



# Factsheet

## Jongeren met een langdurig ziek familielid



In Utrecht groeit een kwart van de jongeren op in een gezin met een ouder, broer of zus die ernstig ziek of gehandicapt is, psychisch ziek is of een verslavingsprobleem heeft. Naar schatting zijn dit ten minste 3500 scholieren in het voortgezet onderwijs. Deze jongeren kunnen door de problemen in de thuissituatie overbelast raken en hun ontwikkeling kan verstoord worden door de soms volwassen taken en zorgen. Jongeren die opgroeien met ziekte en zorg in het gezin zijn jonge mantelzorgers. Door preventie wil de gemeente Utrecht de kans op een gezonde ontwikkeling van deze belaste groep jongeren vergroten. Het project Agenda Max Laadvermogen moet resulteren in een concreet actieplan. Inzicht in de aard en omvang van deze problematiek in Utrecht is hiervoor een noodzaak.

### Aanleiding

Jongeren die opgroeien in een gezin met langdurig zieke of verslaafde familieleden lopen door de problemen in de thuissituatie risico om fysiek en/of psychisch overbelast te raken. Ze hebben niet alleen te maken met de druk van een ziek familielid, maar dragen ook op allerlei manieren ertoe bij om het thuis zo goed mogelijk te laten lopen. Ze doen huishoudelijke klussen, helpen mee in de verzorging van de zieke en zorgen voor broertjes en zusjes. Ze bieden ook een luisterend oor, geven afleiding, gaan soms mee naar het ziekenhuis en zorgen voor medicijnen. Veel van deze jongeren zijn geneigd om zichzelf weg te cijferen. Ze zijn te bescheiden, ontwikkelen een ongezond groot verantwoordelijkheidsgevoel, en zijn bovenal geneigd om eigen (psychische) problemen te ontkennen. Dit komt doordat het kind zich vaak niet voor de loyaliteit aan de ouders kan afsluiten (Van Mierlo e.a., 1999<sup>1</sup>).

Uit eerder onderzoek naar mantelzorgondersteuning in Utrecht (GG&GD Utrecht, augustus 2007) bleek dat deze jongeren niet of nauwelijks bereikt worden met het huidige ondersteuningsaanbod. Dankzij de gegevens uit de Utrechtse Jeugdmonitor is het nu mogelijk in deze factsheet aan te geven wie deze jongeren zijn en welke problemen er in deze groep bestaan. Deze informatie is te gebruiken bij het beter aan laten sluiten van het aanbod bij de specifieke kenmerken en problemen van deze groep jongeren.

### Wie zitten er in de onderzoeksgroep?

In 2007 hebben ruim 2100 leerlingen van de eerste en derde klas van het voortgezet onderwijs in Utrecht een vragenlijst ingevuld over gezondheid en welzijn. Aan deze peiling deden iets meer meisjes dan jongens mee. De verdeling naar etniciteit is als volgt: de helft is Nederlands, 20% is Marokkaans, 10% is Turks, 6% is Surinaams, Antilliaans of Arubaans en 13% heeft een andere etniciteit. De verdeling wat betreft opleidingsniveau staat in tabel 1.

Over het basisonderwijs is nu nog niets bekend; in het najaar 2008 zullen er gegevens beschikbaar zijn over kinderen in groep 7 en 8 met zieke/ verslaafde gezinsleden.

### Omvang

Aan de jongeren is gevraagd of één van de ouders of een broer of zus een langdurige of ernstige ziekte of handicap heeft (bijvoorbeeld reuma, multiple sclerose, vermoeidheidsziekte, verlamming, blindheid, doofheid). Ook is gevraagd naar psychische ziekte (bijvoorbeeld langdurig depressief, schizofreen, psychotisch) en naar verslaving aan alcohol, drugs of gokken van familieleden.

In totaal heeft bijna een kwart van de scholieren minstens één vader, moeder, broer of zus die ziek of verslaafd is. Dit zijn tussen de 1800 en 2100 jongeren alleen al in de eerste drie klassen van het regulier voortgezet onderwijs. 20% van de onderzochte scholieren heeft één ziek of verslaafd familielid en 4% heeft meerdere zieke familieleden, samen komt dit op 24%.

<sup>1</sup> F. Van Mierlo, M. Michielsens, M. De Buysser, G. Rooijackers-Segers, Passend geven en nemen: in M. Michielsens, M. van Mulligen, L. Hermkens (red.), Leren over leven in loyaliteit. Over contextuele hulpverlening, Leuven, Acco, 1999



Opleidingsniveau	Klas 1	Klas 3
VMBO	34%	48%
VMBO/HAVO	16%	--
HAVO/VWO	50%	26%
VWO	--	26%
totaal	100%	100%

De grootste groep jonge mantelzorgers heeft een lichamelijk zieke of gehandicapte ouder (11%) of broer of zus (9%). Psychische ziekte is te vinden bij 4% van de ouders en 1% van broers of zussen. Verslaving komt voor bij 4% van de ouders en 2% van de broers of zussen. Naar verwachting is vooral bij het noemen van psychische ziekten en verslaving van familieleden, onderrapportage opgetreden (zie hiervoor de gegevens van het Trimbos-instituut in de Factsheet Kinderen van ouders met psychische problemen, 2007).

Ziek/verslaafd gezinslid	Percentage
Ouder	
lichamelijk ziek	11%
psychisch ziek	4%
verslaving	4%
Broer/zus	
lichamelijk ziek	9%
psychisch ziek	1%
verslaving	2%
Eén ziek familielid	20%
2 of meer zieke familieleden	4%
<b>Minstens één ziek familielid</b>	<b>24%</b>

### Verschillen tussen groepen

Er zijn groepen jongeren die vaker belast zijn met mantelzorg. Meer meisjes dan jongens rapporteren dat ze een ziek/verslaafd familielid hebben (meisjes 27% en jongens 21%). In de brugklas hebben Nederlandse (20%) en Turkse (25%) meisjes meer dan gemiddeld (15%) te maken met een zieke/verslaafde ouder en Marokkaanse meisjes (17%) hebben relatief vaak te maken met zieke/verslaafde broer en/of zus. In de derde klas zijn er meer leerlingen (26%) met een ziek/verslaafd familielid dan in de eerste klas (22%). Meer dan een kwart van de derdeklassers heeft een zieke/verslaafde ouder of broer en/of zus, terwijl bijna twee van de vijf meisjes van het VMBO TL (39%) hiermee te maken hebben.

Verder hebben jongeren die bij hun eigen vader en moeder wonen (22%) minder vaak een familielid met ziekte/verslaving dan jongeren met een andere gezinssituatie (33%). Er zijn geen wijkverschillen gevonden wat betreft de omvang van de groep jongeren met een ziek/verslaafd familielid. Daarentegen zijn er wel verschillen gevonden tussen groepen jongeren met verschillende opleidingen. In de derde klas is op het VMBO 29% mantelzorg, op de HAVO 28% en op het VWO 19%.

Kortom, we signaleren dat meisjes, in het bijzonder allochtone meisjes en meisjes op VMBO-TL, en scholieren die niet bij de eigen ouders wonen, relatief vaker rapporteren een ziek/verslaafd familielid te hebben dan hun leeftijdgenoten.

### Ervaren problemen

Aan de jongeren is gevraagd of ze er problemen mee hebben dat een familielid ziek of verslaafd is. Het blijkt dat ongeveer de helft van de jonge mantelzorgers problemen ervaart met een ouder die psychisch ziek (48%) of verslaafd (55%) is. Meer dan eenderde van de jongeren met een lichamelijk zieke ouder geeft aan hier problemen mee te hebben (36%).

### Gezondheid

De hier aangegeven gezondheids- en gedragsverschillen worden niet verklaard door verschillen in etniciteit, gezinssituatie (bijvoorbeeld één oudergezin), leerjaar, schoolniveau en geslacht van de jonge mantelzorgers; voor deze factoren is gecorrigeerd via multivariate toetsing.

#### Ervaren gezondheid

Hoe ervaren de jongeren hun eigen gezondheid? De groep jongeren met een ziek/verslaafd familielid rapporteert vaker (25%) dan andere jongeren (18%) een slecht ervaren gezondheid. Zie grafiek 1.

#### Zelfbeeld en suicide

Welk zelfbeeld hebben de jongeren? Er zijn tien vragen gesteld om hiervan een indruk te krijgen, bijvoorbeeld: 'Ik sta positief ten opzichte van mezelf' en 'Ik heb het gevoel dat ik een paar goede eigenschappen heb'. De jonge mantelzorgers hebben vaker een laag zelfbeeld dan hun leeftijdgenoten (22% tegenover 15%).

### Het broertje van Chaima

Chaima is 14 jaar en zit op de HAVO. Haar broertje van 11 is verstandelijk gehandicapt en heeft een bijzondere spierziekte. Hierdoor weegt hij al bijna honderd kilo. Als Chaima met hem in de rolstoel op straat loopt, kijken veel mensen haar na. Soms pesten andere kinderen haar door 'vette mongool' te roepen, of zo iets. Chaima helpt graag met huishoudelijke klusjes, zodat haar ouders dit niet hoeven doen. Ook helpt ze haar moeder bij het naar bed brengen en uit bed halen van haar broertje. Ze hebben wel een tillift, maar moeder kan die niet alleen bedienen. Er wordt thuis niet veel gesproken over de ziekte van haar broertje. De vader van Chaima zegt al helemaal niets. En moeder heeft regelmatig dat ze een paar dagen helemaal instort en blijft huilen. Met haar broertje kan Chaima over van alles praten, behalve over hem zelf. Met aanhoudende hoofdpijnklachten is Chaima naar de huisarts gegaan. Hij verwees haar naar het maatschappelijk werk. Ze is nu twee keer geweest, maar vond dit niet echt helpen.

Ter illustratie zijn drie portretten opgenomen in deze factsheet. Deze zijn gebaseerd op werkelijke situaties.



Ook blijken jongeren die belast zijn door zorg en ziekte in het gezin in de laatste 12 maanden meer suïcidepogingen ondernomen te hebben; 9% tegenover 3% in de groep zonder zieke/verslaafde familieleden.

**Psychosociale problemen**

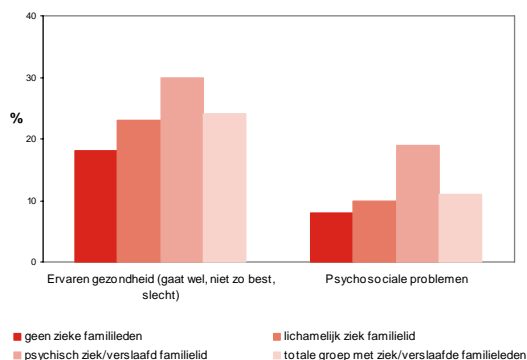
Om een indruk te krijgen of er in de afgelopen zes maanden sprake was van psychosociale problemen zijn de leerlingen 25 stellingen voorgelegd, zoals 'ik pieker veel', 'ik ben rusteloos' en 'ik heb minstens één goede vriend of vriendin'. De stellingen komen uit de Strengths & Difficulties Questionnaire (SDQ). Uit de SDQ-score blijkt dat jongeren met een psychisch ziek of verslaafd gezinslid duidelijk meer psychosociale problemen hebben dan hun leeftijdsgenoten. Zie grafiek 1. Ditzelfde geldt voor jongeren met een zieke/verslaafde ouder. Daarentegen hebben de jongeren met een lichamelijk ziek gezinslid en jongeren met zieke of verslaafde broers en zussen niet meer psychosociale problemen dan hun leeftijdsgenoten. Het is hierbij van belang te weten dat de mate van psychosociale problemen op basis van zelfrapportage een onderschatting kan zijn van de werkelijk aanwezige problemen. Dit omdat jonge mantelzorgers de neiging hebben hun eigen problemen te ontkennen.

**Gedrag**

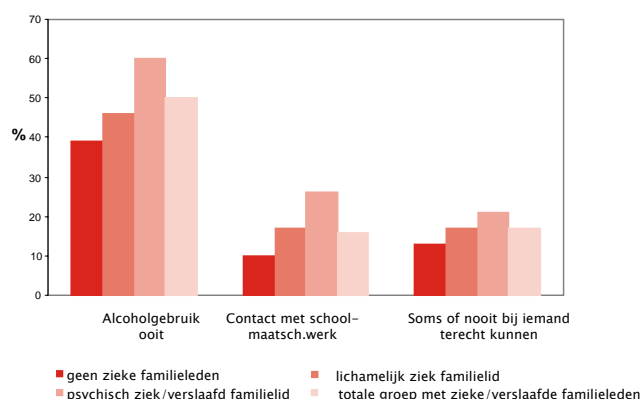
**Op school**

Gaan de problemen thuis samen met problemen op school? Jongeren met een ziek/verslaafd gezinslid zijn vaker afwezig van school door ziekte en door spijbelen. 21% van de jonge mantelzorgers heeft ooit gespijbeld (tegenover 14% bij leeftijdsgenoten) en 55% is meer dan 2 keer afwezig geweest wegens ziekte. Dit is 43% bij leeftijdsgenoten. Of hun schoolprestaties eronder lijden is niet bekend.

Grafiek 1: Ervaren gezondheid en psychosociale problemen van jongeren zonder en met zieke familieleden



Grafiek 2: Alcoholgebruik en ondersteuning bij problemen van jongeren zonder en met zieke familieleden



**Thuis**

De jonge mantelzorgers ervaren meer problemen thuis dan hun leeftijdsgenoten. Ze denken vaker aan weglopen, voelen zich vaker alleen, en zeggen thuis vaker ruzie te hebben of wel eens te worden geslagen. 38% van de jonge mantelzorgers ervaart ten minste één van deze problemen. Bij de andere jongeren is dit bij 25% het geval. Over de thuissituatie is ook bekend hoe betrokken ouders zijn bij hun kinderen. 17% van de jongeren met een ziek/verslaafd familielid geeft aan dat de betrokkenheid van hun ouders laag is. Bij leeftijdsgenoten is dit bij 9% zo.

**Overlast**

Naast de problemen voor de jongere zelf, is er ook een risico op overlast voor de omgeving. Probleemgedrag, zoals vandalisme en stelen, komt iets vaker voor bij de jongeren met een ziek/verslaafd familielid, namelijk bij 32% versus 26% bij de jongeren zonder zieke familieleden.

**De moeder van Sjoerd heeft een drankprobleem**

Sjoerd is 13 en zit in de tweede klas van het VWO. Hij heeft twee oudere broers. Zijn moeder is vijf jaar geleden begonnen met drinken. Sjoerd weet niet waarom. Kortgeleden is hij met zijn vader en broers ergens anders gaan wonen, want zijn vader hield het niet meer vol. Sjoerd mag alleen naar zijn moeder als ze niet gedronken heeft. Maar ze houdt zich niet altijd aan die afspraak. Als Sjoerd naar zijn moeder gaat, weet hij niet hoe ze zal reageren. Als ze gedronken heeft doet ze anders; ze gaat huilen, is agressief en schreeuwt, gooit met dingen en duwt tegen Sjoerd. "Ze maakt een drama om niks. Wat ik doe? Ik schreeuw terug of ga weg. Dat vindt ze niet leuk. Dan gaat ze nog meer drinken." Sjoerd is er erg verdrietig van. Hij vertelt het soms aan zijn vader. Maar verder praat hij er niet over. Ook niet met zijn beste vriend. En naar een KVO-groep (kinderen van verslaafde ouders) wil hij al helemaal niet.



#### Middelengebruik

Ook alcohol en marihuana gebruik komt aanzienlijk vaker voor bij jonge mantelzorgers. 50% heeft ooit alcohol gebruikt (versus 39% in de vergelijkingsgroep, zie grafiek 2) en 13% heeft marihuana gebruikt, versus 7% in de vergelijkingsgroep.

#### Vrije tijd

Jongeren met langdurig ziek/verslaafd gezinslid zijn even vaak lid van een sportclub als andere jongeren. Ook zijn ze niet vaker met sporten gestopt vanwege tijdgebrek.

#### Ondersteuning

Hebben de jongeren iemand om naar toe te gaan als ze problemen hebben of ergens mee zitten? Jonge mantelzorgers rapporteren dat ze minder vaak bij iemand terecht kunnen (17% antwoordt 'soms' of 'nooit') dan de jongeren zonder ziek/verslaafd familielid (13% antwoordt 'soms' of 'nooit'). De jongeren met een ziek/verslaafd familielid rapporteren vaker contact te hebben met schoolmaatschappelijk werk (18%) en de geestelijke gezondheidszorg (12%). Bij leeftijdsgenoten is dit respectievelijk 10% en 5%.

#### Broers en zussen versus ouders

Er is ook gekeken of er verschillen zijn tussen jongeren met zieke/verslaafde ouders en jongeren met zieke of verslaafde broers of zussen. Het blijkt dat hier wel verschil tussen is; diegenen met zieke/verslaafde ouders hebben al de problemen die in deze factsheet genoemd zijn, terwijl de jongeren met zieke verslaafde broers of zussen er maar op enkele punten slechter voor staan dan hun leeftijdsgenoten. Ze hebben vaker ooit marihuana gebruikt en ze hebben vaker gespijbeld dan leeftijdsgenoten zonder zieke familieleden. Daarnaast rapporteren ze een lage ouderbetrokkenheid en veel contact met schoolmaatschappelijk werk en kunnen ze moeilijk bij iemand terecht als ze ergens mee zitten.

#### Kort gezegd

Een kwart van de Utrechtse scholieren in het voortgezet onderwijs groeit op met een langdurige ziek of verslaafd familielid in het gezin. Een groot aantal geeft aan hier problemen mee te hebben. Het gaat niet goed met deze jongeren en ze vormen dan ook een serieuze risicogroep. Het opgroeien met een ziek of verslaafd familielid is geassocieerd met:

- Slechte ervaren gezondheid
- Overlast
- Laag zelfbeeld
- Middelengebruik
- Afwezigheid op school
- Gebrek aan ondersteuning
- Problemen thuis
- Veel contact hulpverlening

In het algemeen rapporteren de jongeren met zieke/verslaafde familieleden meer dan andere jongeren gezondheids- en gedragsproblemen en een gebrek aan ondersteuning. Binnen deze groep springen de jongeren met psychisch zieke of verslaafde ouders er in negatieve zin het meeste uit.

#### De moeder van Angele heeft ALS

Angele zit in het examenjaar van het VMBO-TL. Haar schoolresultaten zijn matig en daarom volgt Angele twee keer per week de huiswerkklas. Van haar moeder moet Angele altijd om half vijf thuis zijn. Daardoor heeft ze weinig tijd voor haar sport, straatvoetbal. Moeder heeft ALS, een progressieve spierziekte met een korte levensverwachting. Ze is nu tot haar nek verlamd. Thuis helpt Angele door boodschappen te doen en eten te koken en andere huishoudelijke klussen. Ook helpt ze moeder met zichzelf verzorgen, vooral als haar tante er niet is. Angele is vaak alleen met moeder, want haar ouders zijn gescheiden en ze is enigst kind. Regelmatig leest ze haar moeder voor, gewoon voor wat afleiding. Angele zit niet lekker in haar vel, heeft veel last van hoofdpijn en slapeloosheid. Maar dat vertelt ze liever niet. Moeder kan toch niet helpen dat ze ziek is?

## Agenda Max Laadvermogen:

Uit het onderzoek mantelzorgondersteuning in Utrecht blijkt dat het aanbod aan ondersteuning van jonge mantelzorgers zeer beperkt is en de doelgroep onvoldoende bereikt. Tevens blijkt uit de gegevens in deze factsheet dat het gaat om een grote groep jongeren. Deze jongeren rapporteren meer dan andere jongeren gezondheids- en gedragsproblemen en een gebrek aan sociale steun. De gemeente Utrecht wil de Wmo-dienstverlening aan jonge mantelzorgers én hun ouders vergroten. In dit kader loopt het project Agenda Max Laadvermogen. De missie is systematische signalering en monitoring, en het tijdig aanbieden van preventieve activiteiten. Dit vergroot de kans op een gezonde ontwikkeling en opvoedsituatie van de kwetsbare groep jeugdigen die opgroeien met een langdurig ziek familielid. De eerste fase van het project resulteert in een concreet actieplan (medio 2008). Het vervolg richt zich op de uitwerking van dit plan (begin 2009).

De naam Max Laadvermogen verwijst naar de maximale belasting die jongeren met een langdurig ziek familielid kunnen dragen.

#### Waar kunt u terecht voor informatie?

[www.trimbospreventie.nl](http://www.trimbospreventie.nl) > KOPP / KVO Voor kinderen van ouders met psychische en/ of verslavingsproblemen  
[www.mezzo.nl](http://www.mezzo.nl) Voor meer informatie en weblinks voor jongeren en professionals  
[www.expertisecentrummantelzorg.nl](http://www.expertisecentrummantelzorg.nl) > informatiebronnen > dossiers  
Voor voorbeelden van projecten voor jongeren  
[www.utrecht.nl/WMO](http://www.utrecht.nl/WMO) Voor het digitale WMO-loket

## Colofon:

Auteurs: B. Carlier<sup>1</sup>, H. Schreurs<sup>1</sup>, E. van Ameijden<sup>1</sup>, en L. Tielen<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Unit Epidemiologie en Informatie <sup>2</sup>Ginkgo Zorgprojecten

Fotografie: Anton van Daal, Jan Lankveld en Willem Mes

Informatie over deze factsheet is te verkrijgen bij de GG&GD Utrecht, afdeling Gezondheid en Zorg, Zorg Dichtbij

Verschenen: augustus 2008

E-mail: [versterkingeestelijn@utrecht.nl](mailto:versterkingeestelijn@utrecht.nl) Tel.: 030-2863490