

Inhoudsopgave

Inleiding	4
1. Vindplaats jonge mantelzorgers	6
2. Beschermende factoren en risicofactoren	7
3. De invloed op jonge mantelzorgers	10
3.1 Onderscheid langdurig lichamelijk ziek, psychisch ziek (psychiatrisch) en verslaafd	10
<i>3.1.1 Langdurig lichamelijk ziek of gehandicapt</i>	10
<i>3.1.2 Psychisch ziek</i>	14
<i>3.1.3 Verslaafd</i>	17
<i>3.1.4 Gevolgen</i>	19
3.2 Taken en verantwoordelijkheden	19
3.3 Parentificatie	20
3.4 Gevolgen op lange termijn	22
3.5 Sociale steun	22
3.6 Hulp vragen en krijgen	23
4. Familiestructuur	25
4.1 Familiestructuur	25
4.2 Veiligheid in de familie	26
4.3 Iedereen reageert verschillend: elk gezin is anders	26
5. Wat kunnen we doen als hulpverlener?	28
5.1 Basisvaardigheden	28
5.2 Interventiekeuze	29
5.3 Familiegesprekken/ netwerk	35
6. Waar kan ik terecht?	37
7. Literatuur	39
BIJLAGEN	43
Bijlage 1. Ecogram	44
Bijlage 2. Ervaren druk door informele zorg (EDIZ)	45

Bijlage 3. SACZO 47

Bijlage 4. Caregiver Strain Index (CSI) 49

Inleiding

Er zijn verschillende definities van jonge mantelzorgers in omloop. Sommigen betitelen alle kinderen in een zorgsituatie tot mantelzorgers omdat zij zich zorgen kunnen maken of bezorgd zijn om een ziek gezinslid. Anderen hanteren een instrumentele definitie en spreken pas van jonge mantelzorger indien iemand daadwerkelijk zorgt voor ofwel bepaalde taken en verantwoordelijkheden heeft binnen de zorg. Anderen vinden dat het gaat om de gevolgen die de taken en verantwoordelijkheid hebben op het kind. Aldridge e.a. (1999) pleiten ervoor dat we spreken over jonge mantelzorgers wanneer we het hebben over jongeren die zorgtaken en verantwoordelijkheden hebben die negatieve gevolgen hebben op de ontwikkeling of die een belemmeren vormen voor het volledig kind zijn.

In deze werkmap spreken wij over jonge mantelzorgers als iemand die opgroeit met een zieke ouder, broer, zus, of met een zieke opa en oma, die in de directe omgeving van het gezin woont en die intensieve zorg nodig heeft. Er kan sprake zijn van een lichamelijke ziekte of handicap, een psychische ziekte of verslavingsproblematiek. De definitie is breed omdat niet wordt gesteld dat een jongere zorgverantwoordelijkheid hoeft te hebben.

Uit uitgevoerd onderzoek blijkt, dat in 2011, 450.00 kinderen en jongeren (12% van de 5-23 jarigen) samenwonen met een langdurig lichamelijk of psychisch ziek gezinslid (De Boer e.a., 2012). Zij leven samen met een ouder, broer of zus met langdurige psychische en/of lichamelijke gezondheidsproblemen. Bij 300.000 jongeren is er in het gezin sprake van psychische gezondheidsproblemen (eventueel in combinatie met lichamelijke gezondheidsproblemen). Bijna 225.000 jongeren hebben te maken met gezinsleden met lichamelijke klachten, eventueel met psychische beperkingen. Ongeveer 410.00 jeugdigen woont samen met een ouder met langdurig lichamelijke of psychische gezondheidsproblemen. Borger heeft in 2015 onderzoek gedaan onder Amsterdamse jongeren (12-25 jr) en hieruit kwam een aanzienlijk hoger percentage naar voren, namelijk dat 54% opgroeit met een ziek gezinslid. Hiervan groeit 75% op met een lichamelijk zieke ouder en ruim 30% met een psychisch ziek en/of verslaafde ouder. Een combinatie tussen meerdere ziektebeelden wordt veel gemeld.

Het gaat niet alleen om jonge mantelzorgers als gezinslid met iemand met psychische aandoeningen maar ook om jonge mantelzorgers met een gezinslid met niet-psychische aandoeningen. Overeenkomst van beide groepen is de mogelijke (over)belasting. Voor de eerste doelgroep komt daar de emotionele en psychische belasting, de onvoorspelbaarheid, de schaamte voor de buitenwereld en de angst om zelf aanleg te hebben voor het ontwikkelen van psychische klachten bij.

Internationale studies besteden aandacht aan de verschillen tussen jeugdigen met en zonder een ziek gezinslid. Pakenham e.a. (2006) laten zien dat jonge mantelzorgers minder tijd hebben voor sociale activiteiten, sporten, en vrijetijdsactiviteiten dan jongeren zonder een zorgtaak. Uit de literatuur komt naar voren dat meisjes vaker

gezondheidsproblemen bij hun gezinsleden signaleren, jongens hebben feitelijk gezien vaker met een dergelijke situatie te maken (Einde-Bus e.a., 2010). Homlong e.a. (2015) tonen aan dat 15-jarigen met een mentaal zieke ouder hoger risico hebben op sociale zorg afhankelijkheid dan jongeren zonder een ziek gezinslid. En dat sociale ondersteuning van familie of vrienden hierin een belangrijke beschermende factor kan zijn.

Er is vaak sprake van verborgen zorgen: de jonge mantelzorgers laten hun eigen klachten en zorgen niet duidelijk merken (NJR Panel en Mezzo, 2011). Hierdoor vallen jonge mantelzorgers niet op. Bovendien beseffen jonge mantelzorgers vaak zelf niet dat ze in een bijzondere situatie zitten. Jonge mantelzorgers cijferen zichzelf vaak weg, vragen geen aandacht, maken zichzelf onzichtbaar, hebben een lagere zelfwaardering en zijn ontevredener over hun leven dan leeftijdsgenoten (Hermanns, 2011). Wellicht vinden ze het moeilijk om hulp te vragen (NJR Panel en Mezzo, 2011). Doordat de problematiek vaak verborgen is worden jonge mantelzorger vaak laat gesignaleerd door professionals. Wanneer ze echt in nood verkeren komt een jonge mantelzorger soms pas bij de psycholoog. Het is dus belangrijk dat er meer bekendheid komt over de problematiek. Zodat er meer begrip komt voor de zorgende leeftijdsgenoten. En jonge mantelzorgers zich meer bewust worden van hun bijzondere situatie binnen het gezin en hun zorgen die het met zich meebrengt. Het gaat erom dat jonge mantelzorgers zich realiseren dat ze niet de enige zijn en er niet alleen voor hoeven te staan. En dat professionals de eventuele problemen tijdig signaleren en de juiste hulp aanbieden.

1. Vindplaats jonge mantelzorgers

Dompseleer e.a. (2010) hebben in kaart gebracht waar jonge mantelzorgers zich bevinden. Zij komen tot het volgende overzicht:

- Scholen (basisscholen, middelbaar onderwijs, ROC's, HBO/WO)
- Internet (social media, zoals facebook)
- Sportverenigingen
- Uitgaanslocaties
- Centra voor Werk en Inkomen (CWI)
- Consultatiebureaus
- Centra voor Jeugd en Gezin
- Jeugd- en jongerenwerk
- Studie- en studentenverenigingen

De school kan een belangrijke plek zijn voor het vinden van jonge mantelzorgers. Door alert te zijn op signalen als vermoeidheid, schooluitval, psychosomatische klachten, of teruggetrokken gedrag kunnen leerlingbegeleiders en docenten jonge mantelzorgers eerder herkennen. Ook kan het thema bespreekbaar gemaakt worden tijdens lessen of tijdens de week van de jonge mantelzorger. Een uitgebreid overzicht van lespakketten zijn te vinden in het rapport 'Aanbod Jonge Mantelzorgers – MOVISIE' 2008 (Meulen, 2008).

Jonge mantelzorgers bezoeken ook diverse websites. Aandachtspunt hierbij is dat jonge mantelzorgers niet altijd de juiste websites vinden omdat zij onder andere trefwoorden zoeken dan de term 'jonge mantelzorger'.

In een onderzoek van het NJR Panel en Mezzo (2011) komt naar voren dat 11% van de jongeren in hun onderzoek jonge mantelzorger is en maar slechts 7% zichzelf als zodanig ziet.

In het onderzoek van Borger (2015) heeft 56% van de VMBO-leerlingen nog nooit van de term jonge mantelzorger gehoord, en vijf van de zes geïnterviewde jonge mantelzorgers zeggen niet geweten te hebben dat zij jonge mantelzorger waren. Beide onderzoeken vormen een bevestiging dat de term jonge mantelzorger geen herkenbaarheid oproept en dat de doelgroep zichzelf hierdoor ook niet aangesproken voelt.

2. Beschermende factoren en risicofactoren

Het opgroeien met een langdurig lichamelijk of psychisch ziek gezinslid kan invloed hebben op de jonge mantelzorger en op hoe relaties en interacties beleefd worden. Een lichamelijk of psychisch ziek gezinslid kan de ontwikkelingstaken van een gezin onder druk zetten. Er wordt een beroep gedaan op de *coping* van alle gezinsleden. Hoe iedereen ermee omgaat is verschillend.

De interacties binnen een gezin kunnen een beschermende factor zijn (en dragen bij aan een veilige hechting) alsook een risicofactor (dragen bij aan een onveilige hechting) (tabel 1). Uit de literatuur is bekend dat vaak het aantal risicofactoren een betere voorspeller is voor problemen dan de aanwezigheid van één specifieke factor. Oftewel: de risico's nemen toe naarmate er meerdere risicofactoren in het spel zijn.

Tabel 1. Risico en beschermende factoren

Risicofactoren	Beschermende factoren
Psychische problematiek in de familie	Goed ouderschap
Voortdurende partner-/ouderproblematiek	Onderhouden van stabiele relaties
Opgroeien met alleen psychisch ziek gezinslid	Goede ouder-kind relatie
Armoede (dalend gezinsinkomen)	Warmte en identiteit
Alcohol- en drugsgebruik	Congruente communicatie en vermogen tot metacommunicatie
Slechte ouderlijke en familiale samenwerking	Positieve relatie met broer/zus en vrienden
Discongruente communicatiepatronen	Sociale steun binnen en buiten het gezin
Ernstige <i>life-events</i>	Leeftijdsadequate aanpak
Veel pech	Beperkte duur van de lichamelijke ziekte gezinslid
Tussen 10-16 jaar	Aanwezigheid van professionele steun
Jonge mantelzorgers uit migrantengezinnen met taalproblemen en bezwaren tegen gebruik van voorzieningen	Jonger kind
	Heldere kijk van het kind op zichzelf
	Heldere kijk van het kind op gezinsproblematiek

Bron: Van Meekeren & Baars, 2011, p. 57; Tielen e.a., 2004.

In een overzichtsstudie van Veer en Francke (2008) worden de volgende factoren genoemd die samenhangen met de mate waarin de jonge mantelzorger gevolgen van het opgroeien met een ziek gezinslid ondervindt. Ten eerste kenmerken van de jongere zelf (plaats in kinderrij, leeftijd, geslacht, perceptie van de situatie), ten tweede kenmerken van het zieke gezinslid (ernst van de ziekte, mate waarin iemand zorgafhankelijk is, hoe de zieke de situatie ervaart, het geslacht van de zieke ouder),

ten derde de kenmerken van het gezin (*coping*-vaardigheden, kwaliteit van de huwelijksrelatie), en ten vierde het soort zorg dat de jonge mantelzorger geeft (kinderen die emotionele zorg geven ervaren meer problemen en de hoeveelheid zorg en hoeveel tijd er overblijft voor het kind zelf).

Ouders met een psychische problematiek kunnen minder goed in staat zijn hun kinderen op te voeden als gevolg van hun symptomen (Van der Zanden, Speetjens, Arntz & Onrust, 2010). Dit opvoedgedrag uit zich in: beperkte verzorging (fysieke zorg en emotionele ondersteuning), beperkte autoritatieve controle (structuur en organisatie bieden, ontwikkeling en zelfstandigheid stimuleren) en juist veel autoritaire controle (restrictiviteit en straf opleggen) (Romijn, De Graaf & De Jonge, 2010).

In een studie van Claessens (2015) onder jeugdigen die opgroeien met een chronisch psychisch zieke ouder komt naar voren dat oudere adolescenten en meiden meer risico lopen in de stress te raken dan jongere adolescenten en jongens. Hierin spelen de depressieve symptomen van de ouder een bepalende rol op het risico voor het ervaren van stress bij de jeugdige. Roustit e.a. (2010) noemen dat de mate van social support van de ouders een mediator is in relatie van de psychopathologie van de ouder en internaliserende problemen bij het kind. Als gevolg van de depressieve symptomen is de ouder in mindere mate in staat aan de behoeften van het kind te voldoen. Ook de ouderlijke conflicten zijn gerelateerd aan stress (Dufour e.a., 2006). Pakenham en Cox (2012) vinden in hun studie een interactie-effect tussen ziekte & depressie van de ouder en de gedrags- en sociale problemen van hun kind. Het is dan ook aan te raden dat jongeren die opgroeien met een zieke & depressieve ouder vaardigheden leren hoe zij om kunnen gaan met depressie bij je ouders.

In een studie van Sieh e.a. (2011) komen vier aspecten naar voren die het relatief hoge percentage problemen bij jonge adolescente mantelzorgers verklaarbaar maken. Ten eerste de ziekte duur. Hoe langer de ziekte duurt, hoe meer internaliserende problemen er spelen. Ten tweede was het gevoel van isolement bij adolescenten een voorspeller voor internaliserende problemen. Jongeren die opgroeien met een zieke ouder lijken niet genoeg tijd te hebben voor dagelijkse activiteiten met betrekking tot school, vrienden en hobby's, en voelen zich vaak anders dan leeftijdsgenoten. Als bijvoorbeeld vrijetijdsbesteding, omgang met vrienden lijden onder de situatie, lijken jongeren meer gevaar te lopen op internaliserend probleemgedrag. Een derde factor is vervreemding van de moeder, dit hangt samen met internaliserende problemen bij de jonge mantelzorger. Jongeren rapporteerden dat ze weinig aandacht van hun moeder kregen en zich beschaamd voelden als ze met haar over problemen praten. In de omgang met de zieke lijkt hechting met de moeder een belangrijke rol te spelen, ongeacht of zij de zieke of gezonde ouder is. Vervreemding van de vader lijkt niet bij te dragen aan internaliserende problemen. Ten vierde blijken moeilijke momenten internaliserend probleemgedrag in de hand te werken.

In het onderzoek van Meijer e.a. (2008) onder jongeren met een ouder met de ziekte van parkinson blijkt dat sekse en het stadium van de ziekte geen voorspellers zijn voor

probleemgedrag bij de jonge mantelzorger. Omvang van de mantelzorg, beleving van de mantelzorg en beleving van moeilijke momenten bij de ouder dragen significant bij aan de ontwikkeling van internaliserende en externaliserende problemen. Beschikbaarheid van de zieke in combinatie met het meer zien van moeilijke momenten bij de ouder en een grotere omvang van de mantelzorg blijken significant bij te dragen aan de voorspelling van stress. Een jongere leeftijd van het kind in combinatie met een moeilijker beleving van de mantelzorg en het hebben van een vader met de chronische ziekte bleken significante voorspellers voor het ontwikkelen van depressieve klachten.

3. De invloed op jonge mantelzorgers

Het samenleven met een ziek gezinslid kan voor elke jonge mantelzorger anders zijn. In dit hoofdstuk wordt stilgestaan bij die jonge mantelzorgers die belast worden door het zieke gezinslid. Hieronder wordt vooral ingegaan op het opgroeien met een lichamenlijk, psychisch en psychiatrisch zieke ouder. Over het opgroeien met een verstandelijk beperkte ouder is weinig literatuur te vinden.

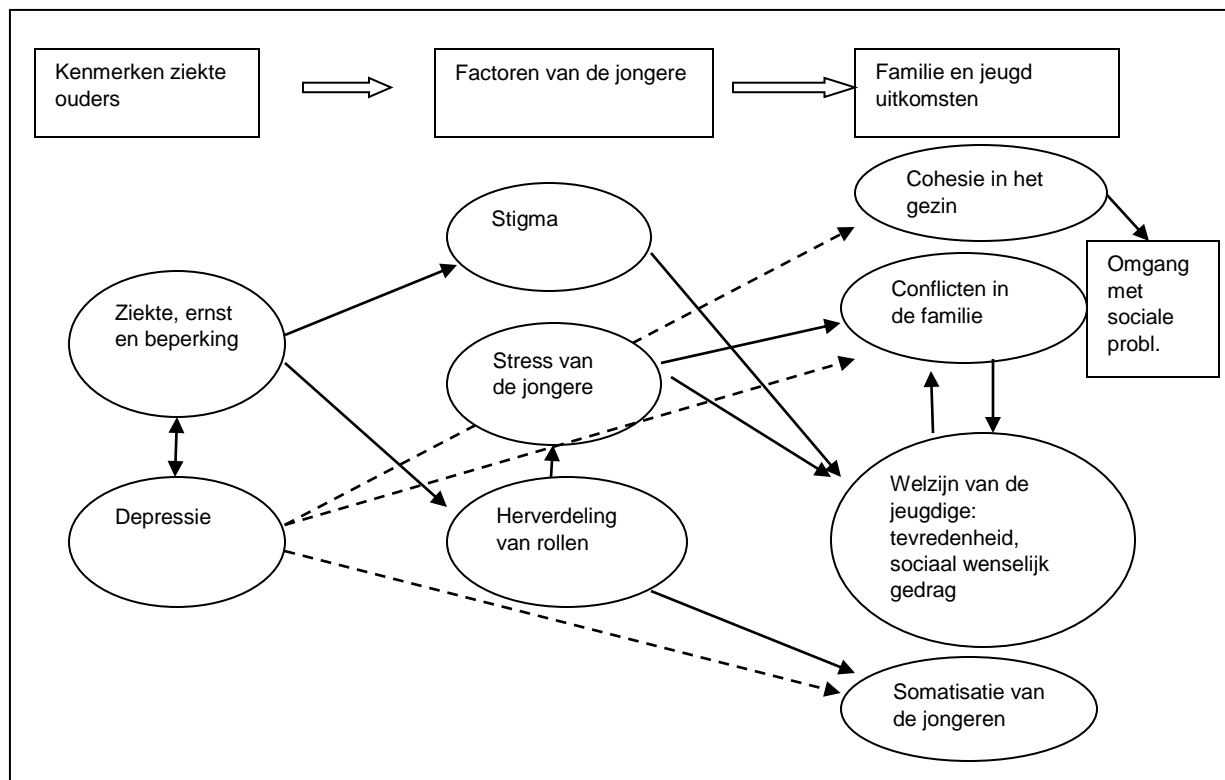
3.1 Onderscheid langdurig lichamenlijk zieke, psychisch zieke (psychiatrisch) en verslaafd

Pakenham en Cox (2014) hebben als één van de weinigen onderzoek gedaan naar de verschillen tussen het opgroeien in een gezin met een lichamenlijk zieke ouder, een psychisch zieke ouder of een verslaafde ouder op het functioneren van het kind. Het opgroeien met een zieke opa en/of oma komt hierbij niet aan bod. Pakenham en Cox (2014) hebben onderzocht wat het effect is van een lichamenlijke zieke ouder, een psychisch zieke ouder of verslaafde ouder op de aanpassing van de jeugdige (9-20 jaar). Hieruit komt naar voren dat bij alledrie de ziektes er sprake is van een negatief effect op alle uitkomstmaten (taken en verantwoordelijkheden, gedrags/emotionele klachten, somatisatie, gezondheid en welzijn) in vergelijking met gezinnen zonder zieke ouder. Jongeren met een psychisch zieke ouder of een verslaafde ouder scoren significant meer negatieve aanpassingen dan jongeren met een lichamenlijk zieke ouder. Daarbij speelt mee hoe de conditie van de andere gezinsleden is. Indien ook de andere gezinsleden niet stabiel zijn is het negatieve effect groter. Ook is gekeken naar demografische variabelen. Zo blijken oudere kinderen, kinderen die in de stad wonen en meisjes meer problemen te ervaren.

3.1.1 *Langdurig lichamenlijk zieke of gehandicapt*

Pakenham en Cox (2012) hebben een model ontwikkeld om de invloed van een ouderlijke ziekte (zoals MS en depressie) op jonge mantelzorgers in kaart te brengen. Op basis van hun onderzoek kan het volgende model gemaakt worden (zie model 1). Er komt naar voren dat er alleen bij een depressie een directe invloed is op het gezinsfunctioneren en de internaliserende problemen van de jongere. Bij ouderlijke ziekte is er sprake van indirecte invloed. Zo heeft de ziekte van ouders invloed op de rollen en taken van de jongere. Deze rolverdeling leidt tot stress bij de jongere wat vervolgens invloed heeft op het welzijn van de jongere. Ook leidt de herverdeling van rollen en taken tot somatisatie bij de jongere. Daarnaast leidt de ziekte van de ouders tot stigmatisering, wat eveneens invloed heeft op het welzijn van de jongere.

Tielen e.a. (2004) hebben een onderzoek gedaan onder jonge mantelzorgers ouder dan 12 jaar en zien eveneens dat mantelzorg invloed heeft op het uitvoeren van taken en verantwoordelijkheden die niet passend zijn bij hun leeftijd en dat zij hiermee een verhoogd risico lopen op problemen in de ontwikkeling.



Model 1. Ouderlijke ziekte en jeugd en gezinsfunctioneren (Pakenham & Cox, 2012)

De (over)belasting voor jongeren ouder dan 12 jaar bestaat op verschillende gebieden (Tielen e.a., 2004):

- *Praktisch*: de hoeveelheid en intensiteit van hun taken bepaalt hoeveel tijd zij voor eigen bezigheden overhouden.
- *Psychisch*: het opgroeien met een langdurig ziek gezinslid veroorzaakt onzekerheid, angst, boosheid en verdriet.
- *Fysiek*: grote geestelijke druk en zware lichamelijke taken vergroten de kans op spanningsklachten zoals hoofd- en buikpijn, rugpijn, en gewrichtsklachten.
- *Relationeel*: de relaties met andere gezinsleden en de emotionele ontwikkeling van het kind komen onder druk te staan, vooral wanneer de ouders niet meer voldoende in staat zijn de ouderrol te vervullen.
- *Sociaal*: contacten met leeftijdsgenoten schieten erbij in als de situatie thuis de jonge mantelzorgers in beslag neemt. De belevingswereld van jonge mantelzorgers is dusdanig anders dan die van leeftijdsgenoten dat zij moeilijk aansluiting vinden. Bij langdurige ziekte raken gezinsleden bovendien vaak in een sociaal isolement.

Signalen van overbelasting (Tielen e.a., 2004)

- *Vermoeidheid, concentratieproblemen en schoolverzuim*: Met bijvoorbeeld een opvallende daling in schoolprestaties of het afbreken van de opleiding.

- *Teruggetrokken gedrag en isolement*: ten opzichte van leeftijdsgenoten. Wat mogelijk later tot ernstige problemen kan leiden.
- *Externaliserend gedrag*: in de vorm van agressie. Omdat ze hun woede soms niet kunnen uiten bij hun zieke ouder.
- *Psychosomatische klachten*: D.w.z. psychische spanningen die leiden tot lichamelijke klachten zoals eet- en slaapstoornissen of vluchtgedrag in de vorm van alcoholgebruik.

In een onderzoek van het NJR Panel en Mezzo (2011) komt naar voren dat een deel van de jonge mantelzorgers last heeft van vermoeidheid, piekeren, somberheid, concentratieproblemen, slaaptekort en angsten.

Uit onderzoek van de Universiteit van Amsterdam (Sieh e.a., 2011) blijkt dat kinderen met een zieke ouder een verhoogd risico lopen op angstklachten, somberheid en teruggetrokken gedrag. Kinderen met een chronisch zieke ouder hebben vaker last van internaliserend probleemgedrag, zoals depressief teruggetrokken en angstig gedrag, dan kinderen met twee gezonde ouders (Sieh e.a., 2010; Sieh e.a. 2011).

Deze cijfers worden ondersteund met het onderzoek van Meijer e.a. (2008) onder jongeren met een ouder met de ziekte van parkinson. Hoe meer de jongeren mantelzorg gaven, des te meer stress, internaliserend probleemgedrag en depressie zij ervoeren. Hoe moeilijker de jongeren het geven van mantelzorg vonden, des te meer werd er op externaliserend probleemgedrag en depressie gescoord.

Volgens Pakenham e.a. (2006) blijkt binnen de groep jonge mantelzorgers de druk om de zorg te moeten geven gerelateerd aan stress en niet aan een functionele manier van *coping*.

Slechts een enkele studie heeft onderzocht wat het opgroeien met een chronisch ziek broertje of zusje betekent voor de jongere. Williams (1997) heeft deze onderzoeken ingedeeld op mate van positieve en negatieve gevolgen, van de zorg, en ontdekte dat 60% van de onderzochte studies een verhoogde kans op negatieve gevolgen laat zien, 10% verhoogd risico op positieve en negatieve gevolgen en 30% geen gevolgen laten zien van het opgroeien met een chronisch ziek broertje of zusje. Rossiter e.a. (2001) hebben hierover een meta-analyse verricht en tonen aan dat er vooral sprake is van psychologische effecten op het functioneren (en dan met name depressieve gevoelens).

Taken voor jonge mantelzorgers (Tielen e.a., 2004)

De taken en verantwoordelijkheden van jonge mantelzorgers kunnen uiteenlopend zijn:

- *Huishoudelijk werk* zoals schoonmaken, de was doen, koken en boodschappen doen.
- *Persoonlijke verzorging* van het zieke gezinslid. Bijvoorbeeld helpen met eten en drinken, wassen en aankleden, naar toilet gaan en medicijnen bewaken en toedienen.
- *Zorg voor andere kinderen* in het gezin zoals aankleden, van en naar school brengen en oppassen.

- *Zaken buitenshuis regelen* bijvoorbeeld naar postkantoor of apotheek gaan.
- *Emotionele steun* bijvoorbeeld troosten en zorgen voor afleiding.

Uit een onderzoek uit Groot-Brittannië blijkt dat 70% van de jonge mantelzorger huishoudelijke taken uitvoert. Jongeren die opgroeien met een psychisch zieke ouder bieden meer emotionele steun en jongeren die opgroeien met een lichamelijk zieke ouder bieden meer persoonlijke verzorging en voeren taken buitenshuis uit. In een onderzoek van Borger (2015) worden ongeveer vergelijkbare percentages gevonden (zie 3.2). In een onderzoek van Meijer e.a. (2008) onder jongeren met een ouder met de ziekte van parkinson blijkt 40% huishoudelijke taken uit te voeren. De jongeren vonden het gewoon dat ze deze taak uitvoerden. Daarbij maakte 77% wel eens moeilijke momenten mee (ouder die afhankelijk wordt van de jonge mantelzorger, ouder die lijdt onder de ziekte, ouder die verdrietig was). Meisjes rapporteren hierin meer moeilijke momenten en jongere kinderen een negatievere beleving. Het minder beschikbaar zijn van de ouder hangt samen met meer mantelzorg en meer moeilijke momenten beleven. Bij het toenemen van het aantal moeilijke momenten nam het stressniveau toe.

Uit een Delphi studie (Fox, 1998) komt de parentificatie als gevolg van het uitvoeren van deze taken door jonge mantelzorgers naar voren. Kinderen worden verantwoordelijk en ouders afhankelijk, waardoor kinderen geen kind meer kunnen zijn. Hierover meer in 3.4.

In een onderzoek van het NJR Panel en Mezzo (2011) komt naar voren dat jongeren zelf aangeven wel voldoende tijd te hebben voor het maken van huiswerk, maar de combinatie tussen zorgen, leren en werken als zwaar ervaren. De ervaringen thuis zorgen voor hen voor een goede motivatie om hoge ambities te hebben voor de toekomst zodat hun ouders trots op hen kunnen zijn en wellicht hun ouders in de toekomst financieel kunnen ondersteunen. Vanwege de soms moeilijke financiële situatie thuis hebben de jonge mantelzorgers een bijbaantje. Sommige jonge mantelzorgers voelen zich schuldig als ze even niet kunnen zorgen omdat ze iets leuks gaan doen. Ze hebben dan het gevoel de ouder in de steek te laten. In het onderzoek komt naar voren dat de meerderheid van de jonge mantelzorgers zich niet schaamt over de situatie thuis, maar er niet gemakkelijk over praat. Vooral omdat niemand ernaar vraagt. Jonge mantelzorgers met een psychiatrisch zieke ouder schamen zich daarentegen meer, omdat ze bang zijn dat hun ouder voor gek verklaard wordt. Een aantal jonge mantelzorgers geeft aan niet eerlijk te zijn over de ernst van de situatie, uit angst voor onbegrip. Dit geldt bijvoorbeeld voor ouders met MS waarbij er sprake is van *ups* en *downs*. Jongeren in dit onderzoek vinden het het zwaarst om emotionele steun te geven, op de tweede plaats noemen ze huishoudelijke taken, daarna conflicten oplossen, zorgen voor andere gezinsleden, gevolgd door persoonlijke hygiëne en organisatorische taken regelen. De jonge mantelzorgers vinden het aanzien van het lijden van hun ouders het zwaarst. Dit geeft hen een machteloos gevoel. Het liefst nemen ze de pijn en het verdriet over. Daarnaast levert een ziek gezinslid stress en spanning op tussen de gezinsleden waarbij de jonge mantelzorger vaak de bemiddelende rol kiest.

3.1.2 Psychisch ziek

Het opgroeien met een psychisch zieke ouder heeft een grote invloed op de ontwikkeling van het kind. In vergelijking met jeugdigen die opgroeien met psychisch gezonde ouders, lopen KOPP-kinderen (kinderen van ouders met psychische problemen) drie tot dertien keer meer risico om zelf ooit een psychische stoornis of verslavingsproblematiek te ontwikkelen dan kinderen van ouders zonder psychopathologie (Van Santvoort, 2013). Daarnaast doen KOPP-kinderen vijf keer vaker een beroep op de geestelijke gezondheidszorg (Van Santvoort e.a., 2011).

Hieronder wordt per leeftijdsfase in het kort beschreven wat de symptomen kunnen zijn.

Dit is een samenvatting van de kenmerken die van toepassing zijn voor kinderen van ouders met psychiatrische problemen (KOPP-kinderen). Uitgebreidere informatie is te vinden in de richtlijn KOPP (<http://www.richtlijnenjeugdhulp.nl/kopp/>).

Pasgeborenen (zwangerschap)

- Psychische problemen tijdens de zwangerschap kunnen risico's meebrengen voor de ontwikkeling van de baby. Verschillende studies tonen aan dat psychische problemen van de moeder, ook bij gebruik van medicatie tijdens de zwangerschap, invloed hebben op het stressniveau en de cognitieve en emotionele ontwikkeling van de hersenen van de baby.

Baby's en Peuters (0-4 jaar)

- Problematisch opvoedgedrag (beperkte verzorging, beperkte autoritatieve controle en juist veel autoritaire controle) maakt dat baby's en peuters een verhoogd risico hebben zich onveilig te hechten.
- Ze lopen een verhoogd risico op ontwikkelingsachterstand (bijv. spraak, concentratie en cognitie).
- Een verhoogd risico op een gebrekkige ego-ontwikkeling.
- Een verhoogd risico op terugval in gedrag dat bij een eerder ontwikkelingsstadium hoort (in de broek plassen/poepen, babygedrag).
- Niet tot spelen komen of afwijkend spelgedrag.

Kleuter (4-6 jaar)

- Geen of weinig contact met leeftijdsgenoten.
- Negatief gedrag.
- Teruggetrokken gedrag of aandacht eisend gedrag.
- Psychosomatische klachten: lichamelijke klachten, slaapproblemen en eetproblemen.
- Terugval in eerder ontwikkelingsstadium.
- Angstig zijn (gevoel van onveiligheid).

Basisschoolkinderen (6-10 jaar)

- Geen of weinig contact met leeftijdsgenoten.
- Al op jonge leeftijd kunnen ze last hebben van schuldgevoelens, bezorgdheid, schaamte en eenzaamheid.
- Parentificatie: beginnend besef van verantwoordelijkheidsgevoel.
- Gedrags- en aanpassingsproblemen. Ze kunnen zich namelijk helemaal wegcijferen of aanpassen aan de behoeften van de ander. Negatief gedrag of aandacht opeisend gedrag.
- Ze kunnen last hebben van psychosomatische klachten (buikpijn, hoofdpijn, slaapproblemen, eetproblemen).
- Concentratieproblemen.
- Separatieangst (en daarom niet naar school willen).
- Terugval in eerder ontwikkelingsstadium.
- In het algemeen zijn ze minder sociaal vaardig (komen moeilijk op voor zichzelf).
- Onverzorgd uiterlijk.
- Geen lunch of tussendoortje bij zich hebben.

Basisschoolkinderen (10-12 jaar)

- Besef dat de thuissituatie anders is dan bij anderen.
- Toenemend verantwoordelijkheidsgevoel.
- Smoezen verzinnen, niet naar school willen en spijbelen.
- Zeer teruggetrokken gedrag (vooral bij meisjes), of naar buiten gekeerd (met name bij jongens).

Puberleeftijd (12-16 jaar)

Jongeren kampen over het algemeen met dezelfde problemen als de basisschoolkinderen. Dit uit zich vaak in:

- Verstoring van sociale contacten (weinig vrienden, niet spontaan op stap gaan).
- Negatief gedrag.
- Gevolgen van stress: lichamelijke klachten, psychische klachten (angst/depressie/gedachtes aan suïcide), concentratieproblemen en slaapproblemen.
- Extreem verantwoordelijkheidsgevoel (parentificatie).
- Minder sociaal vaardig dan leeftijdsgenoten.
- Schaamte en schuldgevoelens.
- Presteren minder goed op school en verzuimen vaker.
- Verhoogde kans om in agressief gedrag te vervallen omdat ze hun woede niet kunnen uiten bij hun zieke ouder.
- Verslaafd raken aan alcohol of drugs.
- Moeite met het aangaan van intieme relaties.
- Ontbreken of uitstellen van normale puberteitsverschijnselen, zoals verstoring van de identiteitsontwikkeling (eigen identiteit wordt onvoldoende ontwikkeld door het zorgen voor de ander – laag zelfbeeld – omdat ze eigen wensen en behoeften niet meer herkennen).

Adolescentie (16-23 jaar)

- De jongere kan niet of moeilijk voor zichzelf kiezen en eigen grenzen stellen.
- Identiteit is onvoldoende ontwikkeld.
- Ondanks persoonlijke competenties lopen zij vast in studie of baan, of zetten hun ervaringen om in een baan in de zorg.
- Extreem verantwoordelijkheidsgevoel.
- Zich volledig afzetten tegen mantelzorg, banden verbreken en 'kiezen' voor zichzelf.
- Problemen in het opbouwen of behouden van relaties.
- Verhoogd risico op psychische problemen.

Van Loon e.a. (2014) hebben onderzocht of de ouder-kind interactie (ouderlijk toezicht en ouderlijke ondersteuning) en de omgeving in het gezin (cohesie, expressie en conflict) de relatie kunnen bepalen tussen de internaliserende en externaliserende problemen van jonge mantelzorgers met een psychisch ziek gezinslid. Hieruit komt naar voren dat in een gezin met een psychisch zieke ouder er sprake is van minder familiecohesie, minder uiten van emoties en meningen, en er zijn vaker conflicten. Minder ouderlijk toezicht en meer conflicten leiden tot externaliserende problemen. Hoe meer ouders weten waar hun kind is, wat hij/zij doet in zijn/haar vrije tijd, en met wie ze zijn, des te minder externaliserende problemen er spelen.

3.1.3 Verslaafd

Het opgroeien met een verslaafde ouder kan verschillende gevolgen hebben voor de ontwikkeling van het kind. Vooral de onvoorspelbaarheid maakt dat kinderen op hun hoede zijn en goed ontwikkelde voelsprietten hebben (Sorée, 2013). Kinderen houden het gedrag en de stemming van de ouder in de gaten en anticiperen daarop, om escalaties, geweld of verdriet of meer gebruik van de ouder te voorkomen (parentificatie). De eigen gevoelens en behoeften van het kind verdwijnen hierdoor naar de achtergrond.

Door het onvoorspelbare gedrag van de verslaafde kunnen kinderen worstelen met:

- *Schaamte*: ze nodigen liever geen vriendjes thuis uit.
- *Schuldgevoel*: ben ik de oorzaak van het probleem van mijn ouders?
- *Controle*: proberen verslavende middelen te verstoppen of bij thuiskomst eerst checken hoe de vlag erbij hangt.
- *Bescherming*: door niet open te benoemen wat de problemen thuis zijn.
- *Meeliegen*: om de verslaafde te ontlasten.
- *Angst*: door de onvoorspelbaarheid kan er een gevoel van onveiligheid ontstaan thuis. Je thuis is je thuis niet meer.
- *Onzekerheid*: en in samenhang hiermee een lage eigenwaarde.

- *Onbegrip*: vaak duurt het bij kinderen lang voordat ze beseffen dat er niets met henzelf aan de hand is, maar iets met hun ouder(s). Vaak noemen ze wel dat ze weten dat iets niet klopt, maar ze kunnen de vinger er niet op leggen.
- *Verantwoordelijkheden/parentificatie*: kinderen nemen rollen en taken van ouders over omdat het anders niet gebeurt.
- *Verzuim*: kinderen blijven vaker thuis van school omdat ze het moeilijk vinden om de ouders los te laten en hun eigen weg te gaan

Veel bekende patronen bij kinderen, die zorgen, zijn (Taktor, 2013):

- *Dezorger*: het kind wil graag zorgen voor zijn of haar familieleden. Bijvoorbeeld door verslavende middelen te verstopten of zijn of haar broers/zussen extra te verwennen.
- *Rebels gedrag vertonen/Het zwarte schaap*: bijvoorbeeld aandacht opeisen door grensoverschrijdend gedrag, zodat dit gedrag een afleider wordt voor de onderlinge spanningen tussen de ouders.
- *De Joker*: het kind gaat, als het ware, de clown uithangen om de sfeer te verlichten en humor in het gezin te houden.
- *Ideaal gedrag/de held*: het kind gaat zich heel erg inzetten om goede prestaties neer te zetten, het houdt zich goed aan alle regeltjes en zorgt voor de ouders om ze te ontlasten. Het kind wil graag dat de familie ergens trots op kan zijn.
- *Het verloren kind*: het kind trekt zich steeds meer terug uit het gezinsleven in zijn eigen kamer of fantasiewereld om de soms harde realiteit te ontvluchten, maar ook om de ouders niet te belasten. Het kind is veel alleen of juist vaak bij vrienden.
- *De verslaafde*: het kind raakt zelf verslaafd. Dit kan een verslaving zijn aan verslavende middelen, maar ook aan gamen, gokken, werken of sporten.

Carr (2006) omschrijft: 'om als kind tot ontwikkeling te komen en je later te blijven ontwikkelen, is er een subtiele afstemming nodig tussen de levenscyclus van het kind en de levenscyclus van het gezin'. Die afstemming komt tot uiting in je totale levensloop. Bij de ontwikkeling van het kind is er sprake van gezonde ontwikkeling of is er sprake van stagnatie. Het gaat om thema's als:

- Vertrouwen versus wantrouwen
- Autonomie versus schaamte en twijfel
- Initiatief versus schuld
- Bedrijvigheid versus minderwaardigheid
- Groepsidentiteit versus vervreemding
- Identiteit versus rolverwarring
- Intimiteit versus isolatie
- Productie versus stagnatie
- Integratie versus vertwijfeling en wanhoop

Om een goede risico-inschatting te kunnen maken heeft de preventiesector van de GGZ en verslavingszorg de lijst voor Screening en Interventie Keuze (SIK – lijst; Beijers, Bellemakers, Senders & Veldhoen, 2010) ontwikkeld voor KOPP/KVO-

problematiek. Deze is te gebruiken om inzicht te krijgen in de aard en de ernst van de problematiek en een juiste interventiekeuze te kunnen maken.

Daarbij geldt dat bij een vermoeden van huiselijk geweld de *Meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling* gevolgd dient te worden.

3.1.4 Gevolgen

Veer en Francke (2008) hebben een overzichtsstudie gemaakt over jonge mantelzorgers. Daarin worden de volgende negatieve gevolgen van het opgroeien met een zieke gezinslid genoemd:

- *Sociaal-emotionele gevolgen*: het heeft namelijk gevolgen op het sociaal-emotioneel welbevinden van het kind. Deze jonge mantelzorgers scoren hoger op schalen van de depressie, hebben een lage zelfwaardering, lagere levenstevredenheid.
- *Sociale gevolgen*: zoals weinig tijd met vrienden en vrijetijdsactiviteiten. Het kan zijn dat het kind er weinig tijd voor overhoudt, of niet ongepland weg kan gaan, of zich niet vrij voelt om sociale activiteiten te ondernemen.
- *Gevolgen voor school*: schoolverzuim, minder tijd voor huiswerk, slechtere schoolprestaties.
- *Lichamelijke gevolgen*: overbelasting door zwaar tillen, zich moe voelen en slecht slapen.
- *Gevolgen voor het functioneren als gezin*: de rollen in het gezin ten opzichte van elkaar kunnen veranderen, of kinderen kunnen de ouderrol gaan overnemen, of ze kunnen minder vaak op vakantie gaan.
- *Gevolgen voor het sociale netwerk rond het gezin*: gezinnen kunnen gestigmatiseerd en geïsoleerd worden, of gevaar voor sociale uitsluiting van het gezin.

In hun overzichtsstudie noemen zij ook positieve gevolgen (Veer & Francke, 2008):

- Eerdere rijping van het kind, het kind leert relatief vroeg zelfstandig en onafhankelijk te zijn.
- Het kind leert veel praktische vaardigheden.
- Er zijn nauwere gezinsrelaties.
- Het kind leert om meer begrip te krijgen voor anderen.
- Het kind kan het ervaren als dankbaar werk.

3.2 Taken en verantwoordelijkheden

Borger heeft in 2015 onderzoek gedaan onder Amsterdamse scholieren en heeft inzichtelijk gemaakt welke taken en verantwoordelijkheden jonge mantelzorgers dragen (tabel 2).

Tabel 2. Taken en verantwoordelijkheden onder Amsterdamse jonge mantelzorgers (12-25 jr) in scholen (N=326)

	Lichamelijk ziek	Verstandelijk beperkt	Verslaving	Psychische problematiek
	77,3% (N=252)	12,6% (N=41)	22,4% (N=73)	35,6% (N=116)
Hulp bij het huishouden	73,8%	85,4%	75,3%	73,3%
Persoonlijke verzorging	13,9%	22%	12,3%	12,1%
Verpleegkundige hulp	12,3%	12,2 %	11%	8,6%
Administratie	22,2%	31,7%	27,4%	22,4%
Vervoer en begeleiding	15,1%	24,3%	13,7%	16,4%
Emotionele steun	44%	63,4%	45,2%	63,8%
Anders	2,4%	2,4%	4,1%	2,6%
Geen taken	14,3%	4,9%	9,6%	10,3%

Ook in het onderzoek van Veer en Francke (2008) komt naar voren dat in alle vier de type gezinnen (zie 4.1) er sprake is van het uitvoeren van huishoudelijke taken. Het geven van medische zorg zien zij vooral in gezinnen met een lichamelijke ziekte. Echter zorgen jonge mantelzorgers ook voor de medicatie van de psychisch zieke ouder. Emotionele zorg wordt vooral gegeven door jonge mantelzorgers met een psychisch zieke ouder.

3.3 Parentificatie

Het uitvoeren van zorgtaken en huishoudelijke taken heeft in het beginsel een positieve, opvoedkundige lading, maar kan een andere meer negatieve lading krijgen wanneer de problemen van naasten langdurig en ernstig zijn (Evers & Beneken genaamd Kolmer, 2014). Dat is bijvoorbeeld het geval als het kind bang is om de ouder lang alleen te laten, wanneer het een luisterend oor biedt, of een ouder troost om het verdriet dat hij of zij heeft. Wanneer zorgtaken van jonge mantelzorgers omslaan in hoofdverantwoordelijk zijn voor één of meer kerntaken in het gezin én emotionele steun aan ouders verlenen, dan is er sprake van rolomkering in de generatielijn. Dit verschijnsel wordt door Byng-Hall (2010) parentificatie genoemd. Parentificatie is volgens Beneken genaamd Kolmer (2012) de situatie waarin de emotionele, relationele en sociale ontwikkeling van een kind zodanig verstoord wordt door de rolomkering dat hij of zij ergens gedurende de levensloop er flinke hinder van kan ondervinden. Parentificatie is een rolomkering die tegenstrijdige rolverwachtingen bij het kind veroorzaakt. En kind kan nooit én kind én ouder zijn. Verwachtingen dat het kind dat wel kan, leiden tot problemen omdat het gaat om taken die niet passen bij zijn of haar leeftijd en ontwikkeling. Bij het beschrijven van de impact van parentificatie valt op dat er een aantal beschermende factoren is. Zo maakt het uit op welke manier het kind

is ingezet in het gezin. Daarnaast maakt het uit wat de leeftijd van het kind is, en wat de duur en frequentie van de zorg is. Cruciaal is tenslotte in hoeverre het kind zijn eigen behoeften heeft moeten opofferen ten gunste van het gezin. In de positieve vorm hebben geparentificeerden door hun jeugd en de rol die zij in het gezin gehad hebben belangrijke sociale vaardigheden geleerd, die verband houden met het nemen en dragen van verantwoordelijkheid, empathie en intermenselijke relaties. Geparentificeerde kinderen hebben grote kans om als volwassene intensief te blijven zorgen voor de ander en komen vaak terecht in dienstverlenende en zorgende beroepen.

Kamphuis (2015) maakt in haar boek een onderscheid tussen constructieve parentificatie en destructieve parentificatie. Bij constructieve parentificatie is het hulpouderschap van tijdelijke aard, de inspanningen van het kind worden gezien en gewaardeerd, én het kind wordt op adequate wijze ondersteund. Minuchin en collega's (1967) maken een onderscheid bij parentificatie tussen praktische en emotionele ondersteuning. Bij praktische ondersteuning wordt gesproken over instrumentele parentificatie. Het kind neemt huishoudelijke taken op zich, regelt de financiën of ondersteunt ouders bij het opvoeden van jongere broertjes of zusjes. Als ondersteuning op het emotionele vlak ligt, wordt de term expressieve parentificatie gebruikt. Door bijv. de ouder een luisterend oor te bieden, door adviezen aan de ouder te geven of door partner voor de ouder te zijn, biedt iemand emotionele steun. In de literatuur wordt de expressieve parentificatie als schadelijker gezien dan instrumentele parentificatie. Expressieve parentificatie wordt geassocieerd met stemmingsklachten en laag zelfbeeld.

Parentificatie kan zich afspelen op verschillende niveaus in een gezin (Kamphuis, 2015). Het geparentificeerde kind kan in een gezin de functie krijgen van ouder (verzorger), het kan fungeren als vriend/vertrouweling van de ouder, het kind kan te klein gehouden worden, om zodoende de zorgende behoefte van de moeder tegemoet te komen, en het kan tenslotte de rol krijgen van opvoeder van de andere kinderen.

Jurkovic (1997) noemt negen punten om het begrip parentificatie te omschrijven:

- (1) de mate van openheid van het zorgend gedrag (parentificatie vindt plaats bij openlijk waarneembaar zorgend gedrag);
- (2) het soort taken dat het kind vervult (praktisch of emotioneel);
- (3) de mate van verantwoordelijkheid die het kind draagt (intensiteit en duur van de parentificatie);
- (4) het object van zorg (ouders of broer/zus);
- (5) de mate waarin de taken leeftijdsadequaat zijn;
- (6) de mate waarin het kind het zorgen voor beschouwt als iets wat het vanuit zichzelf doet (in hoeverre het kind zijn identiteit ontleent aan de zorgende rol);

(7) hoe het gesteld is met de grenzen in het gezin (is er nog een ouder die de ouderrol vervult);

(8) in hoeverre de taken binnen de sociale context passen (culturele context van zorgen voor);

(9) hoe het gesteld is met de ethiek (de juiste balans tussen geven en nemen tussen ouders en kinderen);

Bij ouders die even niet meer goed kunnen zorgen voor hun kinderen is het cruciaal hoe de omgeving hierop reageert (Kamphuis, 2015). Familie, vrienden of de kerk kunnen steun bieden met een luisterend oor of praktische hulp. Onderzoek toont aan dat het hebben van een stevig sociaal netwerk in tijden van nood de risico's op klachten bij het kind enorm kan verkleinen.

3.4 Gevolgen op lange termijn

Shifren en Kachorek (2003) onderzochten de gevolgen van mantelzorg in de kindertijd op latere leeftijd. Zij concludeerden dat bijna de helft van de onderzochte ex-jonge mantelzorgers een hoge score hadden op de schaal voor depressie, en dat mannen die vader waren zich te beschermend opstelden naar hun eigen kinderen. De psychologische impact van structureel zorgen voor een naaste is ingrijpend voor een jonge mantelzorger in het heden, maar met name ook in de toekomst (Pakenham e.a., 2006). Ex-jonge mantelzorgers geven aan dat het geven van zorg een negatieve invloed heeft gehad op verschillende aspecten van hun latere volwassen leven (Visser-Meily e.a., 2006).

Borger (2015) noemt in haar Amsterdamse onderzoek onder jonge mantelzorgers ook positieve invloeden. Zo vindt zij in de literatuur dat jonge mantelzorgers hechtere familiebanden ontwikkelen, een sterker zelfbeeld hadden, en meer geduld en begrip voor een ander kunnen opbrengen. Daarbij noemt zij dat des te sterker de innerlijke kracht en de *coping*-vaardigheden, des te positiever de beleving. De positieve effecten worden minder naarmate het zorgen langer duurt en adequate ondersteuning uitblijft.

3.5 Sociale steun

Jonge mantelzorgers geven in hun onderzoek in het NJR Panel en Mezzo (2011) aan het meeste te praten met vrienden, ouders of familie over de thuissituatie. Op school praten ze weinig over de ervaringen thuis. Ze beginnen er niet over, omdat zij niet te koop willen lopen met de problemen thuis. Jonge mantelzorgers praten soms wel met klasgenoten als het over een lichamelijk zieke ouder gaat. Bij psychiatrische problemen gebeurt dit veelal niet, uit schaamte en uit angst voor onbegrip.

Opvallend genoeg zeggen de jonge mantelzorgers in het onderzoek van het NJR Panel en Mezzo (2011) dat de huisarts wel van de thuissituatie af weet, maar dat er tijdens een bezoek niet over gesproken wordt, omdat het dan over andere problemen gaat.

Als jonge mantelzorgers praten over de situatie thuis gaat het vooral over dat ze moe worden van de sfeer thuis, dat ze zich boos of gefrustreerd voelen en dat ze het liefst

de situatie thuis soms willen ontvluchten en daarom buitenshuis afspreken met vrienden. Jonge mantelzorgers willen graag gehoord, gewaardeerd en gerespecteerd worden en hebben ze behoefte aan informatie en steun (Hermanns, 2011).

3.6 Hulp vragen en krijgen

Meer dan de helft van de jonge mantelzorgers in het onderzoek van het NJR Panel en Mezzo (2011) heeft geen hulp gevraagd. Slechts 20% vraagt hulp aan andere familieleden. Weinig jongeren vragen hulp bij een klasgenoot, mentor, psycholoog of medewerker van de thuiszorg. Niemand gaf aan een docent om extra hulp te vragen. Ook Hermanns (2011) benoemt dat jonge mantelzorgers behoefte hebben aan steun maar daar niet zelf om vragen. Daarnaast kunnen schuld- en schaamtegevoelens van ouders en jongeren ertoe bijdragen dat de problematiek van het gezin verborgen blijft. In gezinnen met psychiatrische patiënten, verslaving en gehandicapten spelen ook stigma's en taboes een rol. Ook volgens Visser-Meily e.a. (2010) vragen kinderen die opgroeien onder moeilijke omstandigheden zelden om steun of hulp. Zij zijn immers toch niet ziek? Daarbij komt dat ze hun ouders niet willen belasten met vragen en zorgen. Ze houden zich flink en eisen geen aandacht op voor zichzelf. Gevoelens van loyaliteit, schuld en schaamte kunnen ertoe bijdragen geen hulp te vragen.

De hulp die jonge mantelzorgers krijgen bestaat in het onderzoek van het NJR Panel en Mezzo (2011) voor 15% uit huishoudelijke hulp. Daarbij geven enkele jonge mantelzorgers aan graag huishoudelijke hulp te willen, maar niet te weten hoe zij dit moeten regelen. Ook vinden ze het een taak van de ouder om dit te regelen, maar dit gebeurt dan niet. Vrijwel geen van de jongeren gaf aan hulp te krijgen bij organisatorische zaken (zoals regelen van ziekenhuisbezoeken of financiën), bij financiële ondersteuning of bij schooltaken. De voornaamste hulp die ze krijgen fungeert als een uitlaatklep voor hun gevoelens of een gelegenheid om te ontspannen. Vrijwel alle jongeren gaven aan graag emotionele steun te willen, van iemand die naar hen kan luisteren en hun tips en adviezen kan geven hoe om te gaan met de situatie. Ook hebben jonge mantelzorgers behoefte aan dagjes uit met het gehele gezin om te ontspannen.

Tegelijk is er behoefte aan meer informatie. Hoe gaan andere jongeren hiermee om, hoe moeten ze omgaan met de situatie, wie kan hen helpen met huishoudelijke klussen, bij wie kunnen ze terecht voor organisatorische zaken, welke mogelijkheden zijn er om alleen of met het gezin erop uit te gaan, bij wie op school kunnen ze terecht als het schoolwerk in het geding komt door de situatie thuis.

In het onderzoek van Meijer e.a. (2008) komt naar voren dat een kwart graag zou willen praten met andere jonge mantelzorgers. En 12% wil graag met een deskundige hierover praten.

In het onderzoek van Borger is in scholen onder Amsterdamse jonge mantelzorgers (12-25 jr) gevraagd met wie zij in eerste instantie praten over de situatie thuis en met wie zij er vooral niet over praten (tabel 3).

Tabel 3. Met wie praten jonge mantelzorgers juist wel of niet

	In eerste instantie praten met	Vooraf niet praten met
Vrienden	41,1%	33%
Ouders	33,6%	38,3%
Broer/zus	10,3%	52,6%
Mentor	0,6%	81,0%
Zorgcoördinator	0,0%	87,5%
Kennis	1,2%	81,9%
Anders	6,5%	81,6%

In het Amsterdamse onderzoek noemen de jonge mantelzorgers als helpende factoren: praten, huiswerkondersteuning, hulp vanuit het steunsysteem, ruimte om grenzen aan te kunnen geven en de week van de jonge mantelzorger (Borger, 2015). Zij hebben behoefte aan groepscontact met andere jonge mantelzorgers, leuke dingen doen met het gezin (los van de zorgen), ondersteuning door een ervaringsdeskundige, bekendheid met het aanbod, mogelijkheden voor extra begeleiding op school en interesse vanuit school voor leerlingen en hun thuissituatie.

4. Familiestructuur

De familiestructuur kan invloed hebben op de wijze waarop met het zieke gezinslid wordt omgegaan, en in welke mate de jonge mantelzorger er gevolgen van ervaart. In dit hoofdstuk wordt uitleg gegeven over de typen gezinnen en de mogelijke manieren van reageren op een ziek gezinslid.

4.1 Familiestructuur

Families kunnen we onderscheiden naar cultuur (Royers, 2007). Belangrijke cultuureigenschappen zijn:

- Hoe familieleden zich met elkaar verbonden voelen. Het gaat dan om de behoefte aan contact, het er willen zijn voor anderen, en het gevoel de ander van nut te willen zijn.
- Hoe zelfstandig en onafhankelijk de familieleden willen zijn. Daarbij kan het gaan om persoonlijke belangen en eigenheid.

Royers (2007) onderscheidt vier types van gezinnen vanuit de systemische visie:

1. *De 'los zand'-familie.* De leden van de 'los zand'-familie leggen grote nadruk op persoonlijke zelfstandigheid, maar missen een gevoel van verbondenheid, en loyaliteit met andere gezinsleden. De familieleden hebben het er moeilijk mee afhankelijk te zijn of steun te vragen. Een 'los zand'-gezin heeft de neiging om niet te reageren, wanneer dit wel noodzakelijk is.
2. *De conflictueuze familie.* De leden van deze familie zijn zo met zichzelf bezig dat ze de belangen van de familie uit het oog verloren hebben. Als gevolg van dit soort conflicten kunnen zij al een of meer familieleden voor jaren uit het oog verloren zijn, doordat ze met hen gebroken hebben.
3. *De kluwenfamilie.* Bij deze families is het vermogen om zelfstandig te handelen ondergeschikt gemaakt aan een hoog gevoel van verbondenheid. Verschillen en onafhankelijke stellingnamen mogen er niet zijn. Individuele verschillen worden ontkend of genegeerd ten bate van de eenheid en harmonie. Bij beslissingen kunnen kluwenfamilie moeilijk tot een beslissing komen als er onderling een meningsverschil bestaat. Ze stellen het besluit uit, omdat ze niet met een dergelijk verschil van opvatting kunnen leven.
4. *Het evenwichtige gezin.* Naast de familiecultuur is er ook een omgevingscultuur. De omgevingscultuur kan grootsteeds of dorps zijn, of vanuit een bepaalde cultuur.

Om een familienetwerk in kaart te brengen kan een genogram worden gemaakt. Een genogram is een stamboom met meerdere persoonlijke gegevens. Het is een kaart met drie of vier generaties met hun onderlinge relaties. Het is vaak een mooi opstapje om de levensgeschiedenis van de jonge mantelzorger te leren kennen.

4.2 Veiligheid in de familie

Het ene meezorgende familielid is de andere niet (Royers, 2007). Mantelzorgers kunnen verschillend reageren op zorgstress. Dit heeft vooral te maken met hoe veilig een mantelzorger zich voelt in de relatie met zijn lichamelijk of psychisch zieke gezinslid. Dit gevoel van veiligheid hangt af van hoe zij altijd met elkaar zijn omgegaan. Als de mantelzorger zich altijd veilig heeft gevoeld is de stress lager.

4.3 Iedereen reageert verschillend: elk gezin is anders

Verschillende types families en naastbetrokkenen (Baars & Van Meekeren, 2013) zijn:

- *Betrokken en gemotiveerd*: Openlijk zijn psychische problemen bekend. Binnen zulke families kan de angst en verwarring gevoeld en verdragen worden. Als zulke families worden erkend in hun inspanningen en teleurstellingen, dan wordt de vitaliteit en veerkracht weer gemobiliseerd.
- *Weerzin en weerstand*: Regelmatig zijn families boos. Meestal zijn ze dan uitgeput en mogelijk gedemoraliseerd. Ze hebben zich heftig ingespannen om de problemen te overwinnen. De gehechtheidsstijl is vaak angstig-vermijnd. Het is van groot belang dat je als behandelaar erkenning geeft voor alle inspanningen en lijdensdruk. Er wordt onderzocht wat er al is gedaan, zodat de behandelaar iets kan toevoegen (niet meer van hetzelfde).
- *Vijandig*: Een vijandige sfeer ontstaat als families gedemoraliseerd zijn geraakt door eerdere nare ervaringen met de hulpverlening. Zij hebben zich in eerste instantie geweldig ingespannen en hebben in hun vraag naar ondersteuning van de professionals veelal nul op rekest gekregen. Dit heeft hen het gevoel gegeven er alleen voor te staan. Cynische opmerkingen verhullen veelal een diepe gekwetsheid en teleurstelling. Men voelt zich vaak afgewezen. Het is van belang op dit proces in te gaan: 'na alle ervaringen is het heel bijzonder dat we nu met elkaar in gesprek zijn'.
- *Overbetrokken*: Bij deze families is de stress zeer hoog. Men is ten einde raad, maar kan tegelijkertijd de zorg nauwelijks aan anderen overlaten. Er is meestal sprake van angstig-ambivalente hechtingsstijl. Deze families hebben ruimte nodig. Belangrijk is om de betrokkenheid positief te connoteren en vooral te benadrukken wat positief is in het functioneren van het familielid. Het gaat ook om geruststelling.
- *Overbetrokken en in conflict*: Het is uiterst complex als families overbetrokken en tegelijkertijd in conflict met elkaar zijn. Het is belangrijk om de gezamenlijke betrokkenheid en inspanningen uitvoerig te beschrijven. Het is belangrijk om iedereen te erkennen.
- *Weinig kennis*: Sommige families hebben weinig kennis over psychische problemen. Bij de stap naar hulp ervaren deze families schroom en schaamte. Het is belangrijk dat zij zich welkom voelen. Daarnaast kan je uitvoerig informatie geven en tevens wijzen op psycho-educatie. Het is van belang om

informatie met geduld over te brengen, onder stress werkt het geheugen immers niet optimaal. Herhaling is essentieel.

- *Onderbetrokken*: In deze groep is er sprake van een onverschillige, afwijzende gehechtheidsstijl. In de stressvolle situatie wordt angst en behoefte aan hulp en steun uitgeschakeld. Er lijkt weinig sprake van lijdensdruk. Bij zorgvuldige aandacht blijkt er wel degelijk behoefte om te praten. De ‘ondertrokkenen’ positie is meestal een beschermingsmechanisme, dat door eerdere ervaringen is ontstaan. Een rustige *timing* is belangrijk.
- *Met veel ervaring*: Sommige families hebben al veel ervaring met de hulpverlening. Het past dan het meest om informatie actief te laten inbrengen en vragen te stimuleren.
- *Familiegeheimen*: Binnen deze families is de sfeer behoedzaam, afwachtend, licht achterdochtig, met verhullend taalgebruik. Soms is er ook sprake van krachtige dominantie van enkele personen, met een aanvallende stijl van communiceren. In de sfeer van geheimhouding vindt vaak zwijgen, liegen en verdraaien plaats. Dit beïnvloedt de onderlinge verhoudingen, wat de hechtingsstijl onveilig maakt. De kernvraag is: heeft het geheim een positieve functie voor de persoonlijke ontwikkeling of belast de geheimhouding juist de ontwikkeling van het individu. Zo’n situatie vraagt om voorzichtige doortastendheid. Vraag hierbij de nodige hulp of verwijs door naar systeemtherapeuten.

5. Wat kunnen we doen als hulpverlener?

In dit hoofdstuk komen de basisvaardigheden als hulpverlener aan bod. Ook worden de interventiemogelijkheden beschreven.

5.1 Basisvaardigheden

Van Meekeren en Baars (2013) hebben een aantal basisvaardigheden omschreven in het werken met naastbetrokkenen. Zij omschrijven de volgende:

- *Luisteren.* Laat met lichaamstaal en aandacht zien dat je luistert en probeer dat wat er gezegd wordt in een relationeel kader te plaatsen.
- *Begrijpen.* Check veelvuldig of het proces van begrijpen goed lukt. Het gaat ook om nieuwsgierigheid. En soms is het goed om gebeurtenissen te markeren.
- *Valideren.* Bij valideren gaat het om het ondersteunen van jonge mantelzorgers, in het onderzoek naar hoe ze interacties construeren en wat voor effect dit heeft op hun persoonlijke beleving en vica versa (circulair). Valideren is ook het stimuleren van het verder onderzoeken van emoties, en tonen van begrip voor emotionele reacties. De acceptatie van emoties staat op de voorgrond. Breng vooral de emoties in relatie tot de positie.
- *Durf direct te zijn.* Door het observeren en ervaren worden procesbelemmerende of procesbevorderende elementen geregistreerd en gevoeld. Deze observaties en belevingen mag je verwoorden om het feedbackproces te bevorderen.
- *Wees helder en transparant.* Vertel waarom je doet wat je doet, expliciteer dan je overwegingen en positie.
- *Toon eerlijkheid en wees positief.* In combinatie met eerlijkheid en je gedoseerd kwetsbaar opstellen, levert dat vaak het juiste respect op.
- *Wees ondersteunend en hoopvol.* Toon respect voor alle inspanningen die jonge mantelzorgers al geleverd hebben. Samen doorzetten zal leiden tot meer grip op de situatie.
- *Vermijd discussies.* Meestal voelen jonge mantelzorgers zich bedreigd of niet erkend. Dit uit zich via een interpunctiestrijd.

Naastbetrokkenen kunnen schuldgevoelens hebben, of het idee hebben dat ze voor schuldig gehouden worden en ook zelf problemen hebben. Zij zullen zich dus ook figuurlijk uitgenodigd moeten voelen; ze moeten het idee hebben gerespecteerd te worden. Men moet zich welkom en serieus behandeld voelen.

Het is belangrijk om steeds het aspect veiligheid aan de orde te stellen: 'Hoe veilig is het voor jou om je familie of je naasten hier te spreken en wat is er voor nodig om het veiliger te maken?'

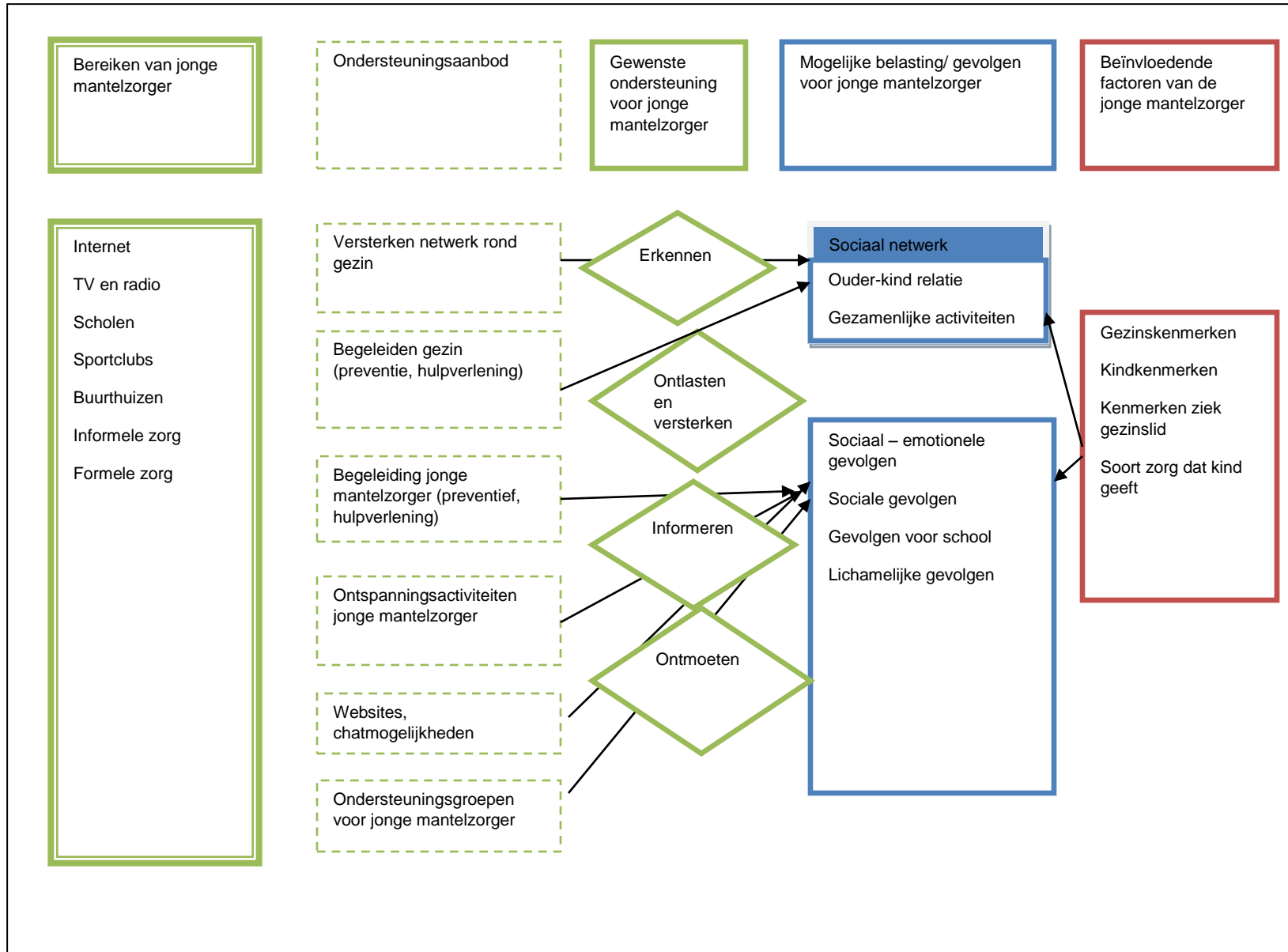
Begin vaak met vragen naar de kwaliteiten en de positieve aspecten van het familieleven en familiecontacten, om meer inzicht te krijgen in de positieve kanten van de relaties: de verbinding en de veerkracht.

5.2 Interventiekeuze

De mate van ondersteuning is afhankelijk van de kindkenmerken, kenmerken van het zieke gezinslid, gezinskenmerken en aard van de zorg die de jonge mantelzorgers geeft. Omdat studies aantonen dat een ziek gezinslid het gehele gezin kan beïnvloeden, moeten interventies niet alleen gericht zijn op het individu, maar ook op het gezin als systeem. Ondersteuning aan de jonge mantelzorgers zou dan plaats kunnen vinden vanuit een gezinsgerichte benadering. Vooral in die gezinnen waar ouders verminderde opvoedvaardigheden hebben (zoals bij verslaafde ouders) zou de ondersteuning zich kunnen richten op verbetering van de opvoedvaardigheden. Wellicht zijn de opvoedvaardigheden van een verstandelijk beperkte ouder ook anders. Als de opvoedvaardigheden niet in het geding zijn kan volstaan worden met het verbeteren van de communicatie tussen gezinsleden en het versterken van het netwerk rondom het gezin.

Het algehele doel van ondersteuning voor jonge mantelzorgers is het versterken van de draagkracht van de jonge mantelzorgers door ondersteuning en door vergroten van kennis en vaardigheden. Dit om overbelasting tegen te gaan.

Model ondersteuningsaanbod (gebaseerd op Veer & Francke, 2008) – figuur 2



Zorg en ondersteuning

1. Inventariseren	A. Luisterend oor B. Wat is er aan de hand? – gezin / jeugdige C. Inventarisatie risico's ahv meetinstrumenten	Wat is er aan de hand?
2. Erkenning	D. Bewustwording situatie E. Wensen en behoeftes: wat is nodig?	Wat is het en wat is nodig?
3. Informeren en ontmoeten	F. Verkenning en definiëring gezinstaken en zorgverantwoordelijkheden G. Ontmoeten - Steunsysteem vergroten (gezin en jonge mantelzorger)	Wat kan ik?
4. Ontlasten en versterken	H. Begeleiding jonge mantelzorger/gezin	Hoe doe ik het?
5. Behandelen	I. Behandelen: A. Jonge mantelzorger (verminderen stress, angst, depressie, versterken coping, zelfvertrouwen en sociale redzaamheid) B. Begeleiden gezin (gezonde ouderrol, o-k relatie) C. Steunend netwerk	Verminderen klachten jonge mantelzorger & gezin Versterken netwerk
6. Terugvalpreventie	J. Terugval preventie	Bijsturen met zelfhulp en zelfmanagement

1. Inventariseren: wat is er aan de hand?

In het ondersteunen van de jonge mantelzorger gaat het om het luisteren, begrijpen en valideren van het verhaal van de jonge mantelzorger.

Om meer zicht te krijgen op de belasting die de jonge mantelzorger ervaart, kan gebruik gemaakt worden van de volgende instrumenten.

Jonge mantelzorger met een psychiatrische of verslaafde ouder

Risico- en beschermende factoren. Je kan de lijst voor Screening en Interventie Keuze (SIK – lijst) gebruiken om te inventariseren wat de problemen zijn bij KOV/KOPP-kinderen.

Jonge mantelzorger met een lichamelijk zieke ouder

Ervaren druk door informele zorg (EDIZ). Om de belasting van mantelzorgers te meten heeft dr. A.M. Pot (1995) de EDIZ ontworpen. De EDIZ bestaat uit negen vragen die samen een schaal vormen, lopend van minder naar meer druk. De uitkomst drukt de overbelasting niet alleen uit in cijfers maar geeft ook de gevoelens van de mantelzorger weer. Er ontstaat een totaalscore van 0 tot 9. Iemand die 8 tot 9 vragen met ja beantwoordt, voelt zich doorgaans erg zwaar belast.

Het SACZO is voor risicosignalering bedoeld en geeft aan welke kinderen weinig kans op toekomstige problemen hebben en welke kinderen een hoge kans op toekomstige problemen hebben (Sieh, 2013). Met het SACZO kunnen problemen op twee gebieden worden gesignaleerd: problemen die met het gezin te maken hebben en problemen die met persoonlijke eigenschappen te maken hebben. Het SACZO kan gebruikt worden om een gesprek aan te knopen en tips te krijgen voor mogelijke soorten van hulp, in geval er sprake is van een verhoogd risico op toekomstige problemen bij het kind. Door het gebruik van het SACZO, samen met de beslisboom van het SACZO, kunnen problemen bij het kind zichtbaar en bespreekbaar worden. Het SACZO geeft samen met de beslisboom ook inzicht in de ondersteuningsbehoefte van jonge mantelzorgers.

CSI is een gevalideerde vragenlijst waarmee overbelasting bij de mantelzorger gemeten kan worden. Het is een van de meest gebruikte internationale meetinstrumenten om overbelasting bij de mantelzorger te meten. In Nederland is dit meetinstrument gebruikt door revalidatiearts Visser-Meily. Het instrument is goed bruikbaar bij CVA, ALS en bij mensen met een neuromusculaire ziekte.

Na het invullen van de meetinstrumenten is het belangrijk om duidelijk te krijgen of de belasting vooral te maken heeft met *gezinskenmerken* (ik heb het moeilijk thuis, de band met mijn ouders is verslechterd, ik maak me zorgen, ik heb meer taken en verantwoordelijkheden) of meer met *kindkenmerken* (ik voel me gestrest, ik voel me beperkt in vrije tijd en leuke dingen doen, het kost me meer energie).

2. Erkenning: wat is het en wat is nodig?

Bewustwording. De mantelzorger mag bewust worden van haar/zijn eigen kracht. Dat betekent leren kijken naar hetgeen je doet in de thuissituatie en ook naar wat jij nodig hebt.

Wens en behoefte. Leren kijken naar de wensen met betrekking tot de zorg die je wilt geven in verhouding tot de dagelijkse werkelijkheid. Wensen en behoeftes inventariseren ten aanzien van:

- gezinstaken en zorgverantwoordelijkheden;
- ouder-kind relatie;
- zorgen en angsten;
- omgang met stress/zorgen;
- lotgenoten contact en sociale steun;

- contact met leeftijdsgenoten en invulling vrije tijd;
- school en schoolprestaties.

Psycho-educatie als proces: Belangrijk is om te realiseren dat veel jonge mantelzorgers zich schuldig voelen, zich schamen en soms niet geloven dat het irritante gedrag samenhangt met een psychisch of psychiatrisch probleem. Sommige jonge mantelzorgers hebben vooral behoefte aan informatie en advies in de vorm van psycho-educatie (wat is het en wat kan ik doen). Behandeling kan pas weer op gang komen als er overeenstemming is over wat er aan de hand is en wat er moet gebeuren. Het gaat om erkenning en verfijnde afstemming in juiste begrippen. Zo krijgen jonge mantelzorgers weer greep op het proces, waardoor ze weer beter kunnen omgaan met hun onzekerheid.

3. Informeren en ontmoeten: wat kan ik?

Gezinstaken en zorgverantwoordelijkheden: n.a.v. inventarisatie gezinstaken en zorgverantwoordelijkheden verder verkennen en definiëren. Een andere mogelijkheid is het hebben van gezinsgesprekken, gericht op risico- en beschermende factoren in het gezin, gevolgen voor het kind en processen van parentificatie (zie ook 5.3). Mogelijkheden verkennen voor mantelzorgondersteuning.

Ouder-kind relatie: de ouder-kind relatie bespreekbaar maken

Uitbreiden van eigen activiteiten en versterken van netwerk. Belangrijk is dat de jonge mantelzorgers weer eigen activiteiten gaat ondernemen.

Veel jonge mantelzorgers met een psychisch ziek familielid dreigen te isoleren, enerzijds vanwege de tijd en energie die aan de zorg opgaat, anderzijds uit schaamte. Contact met lotgenoten in een vergelijkbare situatie kan tot grote steun zijn. Ook het maken van een ecogram kan helpend zijn (zie Bijlage 1). Ook een genogram kan inzicht bieden in de relaties in het gezin.

4. Ontlasten en versterken: hoe doe ik het?

Thema's die passen bij het ontlasten en versterken zijn: versterken van de autonomie, het hanteren van moeilijke gevoelens, en het verbeteren van de balans tussen geven, nemen en krijgen, zodat de spiraal van zichzelf te veel wegcijferen en te veel zorgen voor de ander doorbroken kan worden. In het ontlasten en versterken kan enerzijds het accent liggen op individuele contacten met de jonge mantelzorgers en anderzijds op versteviging van de hiërarchie van het gezin om ouders te verstevigen in hun ouderrol.

Versterk het zelfvertrouwen. De essentie van herstel is dat de jonge mantelzorgers voor zichzelf gaat zorgen. En dat er een goed evenwicht komt tussen zorgen voor zichzelf en zorgen voor de ander. Stilstaan bij wie je zelf bent. Wat heb jij nodig om de zorg vol te houden? Wat is jouw zorgpatroon en wat is de verhouding met jouw normen en waarden? Gebruik je je kwaliteiten ook voor jezelf of zet je die alleen in voor de ander?

Versterk de sociale redzaamheid. Met sociale redzaamheid wordt bedoeld dat een jonge mantelzorger in staat is zelfstandig te functioneren, passend bij zijn/haar ontwikkelingsniveau en mogelijkheden, op basis van een positief zelfbeeld en met behoud van een eigen identiteit, waarbij hij/zij rekening houdt met de eigen gezondheid, grenzen en behoeften. Het gaat dan om het opbouwen van zelfstandigheid, weerbaarheid en eigen identiteit.

Uitbreiden van coping: Na erkenning van de emotionele beleving is het noodzakelijk om ook stil te staan bij manieren van probleemoplossing. Het is van belang om met jonge mantelzorgers te praten over *coping*: hoe gaan ze om met stressvolle gebeurtenissen? Hoe ga je om met moeilijke emoties zoals schuld en schaamte. En hoe kan je accepteren 'dat wat er is'. Of anders geformuleerd hoe kan je komen tot *meedenken* in plaats van tot *meedoen*.

Leren stellen van grenzen: 'liefdevol loslaten'. Het gaat dan om het niet langer meer overnemen van verantwoordelijkheden van de persoon met een verslaving, zonder desinteresse te tonen. Dit houdt in dat je iemand wel emotionele steun kan bieden, zonder de praktische problemen aan te pakken.

Keuze en loslaten. Zonder oordeel leren kijken naar de keuzemogelijkheden in de thuissituatie. Jezelf toestaan dat je wensen hebt, ook als deze niet realiseerbaar zijn. Je eigen mogelijkheden bewust leren gebruiken, nadat je ze ontdekt hebt, geeft energie en zelfvertrouwen.

5. Behandelen: verminderen klachten jonge mantelzorger & gezin en versterken netwerk

Welke bestaande interventies zijn er voor jeugdigen gericht op het zelfvertrouwen, *coping*- vaardigheden en sociale redzaamheid voor jeugdigen:

- Onlinecursus Kopstoring: jeugdigen (16-25 jaar)
- Rots en water: jeugdigen (9-18 jaar)
- KOPP-preventieprojecten: Doe-praatgroep & pubergroep: jeugdigen (8-15 jaar)
- Survivalkid: jeugdige (16-24 jaar)
- PIEP zei de muis: kinderen en ouders (4-8 jaar)
- Multisysteemtherapie (MST): gezin en jeugdige (12-18 jaar)
- Multidimensionele familietherapie (MDFT): gezin en jeugdige (12-19 jaar)
- Functionele gezinstherapie (FFT): gezin en jeugdige (11-18 jaar)
- Methode familiezorg

Gericht op versterken netwerk:

- 'Eigen kracht'-conferentie: jeugdigen (0-23 jaar)

6. Terugvalpreventie

Terugvalpreventie is een training om te voorkomen dat de jonge mantelzorger terugvalt in zijn/haar gedragspatronen. Hierbij kan je denken aan het deelnemen van zelfhulpgroepen.

5.3 Familiegesprekken/ netwerk

In dit kader worden twee soorten familiegesprekken besproken (Royers, 2007). Het familieberaad en de familiezorgconferentie.

Het familieberaad is een praktisch overleg tussen de zorgverleners en alle familieleden die voor de lichamelijk of psychisch zieke gezinslid van belang zijn. Het heeft als doel de communicatie te versterken over een zorgleefplan en de veranderingen in de thuissituatie. Een familieberaad is zinvol:

- als er grote veranderingen in de levensomstandigheden zijn;
- als er veranderingen in het zorgbeleid zijn;
- om de mogelijkheden en de krachtbronnen in het gezin in kaart te brengen;
- om verschillen in inzicht bespreekbaar te maken;
- om aanvullende manieren om elkaar te steunen te onderzoeken.

De familiezorgconferentie is een bijeenkomst van het lichamelijk of psychisch zieke gezinslid en zijn/haar sociale netwerk, waarin zij samen een plan bedenken om een probleem op te lossen. Deze bijeenkomst wordt ook vaak 'eigen kracht'-conferentie genoemd (www.eigen-kracht.nl). Vaak vormen crisisverschijnselen of conflicten de aanleiding voor de familiezorgconferentie, maar deze werkvorm kan ook ingezet worden om een crisis of conflict te voorkomen. Zorgverleners zijn in principe niet aanwezig. Zodra een plan is opgemaakt, komen de zorgverleners in beeld om het plan te horen en gezamenlijk de uitvoering te bespreken. De familiezorgconferentie is vooral bedoeld om de kracht van het sociale netwerk te versterken en onderlinge spanningen op te lossen.

Tabel 4. Indicatoren voor familieberaad of familie zorgconferentie

Familieberaad	Familie zorgconferentie
Veranderingen in zorgleefplan	Serieuze geestelijke problemen (depressie, psychiatrische stoornis)
Miscommunicatie tussen zorgverleners en familie	Financiële problemen
Langer verblijf op een afdeling in de zorg dan verwacht	Ontspoorde mantelzorg
Als de verwachtingen van de familieleden hoger zijn dan de zorgverleners kunnen bieden	Stress bij mantelzorgers
Tegenstrijdige boodschappen van familieleden	Familieleden die zich weinig betrokken tonen
Vershil van mening tussen directe zorgverleners	Familieconflicten
Wanneer andere vorm van zorg geïndiceerd is	
Wanneer zorgverleners informatie van de familieleden nodig hebben (bijv. over de cultuur)	

Een andere helpende manier om mantelzorgers te ondersteunen is met ondersteunende activiteiten die als doel hebben om de gevoelens over de situatie van het gezinsleden te benoemen (Royers, 2007).

Gespreksgroepen. Voor mantelzorgers die zich overbelast voelen of het moeilijk hebben met de situatie kan contact met lotgenoten ondersteunend zijn. Deelnemers brengen zelf de onderwerpen naar voren. Een gespreksgroep is bedoeld om ervaringen en gevoelens te verwerken.

Workshops. Workshops zijn bijeenkomsten met andere jonge mantelzorgers waarin een bepaald thema uitgewerkt wordt, om meer inzicht te krijgen.

Brainstormsessie. Het doel van een brainstormsessie is zoveel mogelijk ideeën en suggesties boven water te krijgen. Deelnemers mogen wel doorborduren op een idee, maar geen kritiek leveren.

Lezing. Een zorgverlener kan zijn kennis over een onderwerp delen. Bijv. over eten en drinken, angst bij douchen of piekeren.

Rollenspellen. Een rollenspel heeft tot doel vaardigheden onder de knie te krijgen.

6. Waar kan ik terecht?

Hieronder een overzicht van een aantal websites waar jongeren en familieleden terecht kunnen voor informatie, vragen en online steun.

- <http://www.voorjongemantelzorgers.nl/Informatie> Website voor jonge mantelzorgers. Je vindt er handige websites, leestips en kijktips.
- <http://www.brusjes.nl/site/brusjes/Home/> Website voor jongeren met een bijzondere broer of zus met een chronische ziekte, psychische beperking of verslaving.
- www.mskidsweb.nl Website voor kids over multiple sclerose.
- <https://www.gripopjedip.nl/nl/Home/> is een website voor jongeren die al een tijdje niet zo lekker in hun vel zitten of soms net even iets teveel hebben meegemaakt. Voor wie gemotiveerd is om grip op zijn/haar dip te krijgen, kan de online cursus een uitkomst zijn.
- www.kopstoring.nl Website voor jongeren (16-25 jaar) van ouders met psychische of verslavingsproblemen. Je vindt er informatie, ervaringsverhalen en een forum. Je kunt ook mailen, chatten met een deskundige of aan een gratis online cursus meedoen.
- www.kopp.lotgenootje.nl Website voor kinderen van ouders met psychiatrische problemen (alle leeftijden). De site biedt informatie, lotgenotencontact en een overzicht van activiteiten in Nederland en België voor deze mensen.
- www.survivalkid.nl Website voor jongeren (16-24 jaar) die een familielid hebben met psychische problemen of verslaving.
- survivalkidXL is bestemd voor jongeren die een gezinslid hebben die door psychische problemen en/of verslavingsproblemen ook iets strafbaars heeft gedaan.
- Verslaafd aan Jou: via www.verslaafdaanjou.nl kun je een vraag stellen aan een *counselor*.
- Via www.drankjewel.nl kunnen kinderen (vanaf 12 jaar) van alcoholverslaafden vragen stellen.
- www.drugsinfo.nl Informatie over drugsgebruik.
- www.ginkgozorgprojecten.nl. Project- en ondersteuningsbureau in de gezondheidszorg en de opvoedsector met speciale expertise op het gebied van de ondersteuning van gezinnen met een chronisch ziek of gehandicapt familielid.
- www.itsyourlife.nl Website van de LOT, speciaal voor jongeren die opgroeien met een zieke of gehandicapte ouder, broer of zus.
- www.kankerspoken.nl Informatie voor en over kinderen die een vader of moeder met kanker hebben.
- www.funcare4kids.nl Organisatie die evenementen organiseert voor kinderen tot 16 jaar die een langdurig ziek gezinslid hebben.

- <http://www.mijnzorg.nl/detail/PhiladelphiaSupport> Philadelphia Support is een belangenvereniging voor mensen met een verstandelijke beperking, hun ouders, familie en vrienden.
- <https://tijdvoorjehzelf.mezzo.nl/> Website met informatie over organisaties die jou kunnen ondersteunen.
- <http://www.meeaz.nl/> Stichting MEE Amsterdam.
- www.familievan.nl Website met informatie voor en ter ondersteuning van familie van mensen met psychische en psychiatrische problemen.
- www.ervaringsverhalen.nl Overzicht van boeken en websites over levens-, ervarings- en herstelverhalen.
- www.labyrint-in-perspectief.nl Belangenvereniging voor familie en naastbetrokkenen.
- ypsilon-amsterdam.nl Familieleden van mensen met schizofrenie en psychoses.
- www.moeilijkemensen.nl Veel informatie over persoonlijkheidsstoornissen.
- www.trimbos.nl Informatie over psychische problematiek, verslaving en preventie.
- *Kipizivero voorlichtingsserie over en voor KOPP (8-delig)* – voorlichtingsmateriaal voor en over KOPP-kinderen van alle leeftijden en hun ouders. De voorlichtingsmaterialen zijn te bestellen via: www.trimbos.nl/webwinkel zoek op 'kipizivero'

7. Literatuur

Aldridge, J. & Becker, S. (1999). Children as carers: the impact of parental illness and disability on children's caring roles. *Journal of family therapy*, 21, 303-310.

Baars, J. & Van Meekeren, E. (2013). Alle families en naastbetrokkenen zijn verschillend. Hoofdstuk 8. In: J. Baars & E. van Meekeren (red). Een psychische stoornis heb je niet alleen. Praten met families & naastbetrokkenen. (p.p 183-192). Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Beijers, F., Bellemakers, T., Senders, A. & Veldhoen, N. (2010). Lijst voor Screening en Interventie Keuze. Utrecht: Landelijk Preventie Platform KOPP/Trimbos-instituut.

Beneken genaamd Kolmer, D.M. (2012). Over kracht en kwetsbaarheid van jonge mantelzorgers. Zin in zorg, tijdschrift voor zorg, ethiek en levensbeschouwing, 4 (14), 8-8.

Boer, de A., Oudijk, D. & Tielen, L. (2012). Kinderen en jongeren met een langdurig ziek gezinslid in Nederland. Aantallen en enkele kenmerken. *Forum*, 90 (3), 167-170.

Borger, H. (2015). *Onderzoeksrapport (Addressing) the elephant in the room. Een verkennend onderzoek naar jonge mantelzorgers in Amsterdam en hun (behoefte aan) ondersteuning*. Amsterdam: Markant, Expertisecentrum mantelzorgondersteuning Amsterdam.

Byng-Hall, J. (2002). Relieving parentified children's burdens in families with insecure attachment patterns. *Family process*, 41 (3), 375-388.

Carr, A. (2006). *Family Therapy. Concepts, Process and Practice*. John Willey and Sons Ltd, revised edition.

Claessens, T. (2015). *Perceived stress among adolescents with a chronically ill parent*. Master Thesis. Leiden: Leiden University.

Dompseleer, N. van, Tanja, A. & Vermaas, M. (2010). *Beter bereiken mantelzorgers. Dichtbij en samenhangend. Inventarisatie van inspirerende praktijkvoorbeelden*. Expertisecentrum Mantelzorg, Movisie en Vilans.

Dufour, M. J., Meijer, A. M., van de Port, I., & Visser-Meily, J. M. A. (2006). Moeilijke momenten en stress bij kinderen van chronisch zieke ouders. *Netherlands Journal of Psychology*, 61, 51-60.

Einde-Bus, A.E.M. van den, Goldschmeding, J.E.J. & Tielen, L.N.M. (2010). Jongeren die opgroeien met een langdurig ziek gehandicapt of verslaafd familielid: reden tot zorg. *Tijdschrift Gezondheidswet*, 88, 79-87.

Evers, G. & Benekom, D. genaamd Kolmer (2014). *Jonge mantelzorgers en zorgverantwoordelijkheid voor naaste familieleden. Een kwalitatief onderzoek naar feiten, ervaringen, belevingen en wensen van jonge mantelzorgers*. Lectoraat Mantelzorg: Haagse Hogeschool. Delft: Eburon.

Fox, N.J. (1998). The contribution of children to informal care: a delphi study. *Health and social care in the community*, 6 (3), 204-213.

Hermanns, J. (2011). Jonge mantelzorgers: slachtoffers of helden? Lezing congres mantelzorg 2011. Expertise centrum mantelzorg.
www.expertisecentrummantelzorg.nl/smartsite.dws.

Homlong, L., Rosvold, E.O., Sagatun, A., Wentzel-Larsen, T. & Haavet, O.R. (2015). Living with mentally ill parents during adolescence: a risk factor for future welfare dependence? A longitudinal, population-based study. *BMC Public Health*, 15: 413.

Jurkovic, G.J. (1997). *Lost childhoods: the plight of the parentified child*. New York: Brunner/Mazel.

Kamphuis, M, L. (2015). *Te vroeg volwassen. Over parentificatie*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Meijer, A.M., Oostveen, S. J.E. van & Stams, G.J.J.M. (2008). Zorgen voor een zieke ouder. De relatie tussen mantelzorg, ziekte van de ouder, en gedragsproblemen bij kinderen. *Kind en adolescent*, 29 (4), 208-220.

Meulen, M. van (2008). *Aanbod jonge mantelzorgers*. Utrecht: Movisie.

Minuchin, S., Montalvo, B., Guerney, B., Rosman, B. & Schumer, F. (1967). *Families of the slums: an exploration of their structure and treatment*. New York: Basic Books.
NJR Panel en Mezzo (2011). *Jongeren met zorgen*. NJR het Bureau.

Oudejans, S. & Spits, M. (2013). *Investeren in verslavingspreventie. Beschrijving van Nederlandse programma's voor jeugd en jongeren*. Amersfoort: Stichting Resultaten Scoren/Mark Bench VOF.

Pakenham, K. I., & Cox, S. (2012). Test of a model of the effects of parental illness on youth and family functioning. *Health Psychology*, 31, 580-590.

Pakenham, K.I. & Cox, S. (2014). The effects of parental illness and other ill family members on the adjustment of children. *Ann. Behav. Med.*, 48, 424-537.

Pakenham, K. I., Bursnall, S., Chiu, J., Cannon, T. & Okochi, M. (2006). The psychosocial impact of caregiving on young people who have a parent with an illness

or disability: comparisons between young caregivers and non-caregivers. *Rehabilitation psychology*, 51, 113-126.

Romijn, G., De Graaf, I. & De Jonge, M. (2010). *Kwetsbare kinderen. Literatuurstudie over verhoogde risicogroepen onder kinderen van ouders met psychische of verslavingsproblemen*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Roustit, C., Campoy, E., Chaix, B., & Chauvin, P. (2010). Exploring mediating factors in the association between parental psychological distress and psychosocial maladjustment in adolescence. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 19, 597-604.

Rossiter, L. & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: a quantitative integration of the literature, 10 (1), 65-84.

Royers, T. (2007). *Gedeelde zorg: een ideeënboek. Handreiking voor het samenspel tussen zorgverleners en familieleden*. Utrecht: Vilans.

Sieh, D.S., Meijer, A.M., Oort, F.J., Visser-Meily, J.M.A. & Van der Leij, D.A.V. (2010). Problem behavior in children of chronically ill parents: a meta-analysis. *Clinical child family psychology review*, 13, 384-397.

Sieh, D.S., Visser-Meily, J.M.A., & Meijer, A. M. (2011). Jonge mantelzorgers hebben behoefte aan aandacht. *Jeugd en Co Kennis*, 5(1), 18-26.

Sieh, D.S. (2013). Handleiding voor het screeningsinstrument voor adolescenten met een chronisch zieke ouder (SACZO). Maastricht: Universitaire Pers Maastricht.

Shifren, K. & Kachorek, L.V. (2003). Does early caregiving matter? The effects on young caregivers' adult mental health. *International Journal of Behavioral Development*, 27, 338-345. Sorée, M. (2013). Ouderschap. Hoofdstuk 13. In: J. Baars & E. van Meekeren (red). *Een psychische stoornis heb je niet alleen. Praten met families & naastbetrokkenen*. (p.p 251-262). Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Taktor, B. (2013). Verslaving. Hoofdstuk 22. In: J. Baars & E. van Meekeren (red). *Een psychische stoornis heb je niet alleen. Praten met families & naastbetrokkenen*. (p.p 377-389). Amsterdam: Uitgeverij Boom

Tielen, L. & Gingko zorgprojecten (2004). *Factsheet Expertisecentrum informele zorg: Jonge mantelzorgers*. Utrecht: NIZW Zorg.

Van Loon, L.M.A., Van de Ven, M.O.M., Van Doesum, K.T.M., Witteman, C.L.M. & Hosman, C.M.H. (2014). The relation between mental illness and adolescent mental health: the role of family factors. *Journal of children and families studies*, 23, 1201-1214.

Van Meekeren, E. & Baars, J. (2011). Psychische stoornissen en naastbetrokkenen. Een praktijkboek voor behandelaars. Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Van Meekeren, E & Baars, J. (2013). Het eerste contact en basisvaardigheden. Hoofdstuk 7. In: J. Baars & E. van Meekeren (red). *Een psychische stoornis heb je niet alleen. Praten met families & naastbetrokkenen.* (p.p 163-182). Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Van Santvoort, F. (2013). Support groups for children at risk: A study on risk levels and intervention effects in children of mentally ill or addicted parents. Dissertation. Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen.

Van Santvoort, F., Hosman, C., Doesum, K. van & Janssens, J. (2011). Preventie programma KOPP/KVO onder vuur. Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen, 1, 16-19.

Van der Zanden, A.P., Speetjens, P.A., Arntz, K.S. & Onrust, S.A. (2010). Online group course for parents with mental illness: development and pilot study. Journal of Medical Internet Research, 12,e50.

Veer, de A.J.E. & Francke, A.L. (2008). Opgroeien met zorg. Quick scan naar de aard en omvang van zorg, belasting, en ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers. Utrecht: NIVEL.

Visser-Meily, J. M., Post, D. M. W., & Meijer, D. A. M. (2006). Mantelzorg bij cva-patiënten, de gevolgen van een beroerte voor partners en kinderen. *Bijblijven*, 22(1), 28-32.

Williams, PD. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature. International journal of nursing studies, 34 (4), 312-323.

BIJLAGEN

Bijlage 0 SIK – lijst (download gratis via onderstaande link)

<http://www.handelingsprotocol.nl/documenten/59-sik-lijst-digitaal-1?path=>

Bijlage 1 Ecogram

Bijlage 2 Ervaren druk door informele zorg (EDIZ)

Bijlage 3 SACZO

Bijlage 4 Caregiver Strain Index (CSI)

Bijlage 1. Ecogram

Een ecogram heeft de vorm van een ster (Expertisecentrum mantelzorg). We tekenen een cirkel in het hart van het schema. Daarin staat de naam van de cliënt. Vervolgens maken we rondom deze cirkel allerlei rondjes. De rondjes staan voor de persoonlijke contacten van de cliënt. Meestal gaat het om een aantal vaste gegevens:

1. Gezin van herkomst (G). Ouders, broers, zussen.
2. Overige familieleden (F). Dit zijn (klein-)kinderen, zwagers, schoonzussen, neven en nichten.
3. Vrienden (V). Het contact is van persoonlijke en emotionele aard en kan een belangrijke steun zijn.
4. Oude buren, collega's en kennissen (K). Het contact is van sociale aard en doorgaans wat vormelijker.
5. Buren (B). Meestal zijn dat gang- of huiskamergenoten waarmee men een band ervaart.
6. Raadsliden (R). De pastoor, de dominee of een Humanistisch raadsman.
7. Zorgverleners (Z).

De cirkels worden via een lijn verbonden.

——— Neutrale relatie

——— Ondersteunende relatie

..... Gespannen relatie

↔ Wederzijdse relatie

De aard van de verbinding wordt met een letter aangeduid.

P-lijn = praktische steun

G-lijn = gezelschap

A-lijn = advies en uitwisselen van informatie

E-lijn = emotionele steun

Voorbeeldvragen bij het maken van een ecogram

- Met wie praat je als je het moeilijk hebt?
- Welke rol speelt deze persoon in je leven?
- Met wie heb je de meeste telefonische contacten of app je?
- Met wie ga je (weleens) naar buiten?
- Hoe is het contact met familieleden?
- Van wie krijg je bezoek?
- Bij wie ga jij weleens op bezoek?
- Heb je een vast gezelschap bij het eten, in de huiskamer of tijdens activiteiten?
- Ga je weleens uit logeren en bij wie?
- Heb je de afgelopen tijd aan iemand iets uitgeleend of heb je van iemand iets geleend?
- Wie komt er op je verjaardag/ bij wie kom jij op de verjaardag?

Bijlage 2. Ervaren druk door informele zorg (EDIZ)

Ontwikkeld en gevalideerd door A.M. Pot (1995). In Nederland gebruikt binnen de afdeling Geriatrie.

Instructie

Er volgen nu een aantal uitspraken over de zorg die jij aan je naaste geeft. De bedoeling is dat je voor elke uitspraak aangeeft in hoeverre deze bij jou van toepassing is.

	Nee!	Nee	Min of meer	Ja	Ja!
Door de situatie van mijn (...) kom ik te weinig aan mijn eigen leven toe.					
Het combineren van de verantwoordelijkheid voor mijn (...) en de verantwoordelijkheid voor mijn werk en/of gezin valt niet mee.					
Door mijn betrokkenheid bij mijn (...) doe ik anderen tekort.					
Ik moet altijd maar klaarstaan voor mijn (...).					
Mijn zelfstandigheid komt in de knel.					
De situatie van mijn (...) eist voortdurend mijn aandacht.					
Door mijn betrokkenheid bij mijn (...) krijg ik conflicten thuis en/of op mijn werk.					
De situatie van mijn (...) laat mij nooit los.					
Ik voel me over het geheel genomen erg onder druk staan door de situatie van mijn (...).					

Score

De antwoorden met ja!, ja, min of meer geef je score 1 en nee!, nee geef je score 0.

Rood 7-9 keer 1 gescoord. Deze mantelzorger ervaart veel druk.

Oranje 4-6 keer 1 gescoord. Deze mantelzorger ervaart matige druk.

Groen 0-3 keer 1 gescoord. Deze mantelzorger ervaart (nog) weinig druk.

Bijlage 3. SACZO

Ontwikkeld door Sieh (2013)

Het Screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronisch Zieke Ouder (SACZO) is een preventief hulpmiddel om de kans op toekomstige internaliserende problemen bij adolescenten (tussen 10 en 20 jaar) met een chronisch somatisch zieke ouder te bepalen en is ontwikkeld door dr. Sieh. Het SACZO is bedoeld om te signaleren welke kinderen lage of hoge kans hebben op toekomstige problemen. Met het SACZO kunnen problemen op twee gebieden worden gesignaleerd: problemen die met het **gezin** te maken hebben (vraag 1 tot en met 4) en problemen die met **persoonlijke ervaringen** te maken hebben (vraag 5 tot en met 8). Het SACZO blijkt goede psychometrische eigenschappen te hebben en valide te zijn.

Even een aantal vragen om een beeld te krijgen van jouw situatie. Kruis het juiste vakje aan.

1. Ik heb het vaak moeilijk thuis

Helemaal niet waar (0)	Niet waar (1)	Er tussen in (2)	Waar (3)	Helemaal waar (4)
------------------------	---------------	------------------	----------	-------------------

2. De band met mijn ouders is verslechterd door de ziekte / sinds de ziekte speelt

Helemaal niet waar (0)	Niet waar (1)	Er tussen in (2)	Waar (3)	Helemaal waar (4)
------------------------	---------------	------------------	----------	-------------------

3. Ik maak me vaak zorgen om de situatie thuis

Helemaal niet waar (0)	Niet waar (1)	Er tussen in (2)	Waar (3)	Helemaal waar (4)
------------------------	---------------	------------------	----------	-------------------

4. Ik moet veel doen om ons gezin draaiende te houden

Helemaal niet waar (0)	Niet waar (1)	Er tussen in (2)	Waar (3)	Helemaal waar (4)
------------------------	---------------	------------------	----------	-------------------

5. Ik voel me vaak beperkt in mijn vrijetijdsbesteding

Helemaal niet waar (0)	Niet waar (1)	Er tussen in (2)	Waar (3)	Helemaal waar (4)
------------------------	---------------	------------------	----------	-------------------

6. Ik voel me soms buitengesloten

Helemaal niet waar (0)	Niet waar (1)	Er tussen in (2)	Waar (3)	Helemaal waar (4)
------------------------	---------------	------------------	----------	-------------------

7. Ik ben vaak gestrest

Helemaal niet waar (0)	Niet waar (1)	Er tussen in (2)	Waar (3)	Helemaal waar (4)
------------------------	---------------	------------------	----------	-------------------

8. Het kost mij veel moeite om mijn problemen op te lossen

Helemaal niet waar (0)	Niet waar (1)	Er tussen in (2)	Waar (3)	Helemaal waar (4)
------------------------	---------------	------------------	----------	-------------------

Per vraag wordt een punt gegeven van 0 (*helemaal niet waar*) tot 4 (*helemaal waar*). Tussen meisjes en jongens wordt er geen onderscheid gemaakt. Voor alle 8 vragen worden de punten bij elkaar opgeteld. Het minimum van de totaalscore bij het SACZO is 0; de maximumscore is 32 (= 8 x 4).

Score

De antwoordscores tel je bij elkaar op.

Rood > 12 punten. Deze mantelzorger heeft een hoge kans op toekomstige klachten. Professionele hulp geïndiceerd.

Oranje/ Groen <12 punten. Deze mantelzorger kan op sommige gebieden klachten ervaren.

Het afkappunt van de totaalscore is 12. Dit betekent dat een kind met een score van 12 of hoger een hoge kans heeft op toekomstige klachten in de zin van angsten, somberheid, teruggetrokken gedrag en lichamelijke klachten. Het SACZO richt zich vooral op deze klachten. De zekerheid waarmee klachten zoals agressief en regeloverschrijdend gedrag kunnen worden voorspeld, is minder groot. Als een kind 12 of hoger scoort, is professionele hulp voor het desbetreffende kind geïndiceerd. Een totaalscore lager dan 12 betekent niet dat een kind geen hulp nodig heeft. De score kan lager dan 12 zijn, maar op sommige gebieden kunnen er toch problemen zijn. Zaak blijft om samen met het kind te bespreken of hulp wenselijk is.

Een vuistregel is dat bij vragen met het antwoord *waar* en *helemaal waar* extra aandacht wordt gevraagd om samen met het kind dieper in te gaan op de betreffende vraag.

Bijlage 4. Caregiver Strain Index (CSI)

Ontwikkeld door B. Robinson (1983)

De Caregiver Strain Index (CSI) is een gevalideerde vragenlijst waarmee overbelasting bij de mantelzorgger gemeten kan worden. Het is een van de meest gebruikte internationale meetinstrumenten om overbelasting bij de mantelzorgger te meten. In Nederland is dit meetinstrument gebruikt door revalidatiearts Visser-Meily. Het instrument is goed bruikbaar bij CVA, ALS en bij mensen met een neuromusculaire ziekte.

Instructie

Ik noem een aantal dingen op die voor kunnen komen bij mensen in eenzelfde soort situatie als die van jou. Wil je aangeven wat van toepassing is?

	Ja	Nee
1. Mijn nachtrust is verstoord		
2. Hem of haar helpen kost me nogal wat moeite en tijd		
3. Ik vind het lichamelijk zwaar		
4. Het beperkt me in andere dingen die ik wil doen		
5. We hebben onze dagelijkse manier van doen moeten aanpassen		
6. We hebben onze plannen moeten wijzigen		
7. Er zijn ook andere zaken waaraan ik mijn tijd moet besteden		
8. Emotioneel gedragen we ons anders ten opzichte van elkaar		
9. Het gedrag van mijn ouders maakt mij van streek		
10. Het is pijnlijk te moeten zien dat hij/zij een andere persoon is geworden		
11. Ik heb mijn school/werk/baan moeten aanpassen aan de situatie		
12. Ik word geheel door deze situatie in beslag genomen		
13. We leven onder financiële druk		

Score

Tel het aantal keren dat de jonge mantelzorgger met ja geantwoord heeft. Er zijn de volgende afkappunten:

- Rood** 11-13 keer ja geantwoord. Deze mantelzorgger is zwaar overbelast.
- Oranje** 7-10 keer ja geantwoord. Deze mantelzorgger is overbelast.
- Groen** 0-6 keer ja geantwoord. Deze mantelzorgger is (nog) niet overbelast.