

'Hé, ik ben er ook nog...'

Informatie en advies voor iedereen die in z'n werk te maken heeft met chronisch zieken en hun kinderen



LOT/NIZW
2000

Inhoud

Kent u ze? 3

Opgroeien met een chronisch zieke vader of moeder 6

Risico's herkennen 11

Welke steun kunt u bieden? 14

Literatuur 19

Adressen 21

Verantwoording 23



Kent u ze?

Hebt u in uw werk te maken met chronisch zieken en weet u of er nog kinderen bij hen thuis wonen? Vraagt u wel eens hoe het met de kinderen gaat?

Of hoort u als leerkracht van een jongere dat zijn vader een beroerte heeft gehad? Weet u dan hoe u met die informatie moet omgaan, en of die jongere iets van u verwacht?

Krijgt u als maatschappelijk werker met iemand te maken die van jongsaf aan voor haar zieke moeder heeft gezorgd en daardoor nooit aan haar eigen leven is toegekomen? Kunt u zich dan voorstellen wat zij heeft gemist?

Deze brochure is bedoeld voor iedereen



die behoefte heeft aan meer informatie over opgroeien met een chronisch zieke vader of moeder en de mogelijke effecten daarvan op de ontwikkeling van kinderen en jongeren.

Milou is veertien. Bij haar moeder is anderhalf jaar geleden de diagnose multiple sclerose gesteld. Ze zit inmiddels bijna altijd in een rolstoel en kan niet meer zelf naar boven. Milou's vader heeft een drukke baan waarvoor hij 's ochtends heel vroeg de deur uitgaat en laat thuis is. Milou zorgt dat haar broertjes van vijf en acht jaar 's ochtends aangekleed zijn en ontbijt krijgen en brengt hen dan naar school. Zelf zit ze op de HAVO, maar ze weet niet hoelang ze dat volhoudt. Als haar moeder daar om vraagt, blijft ze wel eens thuis om voor haar te zorgen. Haar oma woont in een andere stad en komt meestal alleen als haar moeder erg ziek is. Een keer per week komt de hulp om schoon

te maken. Omdat haar broertjes nog te klein zijn, doet Milou na schooltijd de boodschappen en daarna kookt ze. Na het eten probeert ze haar huiswerk te doen, maar vaak heeft ze andere dingen te doen zoals de was opruimen. Als haar vader 's avonds weg moet voor zijn werk, brengt ze eerst haar broertjes naar bed en houdt daarna haar moeder gezelschap. Milou maakt zich zorgen over haar ouders, omdat ze vaak ruzie hebben, maar ook erg verdrietig zijn. Dit schooljaar is ze van turnen afgegaan, omdat ze door de week geen tijd meer heeft om naar de training te gaan. Haar beste vriendin is ze kwijtgeraakt, omdat ze nooit meer tijd heeft om samen iets leuks te doen.

AANDACHT EN BEGRIP GEVRAAGD

De verhalen van jongeren die zijn opgegroeid met een chronisch zieke vader of moeder liegen er niet om. Op de twee Open Dagen voor jongeren met een chronische ouder die in 1999 zijn gehouden, deden ze uitspraken zoals deze:



- *Ik mis mijn vader heel erg, ook al zit hij naast me.*
- *Van jongsaf aan ben ik de handen en de voeten van mijn moeder geweest.*
- *Misschien was het makkelijker of zelfs beter geweest als mijn moeder was overleden aan die hersenbloeding.*
- *Ik wou dat ik er niet alleen voor stond.*
- *Snapt u dat ik zou willen dat u mij begrijpt?*

Voorals de jongeren die een belangrijk deel van de verzorging op zich nemen,

leven vaak met voortdurende bezorgdheid. Ze hebben meestal veel taken thuis, komen nauwelijks toe aan hun eigen contacten en bezigheden, maar onderdrukken hun irritaties daarover. Geen wonder dat sommige jongeren na het overlijden van hun ouders rondlopen met

een allesoverheersende woede over wat ze in hun jeugd gemist hebben. *Had ik er maar eens met iemand over kunnen praten, luidt de hartenkreet van deze jongeren.*

En waarom zouden ze die aandacht en dat begrip niet krijgen? Kennelijk worden de mogelijkheden om deze jongeren in een vroeg stadium te helpen vaak over het hoofd gezien. Omdat u in uw werk te maken hebt of kunt krijgen met kinderen van chronisch zieken, vragen wij uw aandacht voor het volgende.

JONGE MANTELZORGERS

Minstens honderdduizend kinderen in Nederland groeien op in een gezin met een chronisch zieke vader of moeder. Op jonge leeftijd krijgen zij te maken met angst, onzekerheid, ingrijpende veranderingen in het gezin en soms ook met de dood. De psychische gevolgen van deze ervaringen zijn nog nauwelijks onderzocht, maar dat hun ontwikkeling er sterk door wordt beïnvloed, blijkt wel uit

de verhalen van jongeren zelf: *Pas later ontdek je dat je als kind zorgeloosheid hebt gemist en moet je leren om je geen zorgen te maken.*

Vermoedelijk hebben enkele tienduizenden kinderen ook taken in het huishouden en in de verzorging van de zieke. Daarom worden zij ook wel 'jonge mantelzorgers' genoemd. Hun taken variëren van boodschappen doen en medicijnen halen, schoonmaken, koken en op een jonger broertje of zusje passen tot het wassen, aankleden en naar het toilet helpen van de zieke en emotionele steun geven. Kinderen van chronisch zieken kunnen niet kieskeurig zijn: *Alles doe je 'even', want iemand anders doet het niet.*

TAKEN IN SOORTEN EN MATEN

Jongeren blijken thuis heel verschillende taken op zich te nemen. Uit Engels onderzoek blijkt dat de meerderheid huishoudelijk werk doet zoals eten koken, stofzuigen, afwassen en de was. Daarnaast doet meer dan de helft van de jongeren klussen buitenshuis zoals de boodschappen, naar de apotheek gaan, het postkantoor enzovoort. Opvallend is ook de rol die zij spelen in de emotionele ondersteuning van hun zieke vader of moeder. Ze bieden hun ouders een luisterend oor en motiveren

hen bijvoorbeeld om uit bed te komen, ergens heen te gaan of samen iets leuks te doen. Een klein deel van de jongeren blijkt ook verantwoordelijk te zijn voor de persoonlijke verzorging van hun vader of moeder. Zij helpen bij het douchen en baden, bij de toiletgang en het aan- en uitkleden. Tot slot is er een beperkte groep jongeren die de zorg voor een of meer broertjes of zusjes op zich neemt.

Uit het Engelse onderzoek blijkt ook dat vooral jongeren tussen de twaalf en zestien jaar thuis veel verantwoordelijkheden krijgen. Er zijn sterke aanwijzingen dat kinderen van alleenstaande ouders en dochters van zieke moeders een grotere kans lopen dat zij taken in het huishouden en de verzorging op zich moeten nemen dan andere kinderen.

Het vermoeden bestaat dat kinderen een grotere rol spelen in huishouden en verzorging als zij opgroeien in gezinnen die om culturele of godsdienstige redenen niet gewend zijn professionele hulp in te schakelen.



Opgroeien met een chronisch zieke vader of moeder

Wat het concreet betekent om op te groeien als kind van een ouder met een chronische ziekte, hangt van veel factoren af. Het karakter van de ziekte en de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt, de informatie die de kinderen daarover krijgen, de onderlinge verhoudingen in het gezin, de mogelijkheden van de ouders om de ouderrol goed genoeg te vervullen, de steun uit de omgeving en de beschikbaarheid van professionele hulp; dat zijn allemaal omstandigheden die sterk van invloed zijn op het leven van het opgroeiende kind. Die invloed is niet per definitie negatief. Kinderen van chronisch zieken zijn vaak vroeg zelfstandig en gewend

verantwoordelijkheid te dragen. Het hangt van de balans tussen de verschillende factoren in hun situatie af of ze als gevolg van de situatie thuis schade oplopen in hun ontwikkeling.

DE AARD VAN DE ZIEKTE

Hoe zieker je vader of moeder wordt, hoe hoger je voor jezelf de lat legt. Dat lijkt het motto te zijn van bijna alle jongeren met een chronisch zieke ouder. De kans is groot dat zij op den duur de grens van hun eigen mogelijkheden bereiken, terwijl het ziekteverloop hen dwingt om er nog een schepje bovenop te doen. Kenmerkend voor chronische ziekten is dat ze jaren kunnen voortduren. Het verloop

De vader van de zestienjarige Edwin heeft een half jaar geleden een beroerte (CVA) gehad en is daardoor aan een kant verlamd geraakt. In het revalidatiecentrum heeft hij geleerd zich weer een beetje te redden, maar zijn werk als vrachtwagenchauffeur kan hij wel vergeten. Wat hij in de toekomst wel kan, kunnen de dokters niet zeggen. In het begin kwam er nog veel bezoek, maar nu lijkt het net alsof iedereen denkt dat alles weer goed is. Niets is minder waar, want nu vader weer thuis is, zit hij vaak op de hele wereld te schelden. Edwins moeder wordt daar steeds wanhopiger van en lucht haar hart bij Edwin, haar enig kind.

Soms komt Edwin thuis uit school en lijkt het net alsof zijn vader hem niet meer kent en bang van hem is. Als hij dan een tijdje met zijn vader praat, begint die soms ineens heel hard te huilen en zegt hij dat hij dood wil. Daardoor durft Edwin eigenlijk niet meer lang van huis weg, ook al krijgt hij het af en toe thuis erg benauwd. Edwins moeder zegt dat ze niet weet hoe lang ze nog bij die man kan blijven. Edwin zelf is bang dat zijn vader bij een scheiding een eind aan zijn leven maakt. Hij kan er soms niet van slapen, maar met zijn vrienden durft hij er niet over te praten. Die hebben het alleen maar over brommers en muziek.

van de ziekte kan echter sterk verschillen. Bij chronische ziekten zoals multiple sclerose of reuma nemen iemands lichamelijke mogelijkheden vaak in golven langzaam maar zeker af. Het gezin moet zich daaraan steeds meer aanpassen. Bij andere ziekten zoals een beroerte (CVA) of een hartinfarct verandert het leven van een vader of moeder heel plotseling en ingrijpend. Daardoor komt ook voor de kinderen veel op z'n kop te staan. Bij sommige ziekten zoals kanker worden kinderen direct geconfronteerd met de mogelijkheid dat hun ouder binnen afzienbare tijd doodgaat. De angst voor de dood kan hun leven dan gaan beheersen.

Bij bepaalde aandoeningen zoals een CVA, de ziekte van Huntington of dementie op jonge leeftijd is de dreiging van de dood minder aanwezig, maar kan het karakter van de zieke ouder binnen korte tijd sterk veranderen. Dan is het voor andere gezinsleden net of ze met een vreemde in huis wonen. Het contact dat ze vroeger met hun vader of moeder hadden, is dan vaak helemaal verdwenen. Tot slot zijn er ook ziekten waardoor iemand steeds meer moeite krijgt met spreken. Andere gezinsleden moeten dan proberen op andere manieren het contact met de zieke te onderhouden.

Door het in vele opzichten slopende karakter vergroten chronische ziekten de kans op depressies en bestaat soms een verband met overmatig gebruik van alco-

hol of verdovende middelen. Het effect op de psychische belasting van gezinsleden laat zich raden. Welke dochter durft bijvoorbeeld nog vriendinnen mee naar huis te nemen als haar zieke vader die vriendinnen beveelt om bier voor hem te halen?

ONZEKERHEID EN GEBREK AAN INFORMATIE

Chronisch zieken, hun partners en hun kinderen krijgen lang niet altijd uitgebreide en duidelijke informatie over wat



hun allemaal te wachten staat als de ziekte is vastgesteld. Als het lang duurt voordat een diagnose kan worden gesteld, vergroot dat de onzekerheid en de angst in het gezin. De kans bestaat dat gezinsleden steeds weer hun eigen plannen uitstellen en van dag tot dag gaan leven.

Soms onthouden ouders hun kinderen ook informatie, omdat ze hen zo veel mogelijk willen ontzien. Gebrek aan informatie heeft bij kinderen echter vaak een averechts effect. Jonge kinderen denken soms dat de ziekte hun schuld is omdat ze stout zijn geweest. Als niemand met hen over de situatie praat, wordt dat idee niet uit de wereld geholpen.



Kinderen vanaf een jaar of tien kunnen zich van alles in het hoofd halen als ze niet weten welke verschijnselen bij de ziekte horen en hoe ze daar het beste op kunnen reageren. Bij jongeren ligt het voor de hand dat ze zich op een bepaald moment zorgen gaat maken over hun eigen kans om de ziekte te krijgen.

ANDERE VERHOUDINGEN IN HET GEZIN

Door de ziekte van een van de ouders verandert niet alleen de relatie van de gezinsleden met de zieke ouder. Ook het

contact met de andere ouder of broers en zussen kan erdoor worden beïnvloed. In een aantal gevallen wordt de onderlinge band sterker, maar soms begrijpen gezinsleden juist niets van elkaars reactie, worden ze boos of raken ze teleurgesteld in elkaar: *Mijn broers en zussen doen niets. Ze laten alles aan mij over en daar kan ik soms best boos om worden.*

Het optreden van de chronische ziekte kan aanleiding zijn voor een echtscheiding, waarbij de kinderen soms moeten kiezen tussen hun zieke en hun niet-zieke ouder. De kans op loyaliteitsconflicten is dan zo mogelijk nog groter dan bij een 'gewone' echtscheiding.

Behalve de psychische spanning in het gezin leiden ook de huishoudelijke taken vaak tot een extra belasting van de kinderen. Als de moeder ziek is en de vader buitenshuis blijft werken, leidt dat bijna onvermijdelijk tot meer taken voor de kinderen. Dat gebeurt vaak ook wanneer de vader ziek wordt en de moeder om financiële redenen buitenshuis gaat werken.

Volgens Britse onderzoekers (zie Literatuur) komt het regelmatig voor dat één gezinslid onevenredig veel verantwoordelijkheid krijgt. Als dat een van de kinderen is, kan dat een gevaar vormen voor zijn ontwikkeling. Af en toe eens koken, boodschappen doen of op je kleine broertje passen kan geen kwaad, maar als jongeren helemaal verantwoordelijk zijn voor de dagelijkse maaltijden van het

gezin of voor de opvoeding van een jonger kind dan wordt het een ander verhaal.

WIE ZORGT VOOR WIE?

Of de zorgen die jongeren thuis hebben ook echt een risico vormen voor hun ontwikkeling, hangt sterk samen met de mate waarin de ouders nog hun rol als ouder kunnen vervullen. Zieke ouders kunnen hun beperkte fysieke mogelijkheden bijvoorbeeld compenseren door hun tijd op andere manieren samen met hun kinderen door te brengen en aandacht aan hen te besteden. Als ze daartoe echter psychisch niet meer in staat zijn, kan dat er in extreme gevallen toe leiden dat het kind voor de ouder zorgt, maar niemand voor het kind. Zoiets zal bijvoorbeeld in eenoudergezinnen vaker voorkomen. Een kind dat op die manier lange tijd een te grote verantwoordelijkheid draagt, komt gevangen te zitten in de situatie thuis. Ook al zorgt hij voor zijn ouder, hij is tegelijkertijd nog steeds als kind van de ouder afhankelijk. Dat is ook de reden waarom zo'n kind later zegt: *Bij ons thuis was het de omgekeerde wereld, maar ik had geen keuze. Ik kon mijn zieke moeder toch niet in de steek laten?* Los van deze vorm van rolwisseling tussen ouder en kind, hebben jongeren zelf ook vaak de neiging om hun ouder die niet ziek is zo veel mogelijk te ontzien en te helpen en te steunen. In feite nemen ze dan ook een deel van de partnerrol over. Van kinderen van allochtone ouders die

de Nederlandse taal niet machtig zijn, is bovendien bekend dat zij vaak als tolk fungeren in gesprekken met artsen en andere hulpverleners. Hierdoor verliezen de ouders de mogelijkheid om zelf te bepalen hoe en wat zij hun kinderen over de ziekte vertellen. Omgekeerd lopen de kinderen het risico dat zij hun ouders slecht nieuws moeten vertellen. In de verhouding tussen ouders en kinderen is dit niet gebruikelijk en niet gewenst.

REACTIES VAN DE OMGEVING

Hoe familie, burens, vrienden en bekenden van het gezin omgaan met de chronisch zieke bepaalt hoeveel sociale steun de gezinsleden ervaren. De reacties van de omgeving zijn nogal onvoorspelbaar. In het slechtste geval leiden ze in het gezin tot grote onzekerheid, teleurstelling en isolement. Een bekend patroon is dat de aandacht van de omgeving voor de zieke en diens gezin na verloop van tijd vermindert, waardoor zij zich in de steek gelaten kunnen voelen. Juist bij langdurige ziektes hebben mensen ook behoefte aan langdurige steun. De reacties van de buitenwereld op veranderingen in het uiterlijk en het gedrag van de zieke ouder leidt bij kinderen vaak tot schaamte, verdriet of woede over het onbegrip. Jongeren merken vaak dat het beeld dat buitenstaanders van de ziekte hebben, heel beperkt is: *Mensen begrijpen er niets van als je zieke ouder er goed uitziet.* De confrontatie met vervelende reacties

van de buitenwereld kan de onderlinge band in het gezin versterken, maar ook leiden tot een nog groter isolement. Uit angst voor vervelende reacties hebben kinderen van chronisch zieken vaak de neiging om geen vriendjes meer mee naar huis te nemen. Daarmee raken ze echter ook de mogelijkheden kwijt om zich te ontspannen en hun hart te luchten buiten het gezin.

HULP VAN BUITEN

In principe kan een chronisch zieke met een gezin een beroep doen op verschillende vormen van ondersteuning. Uit de verhalen van jongeren in Nederland en uit buitenlandse onderzoeken blijkt echter dat veel hulpverleners wel aandacht besteden aan de patiënt en diens partner, maar nog te weinig naar de kinderen kijken. Wat het ingewikkeld maakt is dat veel chronisch zieken niet gauw geneigd zijn om hulp te vragen, omdat ze hopen dat ze het na een tijdje weer allemaal zelf kunnen redden. Vaak hebben ze genoeg van alle vreemden die zich met de zieke of het gezin hebben bemoeid of schamen ze zich om hulp van buiten te vragen. Bovendien speelt daarbij in sommige gezinnen ook de angst mee voor maatregelen zoals uithuisplaatsing van de kinderen of opname van de zieke in een ver-

pleeghuis. Of het taboe in bebaalde culturen om iemand van buiten de familie in te schakelen voor zo'n intieme zaak als de verzorging van een zieke of het huishouden.

Wat betekent dit voor de kinderen? Veel jongeren vinden het de normaalste zaak van de wereld om thuis extra taken te hebben. Voor hun zieke ouder hebben ze het graag over, ze willen hun gezonde ouder helpen en wat misschien wel het belangrijkste is: als zij het niet doen, wie doet het dan wel? Het voortdurend klaar moeten staan legt een zware druk op deze jongeren, waaraan ze bijna niet kunnen ontsnappen. Tegelijkertijd is ook duidelijk dat professionele hulp hun situatie een stuk makkelijker zou kunnen maken, omdat hun ouders daardoor wellicht een minder groot beroep op hen hoeven te doen. Maar dat realiseren zij zich vaak pas later, als zij een vaste relatie krijgen, het huis uitgaan, zelf kinderen krijgen of als hun vader of moeder overlijdt en zij definitief afscheid moeten nemen. Dan voelen zij wat zij in hun jeugd hebben gemist. Op zulke momenten zoeken zij vaak ook professionele hulp bij het verwerken van hun ervaringen.



Risico's herkennen

Kinderen van chronisch zieken kunnen waarschijnlijk eerder en beter worden geholpen en gesteund als mensen in hun omgeving meer oog krijgen voor de risico's die deze kinderen lopen als hun belasting te groot wordt. Omdat de jongeren meestal zelf niet kunnen of willen aangeven welk effect de situatie thuis op hen heeft, is het belangrijk dat anderen de risico's herkennen en daar tijdig en adequaat op reageren.

EEN EENZAAM EN EENZIJDIG BESTAAN

Als jongeren thuis veel meer verantwoordelijkheid krijgen dan hun leeftijdgenoten, schieten sociale contacten er makkelijk bij in. Lid zijn van een sportvereniging, na schooltijd de stad in met vriendinnen, uitgaan in het weekeinde of bij anderen logeren, zit er dikwijls voor hen niet in. En jongeren die wel activiteiten buitenshuis hebben, lopen zich vaak de hele tijd zorgen te maken over thuis. Leeftijdgenoten begrijpen daar meestal weinig van. Daardoor voelen jongeren met een chronisch zieke ouder zich vaak eenzaam. Omdat deze gevoelens eerder leiden tot teruggetrokken gedrag dan tot agressief gedrag, vallen de problemen van deze jongeren doorgaans niet op.



Sommige jongeren komen niet aan vaste relaties toe omdat ze het gevoel hebben dat ze daardoor hun ouders in de steek laten. Om dezelfde reden hebben ze er ook meestal moeite mee om een eigen leven op te bouwen, uit huis te gaan om op zichzelf te wonen, tijd voor vrienden en hobby's vrij te maken of een opleiding ver van huis te gaan volgen. Als hun zieke ouder dan komt te overlijden, vallen ze in een diep gat, omdat ze niets voor zichzelf hebben opgebouwd.

Andere jongeren ontdekken na verloop van jaren dat zij alleen relaties kunnen aangaan waarin zij weer veel zorgtaken op zich nemen. Het risico van overbelasting ligt dan permanent op de loer. Zonder hulp is het vaak onmogelijk om dit eenzijdige patroon te doorbreken.



ONVOLDOENDE TIJD EN ENERGIE VOOR KLACHTEN

ANDERE DINGEN

Jongeren die nog op school zitten, komen soms door de situatie thuis onvoldoende aan hun huiswerk toe of zijn te moe om de lessen goed te volgen. Anderen kunnen zich niet goed concentreren, omdat ze te veel piekeren. Als de leerkrachten niet weten wat er thuis aan de hand is of daar geen rekening mee houden, lopen jongeren de kans dat ze hun opleiding niet kunnen afmaken of hun toekomstplannen moeten bijstellen. Ook jongeren die een baan hebben, kunnen zich daar niet altijd voor honderd procent voor inzetten vanwege hun situatie thuis. Soms doen ze noodgedwongen parttime werk of werk onder hun niveau, waardoor ze ook minder verdienen en niets kunnen opbouwen.

Jongeren die thuis een grote rol spelen in de verzorging van de zieke ouder lopen ook de kans op lichamelijke klachten die het gevolg zijn van te veel of verkeerd tillen. Als de zieke problemen heeft met bewegen, zijn er elke dag momenten waarop iemand hem of haar moet tillen of ondersteunen. Zonder volwassenen in de buurt zal een kind al gauw moeten helpen. Op den duur kan dat spier- en gewrichtsklachten veroorzaken. Door de situatie thuis hebben deze jongeren ook een verhoogd risico op spanningsklachten zoals concentratieproblemen, slecht slapen, hoofdpijn, vermoeidheid en neerslachtigheid. De kans bestaat dat ze hun situatie proberen te ontvluchten door alcohol of drugs te gebruiken.

Anita is dertig en woonde tot vorig jaar bij haar inmiddels overleden moeder die reuma had. Haar vader heeft ze nooit gekend. Ze heeft een drie jaar oudere broer die op zijn achttiende uit huis is gegaan. Van jongsaf aan heeft Anita haar moeder geholpen met wassen en aan- en uitkleden. Als haar moeder erg ziek was, kwam de buurvrouw eten brengen. Anita heeft met veel moeite de MAVO afgemaakt en is toen in een kantine gaan werken. Dat werk bevalt haar al jaren niet meer, maar door de situatie thuis heeft ze

nooit tijd gehad om een beroepsopleiding te volgen. Bovendien was het geld dat ze verdiende hard nodig om van rond te komen. Haar broer woont inmiddels met zijn gezin in het buitenland en laat nooit iets van zich horen. Anita heeft een paar keer een vriend gehad, maar het ging steeds uit omdat haar moeder voor alles ging. Na de dood van haar moeder is Anita overspannen geraakt. Ze weet niet meer wat voor zijn het leven heeft nu ze er helemaal alleen voor staat.

Foto links: Oprichters van Zij aan Zij, jongeren met een chronisch zieke ouder

Welke steun kunt u bieden?

Zolang er chronisch zieken met kinderen zijn, zullen er kinderen zijn die een bijdrage leveren aan hun verzorging. Dat kinderen zorgtaken op zich nemen en op jonge leeftijd met ziekte en dood gecon-



fronteerd worden, is onvermijdelijk. Opgroeien met een chronisch zieke ouder heeft ook positieve kanten. Kinderen worden vaak eerder zelfstandig en de band tussen gezinsleden kan hechter worden. Het streven is dan ook niet om te voorkomen dat kinderen verantwoordelijkheden in het huishouden op zich nemen, maar om te voorkomen dat ze daardoor overbelast raken en belangrijke onderdelen van hun eigen ontwikkeling missen.

EEN LUISTEREND OOR EN EEN VRAAGBAAK

Jongeren die opgroeien met een chronisch zieke ouder hebben vooral behoefte aan oprechte aandacht voor hun situatie. *En hoe gaat het nu met jou, red jij het nog?* Die vragen worden veel te weinig gesteld aan jongeren. En dat terwijl zij vaak veel behoefte hebben aan een luisterend oor dat hun ouders en andere directbetrokkenen hun door de omstandigheden niet kunnen bieden. Jongeren zouden erg geholpen zijn als ze bij iemand terecht kunnen met hun eigen vragen en zorgen. Dat begint al als de diagnose wordt gesteld en geldt vervolgens voor alle momenten waarop de situatie van de zieke verandert.

Ten onrechte worden jongeren er meestal niet bij betrokken als de plannen voor de verzorging worden besproken, terwijl zij wel worden ingeschakeld bij de uitvoering. Onderschat niet hoeveel woede of gevoelens van machteloosheid dat bij jongeren veroorzaakt. Juist jongeren die zorgtaken vervullen voor hun zieke vader of moeder hebben er recht op om bij beslissingen over die zorg geïnformeerd en betrokken te worden. Wanneer artsen het niet als hun taak zien om het gezin te informeren, zouden met name verpleeg-

kundigen, patiëntenverenigingen en steunpunten mantelzorg een belangrijke rol kunnen spelen bij de bespreking van de mogelijke gevolgen van de ziekte en manieren om daarmee om te gaan. Als er verschillende hulpverleners bij het gezin betrokken zijn is het ook belangrijk dat zij de informatie en hulp die ze aan de verschillende gezinsleden geven goed op elkaar afstemmen.

JONGEREN HELPEN TIJD VOOR ZICHZELF TE MAKEN

Ik ben blij als mijn moeder even weg is. Wat zou u doen met deze verzuchting van een meisje dat dag in dag uit alles voor haar moeder doet?

Jongeren met een chronisch zieke ouder geven aan dat zij hun taken thuis kunnen volhouden zolang zij de mogelijkheid hebben om op gezette tijden dingen te doen die zij zelf leuk of belangrijk vinden. Dat kan gaan om sporten of uitgaan, maar ook om huiswerk maken of rustig kunnen lezen of naar muziek luisteren. Om dit onbezorgd te kunnen doen, moeten zij de zorg voor hun zieke ouder en urgente huishoudelijke zaken aan iemand anders kunnen overlaten. Kinderen en jongeren hebben meestal geen mogelijkheden om zich aan de zorg te onttrekken als niemand hen daarin steunt. Hun kwetsbaarheid is des te groter. Daarom zou bijvoorbeeld bij het vaststellen van de behoefte aan thuiszorg meer rekening kunnen worden gehouden

met de grenzen aan de bijdrage die kinderen en jongeren in de verzorging leveren. U kunt jongeren helpen bij het bepalen en het bewaken van hun grenzen. U kunt met hen bespreken wat zij thuis moeten doen en hoe zwaar zij zich daardoor belast voelen. Door jongeren te bevestigen in hun behoefte aan rust en ontspanning helpt u hen om tijd voor zichzelf op te eisen.

WELKE TAKEN?

Jongeren hebben niet alleen tijd voor zichzelf nodig, ze moeten ook in zekere zin beschermd worden als het gaat om de inhoud van hun taken in de verzorging. Zoals gezegd kan te veel tillen funeste lichamelijke gevolgen hebben. Het helpt als iemand vraagt welke taken lichamelijk te zwaar zijn voor de jongeren en nagaat of iemand anders die taken kan overnemen. Zo nodig kan het gezin geholpen worden door een beroep te doen op voorzieningen die de jongere ontlasten. Ook kan het voor jongeren in psychische zin zwaar zijn als steunpilaar, praatpaal of klaagmuur voor de ouders te fungeren. Het is dan zaak om ervoor te zorgen dat een volwassene die taak van de jongere overneemt.

Twee punten die om speciale aandacht vragen zijn de taken van jongeren in de persoonlijke verzorging van de zieke en de rol van jongeren als tolk en intermediair tussen ouders en hulpverleners. Het lijkt vaak vanzelfsprekend om jongeren

voor het vervullen van deze taken in te schakelen, terwijl het ingrijpende gevolgen voor de onderlinge relatie kan hebben.

Het is daarom van het grootste belang dat hulpverleners sneller een indicatie



geven voor professionele hulp bij de persoonlijke verzorging en eerder een professionele tolk of patiëntenvoorlichter in de eigen taal inschakelen.

CONTACT MET LOTGENOTEN

Als jongeren met een chronisch zieke ouder zelf aangeven dat zij behoefte hebben aan contact met leeftijdgenoten die hun situatie begrijpen, dan zijn daarvoor verschillende mogelijkheden. U kunt ze verwijzen naar *Zij aan Zij, jongeren met een chronisch zieke ouder*, een initiatief van jongeren die met de verwerking van hun ervaringen bezig zijn. Voor informatie en contact met mensen die met dezelfde ziekte als de ouder te maken hebben,

kunnen jongeren ook terecht bij verschillende *patiëntenverenigingen*. Een aantal van deze verenigingen ontwikkelt een speciaal aanbod voor kinderen en jongeren. Via de *Steunpunten Mantelzorg* en de *lokale en regionale mantelzorgorganisaties*, verenigd in de LOT, kunnen jongeren lotgenoten in hun eigen omgeving vinden en informatie en advies krijgen over het leven met een chronisch zieke. De adressen zijn achter in deze brochure te vinden.

Wie niet direct behoefte heeft aan persoonlijk contact met lotgenoten, kan ook de brochure *Verborgen zorgen* lezen. Deze is gemaakt door LOT en NIZW om kinderen van chronisch zieken erkenning en herkenning te bieden, hen te laten kennismaken met de ervaringen van lotgenoten en hun informatie en advies te geven. De brochure is gratis verkrijgbaar bij de LOT (zie Adressen) en kan als hulpmiddel worden gebruikt als u gezinnen van chronisch zieken wilt informeren en ondersteunen. Jongeren kunnen ook via de e-mail met elkaar communiceren. Ze kunnen gratis en vrijblijvend deelnemen aan de rondzendlijst *Jongemantelzorgers* (zie Adressen).

AANDACHT VOOR HET HELE GEZIN

Wie een jongere die opgroeit met een chronisch zieke vader of moeder wil helpen, zal ook naar de situatie in het gezin als geheel moeten kijken. Welke steun hebben de ouders nodig om te zorgen dat

zij ondanks de ziekte hun rol als ouder zo goed mogelijk kunnen blijven vervullen? En welke mogelijkheden zijn er om een aantal taken in de verzorging en in het huishouden van de schouders van de kinderen te nemen?

Voordat een hulpverlener antwoord op die vragen krijgt, zal hij eerst het vertrouwen van de ouders moeten winnen. Voor veel ouders is de ongevraagde bemoeienis met de gang van zaken in hun gezin moeilijk te accepteren. Ze hebben door de ziekte al veel zeggenschap uit handen moeten geven. Bovendien moet de angst voor uithuisplaatsing van de kinderen niet worden onderschat. Ouders kunnen hulp van buiten uit de weg gaan, omdat zij zelf al het gevoel hebben dat zij in de opvoeding tekortschieten of omdat ze zich schamen voor het feit dat hun kinderen allerlei zorgtaken op zich moeten nemen. Ook zijn er ouders die uit wanhoop en onmacht liever niet geconfronteerd worden met de gevolgen van de ziekte op het leven van hun kinderen.

OUDERS STEUNEN IN DE OUDERROL

Jongeren krijgen meer steun in hun eigen gezin wanneer hun ouders ondanks de ziekte voldoende tijd en energie overhouden voor het vervullen van hun ouderrol. Met dit aspect van het leven van chronisch zieken met kinderen wordt niet

altijd rekening gehouden. Toch kan het voor een vader die door zijn ziekte in een rolstoel terechtgekomen is, heel belangrijk zijn om net als andere vaders mee te gaan naar een wedstrijd van zijn kinderen. Om dat mogelijk te maken kan de thuiszorg bijvoorbeeld rekening houden met het tijdstip waarop de vader de deur uit wil en ervoor zorgen dat er regelmatig vervanging is voor de mantelzorg.

Ook kan het nodig zijn om niet de zieke, maar de andere ouder te helpen met het vervullen van zijn of haar rol. Echtgenoten die het karakter van hun zieke partner ingrijpend zien veranderen, hebben vaak tijd nodig om daarmee zelf te leren omgaan. Daarbij is het voor hen nog een extra opgave om aan hun kinderen uit te leggen wat de gevolgen van de ziekte zijn. Omdat de meeste ouders daarvoor geen enkel houvast hebben, is de hulp van een deskundige dikwijls meer dan welkom, vooral omdat die een neutralere positie kan innemen.

WERKEN AAN PREVENTIE

Iedereen die in zijn werk te maken heeft met chronisch zieken zou alert moeten zijn op de effecten van de ziekte op de aanwezige kinderen. Daarbij is het belangrijk om rekening te houden met de leeftijd, de ontwikkeling,



de activiteiten buitenshuis en de sociale contacten van die kinderen.

Bij elke vorm van indicatie zou de gezinsamenstelling en de rolverdeling in de zorg voor de zieke om preventieve redenen een belangrijk aandachtspunt moe-

VERBORGEN ZORGEN

Krijgt u als hulpverlener of leerkracht te maken met een jongere die moeite heeft met contacten, problemen heeft op school of die met lichamelijke klachten rondloopt, dan is het verband met de



zorgtaken thuis misschien niet direct duidelijk. Toch kan doorvragen naar de situatie thuis heel verhelderend werken. Voor de jongeren zelf kan het een opluchting zijn om er eens vertrouwelijk over te praten. Sommige jongeren zullen aarzelen om meteen alles te vertellen, uit angst om de 'vuile was' buiten te hangen. Zij zitten vaak klem tussen hun loyaliteitsgevoelens tegenover hun ouders en hun persoonlijke behoeften.

Zoals een jongere het op een

ten zijn. Door de patronen in het gezin van meet af aan met de ouders te bespreken is het makkelijker om deze ter discussie te stellen. Uitgangspunt van beroepskrachten zou moeten zijn om de ouders niet te bekritisieren, maar hen te ondersteunen in het vervullen van hun rol in het gezin. Door te luisteren naar de zorgen van de ouder komt vaak aan het licht waarom het gezin voor bepaalde oplossingen heeft gekozen. Doorgaans zijn er wel alternatieven te vinden voor onderdelen van de verzorging en het huishouden en kan daarmee overbelasting van de kinderen worden voorkomen.

van de Open Dagen in 1999 omschreef, hebben jongeren met een chronisch zieke ouder vooral behoefte aan: *...begrip voor het feit dat ik ook een mens ben en daarom ook niet altijd begripvol, geduldig, aardig, zorgzaam, meelevend, gevoelig, optimistisch, doorzettend, verantwoordelijk et cetera, et cetera kan zijn ten opzichte van mijn ouder.* Door serieus in te gaan op de concrete problemen of klachten van de jongere en over een oplossing te overleggen met hen en hun ouders, lukt het vaak om het vertrouwen te winnen.

Literatuur

De laatste twee jaar zijn in tijdschriften en kranten in Nederland voor het eerst artikelen verschenen over de ervaringen van jonge mantelzorgers. Uitvoerig onderzoek naar jonge mantelzorgers is in Nederland tot nu toe nauwelijks gedaan. Het meest uitgebreide onderzoeksmateriaal komt uit Engeland waar de Young Carers Research Group de afgelopen jaren verschillende onderzoeken heeft gedaan naar de belasting van kinderen met een chronisch zieke ouder. Naar aanleiding van deze onderzoeken zijn tientallen lokale projecten opgezet. Van zulke speciale projecten voor jonge mantelzorgers is in ons land nog geen sprake. Wel geeft het NIZW een aanzet door middel van een landelijk project voor jonge mantelzorgers. In dit kader wordt onder andere een speciaal infobulletin uitgegeven. Een van de doelen van dit project is praktijkgericht onderzoek te stimuleren naar de problemen, behoeften en ondersteuningsmogelijkheden van kinderen van chronisch zieken.

Een groep waarover in Nederland al wel vrij veel bekend is, zijn de kinderen van psychiatrische patiënten en van alcoholverslaafden. Voor hen bestaan speciale preventieprojecten. Omdat er raakvlak-

ken zijn met deze groep, kan de literatuur die hierover gaat interessant voor u zijn.

OVER JONGEREN MET EEN CHRONISCH ZIEKE OUDER

- Er is niemand die vroeg: Hoe gaat het nu met jou? In *Beweging*, september 1999.
- Mijn vader heeft epilepsie. *Episcoop* nr. 3, 1998.
- Mijn moeder heeft MS. *Humanist*, 22 februari 1999.
- Veel geven en toch je eigen grenzen stellen. *Trouw*, 12 november 1999.
- Ik durfde mijn moeder niet meer alleen te laten. *de Volkskrant*, 13 november 1999.
- Waarom dit lijden? *de Volkskrant* 4 maart 2000
- *Informatiebulletin kinderen van chronisch zieke ouders*. Nr.1, Utrecht: NIZW, februari 2000.
- *En hoe gaat het nu met jou?* Folder voor jongeren die opgroeien met een ouder die door een CVA is getroffen, verkrijgbaar bij Samen Verder, Postbus 123, 3980 CC Bunnik, telefoon 030-659 64 04, e-mail: info.samenverder@shhv.nl.

- Aldridge, J. en S. Becker, *Children who care - inside the world of young carers*, Leicestershire: Loughborough University, 1993.
- *The Journal of Young Carers Work*, Young Carers Research Group, Leicestershire: Loughborough University, verschijnt elk halfjaar vanaf oktober 1998.

VOOR KINDEREN OVER CHRONISCHE ZIEKTEN

- Kranenbarg, J., *Oma Majesteit*. Amsterdam: Sjaloom, 1998.
(kinderboek over een oma die een beroerte krijgt)
- *Multiple Sores*. Rotterdam: Stichting MS Projekten, 1998
(strip over moeder met MS)
- Moore, I.: *Dochter*. Naarden: Middernacht Pers, 2000.
(over een dochter van zestien jaar van een moeder met Alzheimer)

OVER EN DOOR KINDEREN VAN OUDERS MET PSYCHIATRISCHE PROBLEMEN

- Jansen, P., *Leven op een zeepbel*. Amsterdam: Babylon/De Geus, 1996.
(verschillende psychiatrische ziekten)
- Berghout, R.: *Een gewoon gelukkig gezin*. Amsterdam: Babylon/De Geus, 1995.
(manische depressiviteit)
- Kok, I., C. Konijn en K. Geelen, *Kopzorgen. Evaluatie van preventieve interventies bij kinderen van ouders met psychiatrische problemen*. Utrecht: NcGv, 1994.

Adressen

Landelijke Organisatie Thuisverzorgers (LOT)

John F. Kennedylaan 99
3981 GB Bunnik
Telefoon: (030) 659 22 22
Fax: (030) 659 22 20
E-mail: lot_lovt@euronet.nl

Vereniging Steunpunten Mantelzorg

p/a LOT (zie boven)

Lokale en regionale mantelzorgorganisaties

p/a LOT (zie boven)

Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW

Postbus 19152
3501 DD Utrecht
Telefoon: (030) 230 63 11
Fax: (030) 231 96 41
Infolijn: (030) 230 63 06
E-mail: Infolijn@nizw.nl

Zij aan Zij, jongeren met een chronisch zieke ouder

p/a LOT
John F. Kennedylaan 99
3981 GB Bunnik
Telefoon: (030) 659 22 22
Fax: (030) 659 22 20
E-mail: zijaanzij@hotmail.com

E-mail rondzendlijst Jonge mantelzorgers

Iedere jonge mantelzorger en iedereen die zich betrokken voelt bij jonge mantelzorgers kan gratis deelnemen aan een rondzendlijst. Dit betekent dat iedereen die zich aanmeldt als deelnemer met alle andere deelnemers via de e-mail kan communiceren. Wat moet je doen? Ga met behulp van Netscape of de Internet Explorer naar het volgende www adres: <http://www.onelist.com>. Het eerste wat je moet doen, is je inschrijven als lid van Onelist. Klik hiervoor op 'Register for Free!' en volg de aanwijzingen op het scherm. Dit inschrijven is gratis en vrijblijvend. Als je eenmaal bent ingeschreven bij Onelist kun je je aanmelden bij de rondzendlijst 'jongemantelzorgers'. Ga daarvoor naar het volgende www-adres: <http://www.onelist.com/community/jongemantelzorgers> en druk op de knop 'Join community'. De aanmeldingsprocedure wijst zich vanzelf.

Patiëntenorganisaties

Via NP/CF

Postbus 1539

3500 BM Utrecht

Telefoon: (030) 297 03 03

Fax: (030) 297 06 06

Infodesk: (030) 291 67 00

E-mail: npcf@npcf.nl

www.spin.nl

Of via NIZW Infolijn ziekten en
handicaps

Telefoon: (030) 230 66 03

Young Carers Research Group

Department of Social Sciences

Loughborough University

Leicestershire LE11 3TU

E-mail: S.Becker@lboro.ac.uk

VOOR JONGEREN MET EEN OUDER MET EEN ALCOHOLPROBLEEM

Alateen/Al-Anon AGA

Postbus 10368

1001 EJ Amsterdam

Telefoon: (0346) 56 45 41

VOOR JONGEREN MET EEN OVERLEDEN OUDER

Achter de Regenboog

Biltstraat 449a

3572 AW Utrecht

Telefoon voor professionele consultatie:

(030) 233 41 41 (maandag, woensdag,

vrijdag van 9.00 - 12.00 uur)

VOOR JONGEREN MET EEN OUDER MET PSYCHISCHE PROBLEMEN

Stichting Labyrint ≈ In Perspectief

Postbus 12132

3501 AC Utrecht

Telefoon: (030) 254 68 03

Lotgenotentelefoon: (030) 254 66 74

Trimbos-instituut

Postbus 725

3500 AS Utrecht

Telefoon: (030) 297 11 00

E-mail: info@trimbos.nl

www.trimbos.nl

Verantwoording

Dat de laatste jaren in Nederland steeds meer bekend wordt over de kinderen van chronisch zieken is onder meer te danken aan het initiatief van twee jonge vrouwen, Petra Vlasman en Cynthia van Oijen, die in 1997 *Zij aan Zij, jongeren met een chronisch zieke ouder* hebben opgericht. Door naar buiten te treden met hun eigen ervaringen hebben zij andere jongeren gestimuleerd om hetzelfde te doen.

Deze initiatieven hebben al snel steun gekregen van de Landelijke Organisatie Thuisverzorgers (LOT) en later ook van het Coördinatiecentrum Chronisch Zieken West en het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW. Dit heeft onder andere geleid tot twee Open Dagen voor jongeren met een chronisch zieke ouder op 6 maart en 13 november 1999. Tijdens deze dagen zaten tientallen jongeren in Utrecht bij elkaar om te vertellen wat zij hebben meegemaakt, hoe zij zich daarover voelen en waar zij behoefte aan hebben. Deze ervaringen zijn samen met onderzoeksresultaten verwerkt in een brochure voor jongeren met de titel *Verborgen zorgen*, waarvan drie exemplaren bij deze brochure zijn gevoegd.

COLOFON

© 2000 Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW

Het is toegestaan om stukken uit deze brochure over te nemen op voorwaarde dat dit gebeurt met vermelding van de bron.

Deze brochure is gemaakt in opdracht van de Landelijke Organisatie Thuisverzorgers (LOT) en het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW, met een financiële bijdrage van het VSB-fonds.

Voor jongeren met een chronisch zieke ouder hebben LOT en NIZW een brochure gemaakt getiteld *Verborgen zorgen*. Deze gratis brochure is te bestellen bij de LOT in Bunnik.

Projectleiding: Lucia Tielen, projectleider

Kinderen van chronisch zieke ouders, NIZW

Tekst: Jolanda Keesom

Vormgeving: Zeno

Foto's: Fotoatelier Onder de toren,

Ine van den Broek

Drukwerk: PlantijnCasparie Nieuwegein

ISBN: 90-5050-808-1

NIZW-bestelnummer: E 326612

Deze brochure is te bestellen bij

NIZW Uitgeverij

Postbus 19152

3501 DD Utrecht

Telefoon: (030) 230 66 07

Fax: (030) 230 64 91

E-mail: Bestel@nizw.nl