

'Kind moet kind kunnen blijven'

Jonge mantelzorgers

Chronische stress, lichamelijke klachten. Kinderen van zieke ouders lopen meer risico op het ontwikkelen van allerlei problemen. Verpleegkundigen kunnen een belangrijke rol spelen bij het aanpakken en voorkomen van klachten.

Sigrid Starremans

Zo'n tien jaar geleden spraken artsen en andere zorgprofessionals er helemaal niet over, weet jeugdarts Els Jonker. 'Toen begon wel aandacht te komen voor kinderen van ouders met psychiatrische aandoeningen en verslavingsproblemen. Maar voor kinderen met ouders die een lichamelijke ziekte hadden was geen aandacht. Terwijl toen al uit onderzoek bleek dat deze groep een verhoogd risico loopt op het ontwikkelen van problemen.' Jonker werkte dertig jaar als jeugdarts in het onderwijs (sinds kort is ze opleider/adviseur bij de NSPOH, de opleiding voor jeugdartsen). Tijdens

haar loopbaan sprak ze veel pubers met een zieke ouder, het werd een speciaal aandachtsgebied. Recentelijk werd ze door haar beroepsvereniging benoemd tot ambassadeur Jonge MantelZorger. Want al is er nu meer aandacht voor deze groep, het kan nog veel beter,

'Kind van zieke ouder doet vaker beroep op ggz'

vindt ze. 'Een fout, die ook hulpverleners vaak maken, is dat alleen wordt gevraagd: "En hoe gaat het met je zieke moeder?" Ze vergeten te vragen: "En hoe gaat het nou met jou? Wat betekent het voor jou dat je moeder ziek is?"'



25 procent van de kinderen en jongeren groeit op met een ziek gezinslid. Een deel van hen neemt gaandeweg het ziekteproces steeds meer zorgtaken over.

Sluipend proces

Ongeveer 25 procent van de kinderen en jongeren in Nederland groeit op met een ziek gezinslid. Bekend is dat kinderen met een zieke ouder vaker zorgtaken overnemen en/of voor de ouder gaan zorgen. Daarom wordt deze groep vaak aangeduid met de term jonge mantelzorgers. Strikt genomen is die term echter niet op alle kinderen in die situatie van toepassing. 'In veel gevallen is het een sluipend proces', licht Henriëtte van Gils toe. Zij is beleidsmedewerker bij Mezzo, de landelijke vereniging voor mantelzorg en vrijwilligerswerk. 'Gaan-

deweg het ziekteproces gaan jongeren steeds meer doen. Denk aan medicatieverstrekking, ouders helpen met eten klaarmaken, klusjes in huis. Met name bij ouders met psychiatrische aandoeningen en verslavingsproblemen zijn gevallen bekend van heel jonge kinderen die een heel huishouden draaiende houden. Dat kan ongelooflijk ingrijpend zijn voor een kind.' Weten de ouders de regie te houden en kunnen ze de ouderrol blijven vervullen, dan voelt dat voor een kind heel anders, weet ze. 'In sommige gevallen is er echter sprake van rolomkering. En dat is heel belastend voor een kind.'

Psycholoog dr. Dominik Sieh deed de afgelopen jaren intensief onderzoek naar gezinnen met een chronisch zieke ouder met een somatische aandoening. Het doel van het onderzoek was onder andere om

HANDIG SCREENINGSINSTRUMENT

Dominik Sieh ontwikkelde op basis van zijn jarenlange onderzoek een handig screeningsinstrument met een bewezen effect: het SACZO (Screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronisch Zieke Ouder). Aan de hand van acht vragen kunnen professionals een risico-signalering maken en nagaan of kinderen in een gezin hulp nodig hebben. Een van de vragen is bijvoorbeeld: ik voel me vaak gestrest. Het kind geeft vervolgens op een vijfpuntschaal aan in hoeverre de stelling van toepassing is.

Het instrument bevat een handleiding, hulpmiddelen om in gesprek te gaan en het aanbod in kaart te brengen. Henriëtte Gils van Mezzo, de landelijke vereniging voor mantelzorg en vrijwilligerswerk, vindt het een prachtige nieuwe toepassing. 'Het onderzoek van Sieh betrof alleen gezinnen met een ouder met een somatische aandoening. Maar ik denk dat zorgverleners het ook in veel andere, vergelijkbare, situaties kunnen gebruiken.'

Het SACZO is te downloaden op www.ziekeouder.nl.

na te gaan hoe jongeren met een zieke ouder opgroeien, hoe zij zorgen voor de ouders en of zij hulp nodig hebben. Ook Sieh zag dat veel kinderen, maar niet allemaal, (zorg)taken verrichten. 'Ze hebben meer kans op het krijgen van verantwoordelijkheden die ze normaal op die leeftijd niet zouden hebben. Het gevolg kan zijn dat ze minder tijd voor school en vrienden krijgen. In sommige gevallen voelen jongeren zich geïsoleerd en niet begrepen door leeftijdsgenoten.'

In de praktijk van Jonkers vertelden pubers vaak, als ze erop doorvroeg, hoeveel zorgen ze zich maakten over de zieke ouder. En soms ook over de gezonde ouder, omdat ze bang waren dat deze het niet meer zou redden. Ze vertelden hoeveel energie het hen kostte en hoe hun schoolwerk er soms onder leed. Bekend is dat jongeren met een zieke ouder meer kans hebben op het ontwikkelen van (toekomstige) internaliserende problematiek als somberheid, depressie en ook op lichamelijke klachten. Ook op latere leeftijd doet deze groep een groter beroep op de geestelijke gezondheidszorg dan hun generatiegenoten.

Signalen en hulp

Zorgprofessionals kunnen een rol spelen in het aanpakken en voorkomen van deze problemen. Maar ieder gezin, iedere situatie is anders. Hoe weet je dat de kinderen, en/of de ouders, in het gezin hulp nodig hebben? De leeftijd en

het geslacht van het kind zijn niet erg relevant, zo bleek uit het onderzoek van Sieh. Wel de relatie met de ouders. Sieh: 'In hoeverre beleeft het kind verdrietige momenten met de ouders? Lijkt het kind enigszins geïsoleerd?' Slechte schoolprestaties, weinig interesse voor school of teruggetrokken gedrag kunnen ook signalen zijn. Of als een kind vertelt dat het vroeger dingen deed (bijvoorbeeld een sport) en daar nu mee is opgehouden. Gils vermoedt juist dat de meerderheid van deze jongeren niet opvalt. 'Ze gaan mee met de stroom en zijn gewend zich te voegen. Ze zijn vaak overaangepast, dat kan ook betekenen dat de schoolprestaties juist relatief goed zijn.'

Sieh ontwikkelde een screeningsinstrument waarmee professionals kunnen nagaan of kinderen van een zieke ouder hulp nodig hebben (zie kader). Blijkt dat zo te zijn, dan kan verwezen worden naar lokaal hulpaanbod. Op steunpunten mantelzorg, maar ook in sommige ziekenhuizen, wordt speciale hulp geboden voor jonge mantelzorgers (zoals lotgenotencontact). Jonker raadt aan om contact op te nemen met de (lokale) jeugdhulpverlening. 'Die weten vaak goed wat het aanbod is in de regio op dat vlak.' Sieh geeft aan dat een psycholoog of een systeemtherapeut ingeschakeld kan worden om te bekijken of het steunsysteem van het gezin verder versterkt kan worden. Verder adviseren alle deskundigen om zelf in gesprek te gaan met de kinderen en/of de ouders. Gils: 'Je kunt ouders bewust maken van wat er gebeurt in een gezin. En dat de kinderen wellicht extra aandacht nodig hebben. Belangrijk is dat

'Screeningsinstrument SACZO bewezen effectief'

een kind een kind kan blijven. Soms zit dat in heel kleine dingen. Bijvoorbeeld ervoor zorgen dat er vervoer is om een kind naar een activiteit te brengen.' Sieh en Jonker merken daarnaast beiden op dat er vaak een *conspiracy of silence* heerst in dit soort gezinnen. Ouders en kinderen praten niet over de moeilijke situatie omdat ze elkaar niet (nog) meer willen belasten. Sieh: 'De zorgprofessional is bij uitstek de persoon die deze situatie kan doorbreken. Ga open het gesprek aan met iedereen, vraag hoe het gaat en hoe iedereen zich voelt. Verwacht niet meteen dat je alles in één gesprek kunt oplossen. Het is met name belangrijk dat iedereen zich gehoord en erkend voelt.' ■