

Jongeren die opgroeien met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd familielid: redenen tot zorg

A.E.M. van den Einde-Bus,¹ J.E.J. Goldschmeding,¹ L.M. Tielen,² F.G. de Waart,¹ P.M. van de Looij-Jansen¹

In 2003 startte de GGD Rotterdam-Rijnmond het project 'Jongeren met een langdurig ziek familielid', met als doel de problematiek van deze jongeren (11-16 jarigen) vroegtijdig te signaleren en (samen met anderen) te voorkomen of op te lossen. Onderdeel van dit project was het in kaart brengen van de aard en omvang van de problematiek. Gekeken is naar hoeveel jongeren opgroeien met een langdurig ziek familielid, of er verschillen zijn in (psychische) gezondheid, leefstijl, schoolverzuim en ervaren problematiek thuis tussen jongeren met en zonder ziek familielid en of de aard van de ziekte en de relatie met het familielid verband houden met de problemen die jongeren met een ziek familielid ervaren. Van de ruim 10.000 jongeren (11-16 jaar) die deelnamen in het schooljaar 2004-2005 gaf ruim een kwart (29%) aan op te groeien in een gezin met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd familielid. Deze jongeren rapporteerden significant vaker een minder goede ervaren gezondheid (OR 2,0, 95% BI 1,8-2,2), psychische problemen (OR 2,2, 95% BI 1,9-2,5), suïcidegedachten (OR 1,9; 95% BI 1,7-2,1), suïcidepogingen (OR 2,2, 95% BI 1,9-2,6), alcoholgebruik (OR 1,4, 95% BI 1,2-1,5), marihuana-gebruik (OR 1,5, 95% BI 1,2-1,8), spijbelen (OR 1,4, 95% BI 1,2-1,6), schoolverzuim door ziekte (OR 1,4, 95% BI 1,3-1,6), geen lidmaatschap van een vereniging (OR 1,2, 95% BI 1,1-1,3) en problematiek thuis (OR 2,4, 95% BI 2,1-2,7). Bij een psychisch ziek of verslaafd familielid rapporteerden jongeren meer problemen dan bij een lichamelijk ziek familielid. Zowel jongeren met een zieke ouder als met een zieke broer of zus rapporteerden meer problematiek dan jongeren zonder ziek familielid. Jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid moeten worden beschouwd als een risicogroep. De jeugdgezondheidszorg is vanwege de vaste contactmomenten een unieke setting om op gestructureerde wijze mogelijke problemen bij deze groep vroegtijdig te signaleren en ondersteuning te bieden.

Trefwoorden: jongeren, langdurig ziek familielid, gezondheid, Jeugdmonitor Rotterdam

INLEIDING

Met het grootste deel van de jeugd in Nederland gaat het goed. Toch zijn er ook kinderen die wel problemen hebben of problemen geven. In het beleidsprogramma 'Alle kansen voor alle kinderen' kiest het programmaministerie voor Jeugd en Gezin voor een preventieve aanpak: problemen eerder opsporen en eerder aanpakken.¹ Een effectieve preventieve aanpak veronderstelt kennis van problemen die zich (kunnen) voordoen. Een probleem dat in toenemende mate opvalt en aandacht krijgt, is het probleem van jeugdigen die overbelast zijn of dreigen te raken.^{2,3} Onder de factoren die kunnen leiden tot overbelasting en chronische stress bij jeugdigen, valt de zorgsituatie thuis.⁴ Hieronder verstaan we een thuis-situatie waarin jeugdigen opgroeien met een familielid -

meestal een ouder, broer of zus - met langdurige en/of ernstige beperkingen als gevolg van lichamelijke ziekte, handicap, psychische ziekte of een verslavingsprobleem. Omwille van de leesbaarheid zal in het vervolg van dit artikel de term 'langdurig ziek familielid' worden gebruikt als verzamelterm voor bovengenoemde groepen.

Jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid kunnen daarvan negatieve gevolgen ondervinden. Met name gevolgen voor het psychisch welzijn worden in meerdere studies gerapporteerd.⁵⁻¹⁶ Andere gevolgen van het opgroeien met een langdurig ziek familielid die genoemd worden zijn gevolgen voor het lichamelijk functioneren (bijvoorbeeld gewrichts- en rugklachten, hoofdpijn, vermoeidheid),⁵⁻¹⁰ sociale gevolgen (zoals weinig tijd voor vrienden, sport en vrijetijdsactiviteiten),^{5-10,12} gevolgen voor school (zoals concentratieproblemen, schoolverzuim en slechtere schoolprestaties)⁵⁻¹¹ en gevolgen voor het functioneren van het gezin.⁵⁻¹⁰

¹ GGD Rotterdam-Rijnmond

² Ginkgo Zorgprojecten

Onbekend is echter in welke mate jongeren met een langdurig ziek familielid dergelijke problemen ervaren ten opzichte van jongeren zonder ziek familielid.

De problemen van jongeren die opgroeien met ziekte en zorg in het gezin blijven vaak verborgen.⁵ Dat heeft te maken met het feit dat er nog weinig erkenning en herkenning is voor de problematiek van jongeren met een langdurig ziek familielid. De belangrijkste redenen hiervoor zijn de geslotenheid van gezinnen met psychiatrische patiënten, alcoholisten en zieken en gehandicapten, de stigma's en taboes die rusten op deze groepen en schuld- en schaamtegevoelens van alle betrokkenen, zowel van de ouders zelf als van de kinderen.⁵ Ook blijven jongeren de zorgende taken vaak normaal te vinden, omdat voor hen de gezinssituatie waar ze in verkeren vanzelfsprekend is.¹⁷

Zowel het risico op problemen in de ontwikkeling door het opgroeien met een langdurig ziek familielid als het feit dat deze jongeren nog nauwelijks gesignaleerd werden, waren voor de GGD Rotterdam-Rijnmond aanleiding om in 2003 het project 'Jongeren met een langdurig ziek familielid' te starten.^{18,19} Het doel van het project was om binnen de jeugdgezondheidszorg een werkwijze te ontwikkelen 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. Onderdeel van dit project was het in kaart brengen van de aard en omvang van de problematiek. Het onderzoek richtte zich op alle jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid, ongeacht of ze bepaalde mantelzorgtaken verrichten. Onderscheid is gemaakt in de aard van de ziekte (lichamelijk, psychisch, verslaafd) en de relatie met het familielid (ouder, broer of zus), omdat verwacht werd dat deze factoren van invloed zijn op de mate waarin er problemen worden ervaren. Het onderzoek is hiermee breder van opzet dan eerder genoemde studies, die veelal kleinschalig en beschrijvend zijn,⁷⁻⁹ of zich alleen richtten op jongeren die mantelzorgtaken verrichten,⁷⁻¹⁰ op de effecten van een specifieke ziekte¹⁴ of op een specifiek familielid.^{11,12,14,15} Ook is in eerdere studies^{7-12,14,16} vaak geen controlegroep meegenomen, waardoor het moeilijk is inzicht te krijgen in de mate waarin jongeren die opgroeien met ziekte binnen het ge-

Kernpunten

- Ruim een kwart (29%) van de jongeren (11-16 jarigen) groeit op in een gezin met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd familielid.
- Deze groep scoort significant ongunstiger op (psychische) gezondheid, alcoholgebruik, marihuana-gebruik, spijbelen, schoolverzuim door ziekte, lidmaatschap van een (sport)vereniging en problematiek thuis dan jongeren zonder ziek familielid.
- Alle subgroepen van jongeren met een ziek familielid, ingedeeld naar aard van de ziekte (lichamelijk, psychisch of verslaafd) en relatie met het familielid (ouder of broer/zus) scoren op meerdere indicatoren ongunstig ten opzichte van jongeren zonder langdurig ziek familielid.
- Jongeren met een psychisch ziek of verslaafd familielid rapporteren meer problemen dan jongeren met een lichamenlijk ziek familielid.
- Jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid moeten worden beschouwd als een risicogroep.
- De jeugdgezondheidszorg is vanwege de vaste contactmomenten een unieke setting om op gestructureerde wijze mogelijke problemen bij deze groep vroegtijdig te signaleren en ondersteuning te bieden.

zin verschillen van jongeren die geen ziek familielid hebben.

Het primaire doel van het onderzoek was inzicht te krijgen in de aard en de omvang van de problemen van jongeren met een langdurig ziek familielid. Hierbij is met name de problematiek zoals deze vanuit de literatuur bekend is onderzocht. Naast dit primaire doel is onderzocht hoeveel jongeren opgroeien met een langdurig ziek familielid. Daarbij is geëxploreerd of er verschillen zijn naar geslacht, leerjaar, etniciteit en schoolniveau. Er bestaan wel landelijke schattingen van het aantal jongeren met een langdurig ziek familielid,^{6,13} maar deze hebben betrekking op afzonderlijke groepen (bijvoorbeeld het aantal jongeren met een lichamenlijk zieke ouder) en niet op de totale groep jongeren met een langdurig

ziek familielid. Onbekend is ook in welke mate de prevalentie van een langdurig ziek familielid verschilt naar geslacht, leeftijd van de jongere, etniciteit en SES. Mogelijk ligt de prevalentie onder bepaalde groepen hoger. Te denken valt aan allochtonen en lage SES groepen, groepen waarvan bekend is dat ze een gezondheidsachterstand hebben.^{20,21}

De volgende onderzoeksvragen zijn geformuleerd:

- 1 Hoeveel jongeren rapporteren dat ze opgroeien met een langdurig ziek familielid? Zijn er verschillen naar geslacht, leerjaar, etniciteit en schoolniveau?
- 2 Zijn er verschillen in (psychische) gezondheid, leefstijl, schoolverzuim en ervaren problematiek thuis tussen jongeren met en zonder ziek familielid?
- 3 Welke jongeren met een langdurig ziek familielid, ingedeeld naar aard van de ziekte van het familielid (lichamelijk, psychisch of verslaafd) en de relatie met het familielid (ouder of broer/zus), rapporteren de meeste problemen ten opzichte van jongeren zonder ziek familielid?

METHODE

Dataverzameling en respons

De data voor dit onderzoek zijn verzameld in het schooljaar 2004-2005. Voor de dataverzameling is aangesloten bij de vragenlijst van de Jeugdmonitor Rotterdam-Rijnmond, die jaarlijks bij brugklassers en derdeklassers wordt afgenomen.²² De Jeugdmonitor Rotterdam-Rijnmond is een wetenschappelijk instrument dat

gebruikt wordt om de (psychische) gezondheid van 0-18 jarigen te signaleren en te monitoren. Brugklassers en derdeklassers hebben klassikaal de vragenlijst ingevuld onder toezicht van een jeugdverpleegkundige en docent. Het invullen van de vragenlijst gebeurde wel vertrouwelijk, maar niet anoniem. Voorafgaand aan de afname gaf de jeugdverpleegkundige de leerlingen een mondelinge instructie waarbij de vertrouwelijkheid van de gegevens werd benadrukt. Over het algemeen werd de vragenlijst binnen één lesuur afgenomen.

De vragenlijst van de Jeugdmonitor is op 90% van de scholen (52 scholen) voor regulier voortgezet onderwijs in Rotterdam afgenomen bij brugklassers (voornamelijk 12-13 jarigen) en derdeklassers (voornamelijk 14-15 jarigen). Tevens is de vragenlijst afgenomen bij de brugklassers op vijf scholen voor regulier voortgezet onderwijs in Capelle aan den IJssel (100% van de scholen in Capelle aan den IJssel).

De vragenlijst is ingevuld door 5450 brugklassers en 4691 derdeklassers waarmee een respons onder de leerlingen is bereikt van 92%. Ziekteverzuim was de belangrijkste reden voor non-respons. De onderzoekspopulatie kan als representatief voor alle brug- en derdeklassers in Rotterdam en Capelle aan den IJssel worden beschouwd.

Meetinstrument

De vragenlijst van de Jeugdmonitor Rotterdam-Rijnmond bevat onder meer indicatoren van (psychische) gezondheid, leefstijl en van onderwerpen die daarmee samenhangen (individuele factoren, gezins- en omgevingsfactoren). De volgende onderdelen uit de vragenlijst zijn voor dit artikel gebruikt:

Ziek familielid

In de vragenlijst zijn zes vragen opgenomen over het hebben van een langdurig ziek familielid. Hierbij gaat het om een familielid met aandoeningen of beperkingen die ernstig zijn en/of jarenlang of zelfs levenslang aanhouden.

Over een lichamelijk ziek familielid is de volgende vraag opgenomen: 'Heeft één van je ouders een langdurige en/of ernstige ziekte of handicap (bijvoorbeeld reuma, multiple sclerose, vermoeidheidsziekte, verlamming, blindheid, doofheid)?'. Een soortgelijke vraag is opgenomen voor een zieke broer of zus. Hierbij zijn als voorbeelden astma/bronchitis en suikerziekte genoemd.

Aan de jongeren is ook gevraagd of één van de ouders een psychische ziekte heeft, met als voorbeelden langdurig depressief, schizofreen en psychotisch. Voor een psychisch zieke broer of zus zijn dezelfde vraagstelling en voorbeelden gebruikt.

Over een verslaafd familielid is de volgende vraag aan de jongeren gesteld: 'Is één van je ouders verslaafd aan alcohol, drugs en/of gokken? Verslaafd aan roken wordt hier *niet* bedoeld.' Dezelfde vraagstelling is gebruikt voor een broer of zus.

(Psychische) gezondheid

Voor het meten van psychische gezondheid is gebruik gemaakt van de Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ).²³⁻²⁵ De SDQ bevat in totaal 25 items, die betrek-

king hebben op vijf subschalen: 'emotionele problemen', 'gedragsproblemen', 'hyperactiviteit', 'problemen met leeftijdsgenoten' en 'pro-sociaal gedrag'. De 25 items zijn geformuleerd aan de hand van stellingen (bijvoorbeeld: 'Ik probeer aardig te zijn voor anderen. Ik houd rekening met hun gevoelens'), met als antwoordcategorieën 'niet waar', 'een beetje waar' en 'zeker waar'. De stellingen hebben betrekking op de afgelopen zes maanden.

Met de SDQ kunnen een totale probleemscore (twintig items: alle subschalen behalve 'prosociaal gedrag') en scores op de afzonderlijke vijf subschalen worden berekend. De SDQ totaalscore (Cronbach's Alpha= 0,71) maakt een goed onderscheid mogelijk tussen jongeren die waarschijnlijk geen psychische problemen hebben en jongeren die dit wel hebben. Uit onderzoek²⁴ blijkt dat een SDQ totaalscore boven het 90^{ste} percentiel geassocieerd is met een aanmerkelijke toename in het risico op psychische problemen volgens de DSM-IV criteria, met een odds ratio van 6,6 (95% BI 5,2-8,5). De subschalen van de SDQ zijn echter niet alle even betrouwbaar.²⁴ In dit onderzoek is alleen de subschaal 'emotionele problemen' (Cronbach's Alpha= 0,63) meegenomen, omdat een score boven het 90^{ste} percentiel van deze subschaal geassocieerd is met een sterk verhoogde kans op psychische problemen volgens de DSM-IV criteria (OR 9,7, 95% BI 6,9-13,6).²⁴

Psychische problematiek is gedefinieerd met een SDQ totaalscore boven het 90^e percentiel (score van achttien of hoger op een schaal van 0-40).

Emotionele problemen zijn gedefinieerd met de score van de subschaal boven het 90^e percentiel (score van zes of hoger op een schaal van 0-10).

Suicidegedachten is gemeten met de vraag: 'Heb je in de afgelopen twaalf maanden er wel eens serieus aan gedacht een eind te maken aan je leven?', met vijf antwoordcategorieën van 'nooit' tot 'heel vaak'.²⁶

Suicidepoging is gemeten met de vraag: 'Heb je ooit een poging ondernomen om een einde te maken aan je leven?' (drie antwoordcategorieën: 'nee', 'ja, één keer' en 'ja, meer dan één keer').²⁶

Ervaren gezondheid is onderzocht door leerlingen te vragen hoe ze hun gezondheid in het algemeen beoordelen, met vijf antwoordcategorieën van 'heel goed' tot 'slecht'.²⁷

Leefstijl

De indicatoren 'alcoholgebruik' en 'marihuana-gebruik' zijn opgenomen in dit onderzoek. De vragen zijn afkomstig van het Trimbos-instituut.²⁸

Alcoholgebruik is gemeten met een vraag naar het gebruik van alcohol in de afgelopen vier weken, met zes antwoordcategorieën van 'geen enkele keer' tot 'meer dan tien keer'.

Marihuana-gebruik is onderzocht door leerlingen te vragen hoe vaak ze in de afgelopen vier weken marihuana (wiet, pot) of hasj (hasjies, hasj-olie) hebben gebruikt, met zes antwoordcategorieën van 'geen enkele keer' tot 'meer dan 10 keer'.

Verzuim

Over *spijbelen* is de volgende vraag opgenomen 'Heb je de afgelopen vier weken gespijgeld?' met zes antwoordcategorieën van 'nee' tot 'meer dan twintig uur'.

Verzuim door ziekte is gemeten door te vragen naar het aantal keer dat de leerling afwezig is geweest door ziekte in de afgelopen twaalf maanden met zes antwoordcategorieën van 'nooit' tot 'meer dan twintig keer'.

Lidmaatschap (sport) vereniging

Lidmaatschap van een (sport)vereniging is gemeten met de vragen: 'Ben je lid van een sportvereniging of sportclub?' en 'Ben je lid van een andere vereniging, zoals bijvoorbeeld de muziekschool, scouting of een hobbyclub?' met als antwoordcategorieën 'ja' en 'nee'.

Ervaren problematiek thuis

Voor het meten van *ervaren problematiek thuis* zijn vijf items uit de Vragenlijst Ervaren Psychosociale Problematiek (VEPP)²⁹ opgenomen (bijvoorbeeld: 'vind je het thuis vaak ongezellig?', met de antwoordcategorieën 'ja' en 'nee') waarover een totaalscore is berekend (Cronbach's Alpha= 0,69). Een zorgelijke totaalscore is gedefinieerd als een score van twee of hoger (twee of meer items met 'ja' beantwoord) op een schaal van 0-5.

Data-analyse

Verschillen in het vóórkomen van een ziek familielid naar geslacht, leerjaar, etniciteit en schoolniveau (onderzoeksvraag 1) zijn getoetst met een chi-kwadraattoets, waarbij een p-waarde kleiner dan 0,05 als significant beschouwd werd. De etniciteit is bepaald aan de hand van het geboorteland van het kind en beide ouders volgens de definitie die sinds 1999 in gebruik is bij het CBS.²⁷ Voor de chi-kwadraattest is de variabele etniciteit in zeven categorieën (zie tabel 1) gebruikt. Daarnaast zijn dummy variabelen aangemaakt, waarbij elke etnische groepering is getoetst ten opzichte van de referentie (autochtonen).

Voor het beantwoorden van onderzoeksvraag 2 is een indeling gemaakt in jongeren die wel en jongeren die niet opgroeien met een langdurig ziek familielid. De afhankelijke variabelen zijn gedichotomiseerd. Met behulp van logistische regressie analyse (odds ratio's) is bepaald of er verschillen zijn in de score op bovengenoemde indicatoren ten opzichte van de groep jongeren die niet opgroeien met een langdurig ziek familielid. Hierbij is gecorrigeerd voor geslacht, schoolniveau, leerjaar en etnische herkomst. Met de odds ratio (OR) wordt de kans op een bepaalde uitkomst in de groep jongeren met een langdurig ziek familielid ten opzichte van de kans in de groep jongeren zonder langdurig ziek familielid bedoeld. De groep jongeren zonder langdurig ziek familielid is de referentiegroep (OR van 1). Een OR groter dan 1 betekent een grotere kans op een bepaalde uitkomst, een OR kleiner dan 1 betekent een kleinere kans. Een p-waarde kleiner dan 0,05 werd als significant beschouwd.

Om onderzoeksvraag 3 te beantwoorden is de groep jongeren met een langdurig ziek familielid ingedeeld naar de aard van de ziekte van het familielid (lichamelijk, psychisch of verslaafd) en de relatie met het familielid

Tabel 1 Demografische kenmerken van de onderzoekspopulatie

| | n | % |
|--------------------------------------|------|----|
| geslacht | | |
| jongens | 5220 | 51 |
| meisjes | 4919 | 49 |
| leeftijd | | |
| 11 jaar | 44 | 0 |
| 12 jaar | 2808 | 28 |
| 13 jaar | 2308 | 23 |
| 14 jaar | 2533 | 25 |
| 15 jaar | 1912 | 19 |
| 16 jaar en ouder | 484 | 5 |
| leerjaar | | |
| brugklas | 5450 | 54 |
| derdeklas | 4691 | 46 |
| schoolniveau | | |
| vmbo | 5951 | 59 |
| havo/vwo | 4143 | 41 |
| etnische herkomst¹ | | |
| Nederlands | 4671 | 46 |
| Surinaams | 1201 | 12 |
| Antilliaans/Arubaans | 432 | 4 |
| Marokkaans | 962 | 10 |
| Turks | 1106 | 11 |
| Kaapverdiaans | 510 | 5 |
| anders | 1172 | 12 |

¹ definitie volgens Centraal Bureau voor de Statistiek
Bron: JMR 2004-2005

(ouders, broer of zus). Vervolgens is een logistische regressie analyse uitgevoerd, zoals beschreven bij onderzoeksvraag 2, waarbij per subgroep bepaald is of er verschillen zijn ten opzichte van jongeren die niet opgroeien met een langdurig ziek familielid (referentiegroep).

RESULTATEN

Achtergrondkenmerken onderzoekspopulatie

De vragenlijst is ingevuld door 10.141 leerlingen. Tabel 1 beschrijft de verdeling naar geslacht, leeftijd, leerjaar, schoolniveau en etnische herkomst.

Aantal jongeren met een langdurig ziek familielid

Ruim een kwart van de jongeren (29%) gaf aan een langdurig ziek familielid te hebben (zie tabel 2). In de meeste gevallen ging het om een *lichamelijk* ziek familielid: 13% van de jongeren heeft aangegeven tenminste één lichamelijk zieke ouder te hebben en 11% heeft tenminste één lichamelijk zieke broer of zus. *Psychische* ziekten werden minder vaak gerapporteerd: bij 3% van de jongeren was sprake van tenminste één psychisch zieke ouder en bij 2% van de jongeren van tenminste één psychisch zieke broer of zus. *Verslaving* van tenminste één ouder werd door 5% van de jongeren aangegeven en tenminste één verslaafde broer of zus door 2% van de jongeren.

Ruim 4% van de jongeren rapporteerde zowel een zieke ouder als een zieke broer of zus te hebben. Meisjes rapporteerden significant vaker dan jongens dat ze opgroeien met een langdurig ziek familielid (32% versus 26%). Ditzelfde geldt voor derdeklassers ten opzichte van

Tabel 2 Aantal en percentage jongeren (11-16 jarigen) met een langdurig ziek familielid, naar aard van de ziekte (lichamelijk, psychisch, verslaving) en relatie met het familielid (ouder, broer/zus)

| | jongens n | % | meisjes n | % | totaal n | % |
|------------------------------------------------------------|--------------|----|--------------|----|-------------|----|
| ouder ziek totaal | 874 | 17 | 1008 | 21 | 1882 | 19 |
| lichamelijk ziek | 611 | 12 | 701 | 14 | 1312 | 13 |
| psychisch ziek | 136 | 3 | 211 | 4 | 347 | 3 |
| verslaving | 232 | 5 | 232 | 5 | 464 | 5 |
| broer/zus ziek totaal | 622 | 12 | 769 | 16 | 1391 | 14 |
| lichamelijk ziek | 504 | 10 | 641 | 13 | 1145 | 11 |
| psychisch ziek | 70 | 1 | 92 | 2 | 162 | 2 |
| verslaving | 97 | 2 | 100 | 2 | 197 | 2 |
| ouder of broer/zus ziek ouder en broer/zus ziek | 1325 | 26 | 1531 | 32 | 2856 | 29 |
| | 171 | 3 | 246 | 5 | 417 | 4 |

Bron: JMR 2004-2005

brugklassers (30% versus 28%) en voor VMBO leerlingen ten opzichte van HAVO/VWO leerlingen (31% versus 27%). Er werden geen significante verschillen gevonden naar etniciteit.

Problematiek van jongeren met een langdurig ziek familielid

Jongeren met een langdurig ziek familielid scoorden significant ongunstiger op de verschillende indicatoren voor (psychische) gezondheid dan jongeren die geen langdurig ziek familielid hebben. Ze rapporteerden vaker psychische problematiek, emotionele symptomen, een minder goede ervaren gezondheid, en vaker gedachten aan suicide en suïcidepogingen (zie tabel 3).

Ook gaven jongeren met een ziek familielid in vergelijking tot jongeren zonder ziek familielid significant vaker aan alcohol en marihuana te gebruiken, te spijbelen, wegens ziekte afwezig te zijn geweest van school, geen lid te zijn van een sportvereniging en thuis problemen te ervaren (zie tabel 4).

Ten opzichte van jongeren zonder ziek familielid scoorden jongeren met een ziek familielid met name ongunstig op de indicatoren voor (psychische) gezondheid en ervaren problematiek thuis. Op de indicatoren voor genotmiddelengebruik, lidmaatschap van een vereniging en schoolverzuim waren de verschillen met jongeren zonder ziek familielid kleiner.

Problematiek naar aard van de ziekte en de relatie met het familielid

Alle subgroepen van jongeren met een ziek familielid (ingedeeld naar aard van de ziekte en relatie met het familielid) scoorden op meerdere indicatoren ongunstig ten opzichte van jongeren zonder langdurig ziek familielid.

Jongeren met een familielid met een combinatie van ziekten (bijvoorbeeld psychisch én lichamelijk) of met meerdere zieke familieleden scoorden op vrijwel alle indicatoren voor (psychische) gezondheid het ongunstigst ten opzichte van de groep jongeren zonder ziek familielid (zie tabel 3). De prevalentie van problemen met de (psy-

chische) gezondheid en de odds ratio's waren voor deze groep het hoogst.

In vergelijking met jongeren zonder ziek familielid rapporteerden jongeren met een psychisch ziek familielid meer problemen met de (psychische) gezondheid dan jongeren met een lichamelijk ziek familielid. Bij de totaalscore van de SDQ is bijvoorbeeld 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 totaalscore (betrouwbaarheidsinterval 1,5-2,4). Bij jongeren met een psychisch zieke ouder is deze kans 3,0 keer zo groot (betrouwbaarheidsinterval: 2,0-4,6). Omdat de betrouwbaarheidsintervallen van de odds ratio's van beide subgroepen elkaar gedeeltelijk overlappen kan niet geconcludeerd worden dat hier sprake is van een significant verschil tussen beide groepen.

In vergelijking met jongeren zonder ziek familielid werden alcohol- en marihuanagebruik en spijbelen het meest gerapporteerd door jongeren met een verslaafd familielid, met name wanneer er sprake was van een verslaafde broer of zus. Ook door jongeren met een familielid met een combinatie van ziekten of met meerdere zieke familieleden werd dit relatief vaak gerapporteerd (zie tabel 4). Problematiek thuis werd het meest gerapporteerd door jongeren met een familielid met een combinatie van ziekten of met meerdere zieke familieleden, gevolgd door jongeren met een psychisch ziek familielid en jongeren met een verslaafd familielid. Jongeren met een lichamelijk ziek familielid hadden de minste kans op problemen in de thuissituatie.

DISCUSSIE

Aantal jongeren met een langdurig ziek familielid

Uit ons onderzoek onder ruim 10.000 jongeren, welke als representatief kunnen worden beschouwd voor alle bruggen derdeklassers in Rotterdam en Capelle aan den IJssel, bleek dat een aanzienlijk deel van de jongeren (29%) heeft aangegeven een langdurig ziek familielid te hebben. Dertien procent van de jongeren gaf aan op te groeien met een lichamelijk zieke ouder. Dit komt overeen met

Tabel 3 Relatie tussen het opgroeien met een langdurig ziek familielid en de (psychische) gezondheid onder 11-16 jarigen¹

| | n | Ervaren gezondheid (gaat wel/niet zo best/slecht) | | Psychische problematiek (SDQ totaalscore > 90 ^e perc.) | | SDQ emotionele problemen (> 90 ^e perc.) | | Suicidegedachten (tenminste een enkele keer in afgelopen 12 maanden) | | Suicidepoging (oot) | |
|----------------------------------------|------|---------------------------------------------------|----------------|-------------------------------------------------------------------|----------------|----------------------------------------------------|----------------|----------------------------------------------------------------------|----------------|---------------------|-----------------|
| | | % | OR (95% BI) | % | OR (95% BI) | % | OR (95% BI) | % | OR (95% BI) | % | OR (95% BI) |
| geen langdurig ziek familielid | 7008 | 14 | 1,0 | 8 | 1,0 | 9 | 1,0 | 19 | 1,0 | 5 | 1,0 |
| langdurig ziek familielid | 2856 | 25 | 2,0 (1,8-2,2)* | 15 | 2,2 (1,9-2,5)* | 17 | 2,0 (1,7-2,2)* | 31 | 1,9 (1,7-2,1)* | 12 | 2,2 (1,9-2,6)* |
| lichamelijk zieke ouder | 874 | 22 | 1,7 (1,4-2,0)* | 13 | 1,9 (1,5-2,4)* | 15 | 1,7 (1,4-2,1)* | 23 | 1,3 (1,1-1,5)* | 9 | 1,6 (1,2-2,1)* |
| lichamelijk zieke broer of zus | 740 | 19 | 1,4 (1,1-1,7)* | 10 | 1,4 (1,0-1,8)* | 12 | 1,3 (1,0-1,7)* | 24 | 1,3 (1,1-1,6)* | 6 | 1,1 (0,8-1,5) |
| lichamelijk zieke ouder en broer/zus | 183 | 29 | 2,3 (1,7-3,3)* | 11 | 1,4 (0,9-2,3) | 19 | 2,1 (1,4-3,1)* | 27 | 1,4 (1,0-2,0)* | 10 | 1,7 (1,0-2,9)* |
| psychisch zieke ouder | 148 | 32 | 2,7 (1,9-3,9)* | 20 | 3,0 (2,0-4,6)* | 23 | 2,8 (1,8-4,1)* | 39 | 2,7 (1,9-3,8)* | 18 | 3,4 (2,2-5,4)* |
| psychisch zieke broer/zus | 55 | 25 | 2,1 (1,1-3,9)* | 16 | 2,5 (1,2-5,2)* | 18 | 2,1 (1,0-4,2)* | 47 | 4,0 (2,3-6,9)* | 24 | 5,7 (3,0-11,0)* |
| verslaafde ouder | 246 | 23 | 1,7 (1,3-2,4)* | 16 | 2,1 (1,5-3,0)* | 15 | 1,9 (1,3-2,7)* | 39 | 2,6 (2,0-3,5)* | 15 | 2,7 (1,8-3,9)* |
| verslaafde broer/zus | 86 | 23 | 1,8 (1,1-3,0)* | 23 | 3,1 (1,8-5,2)* | 17 | 2,3 (1,3-4,1)* | 39 | 2,7 (1,7-4,2)* | 19 | 3,4 (1,9-6,2)* |
| combinaties ziekten ouder ² | 156 | 37 | 3,6 (2,5-5,0)* | 26 | 4,1 (2,8-6,0)* | 28 | 3,8 (2,6-5,6)* | 44 | 3,3 (2,3-4,6)* | 20 | 4,1 (2,7-6,2)* |
| combinaties ziekten broer/zus | 59 | 34 | 3,0 (1,7-5,2)* | 24 | 3,7 (2,0-6,9)* | 19 | 2,2 (1,1-4,4)* | 53 | 4,8 (2,9-8,2)* | 24 | 5,3 (2,8-10,0)* |
| andere combinaties | 229 | 41 | 3,9 (3,0-5,1)* | 28 | 4,1 (3,0-5,6)* | 27 | 3,5 (2,6-4,8)* | 50 | 4,0 (3,0-5,3)* | 22 | 4,4 (3,1-6,2)* |

¹ OR (Odds Ratio) gecorrigeerd voor geslacht, schoolniveau, leerjaar en etnische herkomst

² De groep 'combinaties ziekten ouder' kan bestaan uit een ouder met meerdere ziekten (lichamelijk, psychisch, verslaafd) of dat beide ouders een ziekte hebben.

* p < 0,05

Bron: JMR 2004-2005

Tabel 4 Relatie tussen het opgroeien met een langdurig ziek familielid en genotmiddelengebruik, spijbelen, afwezigheid van school door ziekte, lidmaatschap van een (sport)vereniging en ervaren problematiek thuis onder 11-16 jarigen^{1,2}

| | Gebruik alcohol (minstens 1 keer in afgelopen 4 weken) | | Gebruik marihuana (minstens 1 keer in afgelopen 4 weken) | | Spijbelen (minstens 1 keer in afgelopen 4 weken) | | Afwezigheid school door ziekte (> 2 keer in afgelopen 12 maanden) | | Geen lid (sport) vereniging | | Ervaren problematiek thuis (zorgelijke totaalscore) | |
|----------------------------------------|--------------------------------------------------------|----------------|----------------------------------------------------------|-----------------|--------------------------------------------------|----------------|-------------------------------------------------------------------|----------------|-----------------------------|----------------|-----------------------------------------------------|----------------|
| | % | OR (95% BI) | % | OR (95% BI) | % | OR (95% BI) | % | OR (95% BI) | % | OR (95% BI) | % | OR (95% BI) |
| geen langdurig ziek familielid | 25 | 1,0 | 3 | 1,0 | 8 | 1,0 | 26 | 1,0 | 39 | 1,0 | 9 | 1,0 |
| langdurig ziek familielid | 30 | 1,4 (1,2-1,5)* | 5 | 1,5 (1,2-1,8)* | 11 | 1,4 (1,2-1,6)* | 34 | 1,4 (1,3-1,6)* | 44 | 1,2 (1,1-1,3)* | 19 | 2,4 (2,1-2,7)* |
| lichamelijk zieke ouder | 30 | 1,2 (1,0-1,4)* | 4 | 1,0 (0,7-1,4) | 10 | 1,2 (0,9-1,5) | 31 | 1,2 (1,0-1,4)* | 40 | 1,1 (0,9-1,2) | 15 | 1,7 (1,4-2,1)* |
| lichamelijk zieke broer of zus | 24 | 1,1 (0,9-1,3) | 2 | 0,7 (0,4-1,1) | 8 | 0,9 (0,7-1,3) | 31 | 1,3 (1,1-1,6)* | 42 | 1,2 (1,0-1,4) | 10 | 1,1 (0,8-1,4) |
| lichamelijk zieke ouder en broer/zus | 24 | 1,0 (0,7-1,5) | 2 | 0,7 (0,3-1,9) | 8 | 1,1 (0,6-1,9) | 38 | 1,8 (1,3-2,4)* | 48 | 1,5 (1,1-2,1)* | 17 | 2,1 (1,4-3,1)* |
| psychisch zieke ouder | 32 | 1,2 (0,8-1,8) | 3 | 0,9 (0,3-2,2) | 14 | 1,7 (1,0-2,7)* | 43 | 2,0 (1,4-2,8)* | 49 | 1,5 (1,1-2,1)* | 26 | 3,4 (2,3-5,0)* |
| psychisch zieke broer/zus | 36 | 1,3 (0,7-2,4) | 0 | 0,0 (0,0) | 15 | 1,7 (0,8-3,6) | 40 | 1,7 (1,0-2,9)* | 30 | 0,6 (0,3-1,1) | 33 | 5,2 (2,9-9,3)* |
| verslaafde ouder | 37 | 2,0 (1,5-2,7)* | 9 | 2,8 (1,7-4,6)* | 9 | 1,1 (0,7-1,8) | 33 | 1,4 (1,0-1,8)* | 49 | 1,6 (1,2-2,0)* | 24 | 3,0 (2,2-4,1)* |
| verslaafde broer/zus | 44 | 3,3 (2,0-5,5)* | 14 | 5,6 (2,9-11,1)* | 20 | 3,1 (1,7-5,6)* | 37 | 1,7 (1,1-2,7)* | 40 | 1,0 (0,6-1,6) | 19 | 2,3 (1,3-4,0)* |
| combinaties ziekten ouder ³ | 36 | 1,7 (1,2-2,5)* | 8 | 2,4 (1,3-4,4)* | 18 | 2,1 (1,4-3,3)* | 35 | 1,4 (1,0-2,1)* | 48 | 1,5 (1,1-2,1)* | 36 | 5,5 (3,9-7,7)* |
| combinaties ziekten broer/zus | 27 | 1,2 (0,7-2,3) | 10 | 4,1 (1,7-10,3)* | 10 | 1,5 (0,6-3,5) | 32 | 1,4 (0,8-2,4) | 56 | 2,0 (1,2-3,4)* | 32 | 4,8 (2,7-8,4)* |
| andere combinaties | 41 | 2,4 (1,8-3,3)* | 14 | 4,6 (3,0-7,1)* | 17 | 2,5 (1,7-3,6)* | 44 | 2,1 (1,6-2,8)* | 47 | 1,4 (1,1-1,8)* | 38 | 6,2 (4,6-8,3)* |

¹ OR (Odds Ratio) gecorrigeerd voor geslacht, schoolniveau, leerjaar en etnische herkomst

² De n van de onderzoekspopulatie in deze tabel is gelijk aan de n in tabel 3

³ De groep 'combinaties ziekten ouder' kan bestaan uit een ouder met meerdere ziekten (lichamelijk, psychisch, verslaafd) of dat beide ouders een ziekte hebben.

* p < 0,05

Bron: JMR 2004-2005

het geschatte landelijke cijfer (11-13% van alle 0 tot 18 jarigen in heel Nederland).⁶ Het in ons onderzoek gevonden percentage jongeren met een psychisch zieke of verslaafde ouder is aanmerkelijk lager dan de schattingen volgens de literatuur (8% versus 39% van alle 0 tot 22 jarigen in heel Nederland op basis van alle diagnoses op as 1 van de DSM-IV).¹³

De verwachting was echter dat de prevalentie van ziekte in de Rotterdamse populatie boven het landelijke gemiddelde zou liggen, omdat deze zich van de landelijke populatie onderscheidt door een hoger percentage allochtonen en lage SES groepen, groeperingen waarvan bekend is dat ze een gezondheidsachterstand hebben ten opzichte van autochtonen en hoge SES groepen.²⁰⁻²¹

Mogelijk is er in dit onderzoek sprake van onderrapportage. Een verklaring voor een mogelijke onderrapportage van lichamelijke en psychische ziekten is dat jongeren alleen de ziekten die als voorbeeld in de vraagstelling genoemd zijn als zodanig hebben herkend, terwijl ziekten die niet in de voorbeelden genoemd werden, mogelijk niet als ziekte herkend werden. Daarnaast is het mogelijk dat de voorbeelden van psychische ziekten die genoemd werden in de vraagstelling van dit onderzoek onvoldoende herkenning oproepen, terwijl andere voorbeelden (bijvoorbeeld ADHD en overspannenheid) wellicht wel herkenning hadden oproepen.

Aan de andere kant is het ook niet uit te sluiten dat jongeren, ondanks de voorbeelden van ziekten die genoemd zijn, ook kortdurende of minder ernstige ziekten of klachten onder een langdurige en/of ernstige ziekte hebben verstaan. Dit vermoeden werd bevestigd in gesprekken van jongeren met de jeugdverpleegkundige, waarin jongeren voorbeelden als eczeem of een ooglidcorrectie noemden.

Een andere verklaring voor een onderrapportage van psychische ziekten is dat er nog altijd een taboe rust op het noemen van psychische problemen van ouders,⁵ waardoor jongeren mogelijk moeite hebben om dit aan te geven. Het feit dat de vragenlijst niet anoniem, maar vertrouwelijk was, speelt hierbij wellicht een rol. Echter, in een onderzoek naar verschillen in zelfgerapporteerde antwoorden op gezondheidsindicatoren tussen een anonieme en vertrouwelijke dataverzameling werden voor de indicatoren 'ernstige ziekte vader of moeder' en 'psychische problemen ouder' geen verschillen tussen beide methodes gevonden.³⁰

Een verdere verklaring is dat non-respons door ziekteverzuim of spijbelen in dit onderzoek heeft geleid tot een onderschatting van het aantal jongeren met een langdurig ziek familielid, aangezien uit de resultaten van ons onderzoek bleek dat jongeren met een langdurig ziek familielid, met name wanneer sprake is van een psychisch zieke of verslaafd familielid, vaker van school verzuimen dan jongeren zonder ziek familielid.

Uit ons onderzoek blijkt dat meisjes vaker rapporteerden dat een familielid ziek is dan jongens. Het feit dat meisjes vaker dan jongens aangeven een langdurig ziek familielid te hebben roept de vraag op of meisjes beter op de hoogte zijn wanneer een familielid ziek is. Een aanwijzing hiervoor werd gevonden in een onderzoek naar

de relatie tussen het geven van mantelzorg en psychosociale problemen bij jongeren waarin meisjes meer moeilijke momenten bij hun ouders zagen dan jongens.¹⁶ Een opvallend resultaat was dat er, in tegenstelling tot de verwachting, in dit onderzoek geen hogere prevalentie van een ziek familielid werd gevonden onder allochtone jongeren. Een mogelijke verklaring is dat allochtone jongeren meer terughoudend zijn in het aangeven dat ze opgroeien met een langdurig ziek familielid dan autochtone jongeren.

Problematiek van jongeren met een langdurig ziek familielid

De resultaten laten zien dat jongeren met een langdurig ziek familielid vaker problemen hebben met de (psychische) gezondheid dan jongeren zonder langdurig ziek familielid. Dit komt overeen met de bevindingen van eerder onderzoek.^{5-14,16} Een uitzondering hierop is een kwantitatief onderzoek in Australië waarin geen verschillen in ervaren gezondheid, depressie en angst werden gevonden tussen jonge mantelzorgers en niet-mantelzorgers. Wel scoorden de jonge mantelzorgers in het Australische onderzoek hoger op somatiseren en lager op probleemgerichte copingstrategieën en levenstevredenheid dan de niet-mantelzorgers.¹⁵

Ten opzichte van jongeren zonder ziek familielid scoorden jongeren met een ziek familielid met name ongunstig op de indicatoren voor psychische gezondheid en ervaren problematiek thuis. Op de indicatoren voor de sociale gevolgen (lidmaatschap van een vereniging) en gevolgen voor school (schoolverzuim wegens ziekte en spijbelen) waren de verschillen met jongeren zonder ziek familielid kleiner. In de literatuur worden de sociale gevolgen en de gevolgen voor school vaak in verband gebracht met mantelzorgtaken die de jongeren verrichten.^{5,6,10} Te denken valt aan huishoudelijke hulp en lichamelijke, medische of emotionele zorg voor het zieke familielid.^{5,6} Mogelijk ondervinden jongeren met een ziek familielid die geen mantelzorgtaken verrichten deze gevolgen niet of in veel mindere mate. In dit onderzoek hebben we dit niet kunnen onderzoeken, omdat in de Jeugdmonitor geen vragen opgenomen waren over het uitvoeren van bepaalde mantelzorgtaken.

Invloed van de soort ziekte en de relatie met het familielid

Alle subgroepen van jongeren met een ziek familielid (ingedeeld naar aard van de ziekte en relatie met het familielid) scoorden op meerdere indicatoren ongunstig ten opzichte van jongeren zonder langdurig ziek familielid.

Ten opzichte van jongeren zonder ziek familielid rapporteerden jongeren met een psychisch zieke of verslaafd familielid over het algemeen meer problemen dan jongeren met een lichamenlijk zieke familielid. De meeste problemen werden gerapporteerd door jongeren met een familielid met een combinatie van ziekten (bijvoorbeeld psychisch én lichamenlijk) of met meerdere zieke familieleden.

Zowel jongeren met een zieke ouder als met een zieke

broer of zus rapporteerden meer problematiek dan jongeren zonder ziek familielid. Over het algemeen rapporteerden jongeren met een lichamenlijk zieke broer of zus minder problemen dan jongeren met een lichamenlijk zieke ouder, hoewel de gevonden verschillen door overlappende betrouwbaarheidsintervallen rondom de odds ratio's mogelijk niet significant waren. De odds ratio voor emotionele problemen is bijvoorbeeld 1,7 voor jongeren met een lichamenlijk zieke ouder, met een betrouwbaarheidsinterval van 1,4 tot 2,1; voor jongeren met een lichamenlijk zieke broer of zus is de odds ratio 1,3 (betrouwbaarheidsinterval 1,0-1,7). Er is dus sprake van elkaar gedeeltelijk overlappende betrouwbaarheidsintervallen.

Mogelijk vormt een langdurig lichamenlijk zieke ouder een zwaardere belasting voor de jongere dan een langdurig lichamenlijk zieke broer of zus. Een andere verklaring is dat verschillen in de vraagstelling geleid hebben tot bias in dit onderzoek, gezien in de vraagstelling naar een langdurige of ernstige ziekte van een broer of zus voorbeelden van ziekten (astma/bronchitis en suikerziekte) zijn genoemd die mogelijk minder ernstig verlopen of als minder ernstig worden gezien dan de aandoeningen die worden genoemd bij de ouders (multiple sclerose, vermoeidheidsziekte, verlamming, blindheid, doofheid).

In vergelijking met jongeren zonder ziek familielid werden alcohol- en marihuana-gebruik vaker gerapporteerd door jongeren met een verslaafd familielid. Spijbelen werd significant vaker gerapporteerd door jongeren met een verslaafde broer of zus dan door jongeren zonder ziek familielid. Overeenkomstig de resultaten uit eerder onderzoek³¹ lijkt in dit onderzoek de relatie met genotmiddelengebruik en spijbelen sterker te zijn bij jongeren met een verslaafde broer of zus dan bij jongeren met een verslaafde ouder, hoewel niet met zekerheid gesteld kan worden dat de verschillen tussen deze twee groepen significant zijn. Een mogelijke verklaring die in de literatuur genoemd wordt is dat broers en/of zussen, met name in de puberteit, sterkere rolmodellen voor elkaar zijn dan de ouders omdat ze meer tijd, activiteiten en interesses met elkaar delen dan met de ouders.³¹

AANBEVELINGEN

Hulpverlening

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat een aanzienlijk deel van de jongeren opgroeit met een langdurig ziek familielid en dat deze jongeren meer risico lopen op problemen in de ontwikkeling en daarom als een risicogroep moeten worden beschouwd. Dat jongeren met een langdurig ziek familielid op het voortgezet onderwijs een risicogroep vormen, doet sterk vermoeden - en buitenlands onderzoek toont dit ook aan^{7,8} - dat bij kinderen jonger dan twaalf jaar dergelijke problemen eveneens bestaan. In algemene zin is het aan te bevelen om in een zo vroeg mogelijk stadium de problemen te signaleren en te monitoren, zodat op tijd passende steun en hulp aangeboden kan worden.¹⁸

Omdat de jeugdgezondheidszorg op gezette tijden jongeren ziet (in Rotterdam en regio in groep 2 en groep

7 van het basisonderwijs, in de brugklas en in de derdeklas indien er zorgelijk gescoord is op de vragenlijst) is dit een unieke setting om op gestructureerde wijze jongeren met een langdurig ziek familielid te bereiken en met hen in gesprek te gaan. Dit kan bijvoorbeeld door vragen over zieke familieleden en daaraan gekoppelde zorgtaken op te nemen in de vragenlijsten en door in het periodieke gesprek met de jongeren gericht aandacht te besteden aan dit onderwerp. Het in het kader van het project 'Jongeren met een langdurig ziek familielid' door GGD Rotterdam-Rijnmond ontwikkelde protocol kan hierbij als voorbeeld dienen.¹⁸

Naast de jeugdgezondheidszorg kunnen ook andere hulpverleners een belangrijke rol vervullen bij het signaleren en ondersteunen van jongeren met een ziek familielid. Te denken valt aan de huisarts, omdat deze als gezinsarts het hele gezin kent. Maar ook hulpverleners die betrokken zijn bij de zorg voor het zieke familielid zouden hierin een rol kunnen vervullen. Preventiemedewerkers van GGZ- en verslavingszorgorganisaties pleiten al jaren voor een systematische wijze van opsporen door bij de intake de gezinssamenstelling in kaart te brengen.³²

Op gemeenteniveau werken beroepskrachten met de verwijsindex risicjongeren (VIR).³³ Dit instrument brengt risicomeldingen van hulpverleners, zowel binnen gemeenten als over gemeentegrenzen heen, bij elkaar en informeert hulpverleners onderling over hun betrokkenheid bij jongeren. In de handreiking met meldcriteria zijn enkele items opgenomen die betrekking hebben op de kwetsbare situatie van jongeren die opgroeien met langdurig zieke familieleden.³⁴ Het is aan te bevelen om lokaal afspraken te maken over deze meldcriteria.

Uit de resultaten van dit onderzoek blijkt dat jongeren met een langdurig ziek familielid vaker 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 kunnen zijn om bij mogelijke oorzaken van schoolverzuim en bij tegenvallende prestaties ook aan het opgroeien met een langdurig ziek familielid te denken. Ook zouden scholen een rol kunnen spelen bij het organiseren van steun of hulp aan jongeren met een langdurig ziek familielid. Zo zouden ze in gerichte lessen het onderwerp, dat nog steeds een taboe is, bespreekbaar kunnen maken, bijvoorbeeld door in de lessen aandacht te schenken aan de beeldvorming over verslaving, ziekte of handicap.⁵ Naar voorbeeld van wat gebruikelijk is binnen Groot-Brittannië, zouden scholen een beleidslijn 'jonge mantelzorgers' kunnen ontwikkelen en uitvoeren.³⁵

Vervolgonderzoek

De door ons gevonden resultaten, maar ook de lacunes in ons onderzoek kunnen een stimulans bieden voor verder onderzoek.

Uit de literatuur is bekend dat ook kenmerken van het zieke familielid, waaronder de ernst van de ziekte en het geslacht van de zieke ouder, samenhangen met het type gevolgen dat een kind hiervan ondervindt.^{5,6,13} Het meenemen van deze kenmerken in vervolgonderzoek kan

bijdragen aan een verdieping van het inzicht in de problematiek van jongeren met een langdurig ziek familielid.

De signalering van de problematiek van jongeren met een langdurig ziek familielid zou mogelijk verder kunnen worden verfijnd door naast de aard van de ziekte en de relatie met het familielid ook na te vragen of jongeren mantelzorgtaken verrichten. Jongeren die mantelzorgtaken verrichten voor hun zieke familielid lopen mogelijk nog een extra risico ten opzichte van jongeren met een ziek familielid die hier niet mee belast zijn. Een aanbeveling voor vervolgonderzoek is om in de vragenlijst van de Jeugdmonitor vragen over het geven van mantelzorg op te nemen met als doel de samenhang tussen de problematiek en het geven van mantelzorg nader te onderzoeken.

In dit onderzoek is een aanzet gegeven tot het ontwikkelen van een vraagstelling voor het signaleren van jongeren met een langdurige ziekte, beperking of handicap. Onze aanbeveling is om in een vervolgonderzoek deze vraagstelling verder uit te werken en te valideren, en deze vervolgens op te nemen als standaardvraagstelling in de Lokale en Nationale Monitor Jeugdgezondheid.³⁶ Door de landelijke uniformering van de gegevensverzameling kunnen cijfers op landelijk niveau beschikbaar komen, welke een basis kunnen zijn voor het opstellen van landelijke beleidsmaatregelen ter ondersteuning van jongeren met een langdurig ziek familielid.

ABSTRACT

Adolescents with a chronically ill, disabled or addicted family member: reason for concern

In 2003, the Municipal Public Health Service Rotterdam-Rijnmond started a project on adolescents with a chronically ill family member. The aim of the project was to trace the problems of these adolescents in an early stage and to prevent or solve them (in collaboration with others). Part of this project was to investigate the kind and extent of the problems experienced by such adolescents. We investigated the number of adolescents with a chronically ill family member (1), whether there are differences in (psychical) health, lifestyle, school absenteeism and problems at home between adolescents with and without a chronically ill family member (2) and the influence on the problems of the type of illness and the relation to the family member (3). Over 10.000 adolescents (aged 11-16) completed a questionnaire in the school year 2004-2005. Over a quarter (29%) of the adolescents reported having a (physically and/or mentally) disabled and/or addicted parent or sibling. Compared to the control group, adolescents with a chronically ill family member reported more often low perceived health (OR 2.0, 95% CI 1.8-2.2), psychical problems (OR 2.2, 95% CI 1.9-2.5), suicidal thoughts (OR 1.9; 95% CI 1.7-2.1), attempts at suicide (OR 2.2, 95% CI 1.9-2.6), alcohol use (OR 1.4, 95% CI 1.2-1.5), marijuana use (OR 1.5, 95% CI 1.2-1.8, school absenteeism (OR 1.4, 95% CI 1.3-1.6), non-membership of a club (OR 1.2, 95% CI 1.1-1.3) and problems at home (OR 2.4, 95% CI 2.1-2.7). Adolescents with a mentally ill or addicted family member reported more problems than adolescents with a physically ill family member. Both adolescents with an ill parent and

adolescents with an ill sibling reported more problems than adolescents without an ill family member. Adolescents with a chronically ill family member should be considered a risk group. Therefore, we recommend systematically tracing and supporting these adolescents within the youth health care system.

Key words: adolescent, parental or sibling chronic illness, health, Youth Monitor Rotterdam

LITERATUUR

1. Programmaministerie voor Jeugd en Gezin. Alle kansen voor alle kinderen. Programma voor jeugd en gezin. 2007-2011. Kamerstuk 28 juni 2007. Den Haag: Programmaministerie voor Jeugd en Gezin, 2007.
2. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Zorg Nabij - notitie over mantelzorgondersteuning. Kamerstuk 20 juni 2001. Den Haag: Ministerie van VWS, 2001.
3. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Voor Elkaar: beleidsbrief Mantelzorg en Vrijwilligerswerk 2008-2011. Kamerstuk 7 oktober 2007. Den Haag: Ministerie van VWS, 2007.
4. Jonker JP. Negatieve ervaringen in de kindertijd. Tijdschr Jeugdgezondheidsz 2007;39:6-9.
5. Tielen L. Jonge Mantelzorgers. Kinderen en jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid. Factsheet. Utrecht: Expertisecentrum Informele Zorg, 2003.
6. Veer AJE de, Francke AL. Opgroeien met zorg. Quick scan naar de aard en omvang van zorg, belasting en ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers. Utrecht: NIVEL, 2008.
7. Aldridge J, Becker S. Children who care- inside the world of young carers. Loughborough: Department of Social Sciences, Loughborough University, 1993.
8. Becker S, Aldridge J, Brittain D et al. Young carers in Europe. An exploratory cross-national study in Britain, France, Sweden and Germany. Young Carers Research Group. Department of Social Sciences. Loughborough University, 1995.
9. Cree VE. Worries and problems of young carers: issues for mental health. Child Family Social Work 2003;8:301-9.
10. Sachse-Bonhof HM. Met de mantel der liefde. Over jonge mantelzorgers, kinderen en jongeren die zorgen voor een langdurig ziek familielid. Eindopdracht leergang 'Bestuur en Beleid 2006-2007, Den Haag: Tympan, 2007.
11. Hannah ME, Midlarsky E. Competence and adjustment of siblings of children with mental retardation. Am J Ment Retard 1999;104:22-37.
12. Sharpe D, Rossiter MA. Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis. J Pediatr Psychol 2002;27:699-710.
13. Bool M, Smit F, Bohlmeijer, E. Kinderen van ouders met psychische problemen. Factsheet Preventie. Utrecht: Trimbos Instituut, 2007.
14. Huizinga G, Visser A, Graaf W van der, Hoekstra H, Klip E, Pras E, Hoekstra-Weebers J. Stress response symptoms in adolescent and young adult children of parents diagnosed with cancer. Eur J Cancer 2005;41:288-95.
15. Pakenham KI, Bursnall S, Chiu J, Cannon T, Okochi M. The psychosocial impact of caregiving on young people who have a parent with an illness or disability: comparisons between young caregivers and noncaregivers. Rehabil Psychol 2006; 51(2):113-26.
16. Meijer, AM, Oostveen SJE van, Stams, GJJM. Zorgen voor een

- zieke ouder. De relatie tussen mantelzorg, ziekte van de ouder en gedragsproblemen bij kinderen. *Kind en Adolescent* 2008; 29(4):208-20.
17. *Lintel Hekkert M te*. Verborgene zorgen. Kinderen die opgroeien met een chronisch zieke ouder. Utrecht: NIZW, 2002.
 18. *Tielen L*. Projectverslag. Jongeren met een langdurig ziek familielid. Rotterdam: GGD Rotterdam en Omstreken, 2006.
 19. *Goldschmeding JEJ, Looij-Jansen PM van de, Butte D*. Jongeren met een langdurig ziek familielid. Onderzoeksverslag. Rotterdam: GGD Rotterdam en omstreken, 2006.
 20. *Lucht F van der, Foets M*. Allochtonen en gezondheid. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, 2008.
 21. *Lucht F van der, Verweij A*. Sociaaleconomische gezondheidsverschillen samengevat. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, 2009.
 22. GGD Rotterdam-Rijnmond. De Jeugdmonitor Rotterdam. Rotterdam: GGD Rotterdam-Rijnmond, 2008. <http://www.jeugdmonitorrotterdam.nl>.
 23. *Widenfelt van BM, Goedhart AW, Treffers PD, Goodman R*. Dutch version of the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ). *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2003;12(6):281-9.
 24. *Goodman R*. Psychometric properties of the Strengths and Difficulties Questionnaire. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2001;40:1337-45.
 25. *Muris P, Meesters C, van den Berg F*. The Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ): Further evidence for its reliability and validity in a community sample of Dutch children and adolescents. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2003;12:1-8.
 26. *Garnefski N, Diekstra RFW*. Scholierenonderzoek 1992, Leiden/ Den Haag: Rijksuniversiteit Leiden/ NIBUD, 1993.
 27. CBS. Jeugd, cijfers en feiten 2001. Voorburg/Heerlen: CBS, 2001.
 28. *Monshouwer K, Dorsselaer S van, Gorter A, Verdurmen J, Vollebergh W*. Jeugd en riskant gedrag. Kerngegevens uit het Peilstationsonderzoek 2003. Utrecht: Trimbos-instituut, 2004.
 29. *Baecke JAH*. Project epidemiologie in basisgezondheidsdiensten: de ontwikkeling van een gezondheidsvragenlijst voor adolescenten. *Tijdschr Soc Gezondheidsz* 1987;65:99-103.
 30. *Looij-Jansen PM van de, Goldschmeding JEJ, Wilde EJ de*. Comparison of Anonymous Versus Confidential Survey Procedures: Effects on Health Indicators. *Dutch Adolescents* 2006; 35:652-58.
 31. *Fagan AA, Nijman JM*. The relative contributions of parental and sibling substance use to adolescent tobacco, alcohol, and other drug use. *J Drug Issues* 2005;35:869-83.
 32. Landelijk steunpunt preventie (LSP)/Trimbos Instituut. LOP werkplan 2007, Signalement KOPP/KVO. Utrecht: LSP/Trimbos Instituut, 2007. <http://www.lsp-preventie.nl>.
 33. Programmaministerie voor Jeugd en Gezin. Verwijsindex.nl. Jeugd in beeld. <http://www.verwijsindex.nl>.
 34. Programmaministerie voor Jeugd en Gezin. Handreiking meldcriteria. <http://www.meldcriteria.nl>.
 35. The Princes Royal Trust for carers. The Princess Royal Trust for carers Guidance: Delivering Every Child matters for young carers. The Princes Royal Trust for carers, 2006. <http://www.carers.org>.
 36. GGD Nederland, RIVM, Actiz. Lokale en Nationale Monitor Jeugdgezondheid. <http://www.monitorgezondheid.nl>.

CORRESPONDENTIEADRES

Annelies van den Einde-Bus, Cluster Jeugdbeleid, Sectie Jeugdmonitor & Onderzoek, GGD Rotterdam-Rijnmond, Postbus 70032, 3000 LP Rotterdam, tel: 010-4339525, e-mail: vandeneinde-busa@ggd.rotterdam.nl

DANKWOORD

Wij danken Tamara van Batenburg en Karen Klein Ikkink (GGD Rotterdam-Rijnmond) voor hun opbouwende commentaar bij het schrijven van dit artikel.

Voor publicatie aanvaard in november 2009.