

HERKENNEN JONGE MANTELZORGER: DEFINITIE EN AANTALLEN

DEFINITIE

Jonge mantelzorgers zijn diegenen die opgroeien 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.

De jonge mantelzorgers die hulp nodig hebben, zijn die jongeren die zorgtaken en verantwoordelijkheden hebben die negatieve gevolgen hebben op de ontwikkeling, of hen belemmeren om volledig kind te zijn.

AANTALLEN

Borger heeft in 2015 onderzoek gedaan onder Amsterdamse jongeren (12-25 jr). Hieruit kwam naar voren dat 54% opgroeit met een ziek gezinslid. Hiervan groeit 75% op met een lichamenlijk zieke ouder, ruim 30% met een psychisch zieke en/of verslaafde ouder.

WAAROM AANDACHT VOOR JONGE MANTELZORGERS?

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 zelf vaak 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 en professionals niet proactief werken, worden jonge mantelzorgers vaak laat gesignaleerd. Wanneer ze echt in nood verkeren, komen jonge mantelzorgers soms pas bij de psycholoog.

Het is dus belangrijk dat:

- Er meer bekendheid komt over de problematiek
- Er meer begrip komt voor zorgende leeftijdsgenoten
- Jonge mantelzorgers zich meer bewust worden van hun bijzondere situatie binnen het gezin en de zorgen die dat met zich meebrengt.
- Jonge mantelzorgers zich mogen realiseren dat ze niet de enige zijn, en er niet alleen voor hoeven te staan.
- Professionals eventuele problemen tijdig signaleren en de juiste hulp aanbieden.
-

Meer weten? Zie inleiding Handboek Jonge mantelzorgers



BESCHERMENDE FACTOREN EN RISICOFACTOREN BIJ HET OPGROEIEN MET EEN ZIEK GEZINSLID

- Of er daadwerkelijk problemen ontstaan bij de jeugdige hangt af van de aanwezigheid en het samenspel van risico- en beschermende factoren. Daarbij geldt dat 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.

- Volgens Francke (2008) bepalen de volgende factoren of jeugdigen gevolgen ondervinden van het opgroeien met een ziek gezinslid:
 1. kenmerken van de jongere zelf (plaats in kinderrij, leeftijd, geslacht, perceptie van de situatie),
 2. 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),
 3. kenmerken van het gezin (*coping*-vaardigheden, kwaliteit van de huwelijksrelatie),
 4. het soort zorg dat de jonge mantelzorger geeft (kinderen die emotionele zorg geven ervaren meer problemen, de hoeveelheid zorg die de jonge mantelzorger geeft en de hoeveelheid tijd die overblijft voor het kind zelf).

- Volgens Sieh e.a. (2011) komen vier aspecten naar voren die het relatief hoge percentage problemen bij jonge adolescente mantelzorgers kunnen verklaren:
 1. Ziekte duur. Hoe langer de ziekte duurt, hoe meer internaliserende problemen er spelen.
 2. Het gevoel van isolement bij adolescenten is 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.
 3. Vervreemding van de moeder, maar niet van de vader, hangt samen met internaliserende problemen. Jongeren rapporteerden dat ze weinig aandacht van hun moeder kregen en zich beschaamd voelden als ze met haar over problemen praatten. In de omgang met de ziekte lijkt hechting met de moeder een belangrijke rol te spelen, ongeacht of zij de zieke of gezonde ouder is.
 4. Moeilijke momenten blijken internaliserend probleemgedrag in de hand te werken. Als bijvoorbeeld vrijetijdsbesteding en omgang met vrienden lijden onder de situatie, lijken jongeren meer gevaar te lopen op internaliserend probleemgedrag.



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 10/12-16 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.

Meer weten? Zie Hoofdstuk 2, Handboek Jonge mantelzorgers.



GEVOLGEN LICHAAMELIJK ZIEK, PSYCHISCH ZIEK OF VERSLAAFD GEZINSLID

Het samenleven met een ziek gezinslid kan voor elke jonge mantelzorger anders zijn. In deze factsheet wordt stilgestaan bij die jonge mantelzorgers die belast worden door het zieke gezinslid. Pakenham en Cox (2014) hebben het verschil onderzocht tussen jongeren die opgroeien met een lichamelijke, psychische of verslaafde gezinslid. Jongeren met een psychisch zieke ouder of een verslaafde ouder scoren significant meer negatieve aanpassingen dan jongeren met een lichamelijke 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 aan te geven.

GEVOLGEN LICHAAMELIJK ZIEK GEZINSLID

Ontwikkelingsproblemen:

- Parentificatie: andere verdeling van rollen, taken en verantwoordelijkheden (in de uitvoering van taken, bijbaantje hebben gezien moeilijke financiële situatie thuis)
- Geringe autonomie-ontwikkeling (weinig tijd voor eigen vrijetijdsbesteding)
- Emotionele ontwikkelingsachterstand
- Emotieregulatieproblemen (woedeaanvallen)

Psychosociale problemen:

- Stress a.g.v. andere verdeling van rollen, taken en verantwoordelijkheden
- Psychosomatische klachten (spanningsklachten zoals hoofd- en buikpijn, rugpijn en gewrichtsklachten)
- Internaliserende problemen (onzekerheid, angst, depressie, verdriet)
- Aanpassingsproblemen (waaronder sociaal wenselijk gedrag)
- Geringe sociale vaardigheden (moeilijkheden in relaties met vrienden omdat zij vervreemden van andere jongeren, terugtrekken van contacten met vrienden)
- Eetproblemen
- Slaapproblemen

Schoolproblemen:

- Problemen op school (concentratieproblemen, verzuim, vermoeidheid, lagere prestaties)

Middelengebruik:

- Problematisch drugs- of alcoholgebruik



GEVOLGEN PSYCHISCH ZIEK GEZINSLID

Puberleeftijd 12-16 jaar

Ontwikkelingsproblemen:

- Parentificatie: extreem verantwoordelijkheidsgevoel
- Emotieregulatieproblemen (woede, agressie)
- Vertraagde/stagnerende identiteitsontwikkeling (laag zelfbeeld)

Psychosociale problemen:

- Verstoring van sociale contacten (weinig vrienden, niet spontaan op stap gaan)
- Geringe sociale vaardigheden (in de omgang met vrienden)
- Negatieve cognities (schuld, schaamtegevoel, eenzaamheid, bezorgdheid)
- Relationele problemen en problemen met intimiteit
- Psychosomatische klachten (spanningsklachten zoals hoofd- en buikpijn, rugpijn en gewrichtsklachten)
- Internaliserende problemen (onzekerheid, angst, depressie, verdriet)
- Eetproblemen
- Slaapproblemen
- Suïcidale gedachten en gedrag

Schoolproblemen:

- Problemen op school (verzuim, concentratieproblemen, lagere prestaties)

Middelengebruik:

- Problematisch drugs- of alcoholgebruik



GEVOLGEN PSYCHISCH ZIEK GEZINSLID

Adolescentie 16-23 jaar

Ontwikkelingsproblemen:

- Parentificatie: extreem verantwoordelijkheidsgevoel
- Emotieregulatieproblemen (woede, agressie)
- Vertraagde/stagnerende identiteitsontwikkeling (laag zelfbeeld)

Psychosociale problemen:

- Geen grenzen kunnen stellen en niet kunnen opkomen voor zichzelf
- Relationele problemen en problemen met intimiteit (moeite met onderhouden en behouden contacten)
- Psychosomatische klachten (spanningsklachten zoals hoofd- en buikpijn, rugpijn, en gewrichtsklachten)
- Verhoogd risico op psychische problemen
- Vastlopen in studie of baan
- Afzetten tegen mantelzorg, verbreken verbanden/contacten



GEVOLGEN VERSLAAFD GEZINSLID

Ontwikkelingsproblemen:

- Parentificatie: extreem verantwoordelijkheidsgevoel
- Emotieregulatieproblemen (woede, agressie, grensoverschrijdend gedrag)
- Vertraagde/stagnerende identiteitsontwikkeling (laag zelfbeeld)

Psychosociale problemen:

- Negatieve cognities (schuld, schaamtegevoel, eenzaamheid, bezorgdheid)
- Relationele problemen en problemen met intimiteit
- Psychosomatische klachten (spanningsklachten zoals hoofd- en buikpijn, rugpijn en gewrichtsklachten)
- Internaliserende problemen (onzekerheid, angst, depressie, verdriet)
- Onbegrip (vaak duurt het lang voordat kinderen beseffen dat er niet iets met henzelf aan de hand is, maar met hun ouders)
- Verstoppen van ware ik: ontkenning (meeliegen om de verslaafde te ontlasten, bescherming door niet open te benoemen wat de problemen thuis zijn, moeite met herkennen eigen emoties)
- Zelfverwaarlozing / onderdanigheid (focus op de ander door held uit te hangen of joker te zijn)
- Controle (proberen middelen van de verslaafde te verstoppen, checken hoe de sfeer is, ongevraagd advies geven, denken voor de ander)

Schoolproblemen:

- Problemen op school (verzuim, concentratieproblemen, lagere prestaties)

Middelengebruik:

- Problematisch drugs- of alcoholgebruik

Meer weten? Zie hoofdstuk 3, Handboek Jonge mantelzorgers.



PARENTIFICATIE

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 (Beneken genaamd Kolmer, D.M., 2012). Parentificatie is een rolomkering die tegenstrijdige rolverwachtingen bij het kind veroorzaakt. Een kind kan nooit én kind én ouder zijn.

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

1. de mate van openheid van het zorgend gedrag (parentificatie vind 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 (voor wie zorgt de jonge mantelzorger: voor ouders of broer/zus?)
5. de mate waarin de taken passen bij de leeftijd
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).

WELKE ZORGTAKEN

Van zwaarst naar lichtst	Intensiteit (meest naar minst)
Emotionele steun	Hulp bij huishouden
Huishoudelijke taken	Emotionele steun
Conflicten oplossen	Organisatorische taken/ regelen/administratie
Zorgen voor andere gezinsleden	Vervoer en begeleiding
Persoonlijke verzorging	Persoonlijke verzorging
Organisatorische taken/ regelen/administratie	Verpleegkundige hulp



STEUN EN HULP VRAGEN

Met klasgenoten praten jonge mantelzorgers soms wel als het gaat over een lichamelijk zieke ouder. Bij psychiatrische problemen gebeurt dit veelal niet, uit schaamte en angst voor onbegrip.

Wel willen jonge mantelzorgers gehoord, gewaardeerd en gerespecteerd worden.

Ook Hermanns (2011) benoemt dat jonge mantelzorgers behoefte hebben aan steun, maar daar zelf niet om vragen: 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 dat jonge mantelzorgers geen hulp vragen.

Jonge mantelzorgers 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.

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.



INTERVENTIES

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

