en behoeften zijn. Alhoewel de Methode Familiezorg niet expliciet geschreven is voor gezinnen met jonge kinderen, achten de leden van de expertgroep deze aanpak wel geschikt.³ Voorwaarde is dat de gezinsleden bereid zijn naar het eigen functioneren te kijken.

Succesvolle interventies volgens de experts

De volgende interventies worden door de experts genoemd:

- Internet biedt laagdrempelige manieren om jonge mantelzorgers te bereiken. Websites kunnen jonge mantelzorgers met elkaar in contact brengen (lotgenotencontact) en informeren over bijvoorbeeld ondersteuningsmogelijkheden. Opgemerkt wordt dat veel kinderen die opgroeien met een ziek gezinslid zich niet aangesproken voelen met de term jonge mantelzorgers. Daarom zou het wenselijk

³ De Methode Familiezorg sluit aan bij de ideeën van de gezintherapeut Böszörményi-Nagy. Hij is de grondlegger van de contextuele benadering, een therapeutische werkwijze die de relaties centraal zet. Elk gezinslid is verbonden met de andere gezinsleden. De contextuele therapie wordt veelvuldig door hulpverleners toegepast, vooral bij jongeren. Ook in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is aandacht voor deze aanpak (Egberts, 2007)

zijn om een dergelijke website onder te brengen bij een algemene jongerenwebsite, zoals gebeurd is bij www.blixum.nl. Een andere mogelijkheid is de ouder te attenderen op een website voor hun kind(eren), bijvoorbeeld via de patiëntenvereniging. Ouders stellen het vaak op prijs dat er iets is voor hun kinderen.

Daarnaast biedt www.hyves.nl mogelijkheden om mantelzorgers met elkaar in contact te brengen. Hyves biedt mogelijkheden om met elkaar in contact te komen, oproepen te plaatsen en anderen snel te informeren over bijvoorbeeld activiteiten. Begin 2008 zijn er enkele kleine groepen jonge mantelzorgers actief op Hyves.

- Jonge mantelzorgers zijn moeilijk te bereiken. De experts geven aan dat het initiatief in Rotterdam, waar de GGD via de Jeugdmonitor systematisch screent of iemand een jonge mantelzorger is, navolging verdient (zie ook paragraaf 5.3). Daarnaast wordt ervoor gepleit dat er systematisch aandacht voor komt in de contacten met cliënten in de consultatiebureaus en de jeugdgezondheidszorg. De experts vinden de lespakketten voor scholen (zie ook paragraaf 5.3) een middel om te zorgen dat docenten en medeleerlingen meer oog krijgen voor de kinderen die opgroeien met een ziek gezinslid. De lespakketten zouden in vakken als gezondheidkunde, verzorging, of maatschappijleer ingezet kunnen worden. De zorgverleners die te maken hebben met het gezin zouden bijgeschoold kunnen worden zodat zij ook aandacht hebben voor jonge mantelzorgers. Ten slotte zouden jonge mantelzorgers bereikt kunnen worden via de patiëntenverenigingen. Extra aandacht is nodig voor het bereiken van allochtone jonge mantelzorgers, waarbij het wenselijk is om mensen met eenzelfde achtergrond als intermediair in te zetten.
- Flyers, tips, boekenlijsten en brochures zijn prettig om uit te delen en mensen op ondersteuningsaanbod te kunnen attenderen (bijvoorbeeld op het consultatiebureau of bij het loket voor aanvragen van hulpmiddelen).
- Als voorbeeld ter versterking van de rol van de ouders worden genoemd de inzet van een mentor die een ouder ondersteunt in het vervullen van de ouderrol. Ook begeleiding door vrijwilligers aan huis kan het gezin ontlasten, bijvoorbeeld door samen met de kinderen iets te ondernemen. Enkele experts noemen een interventie om depressieve moeders contact te leren maken met hun baby. Het gezin wordt acht tot tien keer bezocht en er worden video-opnames gemaakt van de omgang tussen moeder en kind. Moeders worden geleerd te letten op signalen van het kind. Uit onderzoek blijkt dat de interventie leidt tot een verbeterde interactie tussen moeder en baby en een betere hechting van de baby en dat dit effect na een half jaar nog meetbaar is (van Doesum, 2007).
- Het versterken van het sociale netwerk rondom het gezin wordt eveneens genoemd als ondersteuningsmiddel. Het sluit aan bij de door de experts gewenste systeemgerichte ondersteuning. In dit kader verwijst een expert naar het vormen van een zogenaamde steuncirkel of ondersteuningskring, een idee dat ontwikkeld is door de Canadese organisatie Planned Lifetime Advocacy Network (Steyaert e.a., 2005) en in Nederland toegepast door onder andere PhiladelphiaSupport (zorg voor mensen met een verstandelijke beperking). Een bemiddelaar ontwikkelt een plan op basis waarvan het netwerk rondom een chronisch zieke of gehandicapte persoon wordt opgebouwd. Het netwerk bestaat uit familie, vrienden, zorgverleners en

- andere mensen die betrokken zijn bij het gezin. Dit netwerk zet zich langdurig in voor de zieke of beperkte persoon en diens gezin.
- Preventieve ondersteuning zoals genoemd in de voorafgaande paragrafen vinden experts van belang, zoals de KOPP/KVO groepen in de preventieve ggz. Groepsgesprekken met lotgenoten (soms aangeboden via een RIAGG of MEE) kunnen kinderen bewust maken van hun eigen situatie, waarna aandacht kan zijn voor het bespreken van alternatieven en het stellen van grenzen. Als voorbeeld van een succesvolle interventie voor jonge kinderen wordt “Piep zei de muis” genoemd. Dit is een preventieve interventie voor 4-8 jarige kinderen van ouders met psychische en/of verslavingsproblematiek uit achterstandswijken (www.trimbos.nl). In de expertgroep wordt erop gewezen dat jongvolwassen mantelzorgers nogal eens problemen krijgen als ze volwassen worden en op eigen benen (moeten) gaan staan. Voor die jongeren die opgegroeid zijn bij ouders met psychische of verslavingsproblemen is een preventieve groeps cursus ontwikkeld door het Trimbos-instituut (Verdoold e.a., 2007).
 - Het aanbieden van ontspannende activiteiten (zie ook paragraaf 5.3) wordt door de experts genoemd als manier om enerzijds even uit de thuissituatie te zijn en anderzijds om lotgenoten te ontmoeten. Dit kan niet alleen georganiseerd worden vanuit organisaties die zich richten op mantelzorgondersteuning, maar ook vanuit bijvoorbeeld het revalidatiecentrum waarin de ouder verblijft. Dergelijke activiteiten kunnen ook voor het hele gezin georganiseerd worden (samen plezier hebben).

5.6 Conclusie en discussie

De resultaten met betrekking tot de ondersteuning en de effecten daarvan kunnen als volgt worden samengevat:

- Onderzoek wijst uit dat het ondersteuningsaanbod de volgende ingrediënten zou moeten bevatten:
- erkenning van de situatie van de jonge mantelzorger. Deze kinderen zullen niet makkelijk hulp vragen, maar vinden het vaak wel prettig dat hun rol als mantelzorger (h)erkend wordt;
 - het ontlasten van de jonge mantelzorger (niet alleen door concrete taken over te nemen, maar ook door de ouders en het netwerk te versterken). Kinderen zouden gesteund moeten worden door het eigen netwerk, waarbij school ook een rol vervult;
 - informeren van de mantelzorger. Kinderen willen goed geïnformeerd worden over de ziekte, de manier van zorg geven, en de ondersteuningsmogelijkheden;
 - ontmoeten van lotgenoten. Kinderen vinden het graag prettig om over hun gezinssituatie te praten.

Uit de literatuur blijkt het volgende:

- Er is een divers aanbod aan ondersteuningsvormen. Veel activiteiten zijn incidenteel. Een uitzondering zijn de preventieve interventie zoals de KOPP projecten in de GGZ en verslavingszorg.
- Vaak is het ondersteuningsaanbod gericht op de jongeren zelf (zoals websites, fundagen).
- Ondersteuningsaanbod komt vanuit een diversiteit aan soorten organisaties zoals mantelzorgorganisaties, patiëntenverenigingen, hulpverlening (GGZ, thuiszorginstellingen), GGD-en, Provincies.
- De effectiviteit van het ondersteuningsaanbod is nauwelijks onderzocht.

- Er is enige evidentie dat groepsinterventies effectief zijn.

Experts op het gebied van jonge mantelzorgers vinden dat het ondersteuningsaanbod:

- laagdrempelig moet zijn (de jonge mantelzorger is een moeilijk te bereiken groep);
- gezinsgericht (de oorzaak ligt niet bij de jonge mantelzorger, het hele gezin heeft ermee te maken);
- individuele aandacht moet hebben voor de jonge mantelzorger.

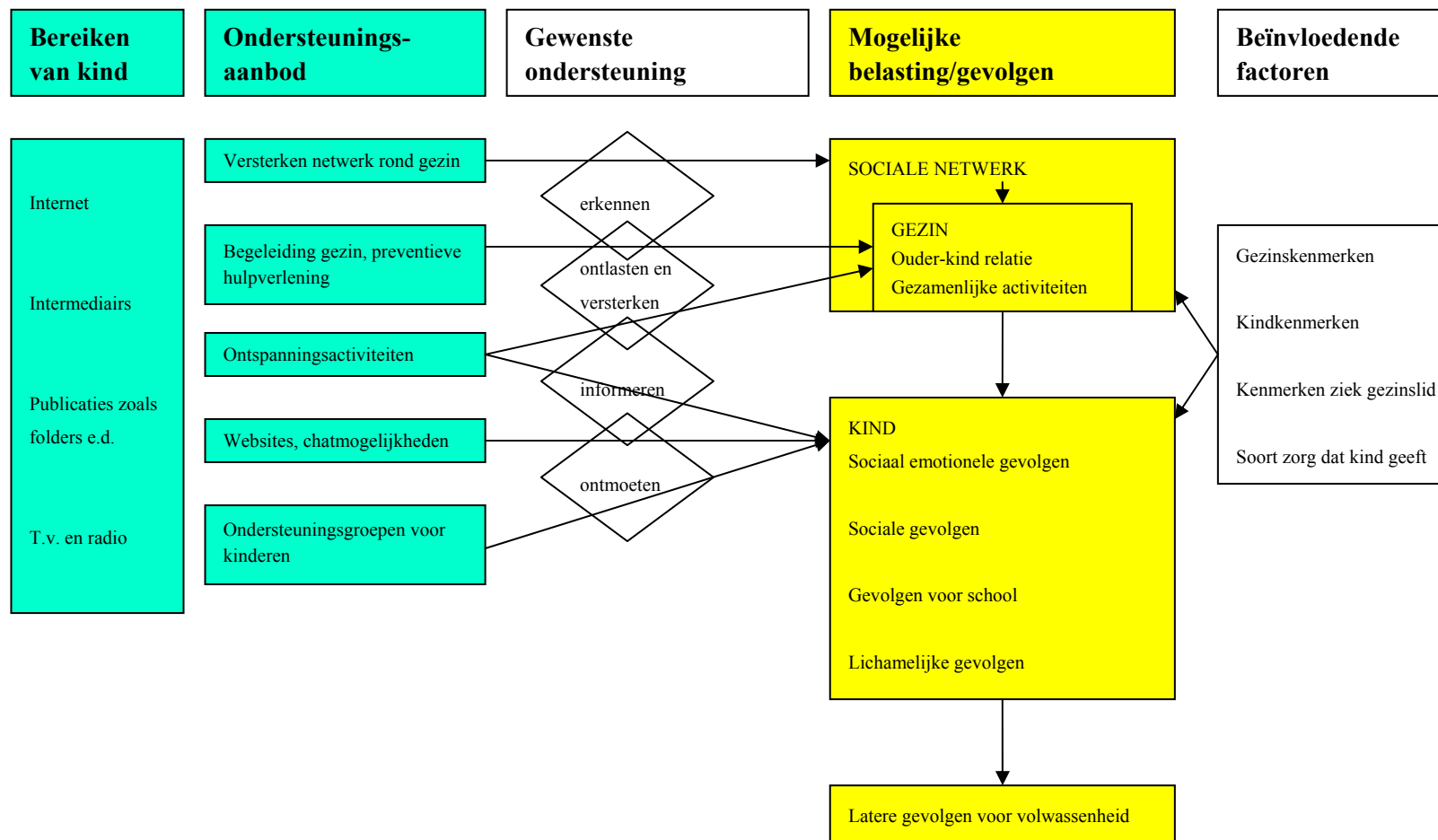
De experts geven een aantal mogelijkheden voor een dergelijk ondersteuningsaanbod aan:

- Internet als medium om jonge mantelzorgers te bereiken, informeren en met elkaar in contact te brengen;
- Intermediairs inzetten om mantelzorgers te bereiken (zoals consultatiebureaus, jeugdartsen, leerkrachten, wijkverpleegkundigen), zo mogelijk gecombineerd met systematische screening;
- Het gebruik van flyers, brochures om uit te delen;
- De Methode Familiezorg als systeemgerichte benadering;
- Andere gezinsgerichte ondersteuning zoals de inzet van een mentor, vrijwillige thuiszorgbegeleiding, preventieve gezinsinterventies;
- Versterken van het sociale netwerk van het gezin (steuncirkel of ondersteuningskring);
- Ondersteuningsgroepen voor jonge mantelzorgers;
- Ontspanningsactiviteiten voor jonge mantelzorgers.

De studies uit deze quick scan geven aanwijzingen voor het soort ondersteuningsbehoefte dat nodig is. De onderzoeken laten zien dat de kinderen niet makkelijk om hulp zullen vragen. Ze hebben echter wel behoefte aan (h)erkenning van hun situatie en willen er veelal graag over praten. Ook hebben kinderen behoefte aan informatie over de ziekte en verzorging van het gezinslid. Tenslotte hebben ze behoefte aan tijd voor henzelf, om te spelen, te sporten en vrienden te zien. Daarnaast is een adequate ondersteuning vanuit het netwerk rond het kind belangrijk. De door de experts gekozen invalshoek, waarbij het ondersteuningsaanbod laagdrempelig en gezinsgericht is met aandacht voor de jonge mantelzorger sluit daarbij goed aan.

De figuur vat de bevindingen van de expertbijeenkomst en van het literatuuronderzoek samen en legt een verbinding tussen deze twee onderdelen van de quick scan. Centraal in de figuur staan de belasting en de gevolgen van het opgroeien met een ziek gezinslid. Dit is de gele (lichtgrijze) kolom. De aanwezigheid van een ziek gezinslid kan, zo blijkt uit de literatuurstudie, op verschillende niveaus gevolgen hebben. Het heeft enerzijds directe gevolgen voor het gezonde kind in het gezin. Het kind is bijvoorbeeld bezorgd over het zieke gezinslid of gaat niet mee op een schoolreisje omdat zijn zorg thuis nodig is. Anderzijds kan het indirect gevolgen hebben voor het kind via het gezin en het bredere sociale netwerk rondom het gezin. Deze drie aspecten zijn onderling met elkaar verbonden: het sociale netwerk beïnvloedt het gezinsfunctioneren, en heeft gevolgen voor het niet zieke kind. Als, bijvoorbeeld, een kennis een dag zorgt voor het zieke gezinslid, kunnen de overige gezinsleden samen iets ondernemen of heeft het niet zieke kind extra tijd voor sociale contacten. De gevolgen van het opgroeien met een ziek gezinslid kunnen nog merkbaar zijn als het kind volwassen is.

Figuur Het ondersteuningsaanbod in relatie tot de belasting van jonge mantelzorgers



Niet voor iedereen zijn de gevolgen hetzelfde. In de literatuur hebben we een aantal factoren gevonden die de belasting van het kind van het opgroeien met een ziek gezinslid beïnvloeden. Deze staan vermeld in de uiterst rechtse kolom. Zo zijn er aanwijzingen dat de manier waarop de gezinsleden met elkaar en met problemen omgaan de belasting beïnvloeden. Ook kenmerken van het kind spelen een rol. Oudste kinderen en adolescentie meisjes lijken sterkere gevolgen te ondervinden. Daarnaast spelen kenmerken van het zieke gezinslid een rol. Daarbij gaat het niet alleen om wie er ziek is, bijvoorbeeld een ouder of een broertje of zusje, maar ook om bijvoorbeeld de aard van de ziekte (bijvoorbeeld of er sprake is van psychiatrische problematiek, de mate waarin het levensbedreigend is, de mate waarin het invaliderend is). Ten slotte speelt de aard en hoeveelheid zorg een rol. Zo is er evidentie dat kinderen die emotionele zorg geven aan de ouder, een verhoogde kans hebben op psychische en sociale problemen. Persoonlijke verzorging, zoals de ouder wassen, vinden kinderen vaak moeilijker om te geven dan het helpen bij huishoudelijke taken.

Uit de literatuur blijkt dat de volgende kenmerken in de ondersteuning in ieder geval belangrijk zijn (de ruiten in de figuur): erkennen van de situatie, ontlasten van het kind en versterken van de ouders, het geven van informatie, en het ontmoeten van lotgenoten. Het ondersteuningsaanbod zal één of meerdere van deze kenmerken moeten bevatten. De mate waarin de kenmerken aanwezig zijn, zal voor elk aanbod verschillen. Zo ligt bij de internetsites waar jongeren kunnen chatten het accent op erkennen en ontmoeten. Andere internetsites bieden juist veel informatie.

De door de experts als relevant aangegeven activiteiten betreffen enerzijds het inzetten op het bereik van de doelgroep en anderzijds op het sociale netwerk-, gezins- en kindgerichte activiteiten. Links in de figuur (groen/donkergrijs) staat de gewenste ondersteuning, uitgesplitst in twee delen. Uiterst links wordt gestart met de middelen die ingezet kunnen worden om de jonge mantelzorgers te bereiken. Uit de quick scan blijkt immers dat deze groep moeilijk te bereiken is. De tweede kolom beschrijft ondersteuningsaanbod dat ingezet kan worden als de doelgroep bereikt is. Er is ondersteuningsaanbod dat zich primair richt op het sociale netwerk, het gezin, en op het kind zelf. Deze pijlen zijn in de figuur getrokken. Dat sluit niet uit dat het ondersteuningsaanbod zich ook ten dele richt op de andere systemen. Zo blijkt dat ondersteuningsgroepen voor kinderen ook onderdelen kunnen hebben waarbij de ouders betrokken worden.

Er is geen duidelijke empirische evidentie gevonden over welke ondersteuning effect heeft op welk type belasting en gevolgen voor de mantelzorger. Daardoor is het met deze stand van kennis voorbarig om directe verbanden te trekken tussen een bepaald type ondersteuningsaanbod en een bepaald gevolg voor het kind. Bovendien zijn de type gevolgen met elkaar verbonden. Als een kind meer tijd heeft voor sociale contacten dan kan dat ook gevolgen hebben voor het sociaal emotionele welbevinden en het functioneren op school.

Niet alleen is er nader onderzoek nodig naar de effectiviteit van ondersteuningsaanbod. Opmerkelijk is dat er nauwelijks onderzoek is gevonden naar de ondersteuningsbehoeften van de jonge mantelzorgers zelf. Er is nog weinig onderzoek gedaan naar de

ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers. Uit onderzoek in Nederland blijkt bijvoorbeeld dat kinderen van ouders met psychiatrische problemen vaker behoefte hadden aan hulp van de GGZ dan kinderen waarvan de ouders dergelijke problemen niet hadden (Zwaanswijk e.a., 2003). In deze quick scan is de ondersteuningsbehoefte vooral indirect gemeten, via onderzoek naar de leefsituatie en ontwikkeling van jonge mantelzorgers. Nader onderzoek naar wat de jonge mantelzorgers en hun ouders zelf vinden van hun leefsituatie en welke ondersteuning ze daarbij nodig hebben kan bijdragen tot een goed op de doelgroep aangepast ondersteuningsaanbod.

6 Ondersteuning jonge mantelzorgers in de toekomst

6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt onderzoeksvraag 4 beantwoord:

4 Welke rol kunnen Mezzo en de lidorganisaties innemen t.a.v. de problematiek van jonge mantelzorgers en interventies gericht op deze doelgroep?

Om deze vraag te beantwoorden is een expertbijeenkomst gehouden (zie ook paragraaf 2.4).

6.2 Aanbevelingen door de experts

Volgens de experts zou het beleid met betrekking tot jonge mantelzorgers een aantal speerpunten moeten hebben. Mezzo en hun lidorganisaties kunnen op grond hiervan beslissen welke speerpunten zij onderdeel van hun beleid willen maken.

Belangenbehartiging

In het kader van de belangenbehartiging wordt vermeld dat ernaar gestreefd moet worden om bij de indicatiestelling voor thuiszorg de kinderen vanaf 18 jaar niet (automatisch) mee te rekenen als gebruikelijke zorg. Dit legt een extra belasting op de jonge mantelzorger.

De experts zien Mezzo als belangenbehartiger van de mantelzorgondersteuning richting politiek. De experts zouden meer erkenning willen hebben van de specifieke rol die lidorganisaties kunnen vervullen in de uitvoering van de Wmo. De Wmo maakt gemeenten verantwoordelijk voor het beleid met betrekking tot mantelzorgondersteuning en vrijwilligerswerk. Door de marktwerking zijn er meerdere partijen binnen een gemeente die mantelzorgondersteuning willen aanbieden. De experts geven aan dat er daardoor soms eerder sprake is van elkaar tegenwerken dan samenwerken. Een ander knelpunt dat genoemd wordt op dit terrein is dat als geld projectmatig wordt besteed, de continuïteit in aanbod en expertise in gevaar is. Zij zouden graag zien dat een deel van de Wmo-geld geoormerkt wordt voor mantelzorgondersteuning.

Samenwerking met gemeenten

Binnen de Wmo zijn de gemeenten verantwoordelijk voor de mantelzorgondersteuning. De experts geven een aantal knelpunten op dit gebied aan. Zo vinden experts dat het thema mantelzorg in de gehele Wmo onvoldoende als apart thema een plek krijgt. Mezzo en de lidorganisaties kunnen ervoor pleiten dat er voldoende aandacht is voor de (jonge) mantelzorgvoorzieningen in het Wmo-beleid van de gemeenten. Daarbij kan duidelijk gemaakt worden wat de specifieke kennis en expertise is van de mantelzorgconsulent in aanvulling op die van andere organisaties. Mezzo zou de lidorganisaties daarbij

ondersteuning kunnen bieden. Ook zou Mezzo een format voor gemeenten kunnen maken dat beschrijft hoe een gemeente kan onderzoeken hoeveel (jonge) mantelzorgers er zijn.

Publiciteit

Veel experts hebben er behoefte aan dat het thema jonge mantelzorger meer onder de aandacht gebracht wordt, zowel onder het algemene publiek (bijvoorbeeld in een postbus 51 campagne, een uitzending van Het Klokhuis of het jeugdjournaal) als bij scholen en zorg- en welzijnsinstellingen (thuiszorg, GGD, JGZ, huisartsen, jongerenwerk etc). Tot nu toe is de jonge mantelzorger voor veel mensen nog een onbekend fenomeen. Door het onder de aandacht te brengen zal men de situatie van de jonge mantelzorger erkennen en herkennen en weten dat er ondersteuningsmogelijkheden zijn.

Externe relaties en netwerkvorming

De experts vinden het belangrijk dat de steunpunten mantelzorg netwerken vormen en samenwerken met andere zorg- en welzijnsinstellingen op wijk- of gemeenteniveau.

Bundeling van kennis

Veel experts vinden dat Mezzo alle kennis en expertise over jonge mantelzorgers zou moeten bundelen en verspreiden en de samenwerking en uitwisseling tussen de lidorganisaties zou moeten faciliteren. De experts geven aan dat er behoefte bestaat aan het regelmatig uitwisselen van ervaringen en ideeën. Daardoor wordt het makkelijker om gebruik te maken van elders opgedane expertise. Dit zou kunnen door bijvoorbeeld jaarlijks een bijeenkomst voor jonge mantelzorgconsulenten te organiseren. De bundeling en verspreiding van kennis zou ook gedaan kunnen worden door één landelijke website te maken over jonge mantelzorgers gericht op jonge mantelzorgers, ouders en professionals. Via deze landelijke website kan gelinkt worden naar andere websites. Daarnaast wordt op prijs gesteld dat Mezzo de lidorganisaties op te hoogte stelt van ontwikkelingen en succesvolle projecten elders.

Deskundigheidsbevordering voor mantelzorgconsulenten

De experts vinden het wenselijk dat Mezzo scholingscursussen organiseert om mantelzorgconsulenten te scholen in de thematiek van jonge mantelzorgers en om jonge mantelzorgconsulenten op onderdelen bij te scholen. Als voorbeelden worden genoemd het vormen van netwerken en het leggen van contacten, kinderen die te maken hebben met een gezinslid met psychiatrische problematiek, juridische aspecten met betrekking tot de privacy van het kind, mantelzorgondersteuning vanuit een systeembenadering. Met name deze laatste vorm van ondersteuning, waarbij ervan uit gegaan wordt dat de ondersteuning zich op het gehele gezin richt wordt door de experts als een belangrijke invalshoek gezien (zie ook paragraaf 5.5).

Ondersteunende materialen

De experts geven aan dat Mezzo een belangrijke rol speelt in het ter beschikking stellen van materialen en, zo nodig, ontwikkelen van nieuwe materialen. Aangegeven wordt dat het handig is als er kant-en-klaar pakketten zijn om bijvoorbeeld hulpverleners en scholen te informeren. Als voorbeeld van nieuw te ontwikkelen materialen wordt genoemd dat er behoefte is aan informatiemateriaal voor allochtone doelgroepen. Ook is er behoefte aan

een richtlijn voor de lidorganisaties voor het opzetten en onderhouden van ondersteuningsaanbod (bijvoorbeeld met aanbevelingen, tip en valkuilen).

Beroepsprofiel

Het takenpakket van mantelzorgconsulenten blijkt nogal te verschillen en is mede afhankelijk van de eigen individuele invulling. De experts spreken de wens uit dat Mezzo een beroepsprofiel opstelt. Daarmee wordt duidelijk wat tot het takenpakket van een consulent behoort en wat overgelaten kan worden aan andere beroepsgroepen. Er is ook behoefte aan het opnemen van het beroep van mantelzorgconsulent in de landelijke kwalificatiestructuur beroepsopleidingen.

De opleidingen

De beroepsopleidingen in de gezondheidszorg en het welzijnswerk zouden meer aandacht moeten besteden aan het thema jonge mantelzorger en wat het betekent om op te groeien met een ziek of gehandicapt gezinslid.

Centrale registratie

Uit de discussie in de expertgroep komt naar voren dat het wenselijk is te registreren wat de gezinssituatie van een kind. Dit zou kunnen gebeuren in het toekomstige elektronisch kinddossier. Ook binnen de te vormen Centra voor Jeugd en Gezin zou het thema op de agenda moeten staan. Mezzo zou zich daarvoor kunnen inspannen.

Literatuur

- Aldridge J, Sharpe D. Pictures of young caring. Loughborough: Young Carers Research Group, 2007.
- Aldridge J, Becker S. Children as carers: the impact of parental illness and disability on children's caring roles. *Journal of Family Therapy* 1999, 21: 303-310.
- Banks P, Cogan N, Deeley S, Hill M, Riddell S, Tisdall K. Seeing the invisible children and young people affected by disability. *Disability & Society* 2001, 16(6), 797-814.
- Banks P, Cogan N, Riddell S, Deeley S, Hill M Tisdall K. Does the covert nature of caring prohibit the development of effective services for young carers? *British Journal of Guidance & Counseling* 2002, 30(3), 229-246.
- Barnard M, McKeganey. The impact of parental problem drug use on children: what is the problem and what can be done to help? *Addiction* 2004, 99: 552-229.
- Becker S, Aldridge J, Dearden C. Young carers and their families. Oxford: Blackwell Science, 1998.
- Beneken genaamd Kolmer B. Family care and care responsibility: the art of meeting each other. Proefschrift Tilburg University. Delft: Eburon Academic Publishers, 2007a.
- Beneken genaamd Kolmer B. De kunst van het ontmoeten: onderzoek, schooling en praktijk in de familie­zorg. Delft: Eburon, 2007b.
- Berge JM, Patterson JM. Cystic Fibrosis and the family: a review and critique of the literature. *Families, Systems & Health* 2004, 22(1): 74-100.
- Bergen A van, Welboren P. Mantelzorgondersteuning in Utrecht. Resultaten van een onderzoek onder aanbieders in Utrecht. Utrecht: GG&GD, 2007.
- Boeder M. Een bijzondere broer of zus. Apeldoorn: Spatie, 2006.
- Bonnema J., L. Tielen en A. Huizing (red.) Over opgroeien met een chronisch zieke of gehandicapte broer of zus Wij zijn er ook nog! Broers en zussen van langdurig zieke kinderen. Utrecht: NIZW, 2002
- Boel M. Kinderen uit de knel. Hoe gemeenten en instellingen samen kunnen werken aan preventieve jeugdzorg. Utrecht: Trimbos-instituut, 2005.
- Boel M, Smit F, Bohlmeijer E. Kinderen van ouders met psychische problemen. Factsheet Preventie. Utrecht: Trimbos Instituut, 2007.

- Booij A de, Bosch-van Toor M, Burgert J, Groeneveld J, Hanemaayer D, Kolar C. Mantelzorg 2001-2005. Ontwikkelingen en evaluatie. Den Haag: B&A Groep, 2005.
- Bussemaker J. Voor elkaar. Beleidsbrief mantelzorg en vrijwilligerswerk. Den Haag: Ministerie van VWS, 9 oktober 2007.
- Calsbeek H, Spreuwenberg P, Kerkhof MJW van, Rijken PM. Kerngegevens Zorg 2005. Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten. Utrecht: NIVEL, 2006.
- Coles AR, Pakenham KI, Leech C. Evaluation of an intensive psychosocial intervention for children of parents with multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology* 2007, 52 (2): 133-142.
- Cree V. Worries and problems of young carers: issues for mental health. *Child and Family Social Work* 2003, 8: 301-309.
- Dearden C, Becker S. Young Carers in the UK. The 2004 report. London: Carers UK, 2004.
- Doelman-van Geest HA, Wit JP de. Eindrapportage project jonge mantelzorgers. Voorburg: Tympaan Instituut, 2006.
- Doesum KTM van. An early preventive intervention for depressed mothers and their infants, its efficacy and predictors of maternal sensitivity. Proefschrift. Radboud Universiteit Nijmegen, 2007.
- Early L, Cushway D, Cassidy T. Perceived stress in young carers: development of a measure. *Journal of Child and Family Studies* 2006, 15(2): 169-180.
- Egberts C. Ouders op hun plek. Samenwerken in de driehoek cliënt, ouders en begeleider. Agiel, 2007.
- Fox NJ. The contribution of children to informal care: a Delphi study. *Health and Social Care in the Community* 1998, 6(3): 204-213.
- GGD Rotterdam. Jongeren met een langdurig ziek familielid. Factsheet. Rotterdam: GGD Rotterdam, 2006.
- Gomes C, Ait Moha A. Medicijngebruik onder Marokkanen. Amsterdam: Motivaction International BV, 2007.
- Graaff FM de & Francke AL. Home care for terminally ill Turks and Moroccans and their families in the Netherlands: carers' experiences and factors influencing ease of access and use of services. *International Journal of Nursing Studies* 2003, vol.40: 797-805.
- Huizing A, Tielen L. Hoe steun ik mijn kind?: als kinderen opgroeien met een zieke ouder. Utrecht: NIZW, 2002.
- Jacobson S, Wood FG. Contributions of children to the care of adults with diabetes. *The Diabetes Educator* 2004, 30 (5): 820-826.

- Jansen D, Oeseburg B, Ruiters H de. Kinderen als mantelzorgers. Over de invloed van het hebben van een chronisch somatisch zieke ouder. *TVZ Tijdschrift voor verpleegkundigen* 1999, nr. 10: 321-324.
- Keesom JGM. Hé, ik ben er ook nog...": informatie en advies voor iedereen die in zijn werk te maken heeft met chronisch zieken en hun kinderen. Utrecht: NIZW, 2000.
- Keesom J, Tielen L. Hé, ik ben er ook nog...." Aandacht voor kinderen van chronisch zieken. *De Huisarts* 2000, nr. 5: 15-17.
- Keigher S, Zabler B, Robinson N, Fernandez A, Stevens PE. Young caregivers of mothers with HIV: need for supports. *Children and Youth Services Review* 2005, 27: 881-904.
- Kelley LS. Minor children and adult care exchanges with community-dwelling frail elders in a St. Lucian Village. *Journal of Gerontology* 2005, 60B(2): S62-S73.
- Kelley S, Sikka A. A review of research on parental disability: implications for research and counseling practice. *Rehabilitation Counseling Bulletin* 1997, 41(2): 105-121.
- Klerk MMY de. Rapportage gehandicapten 2002. Maatschappelijke positie van mensen met lichamelijke beperkingen of verstandelijke handicaps. Den Haag: SCP, 2002.
- Kleverlaan N, Tielen LM. Jong en (on)bezorgd: steun aan kinderen met een chronisch ziek of gehandicapt familielid. Bunnik: Mezzo, Landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg, 2006.
- Knafl KA, Deatrick JA. Further refinement of the family management style framework. *Journal of Family Nursing* 2003, 9: 232-256.
- Knafl KA, Gilliss CL. Families and chronic illness: a synthesis of current research, *Journal of Family Nursing* 2002, 8: 178-197.
- Kok I., Konijn C, Geelen K. KOPP-zorgen; evaluatie van preventieve interventies bij kinderen van ouders met psychiatrische problemen. Utrecht: NcGv, 1994.
- Korneluk YG, Lee CM. Children's adjustment to parental physical illness. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 1998, 3(1): 179-193.
- Lackey NR, Gates MF. Adults' recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illnesses. *Journal of advanced Nursing* 2001, 34(3): 320-328.
- Lobato DJ, Kao BT. Brief Report: Family-based group intervention for young siblings of children with chronic illness and developmental disability. *Journal of Pediatric Psychology* 2005, 30(8): 678-682s.
- Lobato DJ, Kao BT. Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology* 2002, 27(8): 711-716.

- Luijkx K. Aandacht en steun voor jonge kinderen van CVA-patiënten in het revalidatiecentrum. Ontwikkeling van een protocol. Tilburg: IVA, 2007.
- Marsh P, Crown G. Family Group Conferences in Child Welfare. Oxford: Blackwell Science, 1997.
- McMahon TJ, Luthar SS. Defining characteristics and potential consequences of caretaking burden among children living in urban poverty. *American Journal of Orthopsychiatry* 2007, 2: 267-281.
- Newman T. Young carers' and disabled parents: time for a change of direction? *Disability & Society* 2002, 17(2): 613-625.
- Opmeer K. Mijn vader draagt antilopenlerenschoenen: verhalen van jonge mantelzorgers. Harderwijk: Icare, 2006.
- Pakenham KI, Chiu J, Bursnall S, Cannon T, Okochi M. The psychosocial impact of caregiving on young people who have a parent with an illness of disability: comparisons between young caregivers and noncaregivers. *Rehabilitation Psychology* 2006, 51(2): 113-126.
- Pakenham KI, Chiu J, Bursnall S, Cannon T. Relations between social support, appraisal and coping and both positive and negative outcomes in young carers. *Journal of Health Psychology* 2007, 12(1): 89-102.
- Pitman E, Matthey S. The SMILES program: a group program for children with mentally ill parents or siblings. *American Journal of Orthopsychiatry* 2004, 74(3): 383-388.
- Prakken J. Kon ik toveren... Kinderen, ziekte en zorg. Utrecht: NIZW, 2001.
- Provincie Noord-Holland. Mantelzorg in Noord-Holland: investeren in de zorg voor een ander. Stimuleringsprogramma Wonen Welzijn Zorg. Haarlem: Provincie Noord-Holland, 2005.
- Rietveld T. De provincie en informele zorg. Tilburg: PON, 2005.
- Roche J, Tucker S. Extending the social exclusion debate: an exploration of the family lives of young carers and young people with Me. *Childhood* 2003, 10: 439-456.
- Schreuder Goedheijy T, Visser G, Huijbregts V. Facts en trends. Mantelzorg in Nederland. Factsheet. Utrecht: NIZW, 2006
- Rossiter L, Sharpe D. The siblings of individuals with mental retardation: a quantitative integration of the literature 2001, 10(1): 65-84.
- Rotterdamse Steunpunten Mantelzorg. Jonge Mantelzorgers. Factsheet. Rotterdamse Steunpunten Mantelzorg, 2007.
- Sharpe D, Rossiter L. Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology* 2002, 27(8): 699-710.

- Shifren K. Early caregiving and adult depression: good news for young caregivers. *The Gerontologist* 2001, 41(2): 188-190.
- Shifren K, Kachorek LV. Does early caregiving matter? The effects on young caregivers' adult mental health. *International Journal of Behavioral Development* 2003, 27: 338-345.
- Steunpunt Mantelzorg Gooi en Vechtstreek. Lespakket DO YOU CARE? Een les over mantelzorg en vrijwilligerswerk. Docentenhandleiding. Hilversum: Steunpunt Gooi en Vechtstreek, 2005.
- Steyaert J, Bodd J, Linders L. Actief Burgerschap. Het betere trek- en duwwerk rondom publieke dienstverlening. Eindhoven: Fontys Hogescholen, 2005.
- Struijs AJ. Informele zorg. Het aandeel van mantelzorgers en vrijwilligers in de langdurige zorg. Zoetermeer: RVZ, 2006.
- Te Lintel Hekkert MP. Verborgen zorgen. Kinderen die opgroeien met een chronisch zieke ouder Utrecht: NIZW, 2002.
- Tielen LM. "Hoe gaat het nou met jou": een handreiking bij projecten "jonge mantelzorgers". Rotterdam: GGD Rotterdam en omstreken, 2002.
- Tielen L. Jonge mantelzorgers. Kinderen en jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid. Factsheet. Gewijzigde druk. Utrecht: EIZ, 2004.
- Tielen L. Jongeren met een langdurig ziek familielid. Projectverslag. Rotterdam: GGD Rotterdam en omstreken, 2006.
- Tielen L. Handreiking leskoffer Zorro. Bunnik: Mezzo, 2007.
- Tielen L, Faassen C van, Kalb H. Wat zit er in jouw rugzak? Een vraaggerichte methode voor het werken met jonge mantelzorgers. Breda: Bredaas Centrum Gehandicaptenbeleid, 2007.
- Thomas N, Stainton T, Jackson S, Cheung WY, Doubtfire S, Webb A. "Your friends don't understand": Invisibility and unmet need in the lives of "young carers". *Child and Family Social Work* 2003, 8: 35-46.
- Verdoold C, Stappen M vd, Dijke N van, Zanden R vd. Opgroeien bij ouders met psychische- of verslavingsproblemen. Draaiboek voor cursusleiders. Preventief groepsaanbod voor jongeren van 16 t/m 25 jaar. Utrecht: Trimbos-instituut, 2007.
- Verdurmen J e.a. De effectiviteit van preventieve interventies gericht op jeugdigen: stand van zaken. Een onderzoek naar de effectiviteit van in Nederland uitgevoerde preventieve programma's gericht op jeugdigen. Utrecht: Trimbos-instituut, 2003.
- Visser-Meily JMA, Post MW, Meijer AM. Mantelzorg bij CVA-patiënten, de gevolgen van en beroerte voor partners en kinderen. *Bijblijven* 2006, 22: 37-42.

- Vogels AGC. The identification by Dutch Preventive Child Health Care of Children. Do short Questionnaires help? Thesis. Leiden: TNO, 2008.
- Watson S. Meeting the needs of young carers. *Nursing Standard* 1999, 13(31): 37-40.
- Weisbrod E. Pony aan zee. Amersfoort: Kwintessens NZV Uitgevers, 2005.
- Williams PD e.a. Outcomes of a nursing intervention for siblings of chronically ill children: a pilot study. *Journal of the Society of Pediatric Nurses* 1997, 2(3): 127-137.
- Williams PD. Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies* 1997, 34(4): 312-323.
- Zwaanswijk M , Ende J van der, Verhaak PFM , Bensing JM , Verhulst FC Factors associated with adolescent mental health service need and utilization. *J AM Acad Child Adolesc Psychiatry* 2003, 42:692-700.

Bijlage 1: Gebruikte zoekstrategie voor onderzoeken naar jonge mantelzorgers

Gehanteerde zoekstrategie naar onderzoeken naar de omvang van de groep jonge mantelzorgers, de aard van de zorg, de belasting, en de effecten van interventies.

Pubmed

Database met verwijzingen naar artikelen op gebied van de gezondheidszorg.

young carers[ti] OR young caregivers[ti]

or

informal care*[ti] AND (young[ti] OR child*[ti] OR adolescent*[ti])

or

"Child of Impaired Parents"[Majr] AND "Caregivers"[Majr]

Majr = trefwoord met major focus

Psycinfo

Database met verwijzingen naar artikelen op gebied van psychologie en gedragswetenschappen

Zoekstrategie zie Pubmed

Cinahl

Database met verwijzingen naar artikelen op gebied van verpleegkunde en paramedische beroepen

Zoekstrategie zie Pubmed

Picarta

Bevat de landelijke catalogus (Nederlandse Centrale Catalogus), het landelijke tijdschriftartikelenbestand (Online Contents) en verwijzingen naar webpagina's en audiovisueel materiaal.

Er wordt gezocht op alle woorden, zgn. vrije tekst, omdat de verwijzingen naar artikelen vaak geen trefwoorden hebben.

“jonge mantelzorger*”

Of

(mantelzorg* of “informele zorg” of “informal care*” of “informal caregiv*”) en (kind* of jong* of adolescent*)

NIVEL Bibliotheek Catalogus

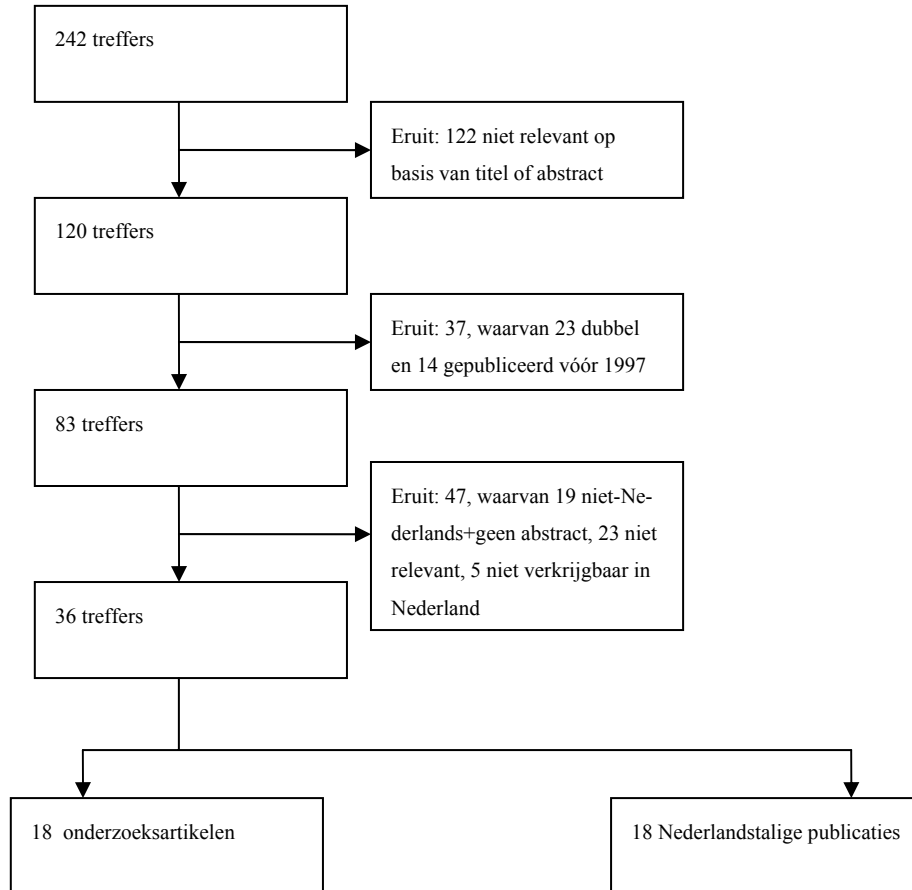
Er is gezocht op trefwoorden:

Mantelzorg of mantelzorgers of informele zorg

En

Kinderen of adolescenten

Schema 1 **resultaten van de zoekactie naar literatuur over jonge mantelzorgers**



Bijlage 2: Gebruikte zoekstrategie voor systematische literatuurstudies over de gevolgen van het opgroeien in een gezin met een ziek of beperkt gezinslid

“chronic mental illness” or “chronic illness” or “drug-addiction” or alcoholism or
“mental-retardation” or “physical-disorders”

And

“sibling relations” or “parent-child-relations” or “family relations”

And

Language = English, French, German, Dutch

And

Type of study = Meta-Analysis or Review

And

Abstract available

And

Publication Date from 1997/01/01

Bijlage 3: Gebruikte zoekstrategie voor internet

Zoekactie 1 via google dd 31-10-2007):

met alle woorden: evaluatie
met exacte woordcombinatie: jonge mantelzorgers
met één van deze woorden: interventie ondersteuning

alleen pag's in het Nederlands
alleen bestandsformaat Adobe Acrobat (PDF)

184 hits, 118 getoond

Zoekactie 2 via google dd 31-10-2007):

met alle woorden: onderzoek
met exacte woordcombinatie: jonge mantelzorgers
met één van deze woorden: belasting aantal

alleen pag's in het Nederlands
alleen bestandsformaat Adobe Acrobat (PDF)
484 hits, 267 getoond

Bekeken websites:

www.rudolphstichting.nl
www.ginkgozorgprojecten.nl
www.mantelzorg.nl
www.balansdigitaal.nl
www.brusjes.nl
www.broerofzus.nl
www.itsyourlife.nl
www.jongerenzorgen.nl
www.mezzo.nl
www.drankjewel.nl
www.eiz.nl (ook: www.informelezorg.info)
www.trimbos.nl
www.blixum.nl
www.cva.samenverder.nl
www.fawaku.nu
www.funcare4kids.org
www.jongerenproject.nl
www.kopstoring.nl
www.labyrinth-in-perspectief.nl
www.mskidsweb.nl
www.projectenzorgenwelzijn.nl
www.survivalkid.nl
www.jongemantelzorgers.nl
www.lsp-preventie.nl

Bijlage 4: Leden expertgroep

Deelnemers bijeenkomst 17 januari 2008

NAAM	ORGANISATIE
Mw. W. van Beeten	Markant
Mw. T.A. Boxman	SIZ Twente
Mw. A.L. Francke	NIVEL
Dhr. N.Q.M. Heinsbroek	Mezzo
Mw. Y.G. Hiemstra	Mezzo
Mw. J. Jansen	Stichting Labyrint – In Perspectief
Mw. A. Jellema	Steunpunt Mantelzorg Den Helder
Mw. P.J. Jonker	GGD Gelre IJssel
Mw. G. Kamminga	Axion
Mw. A.F.W. van Laar	Gaviavier
Mw. M. Landmeter	Steunpunt Mantelzorg Almere
Mw. C.J. de Leede	St. Mantelzorg Nieuwe Waterweg Noord
Mw. H. van der Leeuw	St. Welkom, Steunpunt Mantelzorg
Mw. M. Peters	Stichting Labyrint – In Perspectief
Dhr. E. van der Steen	Welzijnsorganisatie Thermiek
Mw. M. van Teunenbroek	Axion
Mw. R.M.J. Verheggen	Mezzo
Mw. A. de Veer	NIVEL
Mw. E. Willemse-Vorster	Stichting Mantelzorg Midden-Brabant
Mw. E. van Zijl	Thuishulpcentrale Midden-Limburg

Bijlage 5: Literatuurstudies over het opgroeien in een gezin met een chronisch zieke ouder (n=2)

Bron + Doel	Methode	Resultaat	Conclusie
<p>Barnard e.a. (2004)</p> <p>Nagaan wat - de invloed is van problematisch drugsgebruik door de ouder op het kind - het effect is van interventies om een negatieve invloed te verminderen</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Gezocht in: Medline, Cambridge Scientific Abstracts, ChildData - Periode: 1972-2002 - Inclusie: Engelstalig - Gevonden: ? publicaties (niet genoemd), waarvan 4 onafhankelijke effectstudies - Beoordeling kwaliteit onderzoek: nee 	<ul style="list-style-type: none"> - tijdens periodes van intensief druggebruik is de kans groot dat het kind verwaarloosd wordt. Jonge kinderen zijn daarvoor het meest kwetsbaar - doordat de ouder gepreoccupeerd is met drugs kan hij/zij minder consistent, warm en emotioneel responsief zijn naar het kind - kinderen vertonen vaker probleemgedrag, kinderen voelen zich vaker alleen en geïsoleerd en hebben minder vrienden - interventies zijn veelal gericht op het verbeteren van opvoedkundige vaardigheden - het effect van deze interventies is nauwelijks goed onderzocht 	<p>Ouders die bekend zijn bij instituten zoals methadonverstrekking hebben verminderde opvoedvaardigheden en bieden een minder verzorgende omgeving. Verder onderzoek is nodig bij ouders die niet bekend zijn bij de hulpverlening.</p> <p>Er is nog weinig bekend over wat een goede interventie is.</p>
<p>Korneluk e.a. (1998)</p> <p>Nagaan wat de invloed is van een lichamelijke ziekte bij de ouder op het functioneren van het kind</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Gezocht in: Psychinfo en Medline - Periode: vanaf 1984 - Inclusie: Kind jonger 18 jaar, Engelstalig, in de studie moeten objectief gemeten kindvariabelen meegenomen zijn - Exclusie: kwalitatieve verslagen van interviews, retrospectief onderzoek, geen duidelijke criteria voor ziekte - Gevonden: 28 publicaties - Beoordeling kwaliteit onderzoek: nee 	<ul style="list-style-type: none"> - het ziek zijn van een ouder leidt veelal niet tot problemen bij het kind - kinderen met een zieke ouder scoren hoger op angst- en depressieschalen, maar dit valt veelal niet in het klinisch gebied - dit soort verschillen zijn alleen meetbaar als het kind de schaal invult, als de ouder het invult verdwijnen de verschillen - de manier waarop het kind zich aanpast aan de situatie hangt af van de door het kind ervaren ernst (en niet van de objectieve ernst van de ziekte) - vooral meisjes adolescenten vormen een risicogroep - gezinsvariabelen zoals cohesie, conflict en copingstijl lijken een belangrijke voorspeller van de manier waarop het kind zich aanpast 	<p>Er is gedeeltelijke evidentie dat de reactie van een kind op de ziekte van een ouder afhangt van 3 soorten kenmerken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ziektekenmerken - individuele kenmerken van kind - gezinskenmerken

Bijlage 6: Literatuurstudies over het opgroeien in een gezin met een chronisch broertje of zusje (n=4)

Bron + Doel	Methode	Resultaat	Conclusie
Berge e.a. (2004) Nagaan wat de invloed is van een kind met cystic fibrose op het gezin, waaronder de gezonde kinderen	<ul style="list-style-type: none"> - Gezocht in: Medline, Psycinfo, Cinahl, Family Studies database - Periode: 1980-2002 - Inclusie: Engelstalig tijdschrift, leeftijd kind met cf maximaal 18 jaar, descriptief en explorerend onderzoek - Exclusie: interventie studies - Gevonden: 54 publicaties, waarvan 6 over de gevolgen voor broertjes en zusjes - Beoordeling kwaliteit onderzoek: ja 	<ul style="list-style-type: none"> (alleen de effecten op broertjes en zusjes worden hier vermeld) - twee studies laten zien dat broertjes en zusjes een verhoogde kans hebben op psychologische problemen, waaronder angst en depressie - drie studies vinden een verhoogde kans op agressie, jaloezie, vermijden, vechten en delinquent gedrag - er zijn geen samenhangen gevonden met leeftijd en geslacht van het gezonde kind 	De weinige studies naar de effecten op broertjes en zusjes laten zien dat zij en groter risico hebben op psychologische en gedragsproblemen. Verder onderzoek is nodig.
Rossiter e.a. (2001) Nagaan welke gevolgen een kind ondervindt van een broertje of zusje met een verstandelijke beperking	<ul style="list-style-type: none"> - Meta-analyse - Gezocht in: o.a. Psyclit, Eric - Periode: vanaf 1972-1999 - Exclusie: casestudies, niet-empirische studies, studies zonder vergelijkingsgroep, studies waarbij slechts een klein deel van de onderzoeksgroep bestond uit broertjes en zusjes van een kind met een verstandelijke beperking - Gevonden: 25 publicaties met 79 effecten en ruim 1000 cases - Beoordeling kwaliteit onderzoek: ja 	<ul style="list-style-type: none"> - het hebben van een broertje of zusje met een verstandelijke beperking heeft een klein negatief effect op het kind - de grootste effecten werden gevonden op het psychologisch functioneren, en vooral op depressie - als er observatiematen worden gebruikt of rapportage door de ouders, dan worden er meer negatieve gevolgen gevonden dan bij zelfrapportagematen - bij jonge kinderen (<13 jaar) worden meer negatieve effecten gevonden 	Het hebben van een broertje of zusje met een verstandelijke beperking geeft een klein verhoogd risico op negatieve gevolgen. De onderzochte studies zijn over het algemeen van een methodologisch goede kwaliteit.
Sharpe e.a. (2002) Nagaan welke gevolgen een kind ondervindt van een broertje of zusje dat chronisch lichamelijke ziek of beperkt is	<ul style="list-style-type: none"> - Meta-analyse - Gezocht in: o.a. Medline, Psyclit - Periode: vanaf 1976-2000 - Exclusie: casestudies, niet-empirische studies, kwalitatieve studies, studies naar de impact van de dood van een broertje of zusje - Gevonden: 51 publicaties met 103 effecten en ruim 2500 cases - Beoordeling kwaliteit onderzoek: nee 	<ul style="list-style-type: none"> - het hebben van een ziek of beperkt broertje of zusje geeft een verhoogde kans op een negatief effect op het kind - ouders rapporteren vaker negatieve effecten dan de kinderen zelf - kinderen scoren vooral slechter op psychologisch functioneren (vooral internaliseren zoals angst en depressie), sociale activiteiten en cognitieve ontwikkeling - negatieve gevolgen werden vooral gevonden als het zieke kind daar dagelijks de gevolgen van ondervond 	Kinderen hebben een verhoogd risico op negatieve, met name internaliserende, psychologische gevolgen. Er is methodologisch beter onderzoek nodig.

Bron + Doel	Methode	Resultaat	Conclusie
<p>Williams (1997)</p> <p>Nagaan welke gevolgen een kind ondervindt als een broertje of zusje chronisch ziek is en welke factoren ervoor zorgen dat het kind zich aanpast aan de situatie</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Gezocht in: o.a. Medline, Psyclit, Cinahl - Periode: vanaf 1970-1995 - Inclusie: chronisch lichamelijke ziekte, ziekte duur minimaal 6 maanden, weinig verandering of langzame vooruitgang - Exclusie: studies met een gemengde onderzoeksgroep - Gevonden: 43 publicaties - Beoordeling kwaliteit onderzoek: nee 	<p>Wat betreft de gevolgen voor het niet zieke kind hebben de auteurs elke studie beoordeeld. De auteurs vinden in</p> <ul style="list-style-type: none"> -60% van de studies een verhoogde kans op negatieve uitkomsten -30% van de studies geen verhoogde kans op negatieve of positieve uitkomsten -10% van de studies een verhoogd risico op zowel negatieve als positieve uitkomsten 	<p>De meerderheid van de studies laat zien dat broertjes en zusjes een risicogroep vormen, waarbij vier factoren een rol spelen:</p> <ul style="list-style-type: none"> a. gezinskenmerken b. ouderkenmerken c. ziektekenmerken d. kenmerken van het kind zelf

Bijlage 7: Empirische studies naar de aard van de zorg en de belasting van jonge mantelzorgers (n=19)

Bron	Context (regio, leeftijd kinderen, type problematiek, relatie van kind tot gezinslid)	Methode (opzet, dataverzameling, werving respondenten)	Resultaat	Conclusie
Aldridge e.a. (2007)	- Verenigd Koninkrijk - 16 kinderen (9-17 jaar) - met een moeder - met psychische problemen	- kwalitatief onderzoek - kinderen namen gedurende 2 weken foto's die iets zeggen over het leven met en het zorgen voor een psychisch zieke moeder - werving via hulpverleners	Aard zorg Thema's die voor deze kinderen belangrijk zijn: - spel en vrije tijd - sociale netwerk (vrienden) - de ouders - verantwoordelijkheden in huishouden en verzorging - huisdieren - zorgen voor medicatie	Kinderen met psychische zieke ouders hebben taken in de zorg. Het grootste deel van de foto's (85%) ging niet direct over zorgtaken, waaruit blijkt dat anderen een belangrijke rol in het leven van deze kinderen spelen. Bij het ondersteunen van de kinderen kunnen deze personen een bijdrage leveren.
Banks e.a. (2001) voor studie 1 en 2. Banks e.a. (2002) voor het kwalitatieve deel van studie 2.	- Verenigd Koninkrijk <i>Studie 1</i> - 18 welzijnswerkers, 68 ouders en 21 kinderen uit een gezin met een beperkingen - diverse problemen - meestal gaat het om een broertje/zusje met beperkingen <i>Studie 2</i> - 509 schoolkinderen 11-17 jaar, 20 ouders uit gezin met een gezinslid met beperkingen, 26 jonge mantelzorgers (8-15 jaar) - diverse problemen	<i>Studie 1</i> - kwalitatief onderzoek - interviews met welzijnswerkers en kinderen, schriftelijke vragen aan ouders - werving via brede groep professionals <i>Studie 2</i> - combinatie kwantitatief en kwalitatief onderzoek - vragenlijsten, interviews en focus groepen - manier van werving niet	<i>Studie 1</i> Belasting - de meeste ouders en kinderen zien zowel voor- als nadelen. Voordelen zijn meer begrip van een beperking, nauwere gezinsrelaties, eerdere rijping kind, en meer praktische vaardigheden. Ouders vinden dat kind belemmerd wordt in afspraken met vriendjes, sociale activiteiten en sport, veelal vanwege vervoersproblemen. De meeste kinderen geven aan zich niet benadeeld te voelen en hebben geen behoefte om er met iemand over te praten. Ondersteuning - respondenten vonden het moeilijk informatie te krijgen over mogelijke services en kinderen willen meer informatie over de ziekte - men wil meer hulp zodat kind meer aan sociale en vrijetijdsactiviteiten toekomt <i>Studie 2</i> Aard zorg - meest gegeven zorg is schoonmaken en helpen aankleden Belasting - de meeste personen zien vooral voordelen (stimuleert rijping en	Een gezinslid met beperkingen betekent niet automatisch dat een kind verantwoordelijk is voor zorg. Bij de ondersteuning moet vooral gekeken worden naar wat het gezin in zijn geheel nodig heeft. Ondersteuning moet niet opgedrongen worden. Ondersteuning via school is niet wenselijk omdat het de jonge mantelzorger buiten de groep plaatst.

Bron	Context (regio, leeftijd kinderen, type problematiek, relatie van kind tot gezinslid)	Methode (opzet, dataverzameling, werving respondenten)	Resultaat	Conclusie
	- meestal (20 van 26) gaat het om een ouder met beperkingen	aangegeven	onafhankelijkheid, en praktische vaardigheden), alhoewel er ook nadelen genoemd worden (zoals minder mogelijkheden buiten school voor vrienden, sport) - jonge mantelzorgers score statistisch significant hoger op depressie en lager op zelfwaardering Ondersteuning - veelal had men voldoende ondersteuning vanuit eigen netwerk - kinderen lossen problemen liever zelf op en zullen niet snel hulp zoeken	
Cree (2003)	- Verenigd Koninkrijk - 61 mantelzorgers (5-16 jaar) - diverse problemen, o.a. fysieke problemen (40%), probleemgedrag (15%), leerproblemen (13%), psychische problemen (10%) - kinderen zorgen voor ouder (41%), broertje of zusje (13%) of anderen /combinatie (46%)	- combinatie kwantitatief en kwalitatief onderzoek - schriftelijke vragenlijst + diepte interviews bij 11 kinderen - werving via deelnemers aan een project voor jonge mantelzorgers	Belasting Meest genoemde zorgen zijn: - gezondheid van de ander (81%) - schoolprestaties (68%) - eigen gezondheid (67%) - gedrag van zieke (58%) - wie in toekomst voor hen (=mantelzorger) gaat zorgen (53%) Meest genoemde problemen zijn: - vrienden (62%) - slapen (60%) - school (60%) - thuis (58%) zelfmoordgedachten (36%)	Zorgen en problemen van kinderen horen ook bij een bepaalde leeftijd zoals de puberteit. Het geven van mantelzorg veroorzaakt bij kinderen extra zorgen en problemen in hun welzijn. Dit kan gevolgen hebben voor hun psychische gezondheid. Zorgverleners moeten hier rekening mee houden.
Dearden e.a. (2004)	- Verenigd Koninkrijk - 6178 kinderen (18 of jonger) die leven - met een ziek gezinslid met een fysieke ziekte of beperking (50%), psychische problemen (29%),	- kwantitatief onderzoek - aan de contactpersoon van elk jonge mantelzorg project is gevraagd gegevens in te vullen over iedere	Aard zorg - huishoudelijke taken (68%) - verpleegkundige taken (48%) - emotionele steun (82%) - intieme persoonlijke verzorging (18%) - zorg voor broertjes en zusjes (11%) Als het een eenoudergezin betreft dan wordt er meer zorg gegeven. Bij fysieke problemen is er meer persoonlijke verzorging. Bij	Als vergeleken wordt met eerdere soortelijke dataverzamelingen dan is het aantal kinderen met schoolproblemen afgenomen, terwijl meer kinderen hulp krijgen van zorgverleners. Dit is mogelijk te wijten aan het werk binnen de jonge mantelzorgprojecten en aan het toenemende erkenning en herkenning van de situatie van jonge mantelzorgers.

Bron	Context (regio, leeftijd kinderen, type problematiek, relatie van kind tot gezinslid)	Methode (opzet, dataverzameling, werving respondenten)	Resultaat	Conclusie
	leerproblemen (17%), of zintuiglijke problemen (3%) - het gaat om moeders (52%), vaders (14%), broertje/zusje (31%), grootouder (3%), anders (1%)	jonge mantelzorger die bekend - er zijn 232 projecten benaderd, 87 contactpersonen hebben gegevens aangeleverd over 6178 jongeren	psychische problemen meer emotionele zorg. Meisjes geven vaker zorg. - <10 uur per week (49%), 11-20 (33%), 21-30 (10%), >30 (8%) Belasting - problemen op school (27% van alle middelbaar scholieren, hangt samen met leeftijd en type problematiek) Ondersteuning - een vijfde ontvangt geen andere hulp dan van het project	
Fox (1998)	- Verenigd Koninkrijk - 8 volwassenen die in hun werk te maken hebben met schoolverzuim door kinderen met zorgtaken (leraren, welzijnswerkers) - diverse problemen - veelal ouders	- Delphi methode waarbij in drie stappen een beeld gevormd wordt - individuele en groepsinterviews - werving via sneeuwbal-methode	Aard zorg - kinderen verrichten veel verschillende zorgtaken zoals praktische zorg voor het zieke gezinslid, thuisblijven zodat er iemand aanwezig is bij het zieke gezinslid, huishoudelijke taken, op broertjes/zusjes passen Belasting - er is een sterke emotionele context. Het kind kan de ouderrol op zich nemen. Kinderen kunnen zich veel zorgen maken.	Onderzoek naar informele zorg kijkt te weinig naar de bijdrage van kinderen. Onderzoeken naar jonge mantelzorgers houden onvoldoende rekening met de emotionele inhoud van mantelzorg.
Gates & Lackey (1998)	- V.S. - 11 kinderen van 10-19 jaar uit 7 families - met een volwassene met kanker - de patiënten zijn ouders (3x) of grootouders (8x)	- kwalitatief onderzoek - interviews, observaties, ongestructureerde schriftelijke vragenlijst - werving via verpleegkundigen en sociaal werkers	Aard zorg - kinderen geven persoonlijke verzorging, medische zorg, huishoudelijke zorg en besteden tijd aan de persoon met kanker. Belasting - binnen het gezin wordt verwacht dat men zorg geeft aan de zieke persoon - door de mantelzorg hebben kinderen minder tijd voor spelen, huiswerk maken en eigen vrije tijdsactiviteiten. - het geven van mantelzorg wordt enerzijds als zwaar en emotioneel belastend ervaren. Anderzijds ervaren kinderen het ook als dankbaar werk en zien zij ook voordelen en uitdagingen. Ondersteuning - de meeste kinderen praten niet graag spontaan met anderen over hun zorgactiviteiten	Kinderen geven mantelzorg. Meer onderzoek naar de zorg door kinderen en de gevolgen daarvan op deze kinderen is nodig.

Bron	Context (regio, leeftijd kinderen, type problematiek, relatie van kind tot gezinslid)	Methode (opzet, dataverzameling, werving respondenten)	Resultaat	Conclusie
			<ul style="list-style-type: none"> - de meeste sociale steun wordt ervaren vanuit de school - kinderen hebben behoefte aan informatie, ondersteuning en mogelijkheden om erover te praten 	
Jacobson & Wood (2007)	<ul style="list-style-type: none"> - V.S. - 51 volwassenen met die zorg krijgen van kinderen jonger dan 18 jaar - de volwassenen hebben diabetes - ouders (80%) en grootouders (20%) 	<ul style="list-style-type: none"> - survey - schriftelijke vragenlijst - de volwassenen zijn de respondenten en zij bezochten één van negen ziekenhuizen. Tijdens het wachten werd gevraagd of zij aan onderzoek deel wilden nemen én zorg krijgen van kinderen 	<p>Aard zorg</p> <ul style="list-style-type: none"> - 14 kinderen zorgden korter dan 1 jaar, 28 tussen 1 en 3 jaar en 9 langer dan 3 jaar. - de kinderen doen veel verschillende zorgtaken waaronder medicatie voorbereiding (29%), voetcontrole (28%), en injecteren (10%). - meest genoemde taken van de kinderen zijn het geven van sap/voeding bij hypoglycemie (69%) en het voorbereiden of maken van maaltijden (53%). - de meeste kinderen (86%) geven meerdere keren per week tot dagelijks zorg. <p>Ondersteuning</p> <ul style="list-style-type: none"> - 45% heeft geen informatie gekregen over diabeteszorg 	Kinderen hebben een brede range aan zorgtaken en zijn daar nauwelijks op voorbereid. Kinderen moeten beter geïnformeerd en geïnstrueerd worden.
Jansen e.a. (1999)	<ul style="list-style-type: none"> - Nederland - 29 kinderen (12-19 jaar) - met een ouder - met multiple sclerose of reumatoïde arthritis - vergelijkingsgroep van 17 kinderen met gezonde ouders 	<ul style="list-style-type: none"> - verkennend onderzoek - vragenlijst - werving ? 	<p>Aard zorg</p> <ul style="list-style-type: none"> - kinderen met een zieke ouder verrichten meer taken in het huishouden - meisjes met een zieke ouder geven vaker aan in het huishouden te helpen dan jongens met een zieke ouder <p>Belasting</p> <ul style="list-style-type: none"> - zij verschillen niet opvallend wat betreft de relatie met de ouders, evaluatie van huishoudelijke taken, schoolprestaties, en relaties met vrienden of vriendinnen - hoe meer zorgafhankelijk de ouder is, des te lager schatten de kinderen de eigen lichamelijke gezondheid in en des te minder vrije tijd men ervaart - kinderen waarvan de moeder ziek is ervaren een grotere belasting op de hoeveelheid vrije tijd en dan kinderen waarvan de vader ziek is 	Kinderen met een chronisch somatische zieke ouder functioneren niet minder dan kinderen met gezonde ouders

Bron	Context (regio, leeftijd kinderen, type problematiek, relatie van kind tot gezinslid)	Methode (opzet, dataverzameling, werving respondenten)	Resultaat	Conclusie
			- kinderen waarvan de vader ziek is gaan minder op vakantie dan kinderen waarvan de moeder ziek is	
Keigher e.a. (2005)	<ul style="list-style-type: none"> - V.S. - 7 moeders die 16 kinderen hebben van 18 jaar en jonger - de moeders hebben HIV, waarvan 2 drugsverslaafd en 4 psychiatrisch ziek zijn 	<ul style="list-style-type: none"> - kwalitatief onderzoek - ongestructureerde interviews met moeders - werving via deelnemers van een longitudinaal onderzoek onder vrouwen met HIV 	<p>Aard zorg Kinderen geven vier soorten zorg:</p> <ul style="list-style-type: none"> - emotionele zorg (ondersteuning moeder) - instrumentele zorg (lichamelijke, medische, huishoudelijke zorg) - verantwoordelijkheden t.a.v. broertjes/zusjes - verantwoordelijkheden t.a.v. de omgeving/buurt/voorzieningen <p>Belasting</p> <ul style="list-style-type: none"> - vooral adolescenten bemerken dat hun gezin gestigmatiseerd en geïsoleerd wordt - het besef dat moeder pijn heeft, lijdt onder de bijwerkingen van medicatie, en dood kan gaan - op langere termijn, als het kind jong volwassen is, is er nog steeds de vraag om voor moeder te zorgen. Daar komt vaak ook het verzoek bij om voor jongere kinderen te zorgen als moeder sterft. 	In de V.S. zijn voorzieningen nodig om jonge mantelzorgers te ondersteunen.
Kelley (2005)	<ul style="list-style-type: none"> - St. Lucia, een onafhankelijk, Engelstalig eiland in de Cariben. - Onderzoek vond plaats in een dorp van 4000 inwoners. - 14 ouderen - met chronische lichamelijke ziekte die hulp kregen van 45 kinderen (3,5-16 jaar) - oudere was familie (29 van 45) of burens (16/45) 	<ul style="list-style-type: none"> - kwalitatief onderzoek - interviews, observaties, zorgdiagrammen, focusgroepen, documentanalyses - selectie ouderen gebaseerd op een voorstudie. De sociale netwerken van de ouderen zijn onderzocht 	<p>Aard zorg</p> <ul style="list-style-type: none"> - meest genoemd taken zijn gezelschap geven (44%), boodschappen (49%) en de was (24%) doen - daarnaast brachten de kinderen voedsel (36%) en water (18%) <p>Belasting</p> <ul style="list-style-type: none"> - wat betreft de belasting is alleen gekeken naar de opbrengsten - meeste genoemde opbrengsten zijn geld (53%) en voedsel (24%). Daarnaast noemt 40% dat de oudere voor hen bidt. 	Volgens de auteur zijn de gegevens niet te generaliseren naar dorpen en gebieden elders. Het onderzoek laat zien dat informele zorgnetwerken complex zijn. Zorgen voor anderen is intergenerationeel en is een levenslang proces van uitwisselingen. In het onderzochte dorp werd het zorgen voor ouderen door kinderen als iets vanzelfsprekends gezien. De ouderen houden actief hun netwerk in stand zodat ze zorg krijgen.

Bron	Context (regio, leeftijd kinderen, type problematiek, relatie van kind tot gezinslid)	Methode (opzet, dataverzameling, werving respondenten)	Resultaat	Conclusie
Lackey & Gates (2001)	<ul style="list-style-type: none"> - V.S. - 51 volwassenen die als kind (toen 3-19 jaar) zorgden voor een chronisch ziek familielid - kanker, CVA e.d. - 32 zorgden voor ouder, 18 voor grootouder, 1 voor broertje/zusje 	<ul style="list-style-type: none"> - Beschrijvende, retrospectieve studie. - Semi-gestructureerd interview - Werving via netwerken 	<p>Aard zorg</p> <ul style="list-style-type: none"> - De kinderen deden persoonlijke verzorging (zoals wassen), medische verzorging (meestal medicijnen geven), huishoudelijk werk (zoals schoonmaken, koken), en begeleiding (meestal mee naar iemand toe gaan) <p>Belasting</p> <ul style="list-style-type: none"> - persoonlijke verzorging wordt als het moeilijkst ervaren - huishoudelijk werk vergt het meest tijd - mantelzorg heeft vooral gevolgen voor het gezinsleven (andere rollen t.o.v. elkaar), school (minder tijd voor buitenschoolse activiteiten) en tijd met vrienden - Door mantelzorg leert kind (te) verantwoordelijk te zijn. Als volwassene ervaart men zowel positieve als negatieve gevolgen <p>Ondersteuning</p> <ul style="list-style-type: none"> - jonge mantelzorgers willen geïnformeerd worden over de ziekte en zorgtaken - mantelzorgers moeten adequate steun van omgeving krijgen - mantelzorger moet tijd over houden om kind te zijn 	Mantelzorg hoeft geen last te zijn en biedt ontwikkelingsmogelijkheden. Professionals moeten het echter niet vanzelfsprekend vinden dat kinderen zorgen en ze informeren over de ziekte en zorg.
McMahon e.a. (2007)	<ul style="list-style-type: none"> - V.S. - 356 kinderen (8-17 jaar) + hun moeder - middelenmisbruik en psychiatrische problemen - van moeder 	<ul style="list-style-type: none"> - kwantitatief onderzoek - vragenlijst + psychiatrisch diagnostisch interview - werving via advertenties in supermarkt, via organisaties in welzijn en zorg 	<p>Aard zorg</p> <p>De kinderen geven drie soorten zorg:</p> <ul style="list-style-type: none"> - emotionele zorg aan ouder - huishoudelijke taken - zorgen voor broertjes en zusjes <p>Belasting</p> <p>De mate waarin het kind zorg geeft hangt niet samen met het (dys)functioneren van de moeder.</p> <p>Het hangt wel samen met:</p> <ul style="list-style-type: none"> - kindkenmerken (zoals plaats in kinderrij, leeftijd, geslacht) - opleidingsniveau van moeder en gezinsstructuur - kinderen die emotionele zorg geven aan ouder hebben enigszins slechtere psychosociale aanpassing - kinderen met relatief weinig of juist veel huishoudelijke taken hebben een negatievere houding ten aanzien van school. 	Parentificatie wordt door veel factoren bepaald en pathologie van de ouder en het helpen bij huishoudelijk werk of zorgen voor broertjes en zusjes spelen daarin slechts een beperkte rol. Zorgverleners moeten vooral attent zijn op de mate waarin het kind emotionele steun aan de moeder geeft. De auteurs suggereren dat vooral een niet ondersteunend, niet responsief gezinsklimaat schadelijk is voor de ontwikkeling van het kind.

Bron	Context (regio, leeftijd kinderen, type problematiek, relatie van kind tot gezinslid)	Methode (opzet, dataverzameling, werving respondenten)	Resultaat	Conclusie
Pakenham e.a. (2006)	<ul style="list-style-type: none"> - Australië - 100 kinderen van 10-25 jaar met een zieke of gehandicapte ouder. - meestal betreft het een lichamelijke (68%) of psychische ziekte (18%). De rest (14%) heeft andere problemen. - 145 kinderen (10-24 jaar) zonder zieke ouder 	<ul style="list-style-type: none"> - kwantitatief onderzoek - vragenlijst die impact van mantelzorg meet - werving via scholen, lokale organisaties voor (gezisleden van) chronisch zieken, advertenties 	<p>Belasting Kinderen die opgroeien met een chronisch zieke ouder voelen zich in vergelijking met degenen met niet-zieke ouders:</p> <ul style="list-style-type: none"> - meerverantwoordelijk om te zorgen - “rijper”, “ouder” - vaker bezorgd over hun ouders - vaker beperkt in allerlei activiteiten - meer geïsoleerd <p>Daarnaast scoren zij:</p> <ul style="list-style-type: none"> - hoger op somatiseren - lager op een probleemgerichte copingstrategie - lager op levenstevredenheid <p>Geen verschillen gevonden in sociaal netwerk, ervaren gezondheid, positieve gevoelens, depressie en angst</p>	<p>Zorgverleners zouden alert moeten zijn op de aanwezigheid van jongeren in een gezin met een ziek gezinslid. Omdat de verschillen vooral zichtbaar zijn op kenmerken die verwijzen naar wederzijdse afhankelijkheden zou een gezinsgerichte benadering het beste zijn</p>
Pakenham e.a. (2007)	<ul style="list-style-type: none"> - Australië - 100 mantelzorgers van 10-25 jaar - meestal betreft het een lichamelijke (68%) of psychische ziekte (18%). De rest (14%) heeft andere problemen - het gaat om ouders 	<ul style="list-style-type: none"> - kwantitatief onderzoek (toetsing van een model) - schriftelijke vragenlijst - werving via oproepen in scholen, kranten, gezondheidscentra, welzijnswerk 	<p>Ondersteuning</p> <ul style="list-style-type: none"> - als een kind veel sociale steun ervaart, is de mantelzorg minder belastend en worden meer positieve kanten van het geven van mantelzorg gezien (tevredenheid met leven, positieve gevoelens, ervaren opbrengsten) - daarnaast heeft de coping stijl van het kind en de mate waarin het kind de zorg uit vrije wil doet invloed op de beleving. 	<p>Interventies voor jonge mantelzorgers zouden aandacht moeten hebben voor sociale steun, subjectieve interpretaties die het kind heeft bij mantelzorg (bijv. wordt het als stressvol ervaren), en de coping strategie.</p>
Roche e.a. (2003)	<ul style="list-style-type: none"> - Verenigd koninkrijk - 120 kinderen en hun ouders (interviews) - 70 kinderen (vragenlijst) - leeftijd kinderen: ? - ziekte gezinslid: ? - relatie tot ziek gezinslid: ? 	<ul style="list-style-type: none"> - kwalitatief en kwantitatief onderzoek - interviews en schriftelijke vragenlijsten - Werving via projecten voor jonge 	<p>Belasting</p> <ul style="list-style-type: none"> - kinderen hebben minder tijd voor vrijetijdsactiviteiten, vrienden e.d. - kinderen kunnen moeilijk met ongeplande activiteiten meedoen - kinderen verzuimen soms op school of zitten moe op school - het is moeilijk om de specifieke ondersteuningsbehoefte in kaart te brengen en dit gebeurt ook weinig 	<p>Professionals die zich bezighouden met sociale uitsluiting moeten zowel kijken naar het publieke domein (zoals school, huisvesting), als naar het privé domein.</p>

Bron	Context (regio, leeftijd kinderen, type problematiek, relatie van kind tot gezinslid)	Methode (opzet, dataverzameling, werving respondenten)	Resultaat	Conclusie
<p>Shifren e.a. (2003)</p> <p>Een deel van de resultaten is ook beschreven in Shifren (2001)</p>	<p>- V.S.</p> <p>- 24 volwassenen (21-58 jaar) die als kind (5-20 jaar) gezorgd hebben voor een ouder of volwassen familie lid (bijv. bij wassen, voeden)</p> <p>- diverse problemen: acuut (5x), chronisch lichamelijk (15x), chronisch psychiatrisch (4x)</p> <p>- het gaat om ouders (22x) en grootouders (4x)</p>	<p>mantelzorgers</p> <ul style="list-style-type: none"> - kwalitatief en kwantitatief retrospectief onderzoek - telefonisch interview + vragenlijsten - werving via advertenties, folders en mond-op-mond reclame 	<p>Belasting</p> <ul style="list-style-type: none"> - 42% vertoont symptomen van depressie - respondenten scoren hoger op positieve dan op negatieve psychische gezondheid - de volwassenen zien terug op een minder warme relatie met zowel moeder als vader en meer overprotectie van beide ouders (waarbij vergeleken is met een onderzoek onder niet mantelzorgers) 	<p>Het geven van mantelzorg als kind hangt niet samen met een slechte psychische gezondheid als volwassene. Sommigen hebben wel een kans op het ontwikkelen van een depressie.</p>
<p>Thomas e.a. (2003)</p>	<p>- Verenigd Koninkrijk</p> <p>- 27 kinderen (9-18 jaar)</p> <p>- in gezin met persoon met lichamelijke ziekte/handicap (18x), alcoholverslaving of psychiatrische ziekte (3x), gedragsproblemen (2x), onbekend (4x)</p> <p>- ouders (18x), broer/zus (5x), onbekend (4x)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - kwalitatief onderzoek - interviews - werving via instellingen in gezondheidszorg, welzijn, onderwijs en via projecten voor jonge mantelzorgers 	<p>Belasting</p> <ul style="list-style-type: none"> - negatieve effecten voor het kind zijn het zich zorgen maken over het gezinslid, de verminderde bewegingsvrijheid, en beperkte sociale leven - positieve gevolgen zijn het gevoel van nabijheid en het ontwikkelen van zelfredzaamheid - in sommige gevallen is de belasting te wijten aan opvoedkundig falen van de ouders <p>Ondersteuning</p> <ul style="list-style-type: none"> - vrienden, leraren en anderen hebben weinig oog voor de situatie van het kind en de gevolgen daarvan op het kind - ook zorgverleners hebben weinig oog voor de positie van het kind 	<p>Er moet beter gekeken worden naar de verschillende situaties waarin kinderen opgroeien. Als er sprake is van ouders met psychiatrische problematiek, alcohol of drugsverslaving dan is ouder soms niet in staat het kind goed op te voeden.</p>

Bron	Context (regio, leeftijd kinderen, type problematiek, relatie van kind tot gezinslid)	Methode (opzet, dataverzameling, werving respondenten)	Resultaat	Conclusie
Visser-Meily e.a. (2006)	<ul style="list-style-type: none"> - Nederland - 82 kinderen (<18 jaar) uit een 2-oudergezin - na CVA van een ouder 	<ul style="list-style-type: none"> - longitudinaal, kwantitatief onderzoek - vragenlijsten - werving: Inclusie bij opname ouder in revalidatie kliniek 	<p>Aard zorg</p> <ul style="list-style-type: none"> - 63% hielp een jaar na CVA de zieke ouder dagelijks - meest genoemde activiteiten zijn: kousen en schoenen aantrekken, nagels knippen, in en uit rolstoel helpen, haren wassen <p>Belasting</p> <ul style="list-style-type: none"> - na 1 jaar had 29% van de kinderen gedrags- en stemmingsproblemen - De kans op gedrags- en stemmingsproblemen was groter als: <ul style="list-style-type: none"> - gezonde ouder bij start revalidatie sombere gevoelens had - de huwelijksrelatie minder goed was - het een jonger kind betrof - het een meisje betrof - Eén op elke vier kinderen heeft slechtere schoolresultaten <p>Ondersteuning</p> <ul style="list-style-type: none"> - 20% werd ondersteund vanuit eerste of tweedelijnszorg 	<p>Het welzijn van kinderen na een CVA hangt niet zo zeer af van de ernst van de aandoening, maar meer van de gezondheid en welzijn van de gezonde ouder en de copingstijl van alle gezinsleden</p>

Bijlage 8: Evaluatie-onderzoek naar de effectiviteit van bepaalde ondersteuning (n=5)

Bron	Context (regio, leeftijd kinderen, type problematiek, relatie van kind tot gezinslid)	Methode (opzet, dataverzameling, werving respondenten)	Interventie	resultaat	conclusie
Coles e.a. (2007)	<ul style="list-style-type: none"> - V.S. - 20 kinderen (9-14 jaar) - uit 14 gezinnen met een ouder met multiple sclerose (ms) 	<ul style="list-style-type: none"> - Experimentele groep met voormeting, nameting, follow-up meting - schriftelijke vragenlijst kinderen - schriftelijke vragenlijst ouders op voormeting en follow up - werving via patiëntenvereniging 	<p>Kinderen bezochten een “Fun in the Sun”kamp van 6 dagen.</p> <p>De interventie gaat uit van stress en coping theorie en cognitieve strategieën.</p> <p>Elementen zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> - het vergroten van kennis over ms - de mate waarin kind een situatie inschat en evauleert als stressvol - de manier van omgaan met stress (coping strategie) - Er zijn recreatieve activiteiten en 8 groepsbijeenkomsten. De groepsessies worden begeleid door 2 begeleiders, een ergotherapeut en een psycholoog. Buiten de sessies is aandacht voor het toepassen van gedrag dat in de sessies is besproken 	<p>Gevonden effecten bij kinderen:</p> <ul style="list-style-type: none"> -meer kennis over ms -adequater inschatting stressvolle situatie -betere aanpassing (minder gespannen, men voelt zich prettiger) -negatieve gevolgen van het zorgen worden minder -sociale steun werd groter <p>Geen effecten werden gevonden op coping strategie en gezinsfunctioneren (conflicten en cohesie)</p> <p>Bij ouders werden geen effecten gevonden</p>	<p>Er zijn aanwijzingen dat een interventie gebaseerd op stress en coping helpt bij het ondersteunen van kinderen en hun gezinnen met een ouder met ms</p>
Lobato e.a. (2002)	<ul style="list-style-type: none"> - V.S. - 54 kinderen (8-13 jaar) met ouders - de kinderen hebben een broertje of zusje met een chronische ziekte of ontwikkelingsstoornis 	<ul style="list-style-type: none"> - Experimentele groep met voormeting, nameting, follow-up meting - schriftelijke vragenlijst - werving via kinderziekenhuis 	<p>SibLink: geïntegreerde groepsinterventie voor broertjes/zusjes en ouders.</p> <p>Zes groepsessies voor kinderen van 90 minuten. Onderdelen zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> - informatie over ziekte - emoties en omgaan met moeilijke situaties - omgaan met eigen behoeften (en die van de ander). <p>Tegelijkertijd bezochten ouders eigen groepsessies, waarbij ook verbindingen gemaakt werden met waar de kinderen mee bezig waren</p>	<ul style="list-style-type: none"> - kennis verbeterde - negatieve aanpassing aan stoornis verminderde - verbondenheid met ziek kind verbeterde - globaal functioneren verbeterde - bij follow up waren 3 van 4 verbeteringen nog steeds meetbaar 	<p>Eerste resultaten zijn positief en rechtvaardigen een meer gecontroleerde effectstudie</p>

Bron	Context (regio, leeftijd kinderen, type problematiek, relatie van kind tot gezinslid)	Methode (opzet, dataverzameling, werving respondenten)	Interventie	resultaat	conclusie
Lobato e.a. (2005)	<ul style="list-style-type: none"> - V.S. - 43 kinderen (4-7 jaar) met ouders - de kinderen hebben een broertje of zusje met een chronische ziekte (zoals cerebraal palsy, kanker) of ontwikkelingsstoornis (zoals autisme, verstandelijke beperking) 	<ul style="list-style-type: none"> - Experimentele groep met voormeting, nameting, follow-up meting - schriftelijke vragenlijst - werving via kinderziekenhuis en organisaties gericht op doelgroep 	Zie Lobato e.a. 2002	<ul style="list-style-type: none"> - kennis verbeterde - verbondenheid met ziek kind verbeterde - kind voelt zich competent - geen verandering in gedrag zichtbaar - bij follow up was verbetering in kennis en verbondenheid nog steeds meetbaar 	Eerste resultaten zijn positief en rechtvaardigen een meer gecontroleerde effectstudie
Pitman e.a. (2004)	<ul style="list-style-type: none"> Canada, Australië - 25 kinderen (5-15 jaar) - de kinderen hebben een psychisch zieke ouder (21x) of broer of zus (4x) 	<ul style="list-style-type: none"> - Experimentele groep met voor- en nameting - Vragenlijst - Werving via casemanager ouder 	SMILES programma voor kinderen. Duurt drie dagen, 6 uur per dag. Onderdelen zijn: informatie, communicatie oefeningen, probleem oplossen, kunstzinnige activiteiten, muziek, interactieve en ontspanningsoefeningen, elkaar ondersteunen	<ul style="list-style-type: none"> - kennis is toegenomen - ervaren coping vaardigheden zijn toegenomen 	De auteurs concluderen dat het programma effectief lijkt
Williams e.a. (1997)	<ul style="list-style-type: none"> - V.S. - 22 kinderen (8-15 jaar) - de kinderen hebben een broertje of zusje met een chronische ziekte (kanker, cf, diabetes of spina bifida) 	<ul style="list-style-type: none"> - Experimentele groep met voormeting, nameting - vragenlijst met open en gesloten vragen -werving via ziekenhuis 	Gestructureerde, educatieve en ondersteunende groepsinterventie voor kinderen. De sessies (totaal 9 uur) bevatte de volgende onderdelen: <ul style="list-style-type: none"> - informatie over ziekte en nodige behandeling en zorg - psychosociale begeleiding gericht op herkenning, problemen en oplossingsrichtingen - sociaal-recreatieve activiteiten (spel) Er is 1 sessie apart voor ouders	<ul style="list-style-type: none"> - kennis verbeterde - ouders waardeerden het programma met een gemiddeld rapportcijfer 9 -ouders zagen voordelen van het programma en geen nadelen 	Het programma lijkt bruikbaar. Een uitgebreidere effectstudie is nodig.