

***Jongeren met een langdurig ziek familielid  
Onderzoeksverslag***



***Jongeren met een langdurig ziek familielid***  
***Onderzoeksverslag***

GGD Rotterdam en omstreken  
Cluster Jeugd  
Juli 2006



# Inhoudsopgave

<b>SAMENVATTING.....</b>	<b>5</b>
<b>1 INLEIDING.....</b>	<b>11</b>
1.1 AANLEIDING .....	11
1.2 BESCHRIJVING VAN HET PROJECT 'JONGEREN MET EEN LANGDURIG ZIEK FAMILIELID' .....	11
1.3 OPZET VAN HET ONDERZOEK .....	13
1.4 LEESWIJZER.....	14
<b>2 OMVANG EN AARD PROBLEMEN: GEGEVENS UIT DE JEUGDMONITOR.....</b>	<b>15</b>
2.1 GEGEVENSVERZAMELING.....	15
2.2 ACHTERGRONDKENMERKEN ONDERZOEKSPOPULATIE .....	15
2.3 RESULTATEN.....	16
2.3.1 <i>Omvang groep jongeren met langdurig ziek familielid.....</i>	<i>16</i>
2.3.2 <i>Aard problemen bij jongeren met langdurig ziek familielid .....</i>	<i>17</i>
2.4 CONCLUSIES.....	19
<b>3 AANVULLEND ONDERZOEK JONGEREN MET EEN LANGDURIG ZIEK FAMILIELID.....</b>	<b>25</b>
3.1 GEGEVENSVERZAMELING.....	25
3.2 RESPONS REGISTRATIEFORMULIEREN EN AANVULLENDE VRAGENLIJSTEN.....	26
3.3 ACHTERGRONDKENMERKEN ONDERZOEKSPOPULATIE .....	27
3.3.1 <i>Zieke familieleden en aard ziekte .....</i>	<i>28</i>
3.4 RESULTATEN.....	29
3.4.1 <i>Geven van mantelzorg.....</i>	<i>30</i>
3.4.2 <i>Emotionele belasting.....</i>	<i>31</i>
3.4.3 <i>(Praktische) consequenties voor de jongere .....</i>	<i>31</i>
3.4.4 <i>Praten met anderen over de thuissituatie/steun van derden.....</i>	<i>32</i>
3.4.5 <i>Wat zou jongere graag willen veranderen .....</i>	<i>33</i>
3.4.6 <i>Gesprek met de jeugdverpleegkundige.....</i>	<i>33</i>
3.4.7 <i>Mening over het onderzoek .....</i>	<i>34</i>
3.5 CONCLUSIES.....	34
<b>4 ONDERZOEK BIJ JEUGDVERPLEEGKUNDIGEN.....</b>	<b>37</b>
4.1 WERKWIJZE .....	37
4.2 RESULTATEN NUL- EN EINDMETING .....	38
4.2.1 <i>Nulmeting.....</i>	<i>38</i>
4.2.2 <i>Eindmeting .....</i>	<i>40</i>
4.3 RESULTATEN REGISTRATIEFORMULIER .....	42
4.4 RESULTATEN AANDACHTSPUNTENFORMULIER .....	45
4.5 CONCLUSIES.....	47

<b>5</b>	<b>KWALITATIEF ONDERZOEK JONGEREN MET EEN LANGDURIG ZIEK FAMILIELID .....</b>	<b>49</b>
5.1	ONDERZOEKSMETHODE .....	49
5.1.1	<i>Onderzoekspopulatie</i> .....	49
5.1.2	<i>Methode van interviewen</i> .....	49
5.1.3	<i>Respons</i> .....	50
5.2	DE INTERVIEWS .....	51
5.2.1	<i>De respondentengroep</i> .....	51
5.2.2	<i>Samenvattingen van de interviews</i> .....	51
5.3	CONCLUSIES .....	55
<b>6</b>	<b>CONCLUSIES, DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN .....</b>	<b>57</b>
6.1	OMVANG EN AARD PROBLEMEN .....	57
6.2	ERVARINGEN EN MENINGEN VAN JONGEREN MET EEN LANGDURIG ZIEK FAMILIELID .....	59
6.3	ERVARINGEN EN MENINGEN VAN JEUGDVERPLEEGKUNDIGEN OVER DE WERKWIJZE .....	61
	<b>REFERENTIES .....</b>	<b>63</b>
	<b>BIJLAGEN</b>	
BIJLAGE 1	STATISTISCHE ANALYSE .....	65
BIJLAGE 2	TOELICHTING VRAGEN LANGDURIG ZIEK FAMILIELID .....	66
BIJLAGE 3	ONDERWERPEN VRAGENLIJST JEUGDMONITOR ROTTERDAM 2004-2005 .....	67
BIJLAGE 4	AANDACHTPUNTENFORMULIER DERDEKLASSERS 2004-2005 .....	68
BIJLAGE 5	REGISTRATIEFORMULIER: JONGEREN MET EEN LANGDURIG ZIEK FAMILIELID.....	72
BIJLAGE 6	AANVULLENDE VRAGENLIJST 'JONGEREN MET EEN LANGDURIG ZIEK FAMILIELID' .....	72
BIJLAGE 7	RESULTATEN ONDERZOEK JONGEREN MET EEN LANGDURIG ZIEK FAMILIELID PER SUBGROEP ....	76
BIJLAGE 8	VERKORTE VERSIE VAN DE RICHTLIJN VOOR JEUGDVERPLEEGKUNDIGEN .....	78
BIJLAGE 9A	NULMETING VERPLEEGKUNDIGEN DEEL A .....	80
BIJLAGE 9B	NULMETING JEUGDVERPLEEGKUNDIGEN DEEL B.....	81
BIJLAGE 10	EINDMETING JEUGDVERPLEEGKUNDIGEN 'JONGEREN MET EEN LANGDURIG ZIEK FAMILIELID' .....	82
	<b>COLOFON.....</b>	<b>85</b>

## Samenvatting

In dit verslag worden de resultaten beschreven van een onderzoek onder jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid. Het onderzoek vormde een onderdeel van het project 'Jongeren met een langdurig ziek familielid' dat in de periode 2003-2006 is uitgevoerd door de GGD Rotterdam en omstreken. Het doel van het project was een manier van werken te ontwikkelen in aansluiting op de aanpak van de Jeugdmonitor Rotterdam om de problematiek van jongeren op Rotterdamse scholen die opgroeien met een langdurig ziek familielid vroegtijdig te signaleren en (samen met anderen) te voorkomen of op te lossen. De resultaten van het project zijn beschreven in het projectverslag.

Het onderzoek richtte zich op de aard en omvang van de problematiek van jongeren met een langdurig ziek familielid, de ervaringen en meningen van deze jongeren over de (ontwikkelde) aanpak van de GGD en de ervaringen en meningen van personen/instellingen die het aanbod aan zorg en steun doen, over jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid.

Hiertoe zijn met behulp van verschillende meetinstrumenten gegevens verzameld bij jongeren, jeugdverpleegkundigen en belangrijke sleutelfiguren. De dataverzameling onder de sleutelfiguren leverde onvoldoende respons op zodat de gegevens niet voldoende betrouwbaar geacht werden om te verwerken in dit verslag.

## Omvang

In het schooljaar 2004-2005 is bij ruim 10.000 jongeren op scholen in Rotterdam en Capelle aan de IJssel de Jeugdmonitor Rotterdam afgenomen. Zij vulden vragen in over hun gezondheid en determinanten daarvan. Onder meer is gevraagd naar opgroeien met een familielid met een lichamelijke of psychische ziekte of met verslavingsproblematiek. De vragenlijst is ingevuld door 5463 brugklassers en 4720 derdeklassers van vmbo (59%) en havo/vwo (41%) in Rotterdam en Capelle aan de IJssel. De meeste leerlingen zijn 12, 13, 14 of 15 jaar; 48% meisjes en 52% jongens. Bijna de helft van de jongeren is van Nederlandse afkomst, 12% is Surinaams, 11% Turks, 10% Marokkaans en de rest heeft een andere nationaliteit. Ruim een kwart (28.2%) van de jongeren geeft aan een langdurig zieke ouder en/of broer of zus te hebben: 18.6% zieke ouder; 13.8% zieke broer of zus; 4.2% zowel zieke ouder als zieke broer of zus.

In de meeste gevallen gaat het om een *lichamelijk ziek* familielid: 13.2% ouder en 11.5% broer of zus. *Verslaving* van een ouder is door 4.7% van de jongeren aangegeven en een verslaafde broer of zus door 2% van de jongeren.

*Psychische ziekten* zijn het minst vaak gerapporteerd: bij 3.5% van de jongeren is sprake van een psychisch zieke ouder en 1.6% van de jongeren geeft aan een psychisch zieke broer of zus te hebben.

Meisjes geven vaker aan dat ze een langdurig ziek familielid hebben dan jongens: 31.2% versus 25.5%. Verschillen naar schoolniveau laten zien dat vmbo-leerlingen vaker aangeven een langdurig ziek familielid te hebben dan leerlingen van havo of vwo. Verschillen naar etnische afkomst zijn niet gevonden.

Een vergelijking van de cijfers met landelijke gegevens was slechts in beperkte mate mogelijk. Bij de resultaten kan worden opgemerkt dat het percentage jongeren met een lichamelijk ziek familielid mogelijk een lichte overschatting is. Daarentegen is er bij de groep jongeren met een psychisch ziek familielid mogelijk sprake van onderrapportage.

## **Aard problemen**

### *Psychische gezondheid en probleemgedrag*

De (psychische) gezondheid van jongeren met een langdurig ziek familielid blijkt duidelijk minder gunstig te zijn in vergelijking met de gezondheid van andere jongeren: meer emotionele symptomen, meer problemen in het algemeen, minder goed ervaren gezondheid, meer gedachten aan suicide en meer suïcidepogingen. De meeste problemen worden gerapporteerd door jongeren met een psychisch ziek of verslaafd familielid of wanneer er sprake is van combinaties van ziekten. Zo is de kans op ongunstige score bij jongeren met een psychisch zieke bijna drie keer zo groot als bij jongeren die geen ziek familielid hebben en is de kans op ongunstige score bij jongeren met een ouder met meerdere ziektes ruim vier keer zo groot.

Jongeren met een verslaafd familielid of een familielid/leden met combinaties van ziekten rapporteren vaker agressief gedrag en kleine criminaliteit (vandalisme en stelen) en het gebruik van alcohol of marihuana. Spijbelen blijkt vooral door jongeren met een psychisch zieke ouder, een verslaafde broer of zus of bij combinaties van ziekten van een familielid te worden genoemd. Er lijkt sprake van overdraagbare problematiek van de ouder naar de jongere. Bijvoorbeeld: bij jongeren met een alcoholverslaafde ouder is er een grotere kans dat ze zelf ook alcohol drinken.

### *Probleemgedrag en overdraagbare problematiek*

Jongeren met een verslaafd familielid of een familielid/leden met combinaties van ziekten rapporteren vaker agressief gedrag en kleine criminaliteit (vandalisme en stelen) en het gebruik van alcohol of marihuana. Spijbelen blijkt vooral door jongeren met een psychisch zieke ouder, een verslaafde broer of zus of bij combinaties van ziekten van een familielid te worden genoemd. Er lijkt sprake van overdraagbare problematiek van de ouder naar de jongere. Bijvoorbeeld: is de ouder alcoholverslaafd, dan loopt de jongere grote kans meer alcohol te drinken.

### *Ervaren problematiek thuis, ondersteuning bij problemen*

Vooraf bij jongeren met een psychisch ziek of verslaafd familielid of één of meer familieleden met combinaties van ziekten is de kans aanzienlijk dat er thuis problemen worden ervaren, zoals ruzie thuis, het gevoel hebben er alleen voor te staan of mishandeld worden.

In vergelijking met jongeren die geen ziek familielid hebben, blijken jongeren met een langdurig ziek familielid niet te verschillen in de mate waarin ze bij iemand terecht kunnen bij problemen of als ze ergens mee zitten. Wel hebben ze over het afgelopen jaar vaker contact gehad met een schoolmaatschappelijk werker. Jongeren met een psychisch ziek of verslaafd familielid of één of meer

familieleden met combinaties van ziekten, geven duidelijk vaker aan contact te hebben gehad met een RIAGG of psycholoog.

### **Mantelzorg**

Bij een groep van ongeveer 300 jongeren met een langdurig ziek familielid vond een aanvullend verdiepend onderzoek plaats. Onderstaande uitkomsten hebben betrekking op deze groep.

#### *Mantelzorgtaken*

Ruim de helft van deze jongeren (56%) geeft aan vaak of heel vaak één of meer huishoudelijke taken (koken, wassen, schoonmaken), zorgtaken (zorgen voor broer of zus, dingen regelen) of taken rondom de verzorging van de zieke (helpen met opstaan, douchen, naar het toilet gaan, helpen bij eten en drinken) uit te voeren.

#### *Emotionele belasting*

Een groot gedeelte, 67%, geeft aan zich emotioneel belast te voelen door de thuissituatie, bijvoorbeeld: de jongeren maken zich zorgen over het zieke familielid; denken vaak aan wat ze moeten doen; of hebben het gevoel altijd klaar te moeten staan voor de zieke. Op basis van stellingen die de jongeren zijn voorgelegd, is de conclusie dat de meeste jongeren aangeven door de thuissituatie geen nadelige consequenties voor henzelf te ondervinden. Dat neemt niet weg dat een op de tien jongeren aangeeft zich altijd gestresst te voelen. Bijna de helft van de jongeren geeft aan één of meer dingen te willen veranderen: minder moe zijn op school (17%); meer vrije tijd (15%); meer tijd voor vrienden (10%); minder zorgen maken (9%).

Een groot deel van de jongeren (86%) ziet positieve kanten aan de situatie: ze kunnen goed zorgen voor mensen die hulp nodig hebben en zijn heel zelfstandig bij veel dingen die ze doen.

### **Gesprek met jeugdverpleegkundige**

In het kader van de Jeugdmonitor Rotterdam hebben deze jongeren een gesprek gehad met de jeugdverpleegkundige van de GGD en is over de thuissituatie van de jongere gesproken. Ruim de helft (57%) van de jongeren geeft aan dat de jeugdverpleegkundige de eerste persoon is met wie de jongere praat over hoe het is om te leven in een gezin met een langdurig ziek familielid/leden. Driekwart van de jongeren geeft aan het gesprek als prettig te hebben ervaren en 16% geeft aan er veel aan te hebben gehad. Uit de reacties blijkt dat jongeren vooral 'een luisterend oor' fijn vinden. Nagenoeg alle jongeren met een langdurig ziek familielid vinden het belangrijk dat de GGD extra aandacht geeft aan jongeren die opgroeien met ziekte en zorg in hun nabijheid, want "sommige kinderen hebben het er heel moeilijk mee".

### **Werkwijze jeugdverpleegkundigen**

In het kader van het project is voor het gesprek met jongeren met een langdurig ziek familielid een richtlijn. Aan het begin en eind van het project is de jeugdverpleegkundigen een aantal vragen gesteld over hun werkwijze ten aanzien van deze groep jongeren. Tevens registreerden de

jeugdverpleegkundigen over een groep van 305 jongeren met een langdurig ziek familielid gegevens over het gebruik van de richtlijn naar aanleiding van het gesprek.

#### *Oordeel over de richtlijn*

De jeugdverpleegkundigen hadden een overwegend positieve houding ten opzichte van het project en de invoering van de ontwikkelde richtlijn. Een jaar na de invoering van de richtlijn kunnen de meeste jeugdverpleegkundigen (nog) niet aangeven of hun werkwijze door de invoering van de nieuwe richtlijn verbeterd is. De helft van hen vindt de richtlijn de moeite waard om op te nemen in de reguliere werkwijze. Een aantal knelpunten in de doorverwijzing en tijdgebrek tijdens het gesprek lijken nog steeds aanwezig.

Ongeveer de helft van de jeugdverpleegkundigen is van mening dat er voldoende aandacht is besteed aan het gebruik van de richtlijn. Een aantal jeugdverpleegkundigen bleek niet op de hoogte te zijn van de ontwikkelde richtlijn. Vermoedelijk waren dit degenen die nog maar kort in dienst waren als jeugdverpleegkundige.

#### *Bruikbaarheid van de richtlijn*

De richtlijn wordt volgens de jeugdverpleegkundigen bij een groot deel van de gesprekken geheel of gedeeltelijk gehanteerd en is in grote lijnen bruikbaar. De jeugdverpleegkundigen gebruiken de richtlijn vaker bij meisjes dan jongens. Op de vraag of met behulp van de ontwikkelde richtlijn men nu beter weet op welke dingen doorgevraagd moeten worden tijdens het gesprek met de jongeren kunnen de meeste jeugdverpleegkundigen geen antwoord geven.

#### **Acties en eindconclusie van de jeugdverpleegkundigen**

In het schooljaar 2004-2005 registreerden de jeugdverpleegkundigen over 3700 jongeren de acties en/of een eindconclusie naar aanleiding van het gesprek. Hieruit komt naar voren dat volgens de jeugdverpleegkundige een groot deel van de jongeren met een ziek familielid zich gunstig ontwikkelt. Evenwel wordt bij een kwart van deze jongeren risicofactoren gesignaleerd of is de ontwikkeling zorgelijk volgens de jeugdverpleegkundige, vaker dan bij jongeren die niet opgroeien met ziekte in het gezin. De jeugdverpleegkundige onderneemt vaker bij deze jongeren acties zoals een tweede gesprek, het geven van voorlichtingsmateriaal of doorverwijzing naar een hulpverlenende instantie.

#### **Aanbevelingen naar aanleiding van dit onderzoek**

- In de toekomst zal de Jeugdmonitor Rotterdam digitaal worden afgenomen. Dit biedt meer mogelijkheden om per jongere gericht door te vragen op voor hem of haar relevante onderwerpen. Aanbevolen wordt om jongeren die aangeven op te groeien met een ziek familielid, extra vragen te laten invullen over de thuissituatie en de gevolgen ervan voor de jongere. Zo kan de omvang, aard van de problematiek en de belasting nauwkeuriger worden vastgesteld ten einde jongeren met een verhoogd risico op problemen steeds beter te kunnen signaleren.

- De mogelijkheid om jongeren die opgroeien met een psychisch en/of verslaafd familielid of met een familielid/familieleden met combinaties van ziekten in ieder geval uit te nodigen voor een gesprek met de jeugdverpleegkundige dient te worden besproken binnen de jeugdgezondheidszorg. Zij vormen binnen de groep jongeren met een langdurig ziek familielid een extra risicogroep.
- Scholen dienen te worden geadviseerd om bij regelmatig schoolverzuim na te gaan of er sprake is van het opgroeien met een langdurig ziek familielid als één van de mogelijke oorzaken. Indien de school op de hoogte is van de thuissituatie kan zij een rol spelen bij het mogelijk anders organiseren van steun of hulp aan deze jongeren.
- Aanbevolen wordt de richtlijn op te nemen als reguliere werkwijze en te integreren in de procedures van kwaliteitstoetsing en kwaliteitsverbetering. Bij het inwerkprogramma dient aandacht te zijn voor de ontwikkelde richtlijn en het gebruik ervan.
- Hoewel het gesprek met de jeugdverpleegkundige als positief wordt ervaren door de meeste jongeren kan over de preventieve werking ervan nog niets worden geconcludeerd. Aanbevolen wordt om een vervolgonderzoek uit te voeren naar het preventieve effect van het gesprek met de jeugdverpleegkundige.



# 1 Inleiding

Het voorliggende rapport beschrijft de resultaten van een onderzoek onder jongeren in Rotterdam en omstreken die opgroeien met een langdurig ziek familielid. Het is voor het eerst dat in Nederland op deze schaal gegevens verzameld zijn over deze groep jongeren. Uit buitenlands onderzoek bleek eerder dat jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid een verhoogd risico lopen op problemen in hun ontwikkeling<sup>1</sup>. Kenmerkend is dat deze jongeren taken en verantwoordelijkheden hebben die niet passen bij hun leeftijd en ontwikkeling. Daarnaast kan de problematiek van de ouders de opvoeding verstoren. De problematiek van deze jongeren wordt nog weinig erkend en herkend. Dit onderzoek maakte deel uit van het project ‘*Jongeren met een langdurig ziek familielid*’ dat in de periode 2003-2006 is uitgevoerd door de GGD Rotterdam en omstreken.

Dit hoofdstuk gaat in op de aanleiding van het project (zie paragraaf 1.1). Vervolgens wordt in paragraaf 1.2 een korte omschrijving gegeven van het project en wordt de opzet van het onderzoek toegelicht (zie paragraaf 1.3). Dit hoofdstuk eindigt met een leeswijzer voor de rest van het rapport.

## 1.1 Aanleiding

In het kader van het provinciale themajaar ‘*Mantelzorg en vrijwilligers in de zorg*’ is in 2001 het pilotproject ‘*Jonge mantelzorgers*’ uitgevoerd<sup>2</sup>. Dit pilotproject vond plaats in de regio Rotterdam in de gebieden Hoogvliet, Capelle aan den IJssel en Krimpen aan den IJssel.

De voornaamste doelstellingen van het project waren *het bewust maken* van de problematiek bij leraren en hulpverleners, *(h)erkenning* van de groep van de jonge mantelzorgers én *bevordering* van lotgenotencontact.

Tijdens een werkconferentie over de resultaten van het project werd de wens uitgesproken om tot meer preventie en een structurele aanpak van de problematiek te komen. Het bureau Stedelijke Ondersteuning Mantelzorg (SOM) van de GGD Rotterdam e.o. heeft dit opgepakt en uitgewerkt in een projectplan ‘*Integraal Werkplan, Jongeren met een langdurig ziek familielid*’ (juni 2003)<sup>3</sup>. Eind 2003 is het project ‘*Jongeren met een langdurig ziek familielid*’ bij de GGD Rotterdam en omstreken van start gegaan.

## 1.2 Beschrijving van het project ‘Jongeren met een langdurig ziek familielid’

### Doelstelling

Het doel van het project is een integrale, preventieve aanpak van de problematiek van Rotterdamse jongeren op het voortgezet onderwijs die opgroeien met een langdurig ziek familielid te ontwikkelen en te implementeren. Met een langdurig ziek familielid wordt een ouder, broer of zus met een chronische lichamelijke en/of psychische ziekte en/of verslavingsproblematiek bedoeld.

---

<sup>1</sup> Jenkins e.a., 1994; Cree, 2003.

<sup>2</sup> Het betrof een samenwerkingsverband tussen de provincie Zuid-Holland, GGD Rotterdam e.o. (SOM), Steunpunten Mantelzorg in Hoogvliet en Capelle/ Krimpen aan den IJssel, Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) en de werkgroep Zij aan zij - jongeren met een chronisch zieke ouder.

<sup>3</sup> Tielen, 2003.

## **Werkwijze**

Het project sluit aan bij de reguliere werkwijze binnen de jeugdgezondheidszorg van de GGD Rotterdam e.o. In het kort houdt deze werkwijze in dat bij alle brugklassers en derdeklassers van het voortgezet onderwijs de vragenlijst van de Jeugdmonitor Rotterdam (JMR) wordt afgenomen. In het kader van het project zijn hierin vragen opgenomen over het opgroeien met een langdurig ziek familielid. Alle brugklassers komen vervolgens bij een jeugdverpleegkundige op gesprek (het PPG, Preventief Psychosociaal Gesprek), derdeklassers alleen op indicatie (een OOI, Onderzoek op Indicatie), wanneer uit de vragenlijst blijkt dat er aanleiding voor is. Als uit de vragenlijst blijkt dat er sprake is van ziekte in het gezin dan bespreekt de jeugdverpleegkundige dit onderwerp met de jongere. Om jeugdverpleegkundigen te ondersteunen bij de gesprekken is een richtlijn ontwikkeld. Jongeren die meer hulp nodig hebben dan kortdurende steun- en zorgverlening worden verwezen naar meer gespecialiseerde hulpverlening.

## **Deelprojecten**

Het project bestaat uit drie deelprojecten die hieronder elk kort worden toegelicht:

Binnen het deelproject A '*Monitoren en terugkoppelen*' zijn de doelen en activiteiten gericht op de systematische signalering van jongeren met een langdurig ziek familielid, zowel op individueel als collectief niveau, waarbij de omvang en aard van de problematiek in kaart worden gebracht. Verder richt het project zich op het terugkoppelen van de informatie naar jongeren, scholen, wijken en (deel)gemeenten.

Het doel van deelproject B '*Jeugdverpleegkundigen in gesprek met jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid*', is om jongeren die opgroeien in Rotterdam en omstreken met een langdurig ziek familielid op een systematische wijze te herkennen en erkenning te bieden en indien nodig door te verwijzen naar adequate steun of hulp. De activiteiten richten zich op het ontwikkelen van een systematische manier van werken, waardoor jeugdverpleegkundigen met de jongeren in gesprek raken over de problematiek en de nodige vervolgacties kunnen ondernemen.

Deelproject C '*Wijkgerichte steun en zorg aan jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid*' stelt zich ten doel om lotgenotencontact te organiseren en op wijkniveau de samenwerking tussen relevante organisaties en instellingen te bevorderen.

## **Projectorganisatie**

Het project '*Jongeren met een langdurig ziek familielid*' wordt gecoördineerd door een projectgroep die eindverantwoordelijk is voor de voortgang en de resultaten van het project. De projectgroep staat onder leiding van het hoofd Monitoring en Onderzoek van de GGD Rotterdam e.o. en is samengesteld uit beleidsmedewerkers, districtmanagers en onderzoekers van de GGD Rotterdam, medewerkers van Steunpunten Mantelzorg en een extern adviseur, gespecialiseerd in de problematiek van gezinnen met een ziek familielid. De bovengenoemde deelprojecten staan elk onder leiding van een uitvoerend coördinator, die deel uitmaken van de projectgroep.

De opzet en resultaten van het project zijn beschreven in het *'Projectverslag; Jongeren met een langdurig ziek familielid'*<sup>4</sup>.

### 1.3 Opzet van het onderzoek

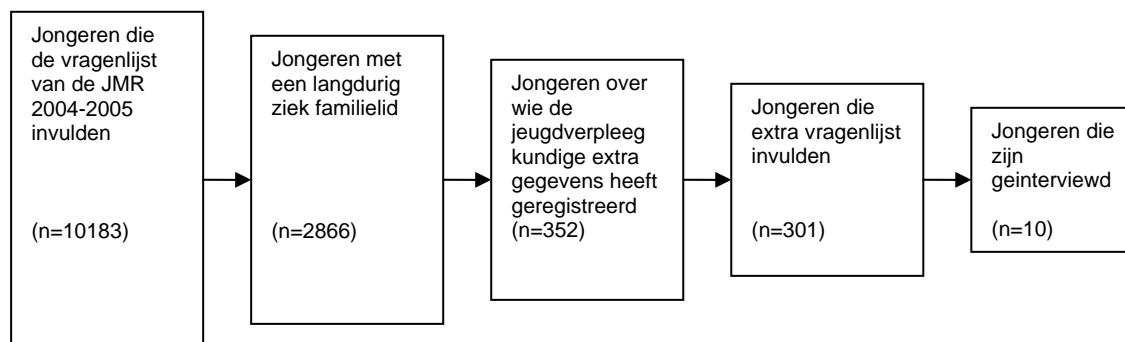
Parallel aan het project heeft een onderzoek plaatsgevonden onder jongeren met een langdurig ziek familielid. Voor het onderzoek zijn de volgende vragen geformuleerd:

1. Wat is de omvang van de groep jongeren met een langdurig ziek familielid en wat is de aard van de problematiek waar deze groep mee te maken heeft?
2. Wat zijn de ervaringen en meningen van jongeren met een langdurig ziek familielid over het gesprek met de jeugdverpleegkundige?
3. Wat zijn de ervaringen en meningen van jeugdverpleegkundigen over de werkwijze die voor jongeren met een langdurig ziek familielid is ontwikkeld?
4. Wat zijn de ervaringen en meningen van personen/instellingen die het aanbod aan zorg en steun doen over jongeren met een langdurig ziek familielid?

Om de eerste drie onderzoeksvragen te beantwoorden zijn gegevens gebruikt van jongeren die deelnamen aan de Jeugdmonitor Rotterdam 2004-2005.

Om de omvang in kaart te brengen is bekeken hoeveel van deze jongeren (n=10183) hebben aangegeven dat ze opgroeien met een langdurig ziek familielid. Tevens is onderzocht welke problemen jongeren met een ziek familielid ervaren. Over een gedeelte van de groep jongeren die ziekte in het gezin rapporteren (n=352) heeft de jeugdverpleegkundige extra gegevens geregistreerd naar aanleiding van het preventief gesprek met deze jongeren. De jeugdverpleegkundige heeft deze jongeren benaderd voor het invullen van een aanvullende vragenlijst, waar 301 jongeren gehoor aan hebben gegeven. Dit leverde extra informatie op over de aard van de problematiek en de mening van de jongeren over het preventief gesprek met de jeugdverpleegkundige. Met een aantal jongeren (tien) is in een (telefonisch) interview dieper dogevraagd naar hun ervaring met het gesprek met de jeugdverpleegkundige.

*Figuur 1. De onderzoekspopulaties*



<sup>4</sup> Tielen, 2006.

Naast de gegevens die de jeugdverpleegkundigen naar aanleiding van de gesprekken hebben geregistreerd, zijn gegevens over de werkwijze van de jeugdverpleegkundigen verzameld met behulp van een vragenlijst voorafgaand aan het project (de nulmeting) en een vragenlijst bij de afronding van het project (de nameting).

Om de vierde onderzoeksvraag te beantwoorden zijn binnen de deelgemeenten Feijenoord en Hoogvliet<sup>5</sup> door de Steunpunten Mantelzorg onder 82 sleutelinformanten van scholen voor voortgezet onderwijs, jongerenwerk, zorgnetwerken, schoolmaatschappelijkwerk, politie, de jongerenraad, jeugdzorg, de opvoedwinkel en de deelgemeenten vragenlijsten uitgezet, waarin gevraagd werd naar hun mening en ervaringen met jongeren met een langdurig ziek familielid. Slechts dertien informanten hebben de vragenlijsten ingevuld en retour gezonden (respons 15.9%). De redenen van de non-respons zijn niet geregistreerd. Door de lage respons is het niet mogelijk een representatief beeld te schetsen van de meningen en ervaringen van de personen en/of instanties die het aanbod aan hulp en steun aan jongeren verzorgen. Om die reden is besloten de resultaten van dit deel van het onderzoek niet op te nemen in dit rapport. Het projectverslag '*Jongeren met een langdurig ziek familielid*' beschrijft wel de inspanningen van de Steunpunten, om op wijkniveau de samenwerking tussen relevante organisaties en instellingen te bevorderen<sup>6</sup>.

#### **1.4 Leeswijzer**

In dit rapport worden de opzet en resultaten van de verschillende onderzoeken per hoofdstuk afzonderlijk beschreven. Elk hoofdstuk eindigt met de belangrijkste conclusies over de resultaten. Hoofdstuk twee beschrijft de aard en omvang van de problematiek op basis van de gegevens van de totale populatie jongeren die deelnamen aan de Jeugdmonitor in het schooljaar 2004-2005. Hoofdstuk drie beschrijft de opzet en resultaten van het aanvullende onderzoek onder jongeren met een langdurig ziek familielid. Vervolgens komen in hoofdstuk vier de opzet en resultaten van het onderzoek onder jeugdverpleegkundigen aan de orde. Hoofdstuk vijf beschrijft het kwalitatieve onderzoek onder tien jongeren. Tenslotte volgt in hoofdstuk zes een discussie en worden aanbevelingen geformuleerd. Verder zijn een aantal bijlagen opgenomen waarin de statistische analysemethoden, vragen over een langdurig ziek familielid en de onderwerpen in de Jeugdmonitor worden toegelicht. Tevens zijn specifiek voor dit onderzoek ontworpen meetinstrumenten opgenomen in de bijlagen.

---

<sup>5</sup> Binnen de Stedelijke Ondersteuning Mantelzorg (SOM) is de afspraak gemaakt dat de Steunpunten Feijenoord en Hoogvliet als pilot in het project '*Jongeren met een langdurig ziek familielid*' deelnemen. De ervaringen uit deze pilot zullen na afloop van het project aan de Steunpunten Mantelzorg, die binnen de SOM vallen, worden overgedragen.

<sup>6</sup> Zie voetnoot 4

## 2 Omvang en aard problemen: gegevens uit de Jeugdmonitor

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de omvang en de aard van de problemen bij jongeren met een langdurig ziek familielid. Paragraaf 2.1 gaat in op de gegevensverzameling en de respons van scholen en jongeren. Paragraaf 2.2 beschrijft de achtergrondkenmerken van de onderzoekspopulatie, in paragraaf 2.3 komen de resultaten aan de orde en paragraaf 2.4 eindigt met de belangrijkste conclusies.

### 2.1 Gegevensverzameling

#### Werkwijze

Voor de gegevensverzameling is aangesloten bij de reguliere werkwijze van de jeugdgezondheidszorg van de GGD Rotterdam e.o. Een belangrijk instrument hierbij is de Jeugdmonitor Rotterdam<sup>7</sup>. De JMR op het voortgezet onderwijs wordt uitgevoerd bij brugklassers en derdeklassers. Jaarlijks vullen deze leerlingen klassikaal een schriftelijke vragenlijst in over hun gezondheid en determinanten hiervan. In het kader van het project '*Jongeren met een langdurig ziek familielid*' zijn sinds het schooljaar 2003-2004 zes vragen opgenomen over het opgroeien met een langdurig ziek familielid (zie bijlage 2). Bij deze vragen is onderscheid gemaakt in de aard van de ziekte (lichamelijk, psychisch, verslaafd) en de relatie met het familielid (ouder, broer/zus).

De vragenlijsten zijn afgenomen door jeugdverpleegkundigen van de GGD Rotterdam e.o. Voor het invullen van de vragenlijst hebben de jongeren een instructie gekregen en is benadrukt dat de gegevens vertrouwelijk zijn<sup>8</sup>. De gegevens zijn verzameld in het schooljaar 2004-2005.

#### Respons

In het schooljaar 2004-2005 is de vragenlijst van de Jeugdmonitor op 90% van de scholen (52 scholen of schoollocaties) voor regulier voortgezet onderwijs in Rotterdam afgenomen. De brugklassers en derdeklassers op deze scholen zijn benaderd om een vragenlijst in te vullen. Tevens is de vragenlijst afgenomen bij de brugklassers op vijf scholen/schoollocaties voor regulier voortgezet onderwijs in Capelle aan de IJssel (respons van 100% van de scholen in Capelle aan de IJssel). De vragenlijst is ingevuld door in totaal 5463 brugklassers en 4720 derdeklassers waarmee een respons is bereikt van 92%.

### 2.2 Achtergrondkenmerken onderzoekspopulatie

In tabel 2.1 worden enkele achtergrondkenmerken gepresenteerd van de jongeren die hebben deelgenomen aan de Jeugdmonitor in het schooljaar 2004-2005. De vragenlijst is door iets meer jongens (52%) dan meisjes (48%) ingevuld. De meeste leerlingen zijn, zoals verwacht, 12, 13,14 of 15 jaar oud. Van de leerlingen volgt 59% onderwijs op vmbo-niveau en 41% op havo/vwo-niveau. Bijna de helft (46%) van de onderzochte jongeren is van Nederlandse herkomst. 12% is Surinaams,

<sup>7</sup> Meer informatie over de Jeugdmonitor Rotterdam is te vinden op de website [www.jeugdmonitorrotterdam.nl](http://www.jeugdmonitorrotterdam.nl).

<sup>8</sup> Een vertrouwelijke (niet-anonieme) afname betekent dat niemand te zien krijgt wat de leerlingen exact hebben ingevuld. Voor het individuele gesprek met de jeugdverpleegkundige wordt wel per leerling een globale samenvatting van de antwoorden gemaakt (aandachtspuntenformulier).

11% Turks, 10% Marokkaans, 5% Kaapverdiaans, 4% Antilliaans/Arubaans en 12% van de jongeren heeft een andere herkomst dan de reeds genoemde<sup>9</sup>.

Bijna driekwart van de jongeren (73%) woont in Rotterdam, 7% woont in Capelle aan de IJssel, 7% woont in een andere schilgemeente en 12% woont ergens anders (niet in tabel 1 weergegeven).

De resultaten kunnen als representatief beschouwd worden voor de schoolgaande brugklassers en derdeklassers in Rotterdam en de schoolgaande brugklassers in Capelle aan de IJssel.

Tabel 2.1 Achtergrondkenmerken jongeren die deelnamen aan de Jeugdmonitor 2004-2005, naar geslacht

	jongens		meisjes		totaal	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%
<b>leerjaar</b>						
brugklas	2809	53.6	2635	54	5444	54
derdeklas	2427	46.4	2277	46	4704	46
<b>leeftijd</b>						
11 jaar	23	0.4	21	0.4	44	0.4
12 jaar	1406	27.0	1403	28.6	2809	27.8
13 jaar	1220	23.4	1094	22.3	2314	22.9
14 jaar	1266	24.3	1273	26.0	2539	25.1
15 jaar	1014	19.5	907	18.5	1921	19.0
16 jaar en ouder	284	5.4	205	4.2	489	4.8
<b>schoolniveau</b>						
vmbo	3108	59.6	2859	58.4	5967	59.0
havo/vwo	2111	40.4	2034	41.6	4145	41.0
<b>etnische herkomst</b>						
Nederlands	2447	47.0	2223	45.6	4670	46.4
Surinaams	594	11.4	615	12.6	1209	12.0
Antilliaans/Arubaans	203	3.9	231	4.7	434	4.3
Marokkaans	477	9.2	486	10.0	963	9.6
Turks	588	11.3	525	10.8	1113	11.0
Kaapverdiaans	263	5.1	247	5.1	510	5.1
anders	630	12.1	545	11.2	1175	11.7
<b>totaal</b>	<b>5202</b>	<b>51.6</b>	<b>4872</b>	<b>48.4</b>	<b>10074</b>	<b>100</b>

## 2.3 Resultaten

### 2.3.1 Omvang groep jongeren met langdurig ziek familielid

In tabel 2.2 is het aantal en percentage jongeren met een langdurig ziek familielid weergegeven, voor jongens en meisjes apart en voor de totale groep. Uit deze tabel blijkt dat ruim een kwart van de jongeren (28.2%) heeft aangegeven een langdurig zieke ouder of een langdurig zieke broer of zus te hebben. Bij 18.6% is er sprake van een zieke ouder, bij 13.8% van een zieke broer of zus en bij 4.2% is er zowel een ouder als een broer of zus ziek.

In de meeste gevallen gaat het om een *lichamelijk* ziek familielid: bij 13.2% is een ouder lichamenlijk ziek en bij 11.5% een broer of zus. *Psychische* ziekten worden minder vaak gerapporteerd: bij 3.5% van de jongeren is sprake van een psychisch zieke ouder en bij 1.6% van de jongeren van een psychisch zieke broer of zus. *Verslaving* van een ouder wordt door 4.7% van de jongeren aangegeven en een verslaafde broer of zus door 2% van de jongeren.

<sup>9</sup> De etnische herkomst is bepaald op grond van het geboorteland van het kind, geboorteland van de moeder en geboorteland van de vader. Hiervoor is gebruik gemaakt van de definitie van het Ministerie van Binnenlandse Zaken (CBS, 1996).

Meisjes geven vaker aan dat ze een langdurig ziek familielid hebben dan jongens (31.2% vs 25.5%). Verschillen naar schoolniveau laten zien dat vmbo-leerlingen vaker aangeven dat ze een langdurig ziek familielid hebben dan leerlingen van havo of vwo. Verschillen naar etnische herkomst zijn niet gevonden.

*Tabel 2.2. Aantal en percentage jongeren met een langdurig zieke familielid*

	jongens		meisjes		totaal	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%
<b>ouder</b>						
lichamelijk ziek	615	12.0%	700	14.5%	1315	13.2%
psychisch ziek	141	2.7%	213	4.4%	354	3.5%
verslaving	236	4.6%	233	4.8%	469	4.7%
<b>broer/zus</b>						
lichamelijk ziek	506	9.8%	640	13.2%	1146	11.5%
psychisch ziek	72	1.4%	93	1.9%	165	1.6%
verslaving	99	1.9%	101	2.1%	200	2.0%
of ouder ziek	883	16.9%	1008	20.5%	1891	18.6%
of broer/zus ziek	627	12.0%	770	15.7%	1397	13.8%
of ouder of broer/zus ziek	1335	25.5%	1531	31.2%	2866	28.2%
ouder en broer/zus ziek	175	3.3%	247	5.0%	422	4.2%

### 2.3.2 Aard problemen bij jongeren met langdurig ziek familielid

Op basis van de vragen die gesteld zijn over de aard van de ziekte (lichamelijk, psychisch, verslaafd) en de relatie met het familielid (ouders, broer of zus) kunnen verschillende groepen jongeren onderscheiden worden. Bijvoorbeeld de groep jongeren met een lichamelijke zieke ouder of de groep jongeren met een lichamelijke zieke ouder en een lichamelijke zieke broer of zus, of de groep jongeren met een lichamelijke en psychisch zieke ouder. Deze differentiatie van de groep jongeren met een langdurig ziek familielid is gemaakt omdat verwacht wordt dat er verschillen zijn in de mate waarin er problemen worden ervaren.

In de tabellen 2.3 t/m 2.6 zijn de meest voorkomende groepen weergegeven. Wanneer bepaalde groepen te klein waren (bijvoorbeeld de groep jongeren met zowel een psychisch zieke ouder als psychisch zieke broer of zus) zijn deze bij de groep 'andere combinaties' gevoegd.

Voor verschillende indicatoren van psychische gezondheid, gedrag, genotmiddelengebruik (alcohol, marihuana), spijbelen, afwezigheid van school, lid (sport)vereniging, ervaren problematiek thuis, ondersteuning bij problemen en contact met hulpverleners is vervolgens onderzocht hoe jongeren met al dan niet een langdurig ziek familielid hier op scoren (een toelichting op de vragen is in bijlage 3 te vinden). In de tabellen 2.3 t/m 2.6 zijn zowel percentages als Odds Ratio's (OR)<sup>10</sup> weergegeven.

<sup>10</sup> Met een Odds Ratio (OR) wordt hier de kans op problemen in de groep jongeren met een langdurig ziek familielid ten opzichte van de kans op problemen in de groep jongeren zonder langdurig ziek familielid weergegeven. De groep jongeren zonder langdurig ziek familielid is in dit geval de referentiegroep (OR van 1). Een OR groter dan 1 betekent een grotere kans op problemen, een OR kleiner dan 1 betekent een kleinere kans op problemen.

### ***(Psychische) gezondheid***

Uit tabel 2.3 valt af te leiden dat jongeren met een langdurig ziek familielid duidelijk ongunstiger scoren op de verschillende indicatoren voor psychische gezondheid dan jongeren die geen langdurig ziek familielid hebben. Ze rapporteren meer emotionele symptomen, meer problemen in het algemeen (SDQ totaalscore), een minder goede ervaren gezondheid, meer gedachten aan suïcide en meer suïcidepogingen. Dit geldt voor vrijwel alle subgroepen. De meeste problemen worden gerapporteerd door jongeren met een psychisch of verslaafd familielid of wanneer er sprake is van combinaties van ziekten. Bijvoorbeeld bij de totaalscore van de Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ, zie ook bijlage 3) is te zien dat jongeren met een lichamelijk zieke ouder (ten opzichte van jongeren die geen ziek familielid hebben) een 1.9 keer zo grote kans hebben op een ongunstige score, bij jongeren met een psychisch zieke ouder is dit een 2.9 keer zo grote kans en bij jongeren met een ouder met meerdere ziektes (bijvoorbeeld lichamelijk en psychisch) een 4.4 keer zo grote kans.

### ***Gedrag, gebruik alcohol en marihuana, spijbelen***

Uit tabel 2.4 blijkt dat jongeren met een psychisch zieke ouder, een verslaafd familielid of jongeren met een familielid met combinaties van ziekten duidelijk vaker agressief gedrag en kleine criminaliteit (vandalisme en stelen) rapporteren dan jongeren die geen langdurig ziek familielid hebben. Daarnaast blijken jongeren met een verslaafd familielid of een familielid met combinaties van ziekten vaker het gebruik van alcohol en marihuana te gebruiken. Spijbelen blijkt vooral door jongeren met een psychisch zieke ouder, een verslaafde broer/zus of bij combinaties van ziekten van een familielid te worden gerapporteerd.

### ***Afwezigheid school, lid (sport)vereniging, ervaren problematiek thuis***

Over het algemeen geven jongeren met een langdurig ziek familielid vaker aan dat ze in het afgelopen jaar door ziekte afwezig zijn geweest van school. Voor de meeste groepen is geen relatie gevonden met het lid zijn van een (sport)vereniging, met uitzondering van de groep jongeren met een verslaafde ouder en de groep jongeren met combinaties van ziekten van broer of zus. Deze jongeren geven in vergelijking met jongeren die geen langdurig ziek familielid hebben vaker aan geen lid te zijn van een (sport)vereniging. Met uitzondering van de groep jongeren met een lichamelijk zieke broer of zus blijkt er een verhoogde kans te zijn op ervaren problematiek thuis (zie bijlage 3 voor een beschrijving van de vragen over dit onderwerp). Met name bij jongeren met een psychisch ziek familielid, een verslaafd familielid of een familielid (of familieleden) met combinaties van ziekten is de kans aanzienlijk dat er thuis problemen worden ervaren.

### ***Ondersteuning bij problemen, contact hulpverleners***

In vergelijking met jongeren die geen ziek familielid hebben blijken jongeren met een langdurig ziek familielid niet te verschillen in de mate waarin ze bij iemand terecht kunnen bij problemen of als ze ergens mee zitten (tabel 2.6). Wel hebben ze over het algemeen in de afgelopen 12 maanden vaker contact gehad met een schoolmaatschappelijk werker (met uitzondering van de groep jongeren met een lichamelijk zieke ouder en/of broer/zus). Contact met RIAGG/psycholoog blijkt duidelijk vaker te

worden gerapporteerd door jongeren met een psychisch ziek familielid, een verslaafde ouder of wanneer sprake is van combinaties van ziekten bij een familielid (of familieleden).

## 2.4 Conclusies

- Uit de antwoorden van ruim 10.000 brugklassers en derdeklassers blijkt dat 28% heeft aangegeven een langdurig zieke ouder of broer of zus te hebben. Meisjes geven vaker aan dat ze een langdurig ziek familielid hebben dan jongens. In de meeste gevallen gaat het om een *lichamelijk* ziek familielid (bij 13.2% een lichamenlijk zieke ouder en bij 11.5% een broer of zus). *Psychische* ziekten worden minder vaak gerapporteerd: bij 3.5% van de jongeren is sprake van een psychisch zieke ouder en bij 1.6% van de jongeren van een psychisch zieke broer of zus. *Verslaving* van een ouder wordt door 4.7% van de jongeren aangegeven en een verslaafde broer of zus door 2% van de jongeren.
- De (psychische) gezondheid van jongeren met een langdurig ziek familielid blijkt duidelijk minder gunstig te zijn in vergelijking met de (psychische) gezondheid van jongeren die geen langdurig ziek familielid hebben: meer emotionele symptomen, meer problemen in het algemeen, minder goede ervaren gezondheid, meer gedachten aan suïcide en meer suïcidepogingen. Vooral jongeren met een psychisch of verslaafd familielid of wanneer er sprake is van combinaties van ziekten van een familielid (of familieleden) blijken veel (psychische) problemen te rapporteren. Daarnaast blijken jongeren met een verslaafd familielid of een familielid (of familieleden) met combinaties van ziekten vaker het gebruik van alcohol of marihuana te rapporteren. Er lijkt sprake van overdraagbare problematiek van de ouder naar de jongere.
- Jongeren met een langdurig ziek familielid blijken meer problemen thuis te ervaren dan jongeren die niet te maken hebben met een langdurig ziek familielid. Jongeren met een psychisch zieke broer of zus of wanneer er sprake is van combinaties van ziekten van een familielid (of familieleden) rapporteren aanzienlijk meer problemen thuis.

Tabel 2.3 Relatie tussen langdurige ziekte familieleden en psychische gezondheid\*

	n	SDQ emotionele symptomen		SDQ totaalscore (>90 <sup>e</sup> perc.)		ervaren gezondheid (gaat wel/niet zo best/slecht)		suïcidegedachten		suïcidepoging	
		%	OR (95% BI)	%	OR (95% BI)	%	OR (95% BI)	%	OR (95% BI)	%	OR (95% BI)
geen langdurig ziek familielid	7006	8.8%	1.0	7.7%	1.0	14.2%	1.0	18.8%	1.0	5.5%	1.0
lichamelijk zieke ouder	874	14.7%	1.7 (1.4-2.1)	13.5%	1.9 (1.5-2.4)	22.2%	1.7 (1.4-2.0)	23.6%	1.3 (1.1-1.5)	8.9%	1.6 (1.3-2.1)
lichamelijk zieke broer of zus	739	12.2%	1.3 (1.0-1.7)	9.8%	1.3 (1.0-1.7)	19.2%	1.4 (1.1-1.7)	23.6%	1.3 (1.1-1.6)	6.3%	ns
lichamelijk zieke ouder en brus	183	19.0%	2.1 (1.4-3.1)	12.0%	ns	28.7%	2.3 (1.7-3.2)	26.9%	1.5 (1.0-2.0)	10.7%	1.8 (1.1-3.0)
psychisch zieke ouder	149	22.8%	2.7 (1.8-4.0)	20.1%	2.9 (1.9-4.4)	33.3%	2.8 (1.9-4.0)	40.3%	2.8 (2.0-3.9)	18.8%	3.5 (2.3-5.5)
psychisch zieke broer/zus	56	19.6%	2.3 (1.2-4.6)	17.9%	2.8 (1.4-5.6)	25.0%	2.1 (1.1-3.8)	48.2%	4.2 (2.5-7.3)	25.0%	6.3 (3.3-11.9)
verslaafde ouder	247	15.0%	1.9 (1.3-2.7)	15.8%	2.1 (1.4-2.9)	23.0%	1.7 (1.3-2.3)	39.2%	2.6 (2.0-3.4)	14.9%	2.6 (1.8-3.9)
verslaafde broer/zus	87	17.0%	2.3 (1.3-4.1)	23.9%	3.2 (1.9-5.3)	23.9%	1.9 (1.1-3.1)	39.5%	2.8 (1.8-4.3)	18.4%	3.4 (1.9-6.1)
combinaties ziekten ouder**	158	27.8%	3.9 (2.7-5.7)	26.6%	4.3 (2.9-6.2)	37.6%	3.6 (2.5-5.0)	44.9%	3.4 (2.4-4.7)	21.4%	4.4 (2.9-6.7)
combinaties ziekten broer/zus	60	18.3%	2.2 (1.1-4.4)	23.3%	3.6 (1.9-6.6)	33.3%	2.9 (1.7-5.0)	54.2%	5.1 (3.0-8.6)	25.4%	5.8 (3.1-10.7)
andere combinaties	234	26.5%	3.4 (2.4-4.6)	28.6%	4.3 (3.2-5.9)	41.5%	3.9 (2.9-5.1)	49.8%	4.1 (3.1-5.3)	22.5%	4.6 (3.3-6.4)

\* OR (Odds Ratio) gecorrigeerd voor geslacht, schoolniveau, leerjaar en etnische herkomst

\*\* De groep 'combinaties ziekten ouder' kan bestaan uit een ouder met meerdere ziekten (lichamelijk, psychisch, verslaafd) of dat beide ouders een ziekte hebben.

95% BI: 95% betrouwbaarheidsinterval; ns: niet significant

Tabel 2.4 Relatie tussen langdurige ziekte familieleden, gedrag, genotmiddelengebruik en spijbelen

	n	agressief gedrag (incidenteel en frequent)			vandalisme en stelen (incidenteel en frequent)		gebruik alcohol		gebruik marihuana		spijbelen	
		%	OR (95% BI)	%	OR (95% BI)	%	OR (95% BI)	%	OR (95% BI)	%	OR (95% BI)	
geen langdurig ziek familielid	7006	38.0%	1.0	25.4%	1.0	24.9%	1.0	3.5%	1.0	8.3%	1.0	
lichamelijk zieke ouder	874	42.8%	1.3 (1.2-1.6)	29.9%	1.3 (1.1-1.5)	29.6%	ns	3.7%	ns	10.1%	ns	
lichamelijk zieke broer of zus	739	40.6%	1.3 (1.1-1.5)	25.1%	ns	24.3%	ns	2.0%	ns	7.9%	ns	
lichamelijk zieke ouder en brus	183	41.8%	ns	33.2%	1.6 (1.2-2.3)	24.0%	ns	2.7%	ns	8.2%	ns	
psychisch zieke ouder	149	53.3%	2.2 (1.6-3.1)	38.0%	2.0 (1.4-2.8)	31.3%	ns	4.0%	ns	14.7%	1.7 (1.1-2.8)	
psychisch zieke broer/zus	56	42.9%	ns	28.6%	ns	35.7%	ns	1.8%	ns	16.1%	ns	
verslaafde ouder	247	59.5%	2.2 (1.7-2.9)	42.5%	2.0 (1.5-2.6)	37.6%	2.0 (1.5-2.7)	9.3%	2.8 (1.8-4.5)	9.3%	ns	
verslaafde broer/zus	87	62.5%	2.6 (1.6-4.2)	55.7%	3.4 (2.2-5.3)	44.8%	3.5 (2.1-5.7)	15.9%	6.1 (3.2-11.5)	20.5%	3.2 (1.8-5.6)	
combinaties ziekten ouder	158	53.8%	2.1 (1.5-2.9)	38.6%	1.8 (1.3-2.6)	37.2%	1.7 (1.2-2.5)	9.6%	2.7 (1.5-4.7)	19.1%	2.2 (1.5-3.5)	
combinaties ziekten broer/zus	60	50.0%	1.8 (1.0-3.0)	43.3%	2.4 (1.4-4.1)	28.3%	ns	11.9%	4.7 (2.0-11.0)	11.7%	ns	
andere combinaties	234	62.6%	2.9 (2.2-3.9)	48.1%	2.9 (2.2-3.8)	42.2%	2.6 (1.9-3.6)	15.5%	5.2 (3.4-7.8)	17.9%	2.5 (1.7-3.6)	

\* OR (Odds Ratio) gecorrigeerd voor geslacht, schoolniveau, leerjaar en etnische herkomst

\*\* De groep 'combinaties ziekten ouder' kan bestaan uit een ouder met meerdere ziekten (lichamelijk, psychisch, verslaafd) of dat beide ouders een ziekte hebben.

95% BI: 95% betrouwbaarheidsinterval; ns: niet significant

Tabel 2.5 Relatie tussen langdurige ziekte familieleden en afwezigheid school, lid (sport)vereniging en ervaren problematiek thuis

	n	afwezigheid school door ziekte (> 2 keer)		geen lid (sport)vereniging		ervaren problematiek thuis	
		%	OR (95% BI)	%	OR (95% BI)	%	OR (95% BI)
geen langdurig ziek familielid	7006	26.3%	1.0	39.2%	1.0	8.8%	1.0
lichamelijk zieke ouder	874	30.9%	1.2 (1.0-1.4)	40.4%	ns	14.6%	1.7 (1.4-2.1)
lichamelijk zieke broer of zus	739	31.3%	1.3 (1.1-1.6)	42.6%	ns	9.7%	ns
lichamelijk zieke ouder en brus	183	38.7%	1.8 (1.3-2.5)	48.4%	ns	17.9%	2.1 (1.4-3.1)
psychisch zieke ouder	149	43.0%	2.0 (1.4-2.8)	49.3%	ns	26.7%	3.5 (2.4-5.1)
psychisch zieke broer/zus	56	41.1%	1.8 (1.0-3.1)	29.1%	ns	32.1%	5.1 (2.9-9.1)
verslaafde ouder	247	32.9%	1.4 (1.1-1.8)	49.4%	1.3 (1.0-1.8)	24.3%	3.0 (2.2-4.1)
verslaafde broer/zus	87	37.5%	1.7 (1.1-2.7)	42.9%	ns	19.3%	2.4 (1.4-4.2)
combinaties ziekten ouder	158	34.8%	1.4 (1.0-2.0)	49.7%	ns	36.7%	5.6 (4.0-7.9)
combinaties ziekten broer/zus	60	33.3%	ns	55.9%	1.9 (1.1-3.4)	33.3%	5.1 (2.9-8.8)
andere combinaties	234	43.5%	2.1 (1.6-2.8)	46.6%	ns	39.1%	6.4 (4.8-8.4)

\* OR (Odds Ratio) gecorrigeerd voor geslacht, schoolniveau, leerjaar en etnische herkomst

\*\* De groep 'combinaties ziekten ouder' kan bestaan uit een ouder met meerdere ziekten (lichamelijk, psychisch, verslaafd) of dat beide ouders een ziekte hebben.

95% BI: 95% betrouwbaarheidsinterval; ns: niet significant

Tabel 2.6 Relatie tussen langdurige ziekte familieleden, ondersteuning bij problemen en contact hulpverleners

	n	%	OR (95% BI)	%	OR (95% BI)	%	OR (95% BI)	%	OR (95% BI)
			ondersteuning bij problemen (nooit)		contact schoolmaatschappelijk werk		contact RIAGG/psycholoog		contact andere hulpverlener
geen langdurig ziek familielid	7006	12.8%	1.0	5.5%	1.0	2.5%	1.0	4.4%	1.0
lichamelijk zieke ouder	874	12.3%	ns	8.8%	1.6 (1.3-2.1)	3.9%	1.6 (1.1-2.3)	7.2%	1.6 (1.2-2.1)
lichamelijk zieke broer of zus	739	11.9%	ns	6.7%	ns	2.6%	ns	5.5%	ns
lichamelijk zieke ouder en brus	183	10.9%	ns	7.8%	ns	4.8%	2.1 (1.0-4.4)	13.2%	3.2 (2.0-5.1)
psychisch zieke ouder	149	6.1%	ns	15.7%	3.2 (2.0-5.1)	9.0%	3.7 (2.0-6.9)	8.2%	1.9 (1.0-3.6)
psychisch zieke broer/zus	56	8.9%	ns	14.3%	3.0 (1.3-6.9)	14.9%	6.3 (2.8-14.4)	10.9%	ns
verslaafde ouder	247	13.6%	ns	12.3%	2.1 (1.4-3.2)	7.1%	3.0 (1.7-5.1)	8.2%	1.9 (1.2-3.2)
verslaafde broer/zus	87	20.9%	ns	14.8%	2.7 (1.4-5.1)	4.9%	ns	11.1%	2.5 (1.2-5.3)
combinaties ziekten ouder	158	10.1%	ns	16.3%	3.1 (2.0-4.9)	14.0%	6.1 (3.6-10.1)	15.6%	3.9 (2.4-6.3)
combinaties ziekten broer/zus	60	10.2%	ns	17.5%	3.6 (1.8-7.3)	7.3%	3.2 (1.1-9.1)	11.1%	2.7 (1.1-6.3)
andere combinaties	234	14.5%	ns	25.2%	5.5 (3.9-7.7)	17.1%	8.2 (5.5-12.3)	20.8%	5.6 (3.8-8.1)

\* OR (Odds Ratio) gecorrigeerd voor geslacht, schoolniveau, leerjaar en etnische herkomst

\*\* De groep 'combinaties ziekten ouder' kan bestaan uit een ouder met meerdere ziekten (lichamelijk, psychisch, verslaafd) of dat beide ouders een ziekte hebben.

95% BI: 95% betrouwbaarheidsinterval; ns: niet significant



### 3 Aanvullend onderzoek jongeren met een langdurig ziek familielid

Naast de gegevens uit de Jeugdmonitor zijn aanvullende gegevens verzameld bij een groep jongeren met een langdurig ziek familielid. De werkwijze en respons van dit onderzoek worden in paragraaf 3.1 en 3.2 beschreven. Vervolgens worden de achtergrondkenmerken van deze groep jongeren weergegeven (paragraaf 3.3). In paragraaf 3.4 volgt een beschrijving van de resultaten. Aan het einde van het hoofdstuk volgen de conclusies (paragraaf 3.5).

#### 3.1 Gegevensverzameling

##### Werkwijze

Voor elke jongere die een vragenlijst van de Jeugdmonitor heeft ingevuld worden de antwoorden uit de vragenlijst automatisch door de computer gegenereerd tot een samenvattende lijst met aandachtspunten (aandachtspuntenformulier of APF, zie bijlage 4). De jeugdverpleegkundige krijgt het aandachtspuntenformulier als hulpmiddel voor het gesprek met de jongere. Indien de jongere in de vragenlijst heeft aangegeven op te groeien met een langdurig ziek familielid dan is dat één van de aandachtspunten op het APF (op het formulier aangegeven met een kruisje) en wordt het onderwerp door de jeugdverpleegkundige besproken met de jongere tijdens het gesprek<sup>11</sup>. Naar aanleiding van het gesprek registreert de jeugdverpleegkundige acties en een eindconclusie op het aandachtspuntenformulier.

Voor dit onderzoek is vanaf september 2004 voor alle jongeren die in de vragenlijst van de Jeugdmonitor hadden aangegeven een langdurig ziek familielid te hebben, een registratieformulier en een aanvullende vragenlijst meegestuurd naar de jeugdverpleegkundigen. De jeugdverpleegkundigen zijn verzocht het registratieformulier over deze jongeren in te vullen en na afloop van het gesprek aan deze jongeren te vragen of ze de aanvullende vragenlijst wilden invullen met daarop vragen over de thuissituatie van de jongere. De vragenlijst konden de jongeren ter plekke in ongeveer tien minuten invullen en in een gesloten envelop weer inleveren bij de jeugdverpleegkundige. Door middel van een nummer op de vragenlijst zijn de gegevens gekoppeld aan het registratieformulier en aan de Jeugdmonitor-gegevens. Benadrukt is dat de gegevens vertrouwelijk behandeld worden.

Van te voren was op vastgesteld dat het registratieformulier en de aanvullende vragenlijst meegestuurd zouden worden, totdat een aantal van 1200 jongeren (de geselecteerde groep) was bereikt<sup>12</sup>. In december 2004 was dit aantal ruim bereikt (n=1351) en zijn de registratieformulieren en aanvullende vragenlijsten niet langer uitgezet onder jongeren met een langdurig ziek familielid.

---

<sup>11</sup> Bij de start van dit onderzoek is het aandachtspuntenformulier uitgebreid met de onderwerpen 'mantelzorg ouders' en 'mantelzorg broer/zus'. Als de jongere op de vragenlijst invult een ouder met een lichamelijke ziekte, psychische ziekte of verslaving te hebben dan krijgt de jongere een aandachtspunt bij het onderwerp 'mantelzorg ouders'. Bij het invullen van een broer/zus met een lichamelijke ziekte, psychische ziekte of verslaving wordt een aandachtspunt bij 'mantelzorg broer/zus' gegeven. De term 'mantelzorg' zal vanaf schooljaar 2006-2007 vervangen worden door 'langdurige ziekte', omdat signalering van een jongere met een langdurig ziek familielid niet zonder meer betekent dat de jongere belast is met mantelzorgtaken.

<sup>12</sup> Op basis van gegevens uit de Jeugdmonitor 1998-2000 en 2000-2002 werd geschat dat ongeveer 1200 jongeren een langdurig ziek familielid zouden rapporteren. Hierbij dient opgemerkt te worden dat de vragen in dit schooljaar alleen gericht waren op ziekte bij de ouders.

## Inhoud registratieformulier en aanvullende vragenlijst

Op het registratieformulier kon de verpleegkundige naar aanleiding van het gesprek onderwerpen registreren als aard van de ziekte, welk familielid ziek is, steun van derden en de praktische consequenties van de ziekte voor de jongere (zie bijlage 5). Verder bevatte het registratieformulier vragen over het gebruik van de richtlijn tijdens het gesprek met de jongere.

De aanvullende vragenlijst voor de jongeren bestond uit 24 vragen, waarvan een deel gesloten en een deel open vragen (zie voor de volledige vragenlijst bijlage 6)<sup>13</sup>. Er zijn algemene vragen gesteld over de thuissituatie, over de ervaren belasting en hoe met de thuissituatie wordt omgegaan. Verder is de jongeren gevraagd hoe het gesprek met de jeugdverpleegkundige werd ervaren en naar hun mening over dit project. Tevens is de jongere verzocht zijn of haar naam, telefoonnummer en/of emailadres in te vullen in het geval ze ermee instemden om na drie maanden nogmaals benaderd te worden door de GGD Rotterdam e.o.

## 3.2 Respons registratieformulieren en aanvullende vragenlijsten

### Aantal benaderde jongeren door de jeugdverpleegkundigen

Tijdens de gesprekken is over 422 brugklassers en over 397 derdeklassers een registratieformulier ingevuld door de jeugdverpleegkundigen, in totaal 61% van de geselecteerde groep (zie tabel 3.1). Omdat de jeugdverpleegkundigen nadrukkelijk zijn geïnstrueerd over alle geselecteerde jongeren een registratieformulier in te vullen, wordt er vanuit gegaan dat de jongeren over wie geen registratieformulier is ingevuld (n=532), geen gesprek hebben gehad met de verpleegkundigen. Dit kan verschillende redenen hebben. Bekend is dat op negen scholen de brugklassers en/of derdeklassers (nog) niet zijn uitgenodigd voor een gesprek met de jeugdverpleegkundigen wegens een tekort aan verpleegkundigen (door ziekte, zwangerschapsverlof of het nemen van ontslag). Verder speelden mogelijk de volgende redenen een rol: de leerling wilde geen gesprek, ziekte van de leerling, verhuizing van de leerling of geen toestemming van de ouders voor het gesprek.

Tabel 3.1 Aantal registratieformulieren dat is ingevuld door de jeugdverpleegkundige over brugklassers en derdeklassers met een langdurig ziek familielid

	brugklassers		derdeklassers		aantal	totaal %
	aantal	%	aantal	%		
geselecteerde jongeren	696	100	655	100	1351	100
wel een registratieformulier	422	60.6	397	60.6	819	60.6
geen registratieformulier	274	39.4	258	39.4	532	39.4

### Aantal jongeren dat een vragenlijst heeft ingevuld

Van de groep jongeren die een gesprek met de jeugdverpleegkundige hebben gehad (n=819), is voor 57% (n=467) geregistreerd dat het onderzoek niet voor hen van toepassing is. Deze jongeren zijn niet verzocht een aanvullende vragenlijst in te vullen. Op het registratieformulier is 'niet van toepassing' geregistreerd indien de jongere niet was verschenen op het gesprek.

<sup>13</sup> Er heeft voorafgaand aan dit onderzoek een pretest van de vragenlijst plaatsgevonden bij tien jongeren met een langdurig ziek familielid, geworven via het netwerk van leden van de projectgroep (zie paragraaf 1.2).

De reden waarom dit is ingevuld is niet tot in detail geregistreerd. Hieronder zijn de mogelijke redenen aangegeven waarom de jeugdverpleegkundige 'niet van toepassing' heeft ingevuld:

- De jongere had de vraag in de Jeugdmonitor verkeerd ingevuld en bleek geen langdurig ziek familielid te hebben.
- Het familielid van de jongere had een 'ziekte' welke de verpleegkundige niet als 'langdurig ziek' beoordeelde zoals bijvoorbeeld rugklachten, eczeem, buikpijn en een ooglidcorrectie.
- Er was wel sprake van een langdurig ziek familielid, maar de jongere werd daardoor niet belast volgens het oordeel van de jeugdverpleegkundige. Om deze reden zijn over een onbekend aantal jongeren met een langdurig ziek familielid geen gegevens geregistreerd door de jeugdverpleegkundige. Tevens zijn deze jongeren niet benaderd voor het invullen van de vragenlijst. Tijdens een tussentijdse evaluatie over het verloop van het onderzoek is dit gecommuniceerd naar de jeugdverpleegkundigen.

De overige groep jongeren (n=352) wordt beschouwd als de groep die benaderd is voor het invullen van de vragenlijst '*Jongeren met een langdurig ziek familielid*' (zie tabel 3.2). Van deze groep jongeren heeft (86%) de aanvullende vragenlijst ingevuld. 51 jongeren hebben in het gesprek aangegeven de vragenlijst niet te willen invullen.

*Tabel 3.2 Aantal vragenlijsten 'jongeren met een langdurig ziek familielid' dat is ingevuld door de jongeren*

	brugklassers		derdeklassers		totaal	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%
vragenlijst aangeboden	158	100	194	100	352	100
wel vragenlijst ingevuld	152	96.2	149	76.8	301	85.5
wilde geen vragenlijst invullen	6	4.8	45	23.2	51	14.5

### 3.3 Achtergrondkenmerken onderzoekspopulatie

Ongeveer evenveel brugklassers (n=151) als derdeklassers (n=149) die opgroeien met een langdurig ziek familielid hebben na afloop van het gesprek met de jeugdverpleegkundige de aanvullende vragenlijst ingevuld. De leeftijd van deze leerlingen varieert van 11 tot en met 16 jaar. Meer meisjes (62%) dan jongens (38%) hebben de vragenlijst ingevuld. 59% van de leerlingen zat op het vmbo en 41% op het havo/vwo. Van de onderzochte groep bestaat 39% uit jongeren met een Nederlandse afkomst, 16% is Surinaams, 12% is Turks, 12% is Marokkaans, 6% is Antilliaans/Arubaans, 3% is Kaapverdiaans en 12% heeft een andere etnische herkomst dan genoemd. In tabel 3.3 worden de achtergrondkenmerken voor deze onderzoeksgroep weergegeven.

Tabel 3.3 Achtergrondkenmerken jongeren die een aanvullende vragenlijst hebben ingevuld, naar geslacht

	jongens		meisjes		totaal	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%
<b>leerjaar</b>						
brugklas	45	39.5	106	57.0	151	50.3
derdeklas	69	60.5	80	43.0	149	49.7
<b>leeftijd</b>						
11 jaar	0	0.0	1	0.5	1	0.3
12 jaar	23	20.2	62	33.3	85	28.3
13 jaar	22	19.3	40	21.5	62	20.7
14 jaar	37	32.5	47	25.3	84	28.0
15 jaar	27	23.7	33	17.7	60	20.0
16 jaar en ouder	5	4.4	3	1.6	8	2.7
<b>schoolniveau</b>						
vmbo	73	65.2	129	69.7	202	68.0
havo/vwo	39	34.8	56	30.3	95	32.0
<b>etnische herkomst</b>						
Nederlands	46	40.7	69	37.5	115	38.7
Surinaams	14	12.4	34	18.5	48	16.2
Antilliaans/Arubaans	7	6.2	10	5.4	17	5.7
Marokkaans	14	12.4	21	11.4	35	11.8
Turks	14	12.4	21	11.4	35	11.8
Kaapverdiaans	5	4.4	5	2.7	10	3.4
anders	13	11.5	24	13.0	37	12.5
<b>totaal</b>	<b>114</b>	<b>37.9</b>	<b>186</b>	<b>61.8</b>	<b>300*</b>	<b>100</b>

\* van één jongere was het geslacht onbekend

De verdeling naar geslacht en schoolniveau binnen de groep jongeren in het aanvullende onderzoek wijkt af van de totale groep jongeren met een langdurig ziek familielid in het schooljaar 2004-2005. In de groep jongeren die de aanvullende vragenlijst hebben ingevuld zijn meer meisjes (62% versus 53%) en meer jongeren met een vmbo-niveau (68% versus 62%) aanwezig.

Voor de mate waarin de jongeren in het aanvullende onderzoek problemen ervaren heeft dit echter geen gevolgen. Er zijn geen significante verschillen gevonden tussen de twee groepen wat betreft het rapporteren van emotionele problemen (17% van de jongeren in het aanvullende onderzoek en 18% van de totale groep jongeren met een langdurig ziek familielid) en de mate waarin problemen in het algemeen worden aangegeven (beiden 15%).

### 3.3.1 Zieke familieleden en aard ziekte

In het aanvullende onderzoek is aan de jongeren gevraagd aan te geven wie binnen het gezin ziek is. Tabel 3.4 geeft de verdeling van langdurig zieke familieleden weer. De meeste jongeren (34%) geven aan dat het gaat om ziekte bij de moeder. Een zieke vader wordt door één op de vijf jongeren gerapporteerd. Bijna een kwart van de jongeren (22%) heeft een zieke broer en/of zus. In 15% van de gevallen wordt het hebben van zowel een zieke ouder als een zieke broer/zus<sup>14</sup> gerapporteerd. Van de jongeren met een zieke ouder of broer/zus rapporteert 4% nog een ander ziek familielid te hebben, zoals een grootouder, oom of tante. Vijf jongeren gaven aan 'alleen' een ander ziek familielid te hebben.

<sup>14</sup> In de vragenlijst is niet naar het aantal broers of zussen dat ziek is gevraagd, dus het exacte aantal zieke gezinsleden is niet te berekenen.

Tabel 3.4 Zieke familieleden, naar geslacht

	jongens		meisjes		totaal	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%
moeder	37	32.5	65	34.9	103*	34.2
vader	20	17.5	38	20.4	58	19.3
beide ouders	10	8.6	15	2.7	25	8.3
broer(s)/zus(sen)	31	27.2	35	18.8	66	21.9
ouder en broer/zus	15	13.2	29	15.6	44	14.6
anders	1	0.9	4	2.2	5	1.7
totaal	114	100	186	100	301*	100

\*van één jongere is het geslacht onbekend

De meeste jongeren (74%) rapporteren dat ze te maken hebben met tenminste één familielid met een lichamelijke ziekte. Van de jongeren geeft 9% aan dat ze één of meerdere familieleden hebben met psychische problemen. 13 jongeren (5%) geven aan dat één of meerdere familieleden verslaafd zijn. Het komt ook voor dat jongeren te maken hebben met een combinatie van bovengenoemde problemen binnen het gezin. Dit kan zowel een combinatie van ziekten zijn bij één familielid of het hebben van meerdere familieleden met verschillende problemen, bijvoorbeeld een psychisch zieke ouder en een broer met een lichamelijke ziekte. 35 jongeren (12%) geven een combinatie van ziekten binnen het gezin aan.

Lichamelijke ziekten die het meest genoemd worden zijn astma (62 familieleden), diabetes (52 familieleden), hartproblemen en reumatische aandoeningen (beide bij 25 familieleden genoemd). Psychische ziekten die het meest genoemd worden is 'psychisch ziek' (20 familieleden) en depressie (13 familieleden). Bij verslaafde familieleden wordt alcoholisme het meest genoemd (12 familieleden). In tabel 3.5 is de verdeling van lichamelijke ziekten, psychische ziekten en verslaving en een combinatie van deze ziekten voor vader, moeder en broer(s)/zus(sen) apart weergegeven.

Tabel 3.5 Ziekten naar familielid

	vader		moeder		broer/zus	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%
lichamelijke ziekte	79	73.1	128	80.5	80	66.7
psychische ziekte	10	9.3	21	13.2	32	26.7
verslaafd	12	11.1	4	2.5	3	2.5
combinatie	1	0.9	2	1.3	0	0
onbekend/geen sprake van langdurige ziekte	6	5.6	5	3.1	5	4.2
totaal	108	100	159	100	120	100

### 3.4 Resultaten

Omdat verwacht wordt dat er verschillen zijn in de mate van belasting, zijn op basis van de vragen die gesteld zijn over de aard van de ziekte en de relatie met het familielid verschillende groepen jongeren onderscheiden. Vanwege het beduidend kleinere aantal jongeren dat de aanvullende vragenlijst heeft ingevuld zijn de groepen grover gedifferentieerd dan bij de analyses van de Jeugdmonitor-gegevens (zie paragraaf 2.3). Tabel 3.6 geeft de verschillende groepen weer.

Tabel 3.6 Jongeren met een langdurig ziek familielid die de aanvullende vragenlijst hebben ingevuld

groep	familielid	ziekte	aantal jongeren	%
1	ouder(s)	lichamelijk	144	47.8
2	ouder(s)	psychisch/verslaafd/ combinatie	38	12.6
3	broer(s)/zus(sen)	lichamelijk	43	14.3
4	broer(s)/zus(sen)	psychisch/verslaafd/ combinatie	21	7.0
5	ouder(s) en broer(s)/zus(sen)	lichamelijk /psychisch/verslaafd/combinatie	44	14.6
6	ouder(s)/broer(s)/zus(sen)	onbekend	6	2.0
7	ander familielid	lichamelijk/psychisch/verslaafd/combinatie	5	1.7
totaal			301	100

Voor de analyses is besloten om groep zes en zeven buiten beschouwing te laten. Groep zes omdat de ziekte onbekend was en dus niet zeker is of er überhaupt sprake is van een langdurige ziekte. Groep zeven omdat niet duidelijk was of het zieke familielid bij de jongere in huis woonde of dat er sprake was van een persoon buiten het gezin van de jongere. Verwacht wordt dat een ziek familielid binnen het gezin meer van invloed is op de thuissituatie dan een ziek familielid buiten het gezin. De resultaten van de overige groepen één tot en met vijf zijn met elkaar vergeleken. Er zijn echter, vermoedelijk door de geringe aantallen in iedere groep, weinig significante verschillen gevonden. Daarom is besloten om alleen de resultaten van het totaal aantal jongeren uit groep één tot en met vijf (n=290) weer te geven in dit hoofdstuk. Daar waar significante verschillen zijn gevonden wordt dit beschreven in de tekst. De resultaten voor iedere groep afzonderlijk zijn opgenomen in bijlage 7.

### 3.4.1 Geven van mantelzorg

Aan de jongeren zijn vijf vragen gesteld over het geven van mantelzorg (zie tabel 3.7).

Tabel 3.7 Mantelzorgtaken van jongeren met een langdurig ziek familielid

		aantal	jongeren %
<b>Meehelpen in het huishouden</b> (boodschappen doen, koken, afwassen, strijken, bedden verschoneren, stofzuigen)	soms	109	37.6
	(heel) vaak	122	42.1
<b>Ziek familielid helpen</b> (met opstaan, douchen, aankleden naar het toilet gaan, helpen bij eten, drinken)	soms	53	18.3
	(heel) vaak	22	7.6
<b>Zorgen voor broertjes en zusjes</b> (aankleden, eten geven, naar school brengen, oppassen)	soms	47	16.2
	(heel) vaak	43	14.8
<b>Dingen regelen</b> (naar apotheek gaan, meegaan naar dokter/ziekenhuis, tolken)	soms	79	27.2
	(heel) vaak	54	18.6
<b>Steun geven aan zieke ouder of andere gezinsleden</b> (praten, luisteren, troosten)	soms	82	28.3
	(heel) vaak	54	18.6

Meerdere antwoorden konden worden aangekruist, de percentages tellen niet op tot 100%

Ruim de helft van de jongeren met een langdurig ziek familielid (56%) geeft aan tenminste één van de bovenstaande taken vaak of heel vaak te doen. Ruim een kwart van de jongeren (28%) heeft twee of meer vragen met vaak of heel vaak beantwoord.

(Wel eens) meehelpen in het huishouden (zoals boodschappen doen, koken, strijken enz.) wordt het meest genoemd (80%), het helpen van het zieke familielid (bijvoorbeeld met opstaan, douchen aankleden, naar het toilet gaan) wordt het minst vaak door de jongeren (26%) aangegeven.

### Ervaren belasting door mantelzorgtaken

Van de jongeren geeft 7% (n=19) aan het (heel) vaak vervelend te vinden om mantelzorgtaken uit te voeren. Ruim driekwart (77%) van de jongeren geeft aan broer(s) en/of zus(sen) te hebben die wel eens mee helpen, waarvan 42% aangeeft dat broer(s) en/of zus(sen) (heel) vaak meehelpen.

Bijna een kwart van de jongeren (23%) rapporteert het gevoel te hebben dat ze thuis meer moeten doen dan hun vrienden en vriendinnen.

#### 3.4.2 Emotionele belasting

Om inzicht te krijgen in de mate waarin jongeren emotioneel belast zijn door de ziekte van één of meerdere familieleden zijn de jongeren drie stellingen voorgelegd (zie tabel 3.8).

Tabel 3.8 Emotionele belasting

	aantal	jongeren %
Ik maak me erg veel zorgen over mijn zieke familielid	164	57
Ik denk de hele dag aan wat ik moet doen voor de zieke	60	21
Ik moet altijd klaarstaan voor de zieke	110	38

Meerdere antwoorden konden worden aangekruist, de percentages tellen niet op tot 100%

Tweederde (67%) van de jongeren geeft aan het eens te zijn met tenminste één van de stellingen, waarvan 20% het eens is met twee van de drie stellingen en 14% het eens is met alledrie de stellingen.

#### 3.4.3 (Praktische) consequenties voor de jongere

Over het algemeen zegt 83% van de jongeren, aan de hand van vijf stellingen die hen zijn voorgelegd, door de thuissituatie geen nadelige consequenties voor henzelf te ondervinden. In tabel 3.9 zijn de vijf stellingen afzonderlijk weergegeven met daarbij het aantal jongeren dat het wel met de stelling eens is.

Tabel 3.9 Consequenties voor de jongere door de thuissituatie

	aantal	jongeren %
Ik voel me bijna altijd gestresst door wat ik allemaal moet doen voor de zieke	30	10
Door mijn hulp aan mijn zieke familielid gaat het niet goed met mij op school	19	7
Door mijn zieke familielid kom ik te weinig toe aan de dingen die ik leuk vind	23	8
Door mijn zieke familielid zie ik mijn vrienden/vriendinnen te weinig	10	3
Door mijn zieke familielid krijg ik moeilijkheden op school	16	6

Meerdere antwoorden konden worden aangekruist, de percentages tellen niet op tot 100%

Eén op de tien jongeren geeft aan zich bijna altijd gestresst te voelen door wat ze allemaal moeten doen voor hun zieke familielid. Het minst wordt aangegeven (10 jongeren) dat de thuissituatie tot gevolg heeft dat de jongere zijn of haar vrienden en vriendinnen te weinig ziet.

Over deze vier vragen is een totaalscore berekend. Jongeren met een ouder met een psychische ziekte, verslaving of een combinatie van ziekten rapporteren gemiddeld op deze totaalscore het meest dat de thuissituatie nadelige consequenties heeft voor henzelf. Jongeren die een lichamelijke zieke broer/zus hebben rapporteren dit het minst.

Aan de jeugdverpleegkundigen is gevraagd om naar aanleiding van het gesprek te registreren of de jongere door de thuissituatie praktische consequenties ondervindt zoals bijvoorbeeld weinig of geen contact met leeftijdgenoten, weinig of geen tijd voor huiswerk en slechte schoolprestaties. De registratie van de jeugdverpleegkundigen wat betreft de consequenties voor de jongere komt overeen met de resultaten uit het aanvullend onderzoek onder jongeren, namelijk dat 17% van de jongeren praktische consequenties ondervindt.

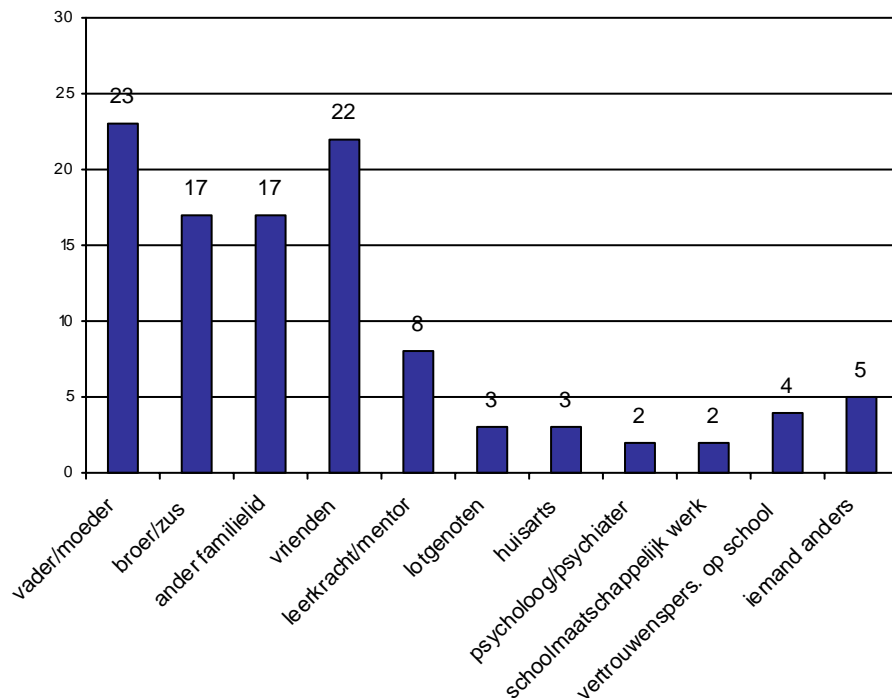
### 'Positieve' kanten van de thuissituatie

Een groot deel van de jongeren (86%) geeft aan dat ze goed kunnen zorgen voor mensen die hulp nodig hebben. Tevens zegt 86% van de jongeren heel zelfstandig te zijn bij veel dingen die ze doen.

### 3.4.4 Praten met anderen over de thuissituatie/steun van derden

Ruim de helft van de jongeren (53%) geeft aan dat het gesprek met de jeugdverpleegkundige de eerste keer is dat zij met iemand praten over hun gezinssituatie. Jongeren die wel iemand hebben om over de thuissituatie te praten geven het meest aan dat het om familie en/of vrienden gaat. Praten met een psycholoog of psychiater en de huisarts wordt het minst aangegeven. Een gering aantal jongeren (3%) geeft aan met lotgenoten over de situatie te praten, zie figuur 3.1.

*Figuur 3.1 Personen met wie de jongere eerder heeft gesproken over leven in een gezin met een ziek familielid*



Aan de jeugdverpleegkundigen is ook gevraagd naar aanleiding van het gesprek te registreren of de jongere steun ontvangt van derden. Naar het oordeel van de jeugdverpleegkundigen is dat voor 74% van de jongeren het geval. Evenals uit de resultaten van het aanvullend onderzoek onder jongeren,

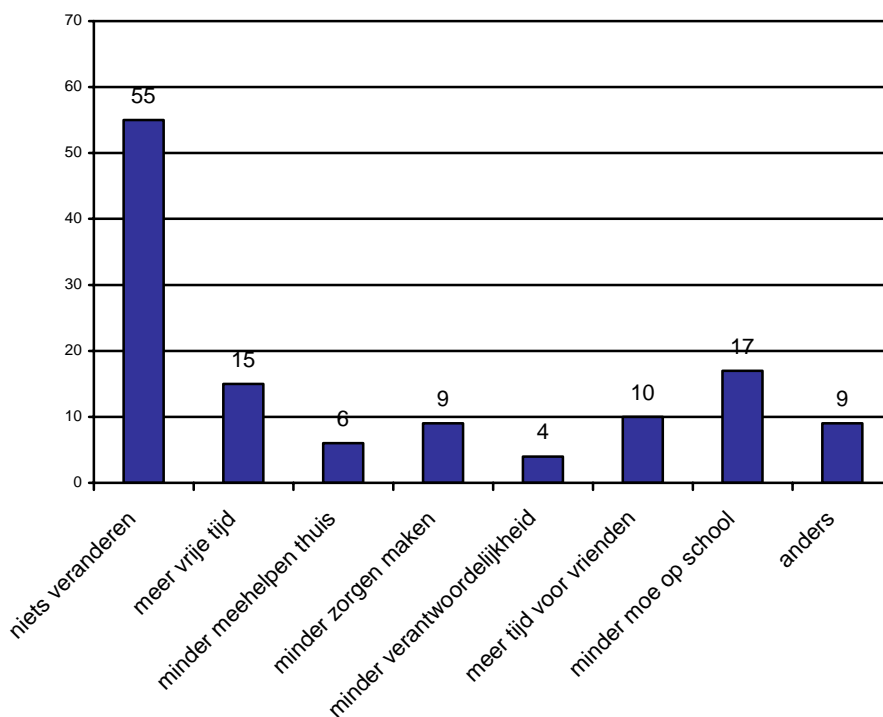
komt naar voren dat deze steun het meest door familie (60%) en vrienden (30%) wordt gegeven. In veel mindere mate wordt steun van hulpverleners (9%) en lotgenoten (1%) gerapporteerd door de jeugdverpleegkundigen.

De mate waarin jongeren iets aan het gesprek met de jeugdverpleegkundige gehad te hebben, verschilt niet tussen jongeren die voor het eerst met iemand praten over de thuissituatie en jongeren die al wel met anderen hebben gesproken over de thuissituatie.

### 3.4.5 Wat zou jongere graag willen veranderen

De jongeren is gevraagd wat zij voor zichzelf zouden veranderen als ze de situatie thuis zouden kunnen veranderen. Bijna de helft van de jongeren (47%) geeft aan één of meerdere dingen te willen veranderen. Minder moe zijn op school wordt het meest aangegeven (door 17% van de jongeren) gevolgd door het hebben van meer vrije tijd (15%). Minder verantwoordelijkheid wordt het minst vaak door de jongeren gerapporteerd (4%), zie figuur 3.2.

Figuur 3.2 Dingen die de jongere voor zichzelf zou willen veranderen als dat mogelijk zou zijn



### 3.4.6 Gesprek met de jeugdverpleegkundige

Driekwart van de jongeren geeft aan het (een beetje) prettig te hebben gevonden om te praten met de jeugdverpleegkundige over de situatie thuis, waarvan 29% zegt het heel prettig te hebben gevonden. Op de vraag of ze er wat aan hebben gehad om te praten over de thuissituatie met de jeugdverpleegkundige antwoordt ruim een derde (37%) 'een beetje'. Van de jongeren zegt 16% heel veel aan het gesprek te hebben gehad. Bijna een kwart (23%) geeft aan adviezen te hebben gekregen van de jeugdverpleegkundige, waarvan 59% denkt iets met deze adviezen te gaan doen.

Tenslotte is de jongeren gevraagd met een rapportcijfer tussen 1 (zeer slecht) en 10 (zeer goed) aan te geven hoe zij het gesprek met de jeugdverpleegkundige hebben ervaren. Gemiddeld beoordelen de jongeren het gesprek met de jeugdverpleegkundige met het cijfer 7.6.

### 3.4.7 Mening over het onderzoek

Aan de jongeren is gevraagd of ze het belangrijk vinden dat de GGD extra aandacht wil geven aan jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid. Een groot deel van de jongeren (77%) heeft op deze vraag bevestigend geantwoord. De meeste jongeren geven aan dat ze het belangrijk vinden, omdat ze hopen dat er hulp of een oplossing geboden wordt voor de situatie of advies hoe om te gaan met de situatie (42 jongeren). Ter illustratie enkele antwoorden: *'Dan kan ik misschien hulp krijgen'* en *'Ik vind dat kinderen het goed moeten hebben thuis dus als dat niet het geval is, dat die kinderen dan ook geholpen kunnen worden voor een betere thuissituatie'*. Anderen zeggen het fijn te vinden over de thuissituatie te kunnen praten en steun te krijgen (38 jongeren). Een aantal geven ook aan dat de aandacht die ze krijgen prettig is (5 jongeren). 47 jongeren geven aan dat het heel belangrijk is om aandacht aan de thuissituatie te besteden, omdat dit veel problemen voor de jongere met zich mee kan brengen. Sommigen geven aan de extra aandacht van de GGD belangrijk te vinden voor andere jongeren, maar zeggen zelf geen behoefte te hebben aan extra steun. Veel omschrijven het als volgt *'Sommige kinderen hebben het er heel moeilijk mee'*. Het is echter niet duidelijk of ze daarmee ook zichzelf bedoelen.

## 3.5 Conclusies

Bij een groep van 300 jongeren met een langdurig zie familielid vond een aanvullend onderzoek plaats. Onderstaande conclusies hebben betrekking op deze groep.

- Ruim de helft van de jongeren (56%) met een langdurig ziek familielid geeft aan vaak of heel vaak huishoudelijke taken (koken, wassen, schoonmaken), zorgtaken (zorgen voor broer of zus, dingen regelen) en/of taken rondom de verzorging van de zieke (helpen met opstaan, douchen, naar het toilet gaan, helpen bij eten en drinken) uit te voeren.
- Een groot gedeelte (67%) van de jongeren met een langdurig ziek familielid, geeft aan zich emotioneel belast te voelen door de thuissituatie. Ze maken zich bijvoorbeeld zorgen over hun zieke familielid, denken vaak aan wat ze allemaal moeten doen of hebben het gevoel altijd klaar te moeten staan voor de zieke.
- Een klein gedeelte (17%) van de jongeren met een langdurig ziek familielid rapporteert dat de thuissituatie nadelige (praktische) consequenties voor henzelf heeft, zoals het niet toe komen aan leuke dingen doen en stress door één of meerdere zorgtaken voor de zieke(n). Jongeren met een psychisch of verslaafd familielid of wanneer er sprake is van combinaties van ziekten van een familielid (of familieleden) geven het meest aan dat de thuissituatie nadelige consequenties voor henzelf heeft.

De meeste jongeren (86%) die opgroeien met een langdurig ziek familielid vinden dat ze goed kunnen zorgen voor mensen die hulp nodig hebben en dat ze zelfstandig zijn bij veel dingen die ze doen.

- Indien een jongere steun ontvangt van derden wordt de steun voornamelijk door familie of vrienden gegeven. Professionele hulp en/of steun of lotgenotencontact wordt aanzienlijk minder gerapporteerd.
- Ruim de helft van de jongeren (57%) geeft aan dat de jeugdverpleegkundige de eerste persoon is met wie de jongere praat over hoe het is om te leven in een gezin met een langdurig ziek familielid (of familieleden).
- Driekwart van de jongeren geeft aan het gesprek met de jeugdverpleegkundige over de thuissituatie als prettig te hebben ervaren. 16% rapporteert heel veel aan het gesprek met de jeugdverpleegkundige te hebben gehad.
- Het grootste gedeelte van de jongeren met een langdurig ziek familielid vindt het belangrijk dat de GGD extra aandacht geeft aan jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid. Het bespreken van de thuissituatie wordt door een groot deel van de jongeren als positief ervaren.



## 4 Onderzoek bij jeugdverpleegkundigen

Het onderzoek bij de jeugdverpleegkundigen richtte zich op hun mening over en ervaringen met het werken met jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid. Om jeugdverpleegkundigen hierbij te ondersteunen is een richtlijn ontwikkeld (zie voor een verkorte versie van de richtlijn bijlage 8). Tevens is een sociale kaart ontwikkeld om jongeren die (meer) hulp nodig hebben dan één of enkele gesprekken te verwijzen naar gespecialiseerde hulpverlening. In paragraaf 4.1 wordt de werkwijze besproken van de gegevensverzameling onder jeugdverpleegkundigen. De resultaten komen in paragraaf 4.2 aan de orde. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een opsomming van de belangrijkste conclusies (zie paragraaf 4.3).

### 4.1 Werkwijze

#### Nul- en eindmeting

Bij de jeugdverpleegkundigen heeft een nulmeting en een eindmeting plaatsgevonden.

De nulmeting vond plaats in juni 2004, tijdens een informatiebijeenkomst over het project. Bij de nulmeting is geïnventariseerd wat de huidige werkwijze van de jeugdverpleegkundigen is in de gesprekken met jongeren met een langdurig ziek familielid, hoe de huidige werkwijze beoordeeld wordt (*'Wat vind je er goed aan?'* en *'Waar liggen knelpunten?'*), hoe tegen het project wordt aangekeken, of men voldoende toegerust is en of er mogelijk knelpunten zijn en hoe die opgelost zouden kunnen worden (zie bijlage 9).

De eindmeting vond plaats in de periode februari/maart 2006. Een deel van de jeugdverpleegkundigen heeft de vragenlijst tijdens een districtsoverleg ingevuld, een ander deel heeft de vragenlijst via de post toegestuurd gekregen. Bij de nameting zijn onder andere de volgende aspecten aan de orde gekomen: of er met de richtlijn gewerkt wordt, of er knelpunten worden ervaren, of men vindt dat de eigen werkwijze duidelijk verbeterd is door het project en of er voldoende aandacht is besteed aan het werken met de richtlijn (zie bijlage 10).

Naast de nulmeting en eindmeting is het werken met de richtlijn ook aan de orde gekomen tijdens een regulier overleg van de jeugdverpleegkundigen (januari 2005).

#### Registratieformulier

De jeugdverpleegkundige heeft na afloop van het gesprek met de jongere zijn of haar adviezen en acties met betrekking tot de jongere geregistreerd (zie ook paragraaf 3.1). Verder gaf de jeugdverpleegkundige op het registratieformulier zijn of haar mening over het gebruik van de gespreksrichtlijn tijdens het gesprek en de motivatie van de jongeren om adviezen op te volgen en/of iets aan de thuissituatie te willen veranderen.

#### Aandachtspuntenformulier 2004-2005

Voor alle jongeren die op gesprek komen registreert de jeugdverpleegkundige op het aandachtspuntenformulier de acties ten aanzien van de jongere. Tevens noteert de

jeugdverpleegkundige op dit formulier zijn/haar eindconclusie over de psychosociale ontwikkeling van de jongere (zie bijlage 4).

## **4.2 Resultaten nul- en eindmeting**

### **4.2.1 Nulmeting**

De vragenlijst is ingevuld door 26 van de 28 jeugdverpleegkundigen die op dat moment bij de GGD werkzaam waren. Ongeveer de helft van de jeugdverpleegkundige heeft op dat moment minder dan twee jaar ervaring met PPG's (Preventief Psychosociaal Gesprek) bij brugklassers of OOI's (Onderzoek Op Indicatie) bij derdeklassers. Vijf jeugdverpleegkundigen geven aan langer dan vijf jaar ervaring met PPG's en OOI's te hebben.

### **Huidige werkwijze**

Om inzicht te krijgen in de huidige werkwijze van de jeugdverpleegkundigen is gevraagd of er in de gesprekken met jongeren structureel of toevallig aandacht is voor jongeren met een langdurig ziek familielid. Ongeveer de helft van de jeugdverpleegkundigen (12) heeft aangegeven dat ze het onderwerp 'langdurige ziekte van familieleden' structureel in hun gesprekken aan de orde te stellen en zes jeugdverpleegkundigen hebben aangegeven dat het onderwerp toevallig aan de orde komt. Daarnaast hebben vier jeugdverpleegkundigen aangegeven dat het zowel structureel als toevallig aan de orde komt. Volgens hen komt het structureel aan de orde als uit het dossier blijkt dat er mogelijk sprake is van een langdurig ziek familielid. Wanneer er in het dossier geen aanwijzingen worden gevonden, komt het onderwerp pas aan de orde als de jongere het zelf ter sprake brengt. Vier verpleegkundigen hebben deze vraag niet beantwoord (waarschijnlijk omdat ze nog te kort in dienst zijn om deze vraag te kunnen beantwoorden).

De meeste jeugdverpleegkundigen proberen de problematiek in kaart te brengen. Ze gaan over het onderwerp in gesprek, vragen na in hoeverre het een probleem is, hoe zwaar de belasting (draaglast) van de jongere is en of er knelpunten zijn in het functioneren op school en hun psychische gezondheid. Sommige jeugdverpleegkundigen plannen hiervoor een extra gesprek en soms worden ouders erbij betrokken.

Vaak geeft de jeugdverpleegkundige zelf een praktisch advies of heeft nog regelmatig contact met de leerling. Bij het advies worden de ouders soms ook betrokken. De jongeren krijgen vaak het advies om steun te zoeken in het directe netwerk, zoals thuis bij ouders of op school bij de mentor.

Praktische tips betreffen vooral het creëren van voldoende vrije tijd en ontspanning (sportclub, leuke dingen doen etc.) en de eigen grenzen leren bewaken. In enkele gevallen legt de

jeugdverpleegkundige contact met ouders en het gezin en onderzoekt de mogelijkheden voor hulp.

Voor enkele jeugdverpleegkundigen hangt het advies erg af van de mogelijkheden van de leerling.

Meer dan eenderde van de jeugdverpleegkundigen verwijst de jongeren door naar een project,

instelling of lotgenotencontact. Vaak worden jongeren daarbij gewezen op instellingen als

schoolmaatschappelijk werk, het algemeen maatschappelijk werk, Jeugdzorg en de RIAGG. De

huisarts, en in mindere mate de jeugdarts, wordt ook genoemd als degene waarbij de jongeren hulp

kunnen vragen. Jeugdverpleegkundigen zijn ook op de hoogte van projecten voor jongeren, zoals de KOPP-groepen, Benefits for Kids en Stichting Match. Relatief weinig wordt het Steunpunt Mantelzorg genoemd.

Specifieke informatie op schrift meegeven is duidelijk niet standaard. Als het gebeurt dan betreft het vaak een folder over een project, folders van de RIAGG of schoolmaatschappelijk werk. Ook noemen enkele jeugdverpleegkundigen webadressen als informatiebronnen.

Op de vraag 'Hoe beoordeel je je huidige werkwijze?' geven zeven jeugdverpleegkundigen aan dat ze deze als positief beoordelen, veertien jeugdverpleegkundigen zijn niet positief/niet negatief, geen enkele jeugdverpleegkundige is negatief en vijf jeugdverpleegkundigen hebben deze vraag niet ingevuld. Knelpunten hebben vooral te maken met doorverwijsmogelijkheden, tijdgebrek en een tekort aan eigen vaardigheden. Een jeugdverpleegkundige merkt op dat de huidige werkwijze verdiept zou kunnen worden. Ook geeft een jeugdverpleegkundige aan dat het soms lastig is om de thuissituatie te veranderen of te bespreken, omdat de jongeren loyaal zijn aan hun ouders. Bovendien zien jongeren vaak geen verband tussen problemen en de thuissituatie. Als mogelijke oplossingen voor deze knelpunten worden genoemd: betere samenwerking met instanties, meer doorverwijsmogelijkheden, meer beschikbare tijd en meer informatie.

### **Verwachtingen van het project**

Acht jeugdverpleegkundigen geven aan positieve verwachtingen van het project te hebben, negen jeugdverpleegkundigen geven een neutraal antwoord, één jeugdverpleegkundige is negatief, drie jeugdverpleegkundigen weten het niet en twee jeugdverpleegkundigen hebben deze vraag niet ingevuld. Veel jeugdverpleegkundigen zien een vergroting van het aanbod en een toename van de aandacht voor en inzicht in het probleem van een langdurig ziek familielid als mogelijk gunstig gevolg van het project.

Verder is gevraagd in hoeverre hun huidige gespreksaanpak verschilt met de aanpak zoals beschreven in de richtlijn. De meeste jeugdverpleegkundigen (13) geven aan een klein verschil te zien tussen beide werkwijzen. Vijf jeugdverpleegkundigen zien geen verschil tussen de richtlijn en hun huidige werkwijze en geen enkele jeugdverpleegkundige ziet een groot verschil tussen hun huidige werkwijze en de richtlijn. Als toelichting op deze vraag wordt o.a. genoemd dat de richtlijn meer biedt dan de huidige werkwijze (7), dat ze al zo werken, alleen minder uitgebreid en minder gestructureerd (5) en dat de richtlijn tot meer werk leidt (2).

Bijna alle jeugdverpleegkundigen ervaren de richtlijn als een goede toerusting voor het gesprek met de jongeren over dit onderwerp. Enkele jeugdverpleegkundigen geven aan het lastig te vinden om de structuur te combineren met zaken die spontaan in het gesprek aan de orde komen. Enkele merken op dat ervaring belangrijk is en dat gesprekstechnieken ook aandacht verdienen.

Er worden nog een aantal, overwegend positieve, opmerkingen gemaakt over het project. Men ziet als duidelijk voordeel van het project dat er een preventieve werking vanuit zal gaan met betrekking tot problemen die anders later zullen ontstaan. Ook zien jeugdverpleegkundigen eindelijk erkenning voor

deze problematiek bij jongeren. Een duidelijke kanttekening blijft de tijdsbelasting voor de jeugdverpleegkundigen. Opgemerkt wordt dat het leuke projecten zijn, maar het zijn er zoveel. Ook wordt de opmerking gemaakt dat jongeren zich soms moeilijk laten doorverwijzen. Daar helpt deze richtlijn niet bij. Het standaardiseren van gesprekken blijft verder moeilijk.

#### **4.2.2 Eindmeting**

In totaal hebben twintig jeugdverpleegkundigen de eindmeting ingevuld. De respons bedraagt 63%, ervan uitgaande dat alle 32 op dat moment werkzaam zijnde verpleegkundigen door de districtmanagers zijn benaderd. Voor een deel betreft het jeugdverpleegkundigen die ook de nulmeting hebben ingevuld, voor een deel zijn het 'nieuwe' jeugdverpleegkundigen die nog niet in dienst waren van de GGD of geen taken op het voortgezet onderwijs uitvoerden bij de start van het project.

Van deze jeugdverpleegkundigen zijn er elf korter dan twee jaar werkzaam bij de GGD. Drie van hen geven aan niet op de hoogte te zijn van de richtlijn '*Jongeren met een langdurig ziek familielid*' doordat het niet aan de orde is geweest tijdens hun inwerkperiode. Eén van hen zegt niet op de hoogte van de richtlijn te zijn omdat ze ten tijde van de training alleen voor het basisonderwijs taken verrichtte als jeugdverpleegkundige. De overige zeven jeugdverpleegkundigen zijn wel tijdens hun inwerkperiode op de hoogte gebracht van de richtlijn.

Vijf jeugdverpleegkundigen geven aan tussen twee en vijf jaar werkervaring te hebben, waarvan één jeugdverpleegkundige aangeeft niet op de hoogte te zijn van de richtlijn, omdat hij/zij alleen op het basisonderwijs werkzaam is.

Vier jeugdverpleegkundigen werken al langer dan vijf jaar bij de GGD als jeugdverpleegkundige. De vijf jeugdverpleegkundigen die niet op de hoogte zijn van de richtlijn hebben de overige vragen op de vragenlijst niet ingevuld. De gegevens die hieronder worden beschreven zijn afkomstig van de vijftien jeugdverpleegkundigen die bekend zijn met de richtlijn.

#### **Werken met de richtlijn**

De meeste jeugdverpleegkundigen (n=13) geven aan enigszins of volledig volgens de richtlijn te werken tijdens de gesprekken met jongeren die opgroeien met een ziek familielid. Zes geven aan sommige punten uit de richtlijn te gebruiken, maar andere punten niet. De reden hiervoor is dat het gebruik van de punten afhangt van hoe het gesprek met de jongere verloopt. Eén jeugdverpleegkundige geeft aan alleen de richtlijn te gebruiken als de jongere de problematiek herkent. Een andere jeugdverpleegkundige rapporteert dat het gebruik van de richtlijn afhangt van of de jongere advies wil of niet.

Twee jeugdverpleegkundigen geven aan helemaal niet volgens de richtlijn te werken. Zij zijn sinds kort werkzaam als jeugdverpleegkundigen op het voortgezet onderwijs en geven aan dat zij nog geen preventieve gesprekken hebben gevoerd.

### **Oordeel over het project 'Jongeren met een langdurig ziek familielid'**

Slechts één jeugdverpleegkundige rapporteert dat de eigen werkwijze door het project *'Jongeren met een langdurig ziek familielid'* duidelijk verbeterd is. Drie vinden dat dit zeker niet het geval is. Het grootste gedeelte (negen jeugdverpleegkundigen) hebben hierover geen mening en twee jeugdverpleegkundigen hebben de vraag niet ingevuld.

Met de stelling *'Vanuit het project is voldoende aandacht besteed aan het gebruik van de richtlijn'* waren de meesten (negen jeugdverpleegkundigen) het eens. Eén jeugdverpleegkundige was het niet eens met deze stelling. De overigen hadden geen mening of hebben de vraag niet ingevuld.

Vier jeugdverpleegkundigen geven aan dat het project ervoor heeft gezorgd dat ze tijdens het gesprek met de jongeren nu beter weten op welke dingen ze moeten doorvragen. Drie jeugdverpleegkundigen vinden dit zeker niet. De overige acht jeugdverpleegkundigen hebben geen mening of hebben de vraag niet ingevuld.

Zeven jeugdverpleegkundigen geven aan dat ze door de sociale kaart beter op de hoogte zijn van de doorverwijsmogelijkheden naar hulpverlenende instanties en lotgenotencontact. Vijf jeugdverpleegkundigen vinden dat dit niet het geval is.

### **Oordeel over bruikbaarheid richtlijn**

Volgens negen jeugdverpleegkundigen is de richtlijn voor jongens en meisjes even goed toepasbaar. Eén jeugdverpleegkundige geeft daarbij wel aan dat het meer tijd kost om hetzelfde resultaat te bereiken bij jongens. Twee jeugdverpleegkundigen geven aan dat de richtlijn niet evengoed toepasbaar is voor jongens als voor meisjes. Eén jeugdverpleegkundige geeft aan dat je het verschil niet kunt generaliseren. Eén jeugdverpleegkundige geeft een meer specifieke toelichting en zegt dat jongens met zussen vaak minder taken hebben en dat meisjes de thuissituatie anders ervaren. De jeugdverpleegkundige vermoedt dat meisjes een groter verantwoordelijkheidsgevoel hebben dan jongens. Vier jeugdverpleegkundigen hebben de vraag niet ingevuld.

Op de vraag of de richtlijn even goed toepasbaar is voor allochtone jongeren antwoorden acht jeugdverpleegkundigen bevestigend, waarbij één jeugdverpleegkundige aangaf dat het wel meer tijd kost om hetzelfde resultaat te bereiken bij jongeren met een andere etnische herkomst. Twee jeugdverpleegkundigen geven aan dat allochtone jongeren het vaker normaal vinden om thuis te helpen. Eén jeugdverpleegkundige vindt dat de richtlijn niet even goed toepasbaar is voor allochtone jongeren. Zes jeugdverpleegkundigen hebben de vraag niet beantwoord.

Drie jeugdverpleegkundigen noemen knelpunten in het gebruik van de richtlijn. Eén jeugdverpleegkundige geeft aan dat het uitvoeren van een gesprek volgens de richtlijn veel tijd kost. Een ander knelpunt dat genoemd wordt is de doorverwijzing. Veel jongeren vragen zich af of dat wel zin heeft, en het kost moeite om de voordelen te laten zien aan de jongere.

Ruim de helft van de jeugdverpleegkundigen (acht) vinden het de moeite waard om het werken volgens de richtlijn op te nemen in de reguliere werkwijze tijdens de gesprekken. Eén jeugdverpleegkundige geeft daarbij echter wel aan dat de richtlijn niet veel afwijkt van de 'normale'

werkwijze. Twee jeugdverpleegkundigen vinden het opnemen van de richtlijn niet de moeite waard. Vijf jeugdverpleegkundigen hebben de vraag niet beantwoord.

### **Doorverwijzing**

Negen jeugdverpleegkundigen rapporteren knelpunten in de doorverwijzing van jongeren naar hulpverlenende instanties. Genoemd wordt dat men de jongere weinig kan bieden, terwijl die indruk wel wordt gewekt. Een knelpunt is dat jongeren geen doorverwijzing naar hulp of lotgenotencontact willen, de drempel is (te) hoog of ze zien er het nut niet van in. Een ander geeft aan dat doorverwijzing na één gesprek helemaal niet aan de orde is, omdat het vaak de eerste keer is dat een jongere over de thuissituatie praat. Eén jeugdverpleegkundige rapporteert wachtlijsten bij hulpverlenende instanties als bureau Jeugdzorg als knelpunt. Verder wordt aangegeven dat jongeren de situatie vaak als 'normaal' beschouwen en daardoor geen hulp accepteren. Suggesties voor verbetering zijn: buddy's voor de jongeren, iemand die ze helpt met huiswerk en leuke dingen met ze doet. Betere samenwerking met scholen wordt ook genoemd.

### **Informatiemateriaal**

Jeugdverpleegkundigen hebben tijdens de training stickers, jojo's en foldertjes meegekregen met informatie die ze kunnen geven aan de jongere na afloop van het gesprek. De stickers worden het meest uitgedeeld, acht jeugdverpleegkundigen geven de sticker meestal of altijd mee. De jojo wordt slechts door drie jeugdverpleegkundigen uitgedeeld.

Vijf jeugdverpleegkundigen geven aan dat ze van één of meerdere informatiematerialen niet weten dat het materiaal bestaat. Twee jeugdverpleegkundigen hebben de vraag niet beantwoord.

## **4.3 Resultaten registratieformulier**

De registratieformulieren zijn ingevuld door negentien jeugdverpleegkundigen over 422 brugklassers en 397 derdeklassers die in het schooljaar 2004-2005 gesprekken met de jongeren hebben gevoerd. Zoals eerder beschreven in paragraaf 3.2 is voor 57% (n=467) van de jongeren geregistreerd dat het onderzoek volgens het oordeel van de jeugdverpleegkundige niet van toepassing is. De achtergrondkenmerken en resultaten die hieronder beschreven worden gelden dan ook alleen voor de groep jongeren waarover het registratieformulier volledig is ingevuld (n=352).

### **Achtergrondkenmerken jongeren**

In tabel 4.1 worden enkele achtergrondkenmerken gepresenteerd van de jongeren over wie de jeugdverpleegkundige gegevens heeft geregistreerd. Over meer meisjes (58%) dan jongens (42%) heeft de jeugdverpleegkundige een vragenlijst ingevuld. De meeste leerlingen zijn 12, 13, 14 of 15 jaar oud. Van de leerlingen volgt 67% onderwijs op vmbo-niveau en 33% op havo/vwo-niveau. 42% van de onderzochte jongeren is van Nederlandse herkomst. 15% is Surinaams, 12% Turks, 11% Marokkaans, 3% Kaapverdiaans, 6% Antilliaans/Arubaans en 12% van de jongeren heeft een andere herkomst dan de reeds genoemde.

Tabel 4.1 Achtergrondkenmerken jongeren over wie de jeugdverpleegkundige gegevens heeft geregistreerd, naar geslacht

	jongens		meisjes		totaal	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%
<b>leerjaar</b>						
brugklas	47	31.8	110	54.2	157	44.7
derdeklas	101	68.2	93	45.8	194	55.3
<b>leeftijd</b>						
11 jaar	0	0	1	0.5	1	0.3
12 jaar	23	15.5	63	31.0	86	24.5
13 jaar	24	16.2	45	22.2	69	19.7
14 jaar	51	34.5	55	27.1	106	30.2
15 jaar	42	28.4	35	17.2	77	21.9
16 jaar en ouder	8	5.4	4	2.0	12	3.4
<b>schoolniveau</b>						
vmbo	95	64.6	138	68.3	233	66.8
havo/vwo	52	35.4	64	31.7	116	33.2
<b>etnische herkomst</b>						
Nederlands	63	43.2	82	40.8	145	41.8
Surinaams	17	11.6	36	17.9	53	15.3
Antilliaans/Arubaans	10	6.8	9	4.5	19	5.5
Marokkaans	15	10.3	23	11.4	38	11.0
Turks	18	12.3	22	10.9	40	11.5
Kaapverdiaans	5	3.4	6	3.0	11	3.2
anders	18	12.3	23	11.4	41	11.8
<b>totaal</b>	<b>148</b>	<b>41.6</b>	<b>203</b>	<b>58.3</b>	<b>351*</b>	<b>100</b>

\* van één jongere is het geslacht onbekend

De verdeling naar achtergrondkenmerken van de groep jongeren over wie de jeugdverpleegkundige gegevens heeft geregistreerd wijkt niet significant af van de totale groep jongeren met een langdurig ziek familielid in het schooljaar 2004-2005.

### Werken met de richtlijn

De jeugdverpleegkundigen is verzocht aan te geven of ze tijdens het gesprek met een jongere met een langdurig ziek familielid volgens de richtlijn hebben gewerkt. Bij ruim driekwart (77%) van de gesprekken geven de jeugdverpleegkundigen aan enigszins of volledig met de richtlijn te hebben gewerkt (zie tabel 4.2). Naar verhouding wordt bij gesprekken met meisjes vaker aangegeven dat de richtlijn volledig of enigszins is gebruikt, dan bij gesprekken met jongens (84% versus 67%).

De jeugdverpleegkundigen hebben bij 23 gesprekken (7%) aangegeven de richtlijn niet gebruikt te hebben. Negen maal werd hiervoor een reden gegeven: de thuissituatie vormt geen probleem voor de jongere (bij drie gesprekken), er is sprake van een zodanig complexe situatie dat het hebben van een langdurig ziek familielid 'slechts' een onderdeel van de problematiek vormt (bij drie gesprekken) of de jeugdverpleegkundige heeft de richtlijn niet bij zich (bij drie gesprekken).

Voor 16% van de gesprekken hebben de jeugdverpleegkundigen op deze vraag geen antwoord gegeven. Twee maal is de categorie 'weet niet' aangekruist.

*Tabel 4.2 Mate waarin de jeugdverpleegkundige volgens de richtlijn heeft gewerkt*

	jongens		meisjes		totaal	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%
volledig volgens de richtlijn gewerkt	31	20.9	67	33.0	98	27.9
enigszins volgens de richtlijn gewerkt	68	45.9	103	50.7	171	48.7
niet volgens de richtlijn gewerkt	12	8.1	11	47.8	23	6.6
niet ingevuld/weet niet	37	25.0	22	10.8	59	16.8
<b>totaal</b>	<b>148</b>	<b>100</b>	<b>203</b>	<b>100</b>	<b>351*</b>	<b>100</b>

\* van één jongere is het geslacht onbekend

### **Oordeel over bruikbaarheid van de richtlijn**

Aan de jeugdverpleegkundigen is gevraagd of de richtlijn bruikbaar was tijdens de gesprekken. Voor bijna driekwart van de gesprekken hebben de jeugdverpleegkundigen positief geantwoord op de vraag of de richtlijn bruikbaar was tijdens het gesprek, waarvan voor 16% van de gesprekken 'volledig bruikbaar' was ingevuld (zie tabel 4.3). Voor 80% van de gesprekken met meisjes wordt aangegeven dat de richtlijn enigszins of volledig bruikbaar is, voor jongens is dit minder vaak het geval (67%). Indien men aangaf dat de richtlijn niet bruikbaar was (6%) kon de jeugdverpleegkundige dit toelichten. Driemaal is aangegeven dat de thuissituatie geen probleem vormt voor de jongere en éénmaal dat een jongere er niet over wil praten. Voor 23% van de gesprekken is dit niet geregistreerd en voor twee gesprekken is 'weet niet' ingevuld.

*Tabel 4.3. Oordeel van de jeugdverpleegkundigen over de bruikbaarheid van de richtlijn tijdens gesprekken*

	jongens		meisjes		totaal	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%
richtlijn was volledig bruikbaar	15	10.1	40	19.7	55	15.7
richtlijn was enigszins bruikbaar	75	50.7	123	60.6	198	56.4
richtlijn was niet bruikbaar	7	4.7	8	3.9	15	7.4
niet ingevuld/weet niet	50	33.8	32	15.8	82	23.4
<b>totaal</b>	<b>148</b>	<b>100</b>	<b>203</b>	<b>100</b>	<b>351**</b>	<b>100</b>

\* van één jongere is het geslacht onbekend

### **Adviezen aan de jongeren**

Aan de jeugdverpleegkundigen is gevraagd in hoeverre ze denken dat jongeren, als er een advies wordt gegeven in het gesprek, dit ook daadwerkelijk zullen gaan gebruiken. Voor 51% van de gesprekken is op deze vraag geen antwoord gegeven. Bij een deel (n=55) van de gesprekken is aangegeven dat advies niet nodig was of dat de jongere nog niet toe was aan advies. In enkele gevallen is aangegeven dat de jongere al voldoende hulp heeft.

Voor 5% van de gesprekken geldt dat er advies is gegeven waarvan de jeugdverpleegkundigen denkt dat de jongere dit gaat gebruiken. Voor 26% van de gesprekken is geregistreerd dat de jongeren het gegeven advies misschien gaan gebruiken. Bij meisjes registreert de jeugdverpleegkundige vaker dan bij jongens dat verwacht wordt dat de adviezen gebruikt zullen worden (36% versus 24%).

Over 14% van de jongeren met wie een gesprek is gevoerd denken de jeugdverpleegkundigen dat zij het gegeven advies niet zullen gaan gebruiken.

Naar aanleiding van 14 gesprekken (4%) hebben de jeugdverpleegkundigen ingevuld niet te weten of de jongere de adviezen gaat gebruiken.

*Tabel 4.4 Verwachting van de jeugdverpleegkundigen over gebruik van adviezen door jongens en meisjes*

	jongens		meisjes		totaal	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%
jongere gaat advies gebruiken	5	3.4	13	6.4	18	5.1
jongere gaat advies misschien gebruiken	31	20.9	60	29.6	91	25.9
jongere gaat advies niet gebruiken	24	16.2	24	11.8	48	13.7
weet niet of jongere advies gaat gebruiken	7	4.7	7	3.4	14	4.0
jongeren hebben geen advies gehad/niet ingevuld	81	54.7	99	48.8	180	51.3
<b>totaal</b>	<b>148</b>	<b>42</b>	<b>203</b>	<b>58</b>	<b>351*</b>	<b>100</b>

\* van één jongere is het geslacht onbekend

### **Motivatie van de jongeren**

Voor 55% van de gesprekken met jongeren is niet geregistreerd wat het oordeel is van de jeugdverpleegkundige over de motivatie van de jongeren iets aan de thuissituatie te veranderen (zie tabel 4.5). De reden voor het niet registreren voor deze vraag is toegelicht door de jeugdverpleegkundigen. Mogelijk is dit onderwerp (nog) niet aan de orde gekomen tijdens het gesprek. 3% van de jongeren is volgens de jeugdverpleegkundigen gemotiveerd iets aan de thuissituatie te veranderen en 15% enigszins. Ruim twee keer zoveel meisjes (24%) als jongens (11%) zijn (enigszins) gemotiveerd volgens de jeugdverpleegkundigen. 19% van de jongeren is niet gemotiveerd iets aan de thuissituatie te veranderen volgens de jeugdverpleegkundigen. In 8% van de gesprekken heeft de jeugdverpleegkundige aangegeven niet te weten of de jongere al dan niet gemotiveerd is.

*Tabel 4.5 Motivatie van de jongere om iets aan de thuissituatie te veranderen volgens de jeugdverpleegkundigen*

	jongens		meisjes		totaal	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%
jongere is volledig gemotiveerd	1	0.7	9	4.4	10	2.8
jongere is enigszins gemotiveerd	15	10.1	39	19.2	54	15.4
jongere is niet gemotiveerd	35	23.6	31	15.3	66	18.8
weet niet of jongere gemotiveerd is	11	7.1	16	7.9	27	7.7
jongeren hebben geen advies gehad/niet ingevuld	86	58.1	108	53.2	194	55.3
<b>totaal</b>	<b>148</b>	<b>100</b>	<b>203</b>	<b>100</b>	<b>351*</b>	<b>100</b>

\* van één jongere is het geslacht onbekend

## **4.4 Resultaten aandachtspuntenformulier**

Om een beeld te krijgen van wat er met de jongeren gebeurt nadat zij een gesprek met de jeugdverpleegkundige hebben gehad registreren de jeugdverpleegkundigen de acties die zij ten aanzien van de jongeren ondernemen op het aandachtspuntenformulier. Tevens vult de jeugdverpleegkundige in hoe naar zijn of haar oordeel is gesteld met de psychosociale ontwikkeling van de jongere. Voor deze beoordeling kan de jeugdverpleegkundige een keuze maken uit de volgende mogelijkheden: de ontwikkeling is 'in orde/gunstig', de ontwikkeling is 'at risk', er is sprake van risicofactoren of de ontwikkeling is 'zorgelijk'<sup>15</sup>. In het schooljaar 2004-2005 registreerden de

<sup>15</sup> At risk/risicofactoren: er is sprake van risicofactoren. Op zich is nog wel sprake van een gunstige ontwikkeling, maar deze staat onder druk of wordt bedreigd door omstandigheden in of rondom de jongere (risicofactoren). Zorgelijk: er is duidelijk sprake van problemen met nadelige gevolgen voor de ontwikkeling, het gedrag of het welbevinden.

jeugdverpleegkundigen naar aanleiding van de gesprekken, over 3741 jongeren acties en/of een eindconclusie geregistreerd op het aandachtspuntenformulier, waarvan 36% aangaf op te groeien met een langdurig ziek familielid.

Tabel 4.6 geeft een overzicht van de acties van de jeugdverpleegkundigen waarbij onderscheid is gemaakt tussen jongeren die opgroeien met en zonder langdurig ziek familielid. Bij de meeste jongeren is geregistreerd dat er geen vervolgactie nodig was. Bij jongeren met een langdurig ziek familielid is vaker actie ondernomen dan bij jongeren die niet te maken hebben met ziekte in het gezin. Jongeren met een ziek familielid worden vaker voor een tweede gesprek bij de jeugdverpleegkundige uitgenodigd, worden vaker doorverwezen naar schoolmaatschappelijk werk, huisarts of andere hulpverlening en krijgen vaker voorlichtingsmateriaal. Tevens wordt vaker contact opgenomen met de ouders van jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid door de jeugdverpleegkundige

*Tabel 4.6 Acties van de jeugdverpleegkundigen in het schooljaar 2004-2005*

acties:	Jongeren <u>met</u> een ziek familielid (n=1342)		Jongeren <u>zonder</u> een ziek familielid (n=2398)		totaal (n=3703*)	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%
geen verdere actie na eerste gesprek	1023	76.8	2009	84.7	3032	**81.9
geen verdere actie omdat de jongere niet wil (na 1 <sup>e</sup> of 2 <sup>e</sup> gesprek)	59	4.5	54	2.2	113	**3.0
geen verdere actie omdat de jongere al in zorg is (na 1 <sup>e</sup> of 2 <sup>e</sup> gesprek)	113	8.5	99	4.1	212	**5.7
onderzoek op indicatie door de jeugdarts	9	0.7	8	0.4	17	0.5
onderzoek op indicatie door de jeugdverpleegkundige	177	13.4	227	9.6	404	**10.9
voorlichtingsmateriaal/relevante websites gegeven	67	5.1	63	2.7	130	**3.4
contact met ouders	27	2.0	13	0.5	40	**1.1
doorverwijzing naar schoolmaatschappelijk werk	46	3.5	41	1.8	87	**2.3
doorverwijzing naar jeugdzorg	10	0.8	5	0.2	15	0.5
doorverwijzing naar huisarts	18	1.4	14	0.6	32	**0.9
doorverwijzing anders, namelijk	59	4.4	52	2.2	111	**3.1

\* Voor 38 jongeren zijn geen acties geregistreerd

\*\* significant verschil tussen beide groepen

In tabel 4.7 is de eindconclusie van de jeugdverpleegkundige weergegeven over de jongeren waarmee een gesprek is gevoerd. Naar verhouding beoordeelt de jeugdverpleegkundige de ontwikkeling van jongeren met een langdurig ziek familielid significant minder vaak als gunstig dan bij jongeren zonder ziek familielid.

*Tabel 4.7 Eindconclusie van de jeugdverpleegkundige ten aanzien van de psychosociale ontwikkeling van jongeren waarover gegevens op het APF zijn ingevuld in het schooljaar 2004-2005*

eindconclusie:	Jongeren <u>met</u> een ziek familielid (n=1250)		Jongeren <u>zonder</u> een ziek familielid (n=2325)		totaal (n=3575*)	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%
In orde/gunstig	923	73.8	1968	84.6	2891	**80.9
At risk/ risicofactoren	278	22.2	334	14.4	612	17.1
zorgelijk	49	3.9	23	1.0	72	2.0

\* voor 166 jongeren is geen eindconclusie ingevuld

\*\* er is significant verschil tussen beide groepen

## 4.5 Conclusies

- De meeste jeugdverpleegkundigen oordeelden voor de komst van het project neutraal of positief ten aanzien van hun werkwijze met jongeren met een langdurig ziek familielid. Bij de introductie gaf de meerderheid van de jeugdverpleegkundigen aan neutrale of positieve verwachtingen te hebben ten opzichte van het project.
- Uit de eindmeting komt naar voren dat de meeste jeugdverpleegkundigen niet kunnen aangeven of hun werkwijze verbeterd is met de komst van het project.
- Een aantal knelpunten in het werken met deze groep jongeren die in de nulmeting door de jeugdverpleegkundigen werden aangegeven worden in de eindmeting weer genoemd. Knelpunten in de doorverwijzing en tijdgebrek tijdens het gesprek lijken nog steeds aanwezig.
- Ongeveer de helft van de jeugdverpleegkundigen is van mening dat er voldoende aandacht is besteed aan het gebruik van de richtlijn. Uit de eindmeting blijkt dat een aantal jeugdverpleegkundigen niet op de hoogte is van de ontwikkelde richtlijn.
- Uit de registratieformulieren die door de jeugdverpleegkundigen zijn ingevuld komt naar voren dat na de invoering van het project tijdens een groot deel van de gesprekken de richtlijn enigszins of volledig is gehanteerd. Voor driekwart van de gesprekken wordt aangegeven dat de richtlijn bruikbaar is. De richtlijn wordt door de helft van de jeugdverpleegkundigen de moeite waard gevonden om op te nemen in de reguliere werkwijze. Het grootste gedeelte van de jeugdverpleegkundigen is van mening dat de richtlijn voor zowel jongens als meisjes als jongeren van verschillende etnische herkomst evengoed toepasbaar is. Opvallend is dat uit de gegevens van de registratieformulieren verschillen worden gevonden naar geslacht voor het werken met de richtlijn en de bruikbaarheid van de richtlijn (voor beiden scores meisjes hoger). Opvallend weinig jeugdverpleegkundigen geven aan dat ze met behulp van de ontwikkelde richtlijn nu beter weten op welke dingen ze moeten doorvragen tijdens het gesprek met de jongeren.
- De meeste jeugdverpleegkundigen delen de stickers of foldertjes uit als informatiemateriaal. Dit is een verbetering ten aanzien van de oude werkwijze waar het meegeven van informatiemateriaal niet standaard was.
- Naar het oordeel van de jeugdverpleegkundigen zullen meisjes vaker dan jongens hun adviezen gebruiken en zijn meisjes gemotiveerder iets aan de thuissituatie te veranderen.
- Naar aanleiding van het gesprek voert de jeugdverpleegkundige bij 23% van de jongeren met een langdurig ziek familielid, waarover een aandachtspuntenformulier is ingevuld in het schooljaar 2004-2005 (n=3743), een vervolgactie uit. Voorbeelden van een vervolgactie is een tweede gesprek voeren, geven van voorlichtingsmateriaal of doorverwijzen naar een hulpverlenende instantie.
- Naar aanleiding van het gesprek beoordeelt de jeugdverpleegkundige voor 25% van de jongeren met een langdurig ziek familielid waarover een aandachtspuntenformulier is ingevuld in het schooljaar 2004-2005 (n=3743) de psychosociale ontwikkeling 'at risk' of 'zorgelijk'.



## **5 Kwalitatief onderzoek jongeren met een langdurig ziek familielid**

Dit hoofdstuk beschrijft de resultaten van tien (korte) interviews met leerlingen uit de brugklas en de derde klas die te maken hebben met een langdurig ziek familielid. Het doel van de interviews was om extra informatie te krijgen van de jongeren over wat zij aan de gesprekken met de jeugdverpleegkundigen hebben gehad en in hoeverre zij de extra aandacht van de GGD voor jongeren met een langdurig ziek familielid belangrijk vinden.

Paragraaf 5.1 omschrijft de onderzoeksmethode. De interviews worden beschreven in paragraaf 5.2. tenslotte volgen in 5.3 de conclusies .

### **5.1 Onderzoeksmethode**

#### **5.1.1 Onderzoekspopulatie**

De groep waaruit respondenten zijn geworven voor de interviews is slechts een kleine selectieve groep van de 2866 leerlingen die in 2004-2005 in de vragenlijst van de Jeugdmonitor hebben aangegeven dat ze te maken hebben met een langdurig ziek familielid (zie paragraaf 2.3).

De selectie heeft op verschillende momenten plaatsgevonden. Ten eerste heeft slechts 61% ( 819) een gesprek gehad met de jeugdverpleegkundigen. Ten tweede heeft van deze groep 43% (n= 301) de aanvullende vragenlijst ingevuld (zie paragraaf 3.2). Vervolgens hebben van deze leerlingen er 141 aangegeven niet opnieuw benaderd te willen worden door de GGD, zodat in totaal 89 brugklassers en 71 derdeklassers overbleven die benaderd konden worden.

Geen analyses zijn gemaakt naar de effecten van de selectiviteit op de samenstelling van de respondentengroep, maar het mag duidelijk zijn dat deze groep niet representatief is voor de totale groep jongeren die heeft aangegeven te maken te hebben met een langdurig ziek familielid.

Aangezien het doel van het onderzoek explorierend is voor de verdere optimalisering van de methode van werken, is de geringe representativiteit niet problematisch.

Tijdens het selecteren van respondenten voor de interviews, is zoveel mogelijk een gelijke verdeling gemaakt tussen brugklassers, derdeklassers, jongens en meisjes.

Aangezien op het moment dat de interviews moesten plaatsvinden nog geen kwantitatieve analyses voor handen waren, heeft geen systematische selectie plaatsgevonden op basis van specifieke inhoudelijke criteria. Wel is min of meer gekozen voor respondenten met de meest problematisch lijkende thuissituaties.

#### **5.1.2 Methode van interviews**

Met de mogelijkheid groeps- dan wel individuele interviews af te nemen, is gekozen voor het laatste, vanwege de uiteenlopende en soms ook gevoelige problematiek van de leerlingen.

Om vooral pragmatische redenen is gekozen om in eerste instantie niet meer dan tien leerlingen te interviewen, met de mogelijkheid om eventueel later –indien daar redenen voor zijn- meer respondenten te interviewen.

De eerste vier respondenten zijn *face to face* geïnterviewd. Deze interviews waren semi-gestructureerd, met gebruikmaking van een topiclijst. De duur van deze interviews varieerde van een

kwartier tot een half uur. De laatste zes respondenten zijn telefonisch geïnterviewd, met gebruikmaking van dezelfde topiclijst. Deze interviews duurden gemiddeld een kwartier. De reden om uiteindelijk telefonisch te interviewen was tweeledig. Ten eerste was het vermoeden dat een telefonische benadering meer respons oplevert (zie paragraaf 5.1.3). Bovendien bleken de vier afgenomen interviews dusdanig kort van duur, vanwege de beperkte vraagstelling, dat de noodzaak voor het arbeidsintensief face-to-face interviewen niet aanwezig bleek. Voor de *face to face* interviews kregen de respondenten een vergoeding van vijf euro. Voor het telefonisch ondervragen werd geen vergoeding gegeven.

### **5.1.3 Respons**

Aangezien de jongeren zelf reeds in de vragenlijst hadden aangegeven dat zij bereid waren mee te werken aan verder onderzoek van de GGD, was uitgegaan van een hoge respons. Ook vanwege de vergoeding die in het vooruitzicht werd gesteld van vijf euro. Een respons van ongeveer 60% leek haalbaar. Er zijn daarom 16 jongeren geselecteerd.

Vervolgens zijn brieven naar de leerlingen uit de derde klas gestuurd en in drie gevallen gemaild, met het verzoek contact op te nemen met de onderzoeker. Bij de brieven werd een antwoordstroompje en een retourenveloppe bijgevoegd. Voor de leerlingen uit de brugklas is ook een brief meegestuurd voor de ouder(s)/ verzorger(s), met uitleg over het vraaggesprek en het verzoek contact op te nemen met de GGD, indien zij vragen of bezwaren hebben. De brieven zijn in juni 2005 verstuurd.

Met slechts twee teruggestuurde reacties viel de respons erg tegen. Mogelijk dat dit te wijten viel aan de ongunstige periode, namelijk vlak voor de zomervakantie. Tevens bleken twee van de drie mailadressen niet (meer) te kloppen. In een ultieme poging nog voor de vakantie een aantal respondenten te werven, zijn acht leerlingen benaderd die een telefoonnummer of emailadres hadden doorgegeven in de vragenlijst. Deze actie leverde uiteindelijk nog twee respondenten op. Eén respondent had wel willen meedoen, maar vergiste zich in de dag waarop de afspraak was gemaakt. Daarna was het organiseren van een gesprek niet meer mogelijk. Eén van de vier mailadressen bleek niet (meer) te kloppen. Twee jongeren die via de mail benaderd zijn, hebben niet gereageerd en twee respondenten waren op diverse momenten telefonisch niet bereikbaar.

Gezien de geringe respons en nog beperkt binnengekomen informatie van vier respondenten, is besloten om na de zomervakantie nog een tweede interviewronde te houden. Aangezien pas de helft van de formulieren binnen was, kon een nieuwe selectie gemaakt worden uit de nog te verwachte formulieren. Eind januari 2006 waren alle formulieren binnen en werd de selectie gemaakt.

Intussen was besloten verder af te zien van *face-to-face* gesprekken, ter faveure van telefonisch interviewen (zie: paragraaf 5.1.2).

Van de 69 nieuw binnengekomen formulieren bleken er 39 te zijn van respondenten die aangaven het niet erg te vinden dat de GGD nog een keer contact met hen opneemt (30 brugklassers en 9

derdeklassers). Vervolgens is een selectie gemaakt van 24 leerlingen. Vijftien vielen af, omdat de thuissituatie van de leerlingen op het eerste gezicht niet ernstig leek. Zes leerlingen zijn per mail benaderd (op hun eigen verzoek) en de rest heeft een brief ontvangen.

Ook deze keer zijn voor derdeklassers alleen brieven gestuurd naar henzelf, terwijl voor brugklassers ook brieven meegestuurd zijn voor de ouder(s)/verzorger(s).

Van de 24 leerlingen, hebben acht leerlingen gereageerd, waarvan twee met de mededeling dat de thuissituatie niet problematisch is en zij het daarom niet zinvol vonden om een gesprek aan te gaan. Drie van de zes mailadressen bleken (niet) meer te kloppen.

Na ongeveer zes weken is een reminder verstuurd naar degenen die nog niet gereageerd hadden. Dit leverde één reactie op van een meisje die vertelde dat de situatie thuis niet problematisch was (broertje van 11 met astma) en dat ze daarom geen reden zag voor een interview. Het enige belemmerende van de ziekte was volgens haar dat ze geen muis als huisdier mocht kopen.

## **5.2 De interviews**

Deze paragraaf beschrijft eerst welke jongeren geworven zijn en hoe zij op school sommige vragen in de vragenlijst hebben beantwoord. Vervolgens wordt beschreven wat de respondenten vertelden in de interviews over hun thuissituatie en hoe zij het gesprek met de verpleegkundige waardeerden.

### **5.2.1 De respondentengroep**

In het totaal zijn tien jongeren geïnterviewd; drie uit de derde klas en zeven uit de brugklas. Er zijn net zoveel jongens als meisjes geïnterviewd.

Vier van de respondenten hadden in de vragenlijst aangegeven dat ze het gevoel hebben meer te moeten doen in het huishouden dan hun leeftijdsgenoten. Drie vinden dat ze evenveel doen als hun leeftijdsgenoten en drie weten het niet.

Vier van de respondenten hadden in de vragenlijsten aangegeven dat ze het gesprek met de jeugdverpleegkundige heel erg prettig vonden, zes gaven aan dat ze het een beetje prettig vonden en één gaf aan het niet te weten. Twee vonden dat ze veel gehad hebben aan het gesprek. Zes vonden dat ze een beetje aan het gesprek hebben gehad en twee gaven aan niet zo veel gehad te hebben aan het gesprek.

Allen hebben in de vragenlijst aangegeven dat ze het belangrijk vinden dat de GGD aandacht besteedt aan jongeren die thuis opgroeien met een langdurig ziek familielid.

### **5.2.2 Samenvattingen van de interviews**

De respondenten in interview één t/m vier zijn *face to face* geïnterviewd. De anderen zijn telefonisch bevraagd.

### **Interview één**

*Een jongen uit de derde klas heeft een moeder die ernstig drankverslaafd is. De jongen is enig kind en zijn vader is buiten beeld. De jongen woont momenteel niet thuis, maar bij een vriendin van zijn moeder. Deze vrouw kan de jongen slechts tijdelijk opvangen, omdat ze zelf een aantal kinderen heeft en de extra zorg op den duur niet aan kan (Dit vertelde deze vrouw zelf door de telefoon). De situatie van de jongen is onder de aandacht van het schoolmaatschappelijk werk. Ondanks dat, waardeerde de jongen het gesprek met de jeugdverpleegkundige wel. Hij vond het prettig z'n hart te luchten. Iets wat hij een jaar geleden nog niet goed kon. Hij vertelde dat hij zich toen zo schaamde voor zijn moeder, dat hij hierover niet met vreemden durfde te praten. Door de ongeveer vijf gesprekken die hij intussen met de schoolmaatschappelijk werker heeft gehad, is dat wat veranderd en dat voelt prettig. Hij vindt het goed dat de GGD aandacht besteedt aan dit soort problemen: 'Tuurlijk, want ze proberen jongeren alleen maar uit de nesten te helpen.'*

### **Interview twee**

*Een andere jongen uit de derde klas heeft een vader die suikerziekte heeft. Zijn ouders zijn gescheiden en hij woont bij zijn moeder. Ten tijde van het gesprek met de verpleegkundige was nog niet bekend wat zijn vader precies had. Daarom maakte iedereen en hijzelf ook, zich veel zorgen om hem. Z'n vader kon zomaar opeens wit wegtrekken en zelfs flauw vallen. Hij kwam dan ook veel langs bij zijn vader, om te controleren hoe het met hem ging en om hem eventueel te helpen. Nu de diagnose is gemaakt en hij de juiste medicijnen gebruikt, zijn er geen noemenswaardige problemen meer.*

*Het gesprek met de verpleegkundige vond hij prettig, omdat hij zich op dat moment veel zorgen maakte. Hij was in die tijd vaak chagrijnig en kon 's nachts moeilijk slapen. Het was fijn om z'n verhaal kwijt te kunnen, ook al praatte hij er over met vrienden en zijn moeder. Hij vindt dat hij wel wat aan dat gesprek gehad heeft. Vooral het advies om zich wat minder zorgen te maken en te blijven concentreren op school was goed. Hij vindt het goed dat de GGD aandacht besteedt aan de situatie thuis, omdat er meerdere jongeren zijn met problemen thuis. Wel denkt hij dat de meeste jongeren liever praten met iemand van hun eigen leeftijd of met iemand die ze kennen. Voor hemzelf geldt dat niet, zei hij erbij. Hij vindt het wel prettig om met volwassenen te praten.*

### **Interview drie**

*Van een meisje uit de derde klas heeft de moeder last van astma. Deze is goed te onderdrukken met medicijnen, zodat dit verder geen problemen oplevert in de thuissituatie. Het gesprek met de jeugdverpleegkundige ging echter over de periode dat haar moeder 'aangezichtspijnen' had. In die tijd mocht ze niet veel doen en het was vanaf toen dat zij en haar tweelingzus veel meer gingen doen in het huishouden. De problemen zijn over, maar ze doen nog steeds meer in het huishouden dan hun leeftijdsgenoten, denkt ze. Maar een groot probleem is dat nou ook weer niet. In ieder geval komt daardoor niets in de knel, zoals huiswerk, of het omgaan met vriendinnen. Ze kan het werk verdelen met haar zus.*

*Het gesprek met de verpleegkundige vond ze prettig, omdat ze over dingen kon praten waar ze anders niet zo snel over praat. Voor een keer is dat toch wel prettig. Veel heeft ze echter niet gehad aan het gesprek, omdat ze nu niet echt een probleem heeft. Wel vindt ze het goed dat de GGD aandacht besteedt aan de problemen thuis van jongeren. Ze kan zich voorstellen dat er jongeren zijn die wel veel aan de gesprekken zullen hebben.*

#### **Interview vier**

*Van een jongen uit de brugklas is zijn moeder psychisch ziek. Volgens hem doet ze af en toe heel raar...gaat ze liegen over dingen, of gaat ze heel raar, kinderachtig, doen. Ze kan ook niet veel meer zelfstandig ondernemen, zoals het huishouden en de boodschappen doen. Vooral zijn vader vangt dat nu op. Hijzelf moet iets meer opruimen, maar dat is verder niet zo'n probleem, zegt hij. Hij is enig kind. Zijn vader heeft al een tijd geleden op school het probleem van zijn moeder aangekaart en sindsdien heeft hij ongeveer om de vier maanden een gesprek met de schoolmaatschappelijk werker. Ondanks dat, vond hij het gesprek met de verpleegkundig goed. Hij vindt dat zij de goede vragen stelde. Ook is het prettig te weten dat ze niks doorvertelt. Hij zou wel iedere maand over de problemen thuis willen praten. Hij praat er verder alleen over met zijn beste vriend. Hij vindt het echter prettiger om met volwassenen hierover te praten, die weten gewoon meer. Hij vindt het erg goed dat de GGD aandacht heeft voor dit soort problemen. Zij kunnen je vertellen wat je moet doen.*

#### **Interview vijf**

*De moeder van een meisje uit de brugklas heeft artrose. Daardoor heeft ze veel last van haar rug en kan ze soms niet veel doen in het huishouden. Zij en haar zusje doen daarom wat meer in huis, zoals stofzuigen en de was ophangen, maar dat vinden ze alle twee helemaal niet erg. Zij vindt haar situatie ook niet problematisch. Voor haar was het gesprek met de verpleegkundige daarom ook niet belangrijk, hoewel ze het wel goed vindt dat de GGD aandacht besteedt aan dit onderwerp omdat er genoeg mensen zijn die wel wat extra aandacht kunnen gebruiken.*

#### **Interview zes**

*Van een ander meisje uit de brugklas is haar moeder zeven jaar geleden overleden. Daardoor moet ze thuis meer meehelpen en heeft ze meer verantwoordelijkheden. Zij woont met haar vader, drie broers en één zus. Zij vond het gesprek met de verpleegkundige wel prettig, omdat ze het goed vond om over haar situatie te vertellen. De verwerking van het verlies duurt lang, en ze heeft het gevoel dat zo'n gesprek daarin een beetje meehelpt. De verpleegkundige heeft geadviseerd een keer naar een weekend te gaan voor jongeren die een belangrijk familielid hebben verloren. Ze weet nog niet of ze dat gaat doen. Ze vindt het zinvol dat de GGD aandacht heeft voor de situatie thuis van kinderen: 'Het is belangrijk omdat in deze samenleving zoveel kinderen met problemen zijn. Voor mij is het iets minder belangrijk, omdat het toch al zeven jaar geleden is.'*

### **Interview zeven**

*De broer van een meisje uit de brugklas is verstandelijk gehandicapt en heeft o.a. ADHD. Ze heeft verder geen andere broers en zussen. Zijn ziekte heeft niet zo'n grote invloed op de thuissituatie. Het enige is dat ze wel eens last heeft van zijn drukke gedrag als ze achter de computer zit, of haar huiswerk aan het maken is. Verder moet ze hem wel eens helpen met het invullen van een formulier ofzo.*

*Op de basisschool heeft ze al veel gesprekken gehad met een psychologe over de verhouding met haar broer.*

*Ze heeft een goed gesprek gehad met de jeugdverpleegkundige, die ze erg vriendelijk vond. Ze heeft er niet echt iets aan gehad, want het is verder allemaal hetzelfde gebleven. De verpleegkundige adviseerde haar een paar sites op internet te bezoeken. Dat heeft ze één keer gedaan, maar verder doet ze er niets mee. Ze vindt dat ze goed over de situatie praat met haar moeder. Dat de verpleegkundige aandacht besteedt aan deze problemen vindt ze vooral goed voor kinderen die niet goed met hun ouders kunnen praten. Ze kan hen advies geven.*

### **Interview acht**

*Van een (Irakese) jongen uit de brugklas is de vader gehandicapt. Hij is in de oorlog in Irak neergeschoten en zit nu in een rolstoel. De jongen moet daardoor veel meer doen in het huishouden, zoals afwassen, vegen, boodschappen doen en soms ook koken. Heel soms komt daardoor zijn schoolwerk in de knel. Zijn zusje en broertje zijn een stuk kleiner en kunnen daarom nog niet zoveel doen.*

*Hij vond het een goed gesprek, waarin hij duidelijk kon aangeven wat hij leuk en minder leuk vindt. Dat de GGD aandacht besteedt aan de situatie thuis van kinderen vindt hij heel erg goed. Voor andere kinderen kan dat belangrijk zijn. Voor hemzelf vond hij het gesprek minder belangrijk, omdat hij het helemaal niet erg vindt om iets meer te doen in het huishouden. Hij vindt het leuk om zijn ouders te helpen. Ook heeft hij al wel contact gehad met de schoolmaatschappelijk werker, die alles weet van zijn thuissituatie.*

### **Interview negen**

*De moeder van een jongen uit de brugklas heeft kanker en is daardoor slecht ter been. Thuis moet hij daarom iets meer klusjes doen, zoals tafel dekken en stofzuigen. Maar hij vindt het niet overdreven veel. Hij heeft nog één jonger broertje. Drie jaar geleden toen de ziekte bekend werd, was hij er stuk van en ging het volgens hem ook slechter op school. Nu is hij er aan gewend. Hij had er alleen met familie en vrienden over gepraat. Het gesprek met de jeugdverpleegkundige vond hij wel goed. Ze was aardig. Hij kreeg echter wel een beetje de indruk dat het een soort onderzoek was, omdat ze zoveel vroeg, bijvoorbeeld of hij drugs en alcohol gebruikte en hoe het op school ging. Ze stelde meer vragen, dan dat hij adviezen kreeg. Zelf heeft hij ook niet zoveel aan het gesprek gehad. Wel is het goed dat de GGD aandacht besteedt aan problemen thuis. Dat kan goed zijn voor de schoolprestaties.*

### **Interview tien**

*Tenslotte was van een meisje uit de brugklas de moeder erg overspannen. Dat was een moeilijke tijd. Ze had in die tijd veel ruzie met haar. Met haar vader heeft ze nooit goed kunnen praten en ze heeft verder geen broers en zussen om haar hart bij te luchten. Het gesprek met de verpleegkundige vond ze goed. Ze stelde goede vragen en kon goed helpen. Ze had ook nog niet echt eerder met iemand gesproken over haar thuissituatie. Later heeft de verpleegkundige contact opgezocht met haar moeder. Ze heeft toen een aantal dingen afgesproken met haar en ook met de dochter. Bijvoorbeeld dat een lijstje gemaakt moest worden, met alles wat er dagelijks in huis moet gebeuren, zoals het bed opmaken en het konijn eten geven. Voor de moeder is het prettig om alles op een rijtje te hebben. Ook heeft de verpleegkundige het meisje geadviseerd om ook eens iets leuks te doen met haar moeder. Die raad heeft ze opgevolgd: 'Als we geen ruzie hebben gehad, gaan we bijvoorbeeld samen naar de stad. Dat werkt goed voor ons. Zo is het veel prettiger.'*

*Ze heeft nog steeds contact met de jeugdverpleegkundige die af en toe vraagt hoe het met haar gaat.*

### **5.3 Conclusies**

- Acht van de tien respondenten vonden het gesprek met de jeugdverpleegkundige erg prettig. Eén gaf aan dat ze het gesprek 'gewoon' vond en een ander had het gevoel dat het een soort van onderzoek was. De reden waarom de respondenten het gesprek waardeerden, was vooral dat ze het prettig vonden hun hart te luchten; om eens over dingen te praten waar ze meestal niet vaak over praten. Twee van de jongeren gaven aan nog niet eerder met iemand hierover gesproken te hebben. Maar ook de jongeren die wel met anderen over de thuissituatie praten, zoals de twee jongeren die contact hebben met schoolmaatschappelijk werk, vonden het prettig om met de jeugdverpleegkundige te praten.
- Twee respondenten gaven aan dat ze ook iets gehad hebben aan de praktische adviezen die ze hebben gekregen. Zo kreeg één meisje de tip om ook eens iets leuks te doen met haar overspannen moeder en waarmee zij (als enig kind) veel ruzie heeft. Ze heeft dat gedaan en vond dat een heel goed advies. Eén jongen vond het prettig te horen dat hij zich niet zo'n zorgen moest maken.
- Bij een aantal respondenten heeft de verpleegkundige gewezen op internetsites voor jonge mantelzorgers en één keer op een site voor kinderen die een familielid verloren hebben. De respondenten geven aan één keer te hebben gekeken maar hebben niet de verwachting daar nog iets mee te doen.
- Het contact met de verpleegkundigen bleef bij acht van de kinderen beperkt tot één keer. Bij twee van de respondenten volgde nog een vervolgesprek. In één geval heeft de jeugdverpleegkundige ook contact opgenomen met een moeder.
- Een aantal van de respondenten gaf aan dat ze vanwege de situatie thuis iets meer moeten doen dan hun leeftijdsgenoten. Eén van de respondenten gaf aan dat soms zelfs zijn schoolwerk wel eens even in de knel komt. Echter allen bagatelliseerden de zwaarte van de huishoudelijke taken. Er werd gezegd dat het wel mee viel, of dat ze het graag over hebben voor hun ouder(s), of dat ze

het werk kunnen verdelen met andere broer(s) en of zus(sen). De gehanteerde onderzoeksmethode was niet toereikend om de werkelijke belasting en consequenties daarvan te kunnen inschatten.

- Alle respondenten gaven aan dat ze het goed vinden dat de GGD aandacht heeft voor de problemen thuis van kinderen, omdat er volgens hen veel kinderen zijn die dat nodig hebben.
- Voor de twee jongeren met de meest problematische thuissituaties was reeds sprake van zorg vanuit het schoolmaatschappelijk werk. In twee andere gevallen hebben de jongeren in het verleden contact gehad met maatschappelijk werk en een psychologe.

## 6 Conclusies, discussie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk komen de belangrijkste conclusies, discussie en aanbevelingen aan de orde. In paragraaf 6.1 wordt ingegaan op de omvang en aard van de problemen, in paragraaf 6.2 komen de ervaringen en meningen van jongeren met een langdurig ziek familielid aan de orde en tot slot volgen in paragraaf 6.3 de ervaringen en meningen van jeugdverpleegkundigen over de gehanteerde werkwijze.

### 6.1 Omvang en aard problemen

Uit de antwoorden van ruim 10.000 jongeren blijkt dat een aanzienlijk deel van de jongeren (28%) heeft aangegeven een langdurig zieke ouder of broer of zus te hebben. In de meeste gevallen gaat het om een *lichamelijk* ziek familielid (bij 13.2% een lichamenlijk zieke ouder en bij 11.5% een broer of zus). *Psychische* ziekten worden minder vaak gerapporteerd: bij 3.5% van de jongeren is sprake van een psychisch zieke ouder en bij 1.6% van de jongeren van een psychisch zieke broer of zus. *Verslaving* van een ouder wordt door 4.7% van de jongeren aangegeven en een verslaafde broer of zus door 2% van de jongeren.

Het exacte aantal kinderen en jongeren in Nederland dat opgroeit in een gezin met een langdurig ziek familielid is onbekend. Wel bestaan er schattingen. Zo geeft het Trimbos-instituut een schatting van 600.000 kinderen tussen de 12 en 22 jaar die opgroeien in een gezin waarvan een of beide ouders psychische problemen heeft. Wanneer ook kinderen tot 12 jaar er bij betrokken worden, dan zou het volgens het Trimbos-instituut gaan om naar schatting 1.6 miljoen kinderen en jongeren<sup>16</sup>. Daarnaast beschikt het CBS over prevalentiecijfers van langdurige aandoeningen. Deze cijfers laten zien dat 37.5% van de 20-44 jarigen een langdurige aandoening heeft en 56.2% van de 45-64 jarigen<sup>17</sup>.

Bij de percentages die we in dit onderzoek gevonden hebben, kunnen enkele opmerkingen worden gemaakt. In de Jeugdmonitor is gevraagd naar 'langdurige en/of ernstige ziekte van een ouder/broer of zus' (met als voorbeelden reuma, multiple sclerose, vermoeidheidsziekte, verlamming, blindheid, doofheid). Ondanks de voorbeelden die genoemd zijn, is het niet uit te sluiten dat jongeren hier ook kortdurende of minder ernstige ziekten of klachten onder hebben verstaan. Dit bleek ook uit het aanvullende onderzoek onder jongeren en de registratie van jeugdverpleegkundigen waar voorbeelden als eczeem of een ooglidcorrectie werden genoemd. Aan de andere kant lijkt het er op dat psychische ziekten ondergerapporteerd zijn. Uit landelijk onderzoek komt naar voren dat 24% van de volwassenen jaarlijks tenminste één stoornis volgens de DSM ervaart (Vollebergh, 2003). Onbekend is echter hoeveel van deze volwassenen thuiswonende kinderen hebben. Een mogelijke verklaring voor de onderrapportage van psychische ziekten zou kunnen zijn dat bepaalde psychische ziekten (bijvoorbeeld angst) minder als een ziekte herkend worden door jongeren. Ook kan het zijn dat er een taboe rust op de aanwezigheid van psychische problemen waardoor jongeren mogelijk moeite hebben om dit aan te geven.

---

<sup>16</sup> [www.trimbosinstituut.nl](http://www.trimbosinstituut.nl)

<sup>17</sup> [www.statline.cbs.nl](http://www.statline.cbs.nl)

Opvallend is verder dat meisjes vaker rapporteren dat een familielid ziek is dan jongens. Dit roept de vraag op of dit te maken heeft met het feit dat meisjes beter op de hoogte zijn wanneer een gezinslid ziek is of dat ze het zwaarder ervaren. Ook zou het kunnen zijn dat jongens minder belast worden of dat ze minder snel aangeven dat een familielid ziek is.

Een aanbeveling is om in de toekomst, wanneer de vragenlijst van de Jeugdmonitor digitaal afgenomen gaat worden, meer gedetailleerde vragen te stellen over de aanwezigheid van een ziek familielid. Hierdoor wordt het mogelijk om dieper op bepaalde vragen in te gaan en kan er nauwkeuriger worden vastgesteld om hoeveel jongeren het gaat en in welke mate ze belast zijn door de situatie thuis. Jongeren met een verhoogd risico op problemen kunnen dan beter geïdentificeerd worden. Dit past in de lijn om jongeren met verhoogde risico's meer aandacht te geven. '*Jongeren met een psychisch zieke ouder*' staat op de lijst om als één van de risicoprofielen te worden opgenomen in het Elektronisch Cliëntendossier van de Jeugdgezondheidszorg.

De (psychische) gezondheid van jongeren met een langdurig ziek familielid blijkt duidelijk minder gunstig te zijn in vergelijking met de (psychische) gezondheid van jongeren die geen langdurig ziek familielid hebben. Vooral jongeren met een psychisch of verslaafd familielid of wanneer er sprake is van combinaties van ziekten van een familielid (of familieleden) blijken veel (psychische) problemen te rapporteren. Daarnaast blijken jongeren met een verslaafd familielid of een familielid (of familieleden) met combinaties van ziekten vaker het gebruik van alcohol of marihuana te rapporteren. Er lijkt sprake van overdraagbare problematiek van de ouder naar de jongere.

Voor zover bekend is in Nederland niet eerder een kwantitatief onderzoek uitgevoerd naar de aard van de problemen van jongeren met een langdurig ziek familielid waarbij verschillende groepen jongeren met elkaar vergeleken konden worden. De cijfers laten duidelijk zien dat jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid als een risicogroep moet worden beschouwd. Jongeren die opgroeien met een psychisch en/of verslaafd familielid vormen daarbinnen een extra risicogroep. Een aanbeveling zou kunnen zijn om jongeren met een psychisch en/of verslaafd familielid of met een familielid/familieleden met combinaties van ziekten in ieder geval uit te nodigen voor een gesprek met de jeugdverpleegkundige.

Over het algemeen geven jongeren met een langdurig ziek familielid vaker aan dat ze in het afgelopen jaar door ziekte afwezig zijn geweest van school. Het is belangrijk dat scholen op de hoogte zijn van de situatie dat een jongere opgroeit met een langdurig ziek familielid. Een aanbeveling richting scholen zou zijn om bij mogelijke oorzaken van schoolverzuim ook aan het opgroeien met een langdurig ziek familielid te denken. Scholen zouden een rol kunnen spelen bij het mogelijk anders organiseren van steun of hulp aan deze jongeren.

## **6.2 Ervaringen en meningen van jongeren met een langdurig ziek familielid**

De aanvullende vragenlijst is door 301 jongeren met een langdurig ziek familielid ingevuld, waarvan de gegevens van 290 respondenten bruikbaar waren voor analyses. Voorafgaand aan dit onderzoek werd verwacht dat meer jongeren voor het invullen van de aanvullende vragenlijst zouden worden benaderd door de jeugdverpleegkundigen. Door onvoorziene omstandigheden, zoals problemen met de personele bezetting in de Jeugdgezondheidszorg en het niet benaderen van jongeren met een langdurig ziek familielid die in het gesprek aangaven niet belast te zijn, is dit niet gebeurd. Het aantal respondenten is daardoor de helft lager dan vooraf was voorzien.

Het gevolg hiervan was dat de groep jongeren in het aanvullende onderzoek slechts in beperkte mate kon worden uitgesplitst in subgroepen op basis van de aard van de ziekte (lichamelijk, psychisch, verslaafd) en de relatie met het familielid (ouders, broer of zus). De gegevens uit de aanvullende vragenlijst over mantelzorgtaken, emotionele belasting, en de ervaring met het gesprek met de jeugdverpleegkundige zijn voor vijf subgroepen met elkaar vergeleken. Hoewel de percentages voor een aantal onderwerpen wijzen op verschillen tussen de subgroepen, is het aantal van de subgroepen in de meeste gevallen te klein om significante verschillen te vinden.

Zoals in paragraaf 6.1 al is aangegeven wordt aanbevolen om met behulp van digitale afname bij de groep jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid gericht door te vragen op onderwerpen als ervaren belasting om het risicoprofiel van deze jongeren verder aan te scherpen.

Uit het aanvullende onderzoek onder 290 jongeren met een langdurig ziek familielid blijkt dat ruim de helft van de jongeren (56%) aangeeft een huishoudelijke taak, zorgtaak en/of een taak rondom de verzorging van de zieke uit te voeren. Ook blijkt een groot gedeelte van de jongeren met een langdurig ziek familielid (67%) zich emotioneel belast te voelen door de thuissituatie.

Het is opvallend dat een klein gedeelte (17%) van de jongeren met een langdurig ziek familielid rapporteert dat de thuissituatie nadelige (praktische) consequenties voor henzelf heeft, zoals het niet toe komen aan leuke dingen doen en stress door één of meerdere zorgtaken voor de zieke(n). De meeste jongeren (86%) die opgroeien met een langdurig ziek familielid geven daarnaast aan dat ze goed kunnen zorgen voor mensen die hulp nodig hebben en dat ze zelfstandig zijn bij veel dingen die ze doen.

Het grootste deel van de jongeren rapporteert met andere woorden geen nadelige gevolgen van de thuissituatie, maar wel 'positieve' kanten van het opgroeien met een langdurig ziek familielid. Mogelijk speelt loyaliteit ten aanzien van de zieke(n) daarin een rol, die er immers niets aan kan doen. In gesprek met de jongere kan de zorg voor de zieke(n) en de zelfstandigheid als sterke kanten van de jongere benadrukt worden. Echter, het al te zeer benadrukken van deze 'positieve' effecten als gevolg van de thuissituatie kan tot gevolg hebben dat jongeren hun zorgtaken als 'iets wat normaal is' beschouwen en daardoor minder snel hulp zoeken als de belasting hen teveel is. Het is belangrijk dat hulpverleners zich hiervan bewust zijn.

Zowel de jongeren zelf als de jeugdverpleegkundigen geven aan dat indien een jongere steun ontvangt van derden dit voornamelijk door familie of vrienden wordt gegeven. Professionele hulp en/of steun of lotgenotencontact wordt aanzienlijk minder gerapporteerd. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat jongeren niet op de hoogte zijn van het aanbod aan hulp of niet weten wat de hulp inhoudt en wat ze ervan kunnen verwachten. Het kan ook zijn dat ze geen behoefte hebben aan professionele hulp.

Het is belangrijk dat er voorlichtingsmateriaal beschikbaar is met daarin het aanbod aan hulp voor jongeren die opgroeien met ziekte binnen het gezin. Ook dient hierin duidelijk aangegeven te worden wat jongeren van de hulp mogen verwachten.

Ruim de helft van de jongeren (57%) geeft aan dat de jeugdverpleegkundige de eerste persoon is met wie de jongere praat over hoe het is om te leven in een gezin met een langdurig ziek familielid (of familieleden). Driekwart van de jongeren geeft aan het gesprek met de jeugdverpleegkundige over de thuissituatie als prettig te hebben ervaren en 16% rapporteert heel veel aan het gesprek met de jeugdverpleegkundige te hebben gehad. Daarnaast geeft het merendeel van de jongeren met een langdurig ziek familielid aan het belangrijk te vinden dat de GGD extra aandacht geeft aan jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid. Het bespreken van de thuissituatie wordt door een groot deel van de jongeren als positief ervaren.

Uit deze bevindingen komt het beeld naar voren dat het merendeel van de jongeren die thuis opgroeien met ziekte en zorg, het gesprek met de jeugdverpleegkundige als zinvol en prettig ervaart. Het gaat er dan in eerste instantie om het verhaal kwijt te kunnen en een luisterend oor te treffen. In mindere mate komen in het eerste gesprek direct al problemen of vragen aan de orde waarvoor de jongere een advies wil van de jeugdverpleegkundige.

Het hoofddaccent in deze preventieve gesprekken moet liggen op het inventariseren van de feitelijke situatie en de beleving door de jongere van de situatie: 'een luisterend oor' bieden. De jeugdverpleegkundige maakt een inschatting van de situatie en handelt op basis hiervan. Dit kan bijvoorbeeld zijn: dat er een aantekening wordt gemaakt voor een volgend onderzoek; dat de jongere een vervolgesprek met de jeugdverpleegkundige krijgt aangeboden om wat dieper op een en ander in te gaan; dat direct een verwijzing wordt geadviseerd.

Uit de resultaten blijkt dat bijna de helft van de jongeren zegt één of meerdere dingen voor zichzelf te willen veranderen als dat mogelijk zou zijn. De jongeren geven aan vooral minder moe te willen zijn en meer vrije tijd te willen hebben.

Het feit dat een groot deel van de jongeren dat opgroeit met een langdurig ziek familielid aangeeft fysiek en/of emotioneel belast te zijn en het feit dat ongeveer de helft van de jongeren aangeeft voor zichzelf iets te willen veranderen, maakt dat er in principe voldoende aanleiding is om met de jongere - mogelijk op een ander moment - verder te praten over hoe hij of zij zich voelt en welke wensen de jongere voor zichzelf heeft. Uiteraard kunnen de wensen voor verandering die de jongere heeft voor zichzelf tijdens het gesprek aan de orde komen. De jeugdverpleegkundige kan hierbij de ervaringen

en wensen van andere jongeren die in vergelijkbare situaties zitten, inbrengen, zoals moeheid en weinig vrije tijd. Als de jongere het zinvol vindt, kan middels de methode van motivational interviewing aan de realisatie van gedragsverandering door de jongere gewerkt worden. In toekomstige trainingen motivational interviewing van (nieuwe) jeugdverpleegkundigen, zal de problematiek van jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid aparte aandacht behoeven, in de vorm van achtergrondinformatie, casusbeschrijvingen en opdrachten.

Over de preventieve werking van de aanpak is nu nog niets te concluderen. Het feit dat de jongeren aangeven dat het plezierig is hun hart te luchten, dat zij materiaal uitgedeeld hebben gekregen en dat sommigen adviezen hebben gehad, zegt nog niet dat dit vragen en problemen van jongeren voorkomt of vermindert. Waarschijnlijk dat nader onderzoek uitsluitsel geeft over de preventieve werking van de gehanteerde methode en op basis daarvan aanbevelingen kunnen worden gedaan. Vervolgonderzoek naar de preventieve werking van de aanpak zoals die in Rotterdam e.o. is ontwikkeld wordt aanbevolen.

Tien jongeren met een langdurig ziek familielid zijn geïnterviewd om extra informatie te krijgen over hoe zij het gesprek met de jeugdverpleegkundige ervaren en hoe zij tegen het project van de GGD aankijken. De respondenten voor dit kwalitatieve onderzoek zijn geworven uit een niet representatieve groep van leerlingen met een langdurig ziek familielid. De respons was opvallend laag. Een deel van de leerlingen is niet bereikt omdat mailadressen vaak niet kloppend waren. Niet duidelijk is of verkeerde mailadressen zijn opgegeven, of dat de respondenten intussen al weer een ander emailadres hebben aangemaakt. Drie respondenten vonden hun situatie niet ernstig genoeg zagen daarom geen reden voor een interview. Voor de rest blijft het gissen wat de reden is waarom de jongeren zo weinig hebben gereageerd op de oproep. Mogelijk speelde de lange tijd (5-10 maanden) tussen het invullen van de vragenlijst en de oproep voor een interview een rol.

Het zal duidelijk zijn dat uit de resultaten van dit kwalitatieve onderzoek geen harde conclusies kunnen worden getrokken. De uitkomsten bevestigen en illustreren evenwel de uitkomsten van de kwantitatieve gegevens: de jongeren geven weinig nadelige consequenties aan als gevolg van de thuissituatie, maar vinden het gesprek met de jeugdverpleegkundigen erg prettig en vinden het goed dat de GGD aandacht heeft voor de problemen thuis.

### **6.3 Ervaringen en meningen van jeugdverpleegkundigen over de werkwijze**

Uit de overwegend positieve houding van de jeugdverpleegkundigen ten opzichte van het project is op te maken dat zij het in principe zinvol vinden om hier middels de reguliere werkwijze aandacht aan te schenken. De knelpunten die door hen worden genoemd, komen voort uit de frustratie om goed werk te willen leveren, maar daar niet voldoende mogelijkheden voor te zien. Tijdgebrek en onvoldoende doorverwijsmogelijkheden zijn algemene knelpunten, die ook worden genoemd in verband met de reguliere werkwijze bij andere risicogroepen.

Ongeveer de helft van de jeugdverpleegkundigen is van mening dat er voldoende aandacht is besteed aan het gebruik van de richtlijn. Uit de eindmeting blijkt dat een aantal jeugdverpleegkundigen niet op de hoogte is van de ontwikkelde richtlijn. Vermoedelijk zijn het vooral de jeugdverpleegkundigen die nog maar kort in dienst zijn die dit hebben aangegeven.

Aanbeveling is om bij nieuwe jeugdverpleegkundigen de richtlijn onder de aandacht te brengen en te trainen in het gebruik ervan tijdens de gesprekken.

De ontwikkelde richtlijn is in grote lijn bruikbaar, maar moet nog op enkele punten aangepast worden. De gegevens uit het onderzoek kunnen verwerkt worden, waardoor het voor de jeugdverpleegkundigen bijvoorbeeld duidelijker wordt waar ze in het gesprek op door kunnen vragen. Mogelijk dat het streven om de richtlijn zo goed mogelijk aan te laten sluiten bij de huidige werkwijze de reden is dat lang niet alle jeugdverpleegkundigen de richtlijn als 'nieuw' of 'vernieuwend' ervaren; ze werken immers al min of meer als vanzelf op de wijze zoals die in de richtlijn is aanbevolen. Uit het feit dat de jeugdverpleegkundigen niet weten of hun werkwijze veranderd is door het werken met de richtlijn, mag afgeleid worden dat er onvoldoende aandacht is voor ieders individuele werkwijze; mogelijk zijn er - in ieder geval voor sommigen - onvoldoende toetsmomenten in de vorm van bijvoorbeeld intervisie, collegiale toetsing en bijscholing op dit punt geweest.

Naar het oordeel van de jeugdverpleegkundigen zullen meisjes vaker dan jongens hun adviezen gebruiken en zijn meisjes gemotiveerder iets aan de thuissituatie te veranderen. Dit roept de vraag op of de werkwijze van jeugdverpleegkundigen bij meisjes anders is dan bij jongens. Of is er een groot verschil in hoe meisjes en hoe jongens omgaan met de thuissituatie en geeft de richtlijn onvoldoende handvatten om dit bespreekbaar te maken? Zijn meisjes meer dan jongens geneigd de jeugdverpleegkundige tegemoet te komen door de adviezen te willen vernemen en op te willen volgen?

Aanbevolen wordt de richtlijn op te nemen als reguliere werkmethode en te integreren in de procedures van kwaliteitstoetsing en kwaliteitsverbetering. Dit betekent dat het onderwerp en de richtlijn dus ook deel uitmaakt van alle procedures rondom het inwerken van nieuwe medewerkers.

## Referenties

CBS (1996). *Allochtonen in Nederland 1996*. Voorburg/Heerlen: CBS.

Centraal Bureau voor de Statistiek. *Gezondheidsmonitor bevolking*. Voorburg/Heerlen 2000.

<http://www.statline.cbs.nl>

Cree V. E. Worries and problems of young carers: issues for mental health. *Child and Family Social Work* 2003, 8(7):301-309.

Goedhart A.W., Treffers P.D., Widenfelt van B.M. Vragen naar psychische problemen bij kinderen en adolescenten: de Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ). *Maandbl Geestelijke Volksgezondheid* 2003; 58:1018-1035.

Jenkins S., Wingate C. Who cares for young carers? *British Medical Journal* 1994,308(3):733-734.

Tielen L. (2004). *Integraal werkplan, Jongeren met een langdurig ziek familielid*. Rotterdam: GGD Rotterdam en omstreken.

Tielen L. (2006). *Projectverslag, Jongeren met een langdurig ziek familielid*. Rotterdam: GGD Rotterdam en omstreken.

Vollebergh, W. e.a. (2003). *Psychische stoornissen in Nederland. Overzicht van de resultaten van Nemesis*. Utrecht, Trimbos-instituut.

Widenfelt van B.M., Goedhart A.W., Treffers P.D., Goodman R. Dutch version of the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ). *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2003; 12(6):281-289.

Internet:

[www.jeugdmonitorrotterdam.nl](http://www.jeugdmonitorrotterdam.nl)

[www.trimbosinstituut.nl](http://www.trimbosinstituut.nl)



## Bijlage 1 Statistische analyse

De kwantitatieve gegevens zijn geanalyseerd met behulp van het statistische programma SPSS versie 12.0.1 voor Windows.

Voor het bepalen van verschillen tussen groepen is de T-toets, Chikwadraattoets of de Kruskal-Wallis toets toegepast, afhankelijk van het meetniveau van de variabelen en het aantal groepen dat bij de analyses is betrokken. Analyses zijn uitgevoerd naar geslacht, etnische herkomst en schoolniveau of voor groepen ingedeeld naar aard van de ziekte en de relatie tot het zieke familielid.

Voor het bepalen van verschillen tussen groepen wat betreft de aard van de problematiek is gebruik gemaakt van logistische regressie (tabellen 2.3 tot en met 2.6).

In dit rapport wordt gesproken van een statistisch significant verschil als de kans dat dit verschil op toeval berust kleiner is dan vijf procent ( $p < 0.05$ ).

Met behulp van factor analyse zijn de schalen '*mantelzorgtaken*', '*emotionele steun*' en '*consequenties voor de jongere*' in de aanvullende vragenlijst (zie paragraaf 3.4.2) bepaald.

## Bijlage 2 Toelichting vragen langdurig ziek familielid

In de Jeugdmonitor Rotterdam zijn over het onderwerp 'jongeren met een langdurig ziek familielid' de volgende vragen opgenomen:

1. Heeft één van je ouders een langdurige en/of ernstige ziekte of handicap (*bijvoorbeeld reuma, multiple sclerose, vermoeidheidsziekte, verlamming, blindheid, doofheid*)?
2. Heb je een broer of zus met een langdurige en/of ernstige ziekte of handicap (*bijvoorbeeld astma/bronchitis, suikerziekte*)?
3. Heeft één van je ouders een psychische ziekte (*bijvoorbeeld langdurig depressief, schizofreen, psychotisch*)?
4. Heb je een broer of zus met een psychische ziekte (*bijvoorbeeld langdurig depressief, schizofreen psychotisch*)?
5. Is één van je ouders verslaafd aan alcohol, drugs en/of gokken? *Verslaafd aan roken wordt hier niet bedoeld.*
6. Is een broer of zus van jou verslaafd aan alcohol, drugs en/of gokken? *Verslaafd aan roken wordt hier niet bedoeld.*

De antwoordmogelijkheden zijn:

- nee
- nee, maar ik heb dit wel meegemaakt
- ja

Jongeren die op één of meerdere van de bovenstaande vragen 'ja' ingevuld hebben worden in dit rapport beschouwd als jongeren met een langdurig ziek familielid.

## Bijlage 3 Onderwerpen vragenlijst Jeugdmonitor Rotterdam 2004-2005

### Welbevinden

- suïcidaliteit
- emotionele problemen (SDQ)<sup>18</sup>
- psychosomatische klachten
- toekomstverwachting
- ervaren gezondheid
- zelfbeeld
- gevoelens (Child Health Questionnaire)

### (Probleem)gedrag

- agressief en delinquent gedrag
- hyperactief gedrag (SDQ)\*
- gedragsproblemen (SDQ)\*
- wapenbezit
- politiecontacten
- genotmiddelengebruik (o.a. roken, alcohol, marihuana)
- spijbelen
- pesten (anderen)

### Individuegebonden factoren

- ingrijpende gebeurtenissen
- beleving eigen (verstandelijke) functioneren
- afwezigheid (op school) wegens ziekte
- zitten blijven
- vrijetijdsbesteding
- coping (omgaan met problemen)
- prosociaal gedrag (SDQ)\*

### Gezinsfactoren

- gezinssamenstelling
- arbeidssituatie ouder(s)
- ervaren problematiek thuis
  - vind je het thuis vaak ongezellig
  - voel je je thuis vaak alleen staan
  - is er thuis veel ruzie
  - word je thuis geslagen of mishandeld
  - denk je weleens over weglopen van huis
- beleving relatie met ouders
- ouderbetrokkenheid

### Omgevingsfactoren

- schoolbeleving
  - beleving relatie klasgenoten
  - beleving relatie met de leraar
  - beleving schoolorganisatie
  - rapportcijfer school
  - beleving veiligheid school
  - gepest worden op school
- problemen met leeftijdsgenoten (SDQ)\*
- leefomgeving en veiligheid
  - postcode (alleen cijfers)
  - tevredenheid buurt
  - onveilig voelen in woonbuurt
  - veel te beleven in woonbuurt
- discriminatie
- ondersteuning bij problemen
- contact met hulpverleners

### Achtergrondvariabelen

- geslacht
- leeftijd
- schoolniveau
- geboorteland kind
- geboorteland ouders
- etnische identiteit

### Overig

- lengte
- gewicht
- lichaamsbeleving
- eetgewoonten
- seksualiteit
- beoordeling vragenlijst
- contact met vpk

<sup>18</sup> De SDQ (Strengths and Difficulties Questionnaire) bevat in totaal 25 items, verdeeld over vijf subschalen: 'emotionele problemen', 'hyperactiviteit/aandachtstekort', 'problemen met leeftijdsgenoten', 'gedragsproblemen' en 'prosociaal gedrag'. Met de SDQ kunnen een totale probleemscore (alle subschalen behalve 'prosociaal gedrag') en scores op de afzonderlijke vijf subschalen berekend worden.

## Bijlage 4 Aandachtspuntenformulier derdeklassers 2004-2005

**Belangrijk:** Vul het formulier met een zwarte of blauwe pen in. Zet een kruisje in de hokjes. Wanneer je een verkeerd antwoord hebt aangekruist, kleur dan het goede vakje helemaal in.

Naam	
Geboortedatum	
School	
Klas	
Respondentnummer	
Opgeroepen voor gesprek (invullen)	<input type="radio"/> nee → formulier opsturen naar de Dijk, kopie in dossier <input type="radio"/> ja
Datum gesprek (invullen)	<input type="text"/> <input type="text"/> - <input type="text"/> <input type="text"/> - <input type="text"/> <input type="text"/>
Jeugdverpleegkundige (invullen)	
Verschenen (invullen)	<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nee

<input type="checkbox"/> A. Problemen in het algemeen	Totaalscore SDQ
---	-----------------

<input type="checkbox"/> B. Psychosomatisch	Somatische klachten Slecht slapen
<input type="checkbox"/> C. Thuis	Problemen met ruzies tussen ouders Problemen met echtscheiding Mishandeling Seksueel misbruik
<input type="checkbox"/> D. Mantelzorg ouders	Langdurig ernstige ziekte of handicap ouders Psychische ziekte ouders Verslaving ouders aan alcohol, drugs, gokken
<input type="checkbox"/> E. Mantelzorg broers/zussen	Langdurig ernstige ziekte of handicap broer/zus Psychische ziekte broer/zus Verslaving broer/zus aan alcohol, drugs, gokken
<input type="checkbox"/> F. School	Ziekteverzuim Spijbelen Gepest
<input type="checkbox"/> G. Sociale steun	Geen steun in de omgeving Niet kunnen praten met ouders Problemen met leeftijdgenoten
<input type="checkbox"/> H. Emotionele problematiek	Gevoelsleven (o.a. piekeren, vaak ongelukkig, snel angstig) Suïcidaliteit
<input type="checkbox"/> I. Gedragsproblematiek	Agressie Delinquentie Probleemgedrag
<input type="checkbox"/> J. Middelengebruik	Alcohol, roken, softdrugs
<input type="checkbox"/> K. Contact met jeugdverpleegkundige	

**NB:** de volgende onderwerpen komen niet voor in bovenstaande aandachtspuntenlijst, maar kunnen wel onderwerp van gesprek zijn: gezinssituatie, algemene gezondheid, seksualiteit, voeding en beweging en besteding vrije tijd.

**Z.O.Z. Vul ook de achterzijde van dit formulier in!**

Zet een kruisje achter de actie(s) die je hebt ondernomen na het eerste gesprek met de leerling in de eerste kolom. Indien er een tweede en eventueel derde gesprek volgt met de leerling kruis dan de genomen actie(s) na het tweede gesprek in de tweede kolom en de actie(s) naar aanleiding van het derde gesprek in de derde kolom aan. **Meerdere acties** kunnen per gesprek worden aangekruist.

In te vullen door jeugdverpleegkundige:

<b>Acties</b>	na <b>eerste</b> gesprek	na <b>tweede</b> gesprek	na <b>derde</b> gesprek
geen verdere actie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
geen verdere actie, want al in zorg namelijk: antwoord:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
geen verdere actie, want wil geen actie/vervolggesprek	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
OOI door jeugdarts	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
OOI door jeugdverpleegkundige	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
voorlichtingsmateriaal/relevante websites gegeven	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
contact met ouders	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Doorverwijzing naar schoolmaatschappelijk werk	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Doorverwijzing naar jeugdzorg	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Doorverwijzing naar huisarts	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Doorverwijzing anders, namelijk: Antwoord:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Eindconclusie jeugdverpleegkundige:

In te vullen door jeugdverpleegkundige nadat **alle** gesprekken zijn afgerond

Psychosociale ontwikkeling leerling is:	<input type="radio"/> in orde/gunstig <input type="radio"/> at risk/risicofactoren* <input type="radio"/> zorgelijk**
<p>* <b>at risk/risicofactoren:</b> er is sprake van risicofactoren. Op zich is nog wel sprake van een gunstige ontwikkeling, maar deze staat onder druk of wordt bedreigd door omstandigheden in of rondom de jongere (risicofactoren)</p> <p>** <b>zorgelijk:</b> er is duidelijk sprake van problemen met nadelige gevolgen voor de ontwikkeling, het gedrag of het welbevinden</p>	

Stuur het ingevulde formulier op als alle gesprekken zijn afgerond naar de Schiedamsedijk ter attentie van Petra van de Looij of Judith Goldschmeding. (De bijgeleverde kopie tevens invullen en bewaren in het leerlingdossier).

## Bijlage 5 Registratieformulier: Jongeren met een langdurig ziek familielid

VO

Nr

N.v.t., geen sprake langdurig ziek familielid



einde registratieformulier: GA NAAR  
APF

	vader	moeder	broer/ zus	anders	aantal jaren ziekte/ verslaving familielid
<b>Langdurige en/ of ernstige ziekte, nl:</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	jaar
Antwoord:					
<b>Psychische ziekte, nl:</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	jaar
Antwoord:					
<b>Verslaving aan alcohol/ drugs, nl:</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	jaar
Antwoord:					

	Aantal oudere broers	Aantal jongere broers	Aantal oudere zussen	Aantal jongere zussen
<b>Plaats jongere in kinderrij in gezin</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>Ontvangt jongere steun van derden?</b>	<input type="checkbox"/> ja→ <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> weet niet	Familie/ kennissen Vrienden/ vriendinnen Lotgenoten Hulpverleners (b.v. huisarts) Anders*
Antwoord (anders*):		

<b>Praktische consequenties voor jongere</b>	<input type="checkbox"/> ja→ <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> weet niet	Weinig/ geen contact leeftijdgenoten Weinig/ geen tijd huiswerk Slechte schoolprestaties Vaak te laat op school Anders*
Antwoord (anders*):		

<b>Knelpunten én adviezen</b>
<input type="checkbox"/> geen knelpunt
Knelpunt 1:
Advies 1:
Knelpunt 2:
Advies 2:

Acties	na eerste gesprek	na tweede gesprek	na derde gesprek
Geen verdere actie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geen verdere actie, want wil zelf geen actie/ vervolgggesprek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geen verdere actie, want al in zorg, namelijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Antwoord:			
Voorlichtingsmateriaal meegegeven, namelijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Antwoord:			
Vragenlijst meegegeven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vragenlijst ingenomen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
OOI door jeugdarts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
OOI door jeugdverpleegkundige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Contact met ouders	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Doorverwijzing naar schoolmaatschappelijk werk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Doorverwijzing naar jeugdzorg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Doorverwijzing naar huisarts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Doorverwijzing naar schoolmentor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Doorverwijzing naar lotgenotencontact	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Doorverwijzing MEE (belangengroep chronisch zieken)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Doorverwijzing naar Steunpunt Mantelzorg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Doorverwijzing anders, namelijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Antwoord:			

**Werkte je in dit gesprek volgens de richtlijnen?**       ja, volledig       ja, enigszins       nee       weet niet

Zo nee, waarom niet:

**Waren de richtlijnen in dit gesprek bruikbaar?**       ja, volledig       ja, enigszins       nee       weet niet

Zo nee, waarom niet:

**Denk je dat de jongere de adviezen zal gebruiken na dit gesprek?**       ja       misschien       nee       weet niet

Zo nee, waarom niet:

**Is de jongere gemotiveerd om iets aan zijn/ haar thuissituatie te veranderen?**       ja       enigszins       nee       weet niet

Toelichting:

Vergeet niet de eindconclusie op het APF in te vullen

## Bijlage 6: Aanvullende vragenlijst 'Jongeren met een langdurig ziek familielid'

Vragenlijst voor jongeren met  
een langdurig ziek familielid

Jongeren met een (ernstig) zieke vader, moeder, broer of zus, lopen soms rond met gedachten die zij niet snel tegen anderen zeggen. Eén van die gedachten is:  
'Ik ben niet zielig, maar het is wel prettig als iemand vraagt hoe het met me is'.

Er is nog weinig bekend over de steun of hulp die jongeren met een langdurig ziek familielid belangrijk vinden. Daarom hopen we dat jij deze vragenlijst in wilt vullen! Met de resultaten van dit onderzoek hopen we de steun of hulp aan deze jongeren te verbeteren.

Geef zo eerlijk mogelijk antwoord op alle vragen. Het gaat om jouw mening.  
Alles wat je opschrijft blijft volledig vertrouwelijk. Niemand komt te weten wat jij hebt ingevuld, dus ook niet de jeugdverpleegkundige, je leraren, ouders, vrienden, of wie dan ook. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 10 minuten.

**Vul nu de vragenlijst in, doe de vragenlijst in de bijgeleverde envelop, plak hem dicht en lever deze weer in bij de verpleegkundige.**

**Alvast bedankt voor je hulp!**

VO

Nr

### Algemene vragen over de situatie bij jou thuis

- 1 Kruis hieronder aan wélk familielid langdurig ziek is én vul in wat hij/zij heeft. **Met langdurig ziek bedoelen we lichamelijk ziek, psychisch ziek of verslaafd aan alcohol, drugs of gokken.**

Vader

Ziekte:

Moeder

Ziekte:

Broer

Ziekte:

Zus

Ziekte:

Anders, namelijk

Antwoord (welk familielid):

Antwoord (welke ziekte):

- 2 Hoe oud was je toen je voor de eerste keer merkte dat jouw vader/moeder/broer/zus langdurig ziek is?

jaar

- 3 Hoeveel broers en zussen heb jij?

Oudere broer(s)

Jongere broer(s)

Oudere zus(sen)

Jongere zus(sen)

## Vervolg bijlage 6

Vragen over thuis meehelpen	Vragen over hoe jij omgaat met de situatie thuis																																																																																																	
<p>4 Hieronder staan situatie beschreven van dingen die jij mogelijk doet om te helpen. Wil je voor elke situatie aankruisen in hoeverre ze op jou slaan?</p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 70%;"></th> <th style="width: 10%; text-align: center;">heel vaak</th> <th style="width: 10%; text-align: center;">vaak</th> <th style="width: 10%; text-align: center;">soms</th> <th style="width: 10%; text-align: center;">bijna nooit</th> <th style="width: 10%; text-align: center;">nooit</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Helpen in het huishouden, zoals boodschappen doen, koken, afwassen, strijken, bedden verschoneren, stofzuigen, dweilen</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Zieke familielid helpen, bijvoorbeeld met opstaan, douchen, aankleden, naar het toilet gaan, en helpen bij het eten en drinken</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Zorgen voor broertjes en zusjes, zoals aankleden, eten geven, naar school brengen, oppassen</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Dingen regelen, zoals naar de apotheek gaan, meegaan naar dokter/ ziekenhuis, als tolk optreden</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Emotionele steun geven aan zieke ouder of andere gezinsleden, zoals praten, luisteren, troosten</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Anders, namelijk</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> </tbody> </table> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-top: 5px;"> <p>Antwoord:</p> </div>		heel vaak	vaak	soms	bijna nooit	nooit	Helpen in het huishouden, zoals boodschappen doen, koken, afwassen, strijken, bedden verschoneren, stofzuigen, dweilen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Zieke familielid helpen, bijvoorbeeld met opstaan, douchen, aankleden, naar het toilet gaan, en helpen bij het eten en drinken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Zorgen voor broertjes en zusjes, zoals aankleden, eten geven, naar school brengen, oppassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dingen regelen, zoals naar de apotheek gaan, meegaan naar dokter/ ziekenhuis, als tolk optreden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Emotionele steun geven aan zieke ouder of andere gezinsleden, zoals praten, luisteren, troosten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Anders, namelijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<p>6 In hoeverre slaan de volgende uitspraken op jou?</p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 70%;"></th> <th style="width: 10%; text-align: center;">helemaal mee eens</th> <th style="width: 10%; text-align: center;">mee eens</th> <th style="width: 10%; text-align: center;">niet mee eens</th> <th style="width: 10%; text-align: center;">helemaal niet mee eens</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Ik maak mij erg veel zorgen over mijn zieke vader/ moeder/ broer/ zus</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Ik denk de hele dag aan wat ik moet doen voor mijn zieke vader/ moeder/ broer/ zus</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Ik moet altijd maar klaarstaan voor mijn zieke vader/ moeder/ broer/ zus</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Ik kan goed zorgen voor mensen die hulp nodig hebben</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Ik voel me bijna altijd gestresst door wat ik allemaal moet doen voor mijn zieke vader/ moeder/ broer/ zus</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Door mijn hulp aan mijn zieke vader/ moeder/ broer/ zus gaat het niet goed met mij op school</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Door mijn zieke vader/ moeder/ broer/ zus kom ik te weinig toe aan de dingen die ik leuk vind</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Ik ben heel zelfstandig bij veel dingen die ik doe</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Door mijn hulp aan mijn zieke vader/ moeder/ broer/ zus zie ik mijn vrienden en vriendinnen te weinig</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Door mijn hulp aan mijn zieke vader/ moeder/ broer/ zus krijg ik moeilijkheden op school</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> </tbody> </table> <p>7 Is het gesprek met de jeugdverpleegkundige de eerste keer dat je met iemand bespreekt hoe het voor jou is om te leven in een gezin met een zieke vader/ moeder/ broer/ zus?</p> <p><input type="checkbox"/> ja → GA NAAR VRAAG 9</p> <p><input type="checkbox"/> nee</p> <p>8 Zo nee, met wie praat je nu of heb je eerder gesproken over hoe het is om te leven in een gezin met een zieke vader/ moeder/ broer/ zus? <b>Je mag meerdere antwoorden geven.</b></p> <p><input type="checkbox"/> vader/ moeder</p> <p><input type="checkbox"/> broer/ zus</p> <p><input type="checkbox"/> ander familielid</p> <p><input type="checkbox"/> vrienden</p> <p><input type="checkbox"/> leerkracht/ mentor</p> <p><input type="checkbox"/> andere jongeren die thuis een zieke vader/ moeder/ broer/ zus hebben</p> <p><input type="checkbox"/> huisarts</p> <p><input type="checkbox"/> psycholoog/ psychiater</p> <p><input type="checkbox"/> schoolmaatschappelijk werk</p> <p><input type="checkbox"/> vertrouwenspersoon op school</p>		helemaal mee eens	mee eens	niet mee eens	helemaal niet mee eens	Ik maak mij erg veel zorgen over mijn zieke vader/ moeder/ broer/ zus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ik denk de hele dag aan wat ik moet doen voor mijn zieke vader/ moeder/ broer/ zus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ik moet altijd maar klaarstaan voor mijn zieke vader/ moeder/ broer/ zus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ik kan goed zorgen voor mensen die hulp nodig hebben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ik voel me bijna altijd gestresst door wat ik allemaal moet doen voor mijn zieke vader/ moeder/ broer/ zus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Door mijn hulp aan mijn zieke vader/ moeder/ broer/ zus gaat het niet goed met mij op school	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Door mijn zieke vader/ moeder/ broer/ zus kom ik te weinig toe aan de dingen die ik leuk vind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ik ben heel zelfstandig bij veel dingen die ik doe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Door mijn hulp aan mijn zieke vader/ moeder/ broer/ zus zie ik mijn vrienden en vriendinnen te weinig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Door mijn hulp aan mijn zieke vader/ moeder/ broer/ zus krijg ik moeilijkheden op school	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	heel vaak	vaak	soms	bijna nooit	nooit																																																																																													
Helpen in het huishouden, zoals boodschappen doen, koken, afwassen, strijken, bedden verschoneren, stofzuigen, dweilen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																																																																													
Zieke familielid helpen, bijvoorbeeld met opstaan, douchen, aankleden, naar het toilet gaan, en helpen bij het eten en drinken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																																																																													
Zorgen voor broertjes en zusjes, zoals aankleden, eten geven, naar school brengen, oppassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																																																																													
Dingen regelen, zoals naar de apotheek gaan, meegaan naar dokter/ ziekenhuis, als tolk optreden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																																																																													
Emotionele steun geven aan zieke ouder of andere gezinsleden, zoals praten, luisteren, troosten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																																																																													
Anders, namelijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																																																																													
	helemaal mee eens	mee eens	niet mee eens	helemaal niet mee eens																																																																																														
Ik maak mij erg veel zorgen over mijn zieke vader/ moeder/ broer/ zus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																																																																														
Ik denk de hele dag aan wat ik moet doen voor mijn zieke vader/ moeder/ broer/ zus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																																																																														
Ik moet altijd maar klaarstaan voor mijn zieke vader/ moeder/ broer/ zus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																																																																														
Ik kan goed zorgen voor mensen die hulp nodig hebben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																																																																														
Ik voel me bijna altijd gestresst door wat ik allemaal moet doen voor mijn zieke vader/ moeder/ broer/ zus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																																																																														
Door mijn hulp aan mijn zieke vader/ moeder/ broer/ zus gaat het niet goed met mij op school	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																																																																														
Door mijn zieke vader/ moeder/ broer/ zus kom ik te weinig toe aan de dingen die ik leuk vind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																																																																														
Ik ben heel zelfstandig bij veel dingen die ik doe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																																																																														
Door mijn hulp aan mijn zieke vader/ moeder/ broer/ zus zie ik mijn vrienden en vriendinnen te weinig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																																																																														
Door mijn hulp aan mijn zieke vader/ moeder/ broer/ zus krijg ik moeilijkheden op school	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																																																																														
<p>5 Heb je het gevoel dat je thuis méér doet dan je vrienden en vriendinnen?</p> <p><input type="checkbox"/> ja, ik denk dat ik méér doe</p> <p><input type="checkbox"/> nee, ik denk dat ik evenveel doe</p> <p><input type="checkbox"/> nee, ik denk dat ik minder doe</p> <p><input type="checkbox"/> ik weet het niet</p>																																																																																																		

## Vervolg bijlage 6

9 Als je de situatie thuis zou mogen veranderen, wat zou je dan veranderen voor jezelf? **Je mag meerdere antwoorden geven.**

- ik wil niets veranderen
- meer vrije tijd
- minder meehelpen thuis
- minder zorgen maken over zieke familielid
- minder verantwoordelijkheid
- meer tijd voor vrienden en vriendinnen
- minder moe zijn op school
- anders, namelijk:

Antwoord:

Geef eventueel een toelichting op jouw antwoord:

10 Als je de situatie thuis zou mogen veranderen, wat zou je veranderen voor jouw zieke familielid?

Antwoord:

*Vragen over het gesprek met de jeugdverpleegkundige*

**De verpleegkundige krijgt je antwoorden niet te zien, dus je kunt gerust eerlijk antwoorden!!**

11 Vond je het prettig om te praten met de jeugdverpleegkundige over de situatie bij jou thuis?

- ja, heel prettig
- ja, beetje prettig
- nee, niet zo prettig
- nee, helemaal niet prettig
- weet niet

12 Heb je er wat aan gehad om te praten met de jeugdverpleegkundige over de situatie bij jou thuis?

- ja, heel veel
- ja, beetje

13 Geef een toelichting op jouw antwoord (vorige vraag).

Toelichting:

14 Geef met een rapportcijfer tussen 1 (zeer slecht) en 10 (zeer goed) aan hoe jij het gesprek met de jeugdverpleegkundige hebt ervaren.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zeer slecht										Zeergoed

15 Had de jeugdverpleegkundige iets kunnen doen of zeggen waardoor het gesprek prettiger was?

- nee
- ja, namelijk:

Antwoord:

16 Heeft de jeugdverpleegkundige jou adviezen gegeven hoe jij anders kan omgaan met de situatie thuis?

- nee → GA NAAR VRAAG 20
- ja, maar deze adviezen begrijp ik niet
- ja

17 Zo ja, welke adviezen heb je gekregen?

Antwoord (advies 1):

Antwoord (advies 2):

Antwoord (advies 3):

18 Ga je iets doen met deze adviezen?

- ja, ik denk het wel
- nee, ik denk het niet
- ik weet het nog niet

19 Geef een toelichting op jouw antwoord (vorige vraag).

## Vervolg bijlage 6

*Over een tijdje willen we graag weten wat jouw ervaringen zijn met de eventuele hulp die je hebt gekregen. Je helpt ons hiermee enorm, want alleen jongeren zoals jij kunnen aangeven wat belangrijk is!*

20 Vind je het goed als we over drie of vier maanden met jou contact opnemen?

- nee → GA NAAR VRAAG 22  
 ja

21 Zo ja, op wélke manier wil je dat wij jou benaderen?

- schriftelijk via de post

Naam:

Straat:

Huisnummer:

Postcode:

Woonplaats:

- schriftelijk via mijn e-mailadres

E-mailadres:

- telefonisch, tussen 08.00-12.00 uur  
 telefonisch, tussen 12.00-13.00 uur  
 telefonisch, tussen 13.00-17.00 uur

Telefoonnummer mobiel:

**Tot slot**

22 Vind je het belangrijk dat de GGD extra aandacht wil geven aan jongeren die thuis opgroeien met een langdurig zieke vader, moeder, broer of zus?

- ja  
 nee  
 geen mening

23 Geef een toelichting op jouw antwoord (vorige vraag).

Toelichting:

24 Heb je zélf nog opmerkingen?

Opmerking(en):

**Hartelijk bedankt voor het invullen van deze vragenlijst!**

## Bijlage 7 Resultaten onderzoek jongeren met een langdurig ziek familielid per subgroep

	zieke ouder lichamelijk		zieke ouder overig*		zieke broer/zus lichamelijk		zieke broer/zus overig*		zieke ouder en broer/zus		Totaal	
	n=144		n=38		n=43		n=21		n=44		n=290	
<b>mantelzorgtaken (gem. score 0-20 )</b>	<b>7.0</b>		<b>6.9</b>		<b>6.9</b>		<b>6.7</b>		<b>8.5</b>		<b>7.2</b>	
	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
soms helpen in huishouden	49	34	17	45	17	40	11	52	15	34	109	38
(heel) vaak helpen in huishouden	62	43	18	47	14	33	5	24	23	52	122	42
soms zieke familielid helpen	26	18	6	16	11	26	3	14	7	16	53	18
(heel) vaak zieke familielid helpen	9	6	2	5	4	9	3	14	4	9	22	8
soms zorgen voor broertjes en zusjes**	18	15	7	23	9	21	4	20	9	21	47	18
(heel) vaak zorgen voor broertjes en zusjes**	18	15	5	16	6	14	3	15	11	26	43	17
soms vaak dingen regelen	44	31	12	32	8	19	2	10	13	30	79	27
(heel) vaak dingen regelen	27	19	3	8	7	16	5	24	12	27	54	19
soms vaak emotionele steun geven	38	26	13	34	11	26	6	29	14	32	82	28
(heel) vaak emotionele steun geven	23	16	8	21	9	21	3	14	11	25	54	19
<b>mening over thuis meehelpen</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
(heel) vaak vervelend om mee te helpen	6	6	5	13	0	0	0	0	6	14	19	7
(heel) vaak helpen broer(s)/zus(sen) mee	60	42	4	11	23	53	9	43	18	41	114	39
ik heb het gevoel thuis meer te doen dan vrienden/vriendinnen	38	26	8	21	8	19	3	14	9	20	66	23
<b>zorgen maken om ziek familielid (gem. score 0-9)</b>	<b>4.0</b>		<b>3.4</b>		<b>3.0</b>		<b>3.6</b>		<b>4.1</b>		<b>3.7</b>	
	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
ik maak me erg veel zorgen	80	56	23	61	20	47	11	52	30	68	164	57
ik denk de hele dag aan wat ik moet doen voor de zieke	34	24	6	16	5	12	5	24	10	23	60	21
ik moet altijd klaarstaan voor de zieke	63	44	8	21	13	30	6	29	20	45	110	38
<b>consequenties voor jongere door thuissituatie (gem. score 0-15)</b>	<b>2.0</b>		<b>2.7</b>		<b>1.3</b>		<b>1.9</b>		<b>2.5</b>		<b>2.1</b>	
	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
ik voel me bijna altijd gestresst door wat ik moet doen	15	10	4	11	3	7	2	10	6	14	30	10
door mijn hulp gaat het niet goed op school	8	6	4	11	1	2	1	5	5	11	19	7
ik kom te weinig toe aan dingen die ik leuk vind	12	8	6	16	1	2	1	5	3	7	23	8
door mijn hulp zie ik mijn vrienden/vriendinnen te weinig	6	4	2	5	1	2	0	0	1	2	10	3
door mijn hulp krijg ik moeilijkheden op school	7	5	3	8	0	0	3	14	3	7	16	6

\*psychisch ziek, verslaafd of een combinatie van ziekten

\*\* aantallen en percentages zijn berekend over groep die een broertje/zusje heeft (n=263).

	zieke ouder lichamelijk		zieke ouder overig*		zieke broer/zus lichamelijk		zieke broer/zus overig*		zieke ouder en broer/zus		Totaal	
	n=144		n=38		n=43		n=21		n=44		n=290	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>'postieve' kanten van thuissituatie</b>												
ik kan goed zorgen voor mensen die hulp nodig hebben	123	85	31	82	37	86	17	81	40	91	248	86
ik ben heel zelfstandig bij veel dingen die ik doe	121	84	34	89	39	91	17	81	37	84	248	86
<b>kunnen praten met derden over thuissituatie</b>	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
de jeugdverpleegkundige is de eerste met wie ik erover praat	85	59	18	47	24	56	8	38	16	36	151	52
vader/moeder	29	20	8	21	9	21	8	38	13	30	67	23
broer/zus	22	15	8	21	4	9	2	10	13	30	49	17
ander familielid	22	15	5	13	5	12	7	33	11	25	50	17
vrienden	25	17	8	21	7	16	8	38	16	36	64	22
leerkracht/mentor	6	4	3	8	3	7	3	14	9	20	24	8
lotgenoten	5	3	1	3	2	5	1	5	0	0	9	3
huisarts	5	3	0	0	3	7	1	5	1	2	10	3
psycholoog/psychiater	2	1	1	3	0	0	2	10	2	5	7	2
schoolmaatschappelijk werk	4	3	4	11	0	0	2	10	2	5	12	4
vertrouwenspersoon op school	5	3	1	3	3	7	1	5	4	9	14	5
iemand anders	5	3	5	13	4	9	0	0	6	14	20	7
<b>wat zou jongere graag veranderen voor zichzelf</b>	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
ik wil niets veranderen	85	59	16	42	31	72	12	57	21	48	165	57
meer vrije tijd	23	16	6	16	4	9	2	10	9	20	44	15
minder meehelpen thuis	13	9	2	5	1	2	0	0	2	5	18	6
minder zorgen maken over ziek familielid	18	13	2	5	1	2	1	5	4	9	26	9
minder verantwoordelijkheid	7	5	2	5	1	2	0	0	2	5	12	4
meer tijd voor vrienden/vriendinnen	14	10	8	21	2	5	0	0	4	9	28	10
minder moe zijn op school	26	18	8	21	3	7	3	14	10	23	50	17
anders	13	9	6	16	3	7	5	24	2	5	29	10
<b>mening over gesprek met de jeugdverpleegkundige (</b>	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
ik vond het <u>een beetje</u> prettig om met de jeugdverpleegkundige te praten	65	45	21	55	16	37	10	48	20	45	132	46
ik vond het <u>heel prettig</u> om met de jeugdverpleegkundige te praten	43	30	11	29	11	26	6	29	12	27	83	29
ik heb <u>een beetje</u> aan het gesprek gehad	52	36	13	34	13	30	7	33	23	52	108	37
ik heb <u>heel veel</u> aan het gesprek gehad	24	17	5	13	6	14	4	19	7	16	46	16
rapportcijfer (gem. score 1-10)	<b>7.7</b>		<b>7.6</b>		<b>7.2</b>		<b>7.8</b>		<b>7.5</b>		<b>7.6</b>	
<b>adviezen van de jeugdverpleegkundige</b>	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
de jeugdverpleegkundige heeft mij adviezen gegeven	32	22	9	24	8	19	3	14	14	32	66	23
ja, ik denk dat ik iets met de adviezen ga doen	17	12	5	13	4	9	2	10	11	25	39	13
<b>mening over het onderzoek</b>	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
ik vind het belangrijk dat de ggd extra aandacht geeft aan jongeren met een ziek familielid	108	78	29	76	32	76	15	75	31	74	215	77

\*psychisch ziek, verslaafd of een combinatie van ziekten

## Bijlage 8 Verkorte versie van de richtlijn voor jeugdverpleegkundigen

### Richtlijn eerste preventief psychosociaal gesprek (PPG) met jongeren met een langdurig ziek familielid<sup>19</sup>

#### Vooraf aan het PPG

Bestudeer:

- indien aanwezig: het JGZ-dossier
- samenvatting van de RJM.

Zorg voor:

- sociale kaart *Jongeren met een langdurig ziek familielid*
- informatiemateriaal, zoals folder, krant.

#### PPG

1. Licht het doel en de werkwijze van het gesprek toe.
2. Geef aan wat de uitkomst(en) is van de door de jongere ingevulde vragenlijst van de RJM en ga na of volgens de jongere deze uitkomst(en) klopt.
3. Bespreek de thuissituatie.
  - Verken de feitelijke thuissituatie.  
Informeel bijvoorbeeld naar:
    - wat heeft de ouder/broer of zus voor ziekte<sup>20</sup>;
    - wat houdt die ziekte in;
    - wat betekent dat voor de dagelijkse gang thuis (wat kan de zieke wel/niet alleen; waarbij moet de zieke geholpen worden; wat doe jij voor de zieke/thuis (huishouden, broertjes en zusjes); hoe wonen jullie; het gaat het met uitjes; ...);
    - ontwikkelingen (hoe lang al heeft de zieke de ziekte; wat is er in de loop der tijd veranderd; kan jij nu bepaalde dingen niet meer met de zieke samen of op een andere manier; ben jij meer of andere dingen thuis gaan doen; wat betekent dat voor jou).
  - Informeel naar de beleving van de situatie door de jongere.
  - Bied erkenning door te verwoorden hoe jij de situatie ziet. Spreek - indien van toepassing - je bezorgdheid uit.
  - Complimenteer de jongere met de wijze waarop hij/zij omgaat met die situatie.
  - Ga na met de jongere waar hij/zij als gevolg van de (thuis)situatie goed in is geworden.

<sup>19</sup> Bij deze richtlijn hoort een notitie met een toelichting op het kader, het doel en de werkwijze. In de bijlage van deze notitie is een uitgebreide toelichting op de richtlijn opgenomen.

<sup>20</sup> Voor ziekte kan ook handicap of verslaving gelezen worden en voor zieke ook gehandicapte en verslaafde.

4. Bespreek – indien de jongere daar aan toe is - wensen tot verandering.

- Informeer of de jongere het nuttig vindt om na te gaan of er misschien zaken zijn die hij/zij in principe anders zou willen hebben als dat zou kunnen. Geef aan dat je dan samen kunt kijken of er wellicht iets aan te doen is. Signaleer en verwoord vervolgens zaken die de jongere heeft aangegeven anders te willen en/of ook zaken die je al eerder in het gesprek zijn opgevallen. Check bij de jongere of dat wat je signaleert en verwoord hebt, ook juist is.
- Bespreek met de jongere of het hem/haar nuttig lijkt verder te praten over genoemde zaken die hij/zij anders wil. Geef aan dat de jongere zelf kan kiezen wanneer en met wie. Doe eventueel hiervoor enkele suggesties (vervolggesprek met verpleegkundige; gesprek met de mentor; gesprek met de leerlingenbegeleider/vertrouwenspersoon op school; huisarts; ander vertrouwenspersoon; bureau jeugdzorg; lotgenoten). Bespreek bij een doorverwijzing de rol van de ouders.
- En/of - indien jij je zorgen om de jongere maakt - zeg dat jij je zorgen maakt en de jongere graag over een bepaalde periode weer wilt spreken.
- Maak concrete afspraken.

5. Bied – indien van toepassing en gewenst - de jongere informatie aan over jongeren die thuis opgroeien met een langdurig ziek familielid. Informatie met onder meer een www-adres van een website voor jonge mantelzorgers, een e-mail adres van een contactpersoon van een lotgenotengroep en de naam van een vertrouwenspersoon op school.

6. Vat het gesprek kort samen en herhaal de afspraken. Vraag wat de jongere zelf van het gesprek heeft gevonden: was het nuttig?

Alleen in kader van het onderzoek *Jongeren met een langdurig ziek familielid*:

7. Bespreek de deelname van de jongere aan het onderzoek.

### **Na afloop van het PPG**

Vul de reguliere registratieformulieren in.

Bereid - zo nodig - vervolgacties voor, zoals een vervolggesprek of een verwijzing.

Doe iets met de signalen.

## Bijlage 9a: Nulmeting verpleegkundigen deel A

**Jeugdverpleegkundigen**  
**Instructiemiddag Jongeren met een langdurig ziek familielid**  
**(28 juni 2004)**  
**Vragenlijst deel A**

Deze vragenlijst gaat over de huidige werkwijze die je hanteert in de gesprekken met jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid. Voorafgaande aan het werken met de richtlijn 'Jongeren met een langdurig ziek familielid' willen we graag weten hoe je daar over denkt en wat je ervaringen zijn.

**1. Hoeveel jaar verricht je ppg's/ ooi's?**

- 0 - 1 jaar
- 1 - 2 jaar
- 2 - 5 jaar
- langer dan 5 jaar

**2a. Maak een schatting: In hoeveel procent van de gesprekken die jij voert met jongeren komt de thuissituatie 'een langdurig ziek familielid (ouder, broer/zus)' aan de orde?**

- 0-5%
- 5-10%
- 10-15%
- 15-20%
- meer dan 20%

**2b. Gebeurt dit toevallig of stel je het structureel aan de orde?**

- toevallig
- structureel

.....

**3a Wat is je huidige werkwijze in de ondersteuning van jongeren met een langdurig ziek familielid?**

.....

**3b Welke tips en adviezen geef je?**

.....

**3c Wat zijn je doorverwijsmogelijkheden?**

.....

**3d Geef je specifieke informatie op schrift mee? Zo ja, welke?**

- nee
- ja, namelijk

.....

**4a Hoe beoordeel je je huidige werkwijze?**

- positief
- niet positief/niet negatief
- negatief

.

**4b Wat vind je er goed aan gaan?**

.....

**4c Waar liggen knelpunten?**

.....

**4d Hoe kunnen die knelpunten opgelost worden?**

.....

## Bijlage 9b: Nulmeting jeugdverpleegkundigen deel B

**Jeugdverpleegkundigen**  
**Instructiemiddag *Jongeren met een langdurig ziek familielid***  
**(28 juni 2004)**  
**Vragenlijst deel B**

De vragen in deel B gaan over de uitvoering van het project *Jongeren met een langdurig ziek familielid*. Het is de bedoeling dat je de zojuist ontvangen richtlijnen de komende maanden toepast in de gesprekken met de jongeren om de gegevens op een uniforme manier te registreren. Voorafgaand aan de gesprekken willen we jullie enkele vragen over het project stellen.

1. Welke verwachtingen heb je zèlf ten aanzien van het project *Jongeren met een langdurig ziek familielid*?  
 positieve verwachtingen  
 neutrale verwachtingen  
 negatieve verwachtingen  
 weet niet, ik heb geen verwachtingen
  
2. Licht jouw antwoord op de vorige vraag toe a.u.b.  
.....
  
3. Heeft het onderwerp *Jongeren met een langdurig ziek familielid* een speciale betekenis voor jou? Zo ja/nee, licht het antwoord toe a.u.b.  
.....
  
4. Indien je al eens in een ppg/ooi met een jongere met een langdurig ziek familielid hebt gesproken, in hoeverre verschilt 'jouw' gespreksaanpak met de aanpak in de (zojuist uitgereikte) richtlijnen?  
 geen verschil  
 klein verschil  
 groot verschil  
 weet niet/ nvt, ik heb nooit gesproken met jongeren met een langdurig ziek familielid
  
5. Licht jouw antwoord op de vorige vraag toe a.u.b.  
.....
  
6. Vind je dat je met de *richtlijnen én informatie* voldoende toegerust bent om een gesprek met een jongere met een langdurig ziek familielid te houden?  
 ja, helemaal  
 ja, enigszins  
 nee

7. Indien je de vorige vraag met 'ja, enigszins'/'nee' hebt beantwoord, wat ontbreekt er volgens jou?  
.....
  
8. Welke knelpunten zie je in de zojuist uitgedeelde richtlijnen?  
 ik zie geen knelpunten → ga naar vraag 10  
 ik zie wél knelpunten, namelijk:  
.....
  
9. Welke oplossingen zie je om de knelpunten (vraag 8) op te lossen?  
.....
  
10. Naar schatting (in procenten) hoeveel jongeren verwacht jij te spreken over de thuissituatie met een langdurig ziek familielid?  
..... %
  
11. Naar schatting (in procenten) hoeveel jongeren verwacht jij in een tweede / derde gesprek te spreken over de thuissituatie met een langdurig ziek familielid?  
..... %
  
12. Naar schatting (in procenten) hoeveel jongeren met een langdurig ziek familielid verwacht jij door te verwijzen?  
..... %
  
13. Noem in volgorde van belangrijkheid drie personen/ organisaties naar wie je de meeste jongeren met een langdurig ziek familielid denkt door te verwijzen?  
**1.** .....  
**2.** .....  
**3.** .....
  
14. Hieronder kun je zèlf opmerkingen noteren naar aanleiding van het *project Jongeren met een langdurig ziek familielid*.  
.....

## Bijlage 10 Eindmeting jeugdverpleegkundigen 'Jongeren met een langdurig ziek familielid'

Ongeveer anderhalf jaar geleden is de GGD Rotterdam gestart met het project '*Jongeren met een langdurig ziek familielid*'. Voor jullie, als jeugdverpleegkundigen, zijn richtlijnen ontwikkeld die toegepast kunnen worden in gesprekken met jongeren die te maken hebben met een langdurig ziek familielid. Een aantal van jullie heeft voorafgaand aan het gebruik van deze richtlijnen (in juni 2004) een vragenlijst ingevuld. In januari 2005 zijn de richtlijnen in een bijeenkomst aan de orde gesteld om de werkwijze te evalueren en waar nodig bij te stellen. Nu er ruim anderhalf jaar met deze richtlijnen wordt gewerkt willen we jullie nogmaals enkele vragen stellen over je huidige werkwijze in de gesprekken met jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid.

### 1 Hoe lang werk je al bij de GGD?

- 0 – 1,5 jaar  
 1,5 – 2 jaar → GA NAAR VRAAG 3  
 2 – 5 jaar → GA NAAR VRAAG 3  
 Langer dan 5 jaar → GA NAAR VRAAG 3

### 2 Ben je op de hoogte van de richtlijnen '*jongeren met een langdurig ziek familielid*' ?

- Ja, tijdens mijn inwerkperiode ben ik op de hoogte gebracht van deze richtlijnen  
 Ja, maar daar ben ik zelf achter gekomen  
 Nee, dat is niet aan de orde geweest tijdens mijn inwerkperiode  
 Nee, ik ben niet ingewerkt  
 Anders, namelijk

Antwoord:

### 3 Werk je volgens de richtlijnen tijdens je gesprekken met jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid?

- Ja, ik werk volledig volgens de richtlijnen  
 Ik gebruik sommige punten uit de richtlijnen wel, andere niet

Welke punten gebruik je niet en waarom?

- Nee, ik werk helemaal niet volgens de richtlijnen

Waarom werk je niet volgens de richtlijnen?

### 4 Geef je mening over de volgende stellingen:

	mee eens	niet mee eens/niet mee oneens	niet mee eens
<b>Ik vind dat mijn werkwijze duidelijk verbeterd is door het project '<i>Jongeren met een langdurig ziek familielid</i>'</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Vanuit het project is voldoende aandacht besteed aan het gebruik van de richtlijnen</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Tijdens het gesprek met de jongere weet ik nu beter op welke dingen ik moet doorvragen (dan voor de komst van het project.)</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Door de sociale kaart ben ik nu beter op de hoogte van doorverwijsmogelijkheden naar hulpverlenende instanties en lotgenotencontact</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 5 **Zijn de richtlijnen even goed toepasbaar voor jongens als voor meisjes als voor jongeren met een andere etnische herkomst?** (Als je bij vraag 3 hebt ingevuld dat je niet met de richtlijnen werkt → ga naar vraag 8)

Jongens en meisjes:  ja  nee

Waarom wel/niet?

Jongeren met een ander etnische herkomst:  ja  nee

Waarom wel/niet?

- 6 **Zijn er knelpunten bij het gebruik van de richtlijnen (die in de vragenlijst nog niet aan de orde zijn geweest)?**

*Antwoord:*

*Suggesties voor verbetering:*

- 7 **Vind je het de moeite waard om het werken volgens de richtlijn op te nemen in de reguliere werkwijze van de gesprekken?**

Nee

Ja

Ja, tenzij...(licht je antwoord toe).

*Antwoord:*

- 8 **Zijn er knelpunten in de doorverwijzing van deze jongeren?**

*Antwoord:*

*Suggesties voor verbetering:*

- 9 **Geef aan voor het onderstaande informatiemateriaal, of je dit uitdeelt aan jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid:**

	altijd	meestal wel	meestal niet	nooit	weet niet dat dit bestaat
<b>de sticker:</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>de jojo:</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>klein foldertje 'jij bent niet de enige' (het muizentrapje):</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 10 **Overige opmerkingen en suggesties over het project 'Jongeren met een langdurig ziek familielid':**

*Antwoord:*

**Hartelijk bedankt voor het invullen van deze vragenlijst!**



## **Colofon**

Dit is een uitgave van de GGD Rotterdam en omstreken

Auteurs:

J.E.J. Goldschmeding  
P.M. van de Looij-Jansen  
D. Butte

Voor meer informatie:

GGD Rotterdam e.o.  
Cluster Jeugd  
Sectie Monitoring en Registratie  
Postbus 70032  
300 LP Rotterdam

Tel: 010-4339634