



Fotografie: Sabine Joosten/Hollandse Hoogte

Kinderen maken zich vooral zorgen in stilte

HOE HELP JE JONGE MANTELZORGERS VAN HUN ANGST AF?

Tekst Marloes Hooimeijer Fotografie Hollandse Hoogte

Veel jonge mantelzorgers voelen zich angstig, maar doen alsof er niets aan de hand is. Er speelt thuis al genoeg, dus laten zij het vooral niet nog moeilijker maken. Als huisarts ben je voor jonge mantelzorgers van grote betekenis. Door hun angst te zien en serieus te nemen. Maar het bereiken van jonge mantelzorgers is nog niet zo makkelijk. Huisarts Christine Weenink: 'Ze melden zich niet spontaan op het spreekuur.'

Een dag uit het leven van Shirness, elf jaar. Ze haalt haar broertje en zusje uit bed, geeft ze ontbijt, brengt ze naar school, maakt de lunch, brengt haar broertje naar zwembles en ze doet boodschappen. De vader van de elfjarige Shirness is lichamelijk en psychisch ziek. Haar moeder werkt en studeert om het gezin draaiende te kunnen houden. Deze zomer was Shirness te zien in het EO-programma De Vijfde Dag. De centrale vraag in die uitzending: 'Is deze jonge mantelzorgers held of slachtoffer?' >

Jonge mantelzorgers?

Jonge mantelzorgers zijn kinderen en adolescenten die opgroeien met een chronisch ziek gezinslid. Zij voeren niet allemaal mantelzorgtaken uit, zoals huishouden en verzorging, maar maken zich wel veel (ziekte-gerelateerde) zorgen en komen zelf soms zorg tekort.

10 tot 13 procent van de kinderen en adolescenten groeit op met een chronisch somatisch zieke ouder. Dit zijn 450.000 jongeren tussen 0 en 20 jaar. 1,6 miljoen jongeren tot 22 jaar hebben een ouder met een psychische stoornis of verslavingsprobleem.

Bij jonge mantelzorgers is regelmatig sprake van rolomkering, ook wel parentificatie genoemd. Ze vervullen ouderlijke functies ten opzichte van de zieke ouder. Het gaat daarbij om méér dan het overnemen van ouderlijke taken, zoals het huishouden of zorg voor een broertje of zusje. Er is sprake van een omgekeerde afhankelijkheidsrelatie.

'Vraag de zieke ouder om bij de volgende check-up het kind eens mee te nemen naar het spreekuur.'

'Dat is helemaal niet de vraag waar het om gaat', vindt Dominik Sieh. In september promoveerde hij aan de UvA op *The impact of parents' chronic medical condition on children*, een grootschalig onderzoek naar kinderen van lichamelijk zieke ouders met bijvoorbeeld MS, niet-aangeboren hersenletsel, reuma en andere auto-immuunziekten. Sieh: "Jonge mantelzorgers willen noch held noch slachtoffer genoemd worden. Maar ze willen wel dat er aandacht is voor hun situatie. Ruim 90 procent van de jonge mantelzorgers maakt zich vaak zorgen over de gezondheid van hun zieke ouder. Driekwart is bang dat de ziekte van de ouder zal verergeren en de helft is bang om zelf ziek te worden." Huisarts Christine Weenink (binnenstad Utrecht) herkent de uitkomsten. "Je ziet bovendien vaak dat jonge mantelzorgers erg bang zijn dat hun gezonde ouder óók ziek wordt. Soms hoor je zeggen dat jong mantelzorgen ook heel leerzaam is, dat jonge mantelzorgers zo vroeg zelfstandig zijn. Het zal wel, maar het ontnemt ze wel de kans om onbezorgd jong te zijn. Het is het kruisje dat hun huis gekregen heeft, maar soms moeten ze gewoon even kind kunnen zijn."

Spookbeelden

Huisartsen kunnen volgens Sieh de *conspiracy of silence* proberen te doorbreken. "Ouders willen hun kinderen niet belasten met de feiten over hun ziekte, terwijl die kinderen eigenlijk meer informatie willen hebben, maar hun ouders niet lastig willen vallen met hun zorgen. Ondertussen vormen zij zich allerlei spookbeelden. Een huisarts kan dit voorkomen door het kind uitleg te geven over diagnose, prognose en de kans op erfelijkheid. Jonge mantelzorgers willen graag van de huisarts horen wat de ziekte inhoudt en bij de zorg aan hun ouder betrokken worden. Ze willen ook graag duidelijkheid over wat er van ze verwacht wordt in zorg en huishouden."

Weenink trekt zich bovenal het lot aan van jonge mantelzorgers die opgroeien met een psychisch zieke of verslaafde ouder. "Als er een ziekte als kanker binnen het gezin voorkomt, is dit makkelijker bespreekbaar dan depressie, angst, laat staan verslaving. Ouders met psychische problemen voelen zich eerder aangevallen of schuldig als ik ze vertel dat hun kind het mogelijk erg moeilijk heeft. De kunst is om naast die ouder te gaan staan en te helpen een goede ouder te zijn." Het is bekend dat kinderen van een psychisch zieke ouder 50 procent kans lopen om zelf psychisch ziek te worden. Bij de normale populatie jongeren is dit 30 procent. Maar ook de zorgen die jonge mantelzorgers van lichamelijk zieke ouders hebben, leiden volgens het onderzoek van Sieh in 30 procent van de gevallen tot (sub)klinische angst en somberheid. Normaal gesproken is dat 16 procent.



Fotografie: Sabine Joosten/Hollandse Hoop

'De kunst is om naast die ouder te gaan staan en te helpen een goede ouder te zijn.'

HIS-melding

Als jonge mantelzorgers zich regelmatig met onverklaarbare lichamelijke klachten zoals hoofdpijn en buikpijn bij de huisarts melden, kan dit een signaal zijn dat de thuissituatie te veel stress oplevert. Alertheid is gewenst. Maar aangezien jonge mantelzorgers zich meestal niet uit zichzelf met hun vragen en zorgen op het spreekuur melden, vraagt dit een actieve benadering van de huisarts. Sieh: "Vraag de zieke ouder om bij de volgende check-up het kind eens mee te nemen naar het spreekuur, om met elkaar te kunnen bespreken wat er zoal allemaal speelt rondom de ziekte."

Weenink: "Jonge mantelzorgers trekken zich terug en maken zich zorgen in stilte. Zodra bij een van mijn patiënten een psychiatrische diagnose is gesteld, wordt er een melding in het HIS gemaakt: Hoe gaat het met de kinderen? Wie zorgt er voor ze? Zodra de ouder of de jonge mantelzorger op spreekuur komt, plopt er een melding in het HIS op, en zal ik ook over de mantelzorg beginnen."

De Amsterdamse onderzoeker komt met een eenvoudig en betrouwbaar screeningsinstrument. Het brengt jonge mantelzorgers met een verhoogd risico op angst en somberheid in beeld middels acht stellingen. Sieh: "Jonge mantelzorgers die zich bijvoorbeeld beperkt voelen in hun vrijetijdsbesteding, aangeven een slechtere band met de ouders te hebben door de ziekte, en weinig contact hebben met leeftijdsgenoten, lopen een groter risico. Een paar gezinsgesprekken, door de huisarts zelf of een eerstelijnspsycholoog, kunnen de jonge mantelzorgers (en hun ouders) leren beter met de zorgsituatie om te gaan. Een op de drie jonge mantelzorgers zou ook graag hulp in de huishouding krijgen."

Weenink: "Sieh heeft een uitstekend instrument ontwikkeld. Zelf gebruik ik een vergelijkbaar instrument: SIK (screening en interventiekeuze, bij psychisch zieke of verslaafde ouders). Soms doe ik de gezinsgesprekken zelf, maar meestal verwijs ik door naar de GGZ."

Voor veel jonge mantelzorgers is het al genoeg als de huisarts af en toe vraagt hoe het thuis gaat en ze op het spoor zet van lotgenotencontact en mantelzorgondersteuning. Sieh: "Daar hebben ze baat bij. Gelukkig zijn er lokale steunpunten mantelzorg en patiëntenverenigingen die dit organiseren." ○

Wilt u het screeningsinstrument uitproberen, mail dan naar: D.S.Sieh@uva.nl



Fotografie: Marcus Peters/Hollandse Hoogte

Tips voor volwassen mantelzorgers

Nederland telt 3,5 miljoen volwassen mantelzorgers; 2,6 miljoen daarvan mantelzorgen zelfs meer dan acht uur per week en/of langer dan drie maanden. Mantelzorgers halen vaak veel voldoening uit de zorg, maar er zijn ook 450.000 overbelaste mantelzorgers.

- Vraag nieuwe patiënten of zij mantelzorger zijn of mantelzorg ontvangen.
- Ga op tijd met mantelzorgers in gesprek over diagnose en prognose en over wat dit voor hen kan (gaan) betekenen.
- Vraag mantelzorgers hoe het gaat en wat zij nodig hebben om de zorg vol te houden.
- Laat mantelzorgers weten dat zij met vragen en zorgen bij de huisarts terecht kunnen
- Betrek mantelzorgers vanaf het begin bij de behandeling.
- Laat mantelzorgers een noodplan opstellen voor het geval zij zelf uitvallen.
- Benadruk het belang van zorgen delen met andere personen uit het sociale netwerk.
- Verwijs door naar mantelzorgondersteuning, zoals steunpunten mantelzorg, patiëntenverenigingen of diagnosegebonden werkgroepen.

Meer informatie:

lhv.artsenet.nl/LHVproduct/Toolkit-Mantelzorg-voor-de-huisartspraktijk
www.mezzo.nl