



Langdurig lichamelijk zieke ouder

www.nji.nl

Juli 2015

Bijna een kwart van de kinderen in Nederland heeft een langdurig zieke ouder met psychische problemen of een lichamelijke aandoening. Net als het hebben van een ouder met een psychisch probleem kan ook een ouder met een lichamelijke ziekte leiden tot emotionele problemen en gedragsproblemen bij het kind. Dit document biedt handvatten voor professionals voor het ondersteunen van kinderen en ouders uit gezinnen met een chronisch lichamelijk zieke ouder.

Definitie

De informatie in dit document beperkt zich tot opvoeden en opgroeien in gezinnen met chronisch lichamelijk zieke ouders. Alleen bij Definitie en Cijfers vindt u ook informatie over gezinnen met ouders met een ander type langdurige ziekte.

Langdurig zieke ouder

Een ouder is langdurig ziek als hij of zij een chronische fysieke, verstandelijke of psychische aandoening/beperking heeft, en/of er sprake is van een ernstige alcohol-, drugs-, of andere verslaving.

We spreken van een langdurig zieke ouder bij:

- een of meer ernstige lichamelijke chronische ziekten of handicaps, zoals kanker, MS, CVA, reuma of een progressieve spierziekte;
- een chronische psychiatrische aandoening, zoals depressie of schizofrenie;
- een verstandelijke beperking;
- een ernstige verslaving aan alcohol, drugs, of andere middelen;
- een combinatie van bovenstaande aandoeningen.

Jonge mantelzorger

Kinderen die opgroeien met een langdurig zieke ouder worden ook wel jonge mantelzorgers genoemd. Jonge mantelzorgers zijn thuiswonende kinderen of jongeren tot 25 jaar die een langdurig

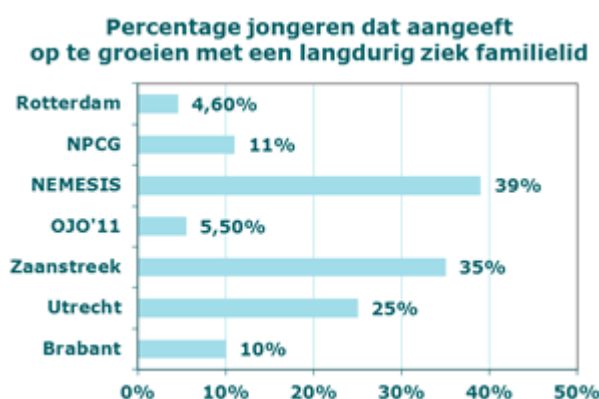


ziek of gehandicapt gezinslid (het gaat hier dan niet alleen om een ouder, maar ook om broertjes of zusjes) hebben met een of meerdere ernstige lichamelijke chronische ziekte(n) of beperking(en); daardoor hebben zij vaak taken en verantwoordelijkheden die volgens onze huidige maatstaven niet passen bij hun leeftijd en ontwikkeling, en kan hun opvoeding verstoord raken.

Bron: Thesaurus Zorg en Welzijn

Cijfers

Landelijke cijfers over het aantal kinderen en jongeren met een langdurig zieke ouder, en hiermee jonge mantelzorgers, variëren van 5,5 procent (OJO'11) en 11/13 procent (Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten, 2008) tot 39 procent (Nemesis, 2006). Deze verschillen komen voort uit verschillende onderzoeksgroepen, de formulering van de vragen en de gehanteerde definities.



Verschillen tussen de cijfers

Voor de grote verschillen tussen de cijfers zijn verschillende redenen aan te wijzen.

Een reden hiervoor kan zijn aan wie het gevraagd wordt: verschillende onderzoeksgroepen. Zo is het in OJO'11 gevraagd aan de ouders zelf, in het door Trimbos uitgevoerde onderzoek NEMESIS wordt aan volwassenen gevraagd terug te blikken op hun jeugd. Het Nivel vroeg het aan langdurig en chronisch zieken die deelnamen aan het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (2008). Ook aan kinderen en jongeren zelf wordt gevraagd of ze opgroeien met een langdurig zieke ouder. Deze gegevens komen terug in de regionale jeugdmonitors.

Een andere reden voor de verschillen kan zijn hoe het gevraagd wordt: de formulering van de vragen. Wordt er naar feiten gevraagd en/of naar de beleving? Dit varieert van expliciet vragen naar het verlenen van mantelzorg, en vragen of er een zieke ouder is, tot de vraag of de ouder last heeft van langdurige aandoening of dat het kind 'last' heeft van een ouder met een langdurige aandoening. Tot slot kunnen de verschillen in definiëring van mantelzorg leiden tot variërende cijfers. De definities lopen uiteen van het zich zorgen maken om een ziek familielid aan de ene kant tot de concrete zorgtaken voor een familielid aan de andere kant.

Regionale cijfers over kinderen met een langdurig zieke of verslaafde ouder

In steeds meer regionale jeugdmonitors wordt gevraagd naar mantelzorg. Dit gebeurt echter wel steeds met iets andere bewoordingen. Soms wordt er bijvoorbeeld expliciet gevraagd naar het

verlenen van mantelzorg, soms naar het opgroeien met een langdurig zieke of verslaafde ouder, en elders naar het opgroeien met een langdurig ziek of verslaafd gezinslid (al dan niet gespecificeerd naar de rol van het gezinslid). Vooral deze laatste cijfers geven waarschijnlijk een onderschatting. Niet alleen zullen kinderen niet altijd hun bezigheden als mantelzorg ervaren, maar ook schaamte en ongemak spelen hierbij een rol. Daarbij wijzen de landelijke schattingen op basis van het voorkomen van ziekten onder de Nederlandse bevolking op veel hogere percentages.

In Brabant een kwart van de jongeren

In Brabant bleek in 2011 uit de jeugdmonitor dat bijna een kwart van de 12- tot en met 18-jarigen opgroeit in een gezin met een langdurig ziek familielid of met minimaal één ouder die met verslavingsproblemen kampt.

Aan deze jongeren is ook expliciet gevraagd naar het verlenen van mantelzorg; hierop antwoordde ongeveer 10% van de jongeren tussen 12 en 18 bevestigend.

Minder dan eentiende van de Rotterdamse jongeren

Van de jongeren tussen 16 en 24 jaar gaf in de Jeugdmonitor (2008) 4,6 procent aan mantelzorg te verlenen ten tijde van het onderzoek. Het jaar voorafgaand aan het onderzoek verleende 7,9 procent van hen mantelzorg.

Ruim een vijfde van de Utrechtse scholieren

Ongeveer een vijfde van de Utrechtse scholieren uit groep 7 en 8 van het basisonderwijs (2011/2012) en een kwart van de 14- en 15-jarige scholieren in het voortgezet onderwijs (2008/2009) zegt op te groeien met een langdurig ziek familielid. Dit blijkt uit de Utrechtse Jeugdmonitor. De kinderen is ook gevraagd naar het type aandoening van het familielid en of het gaat om een ouder of om een broer of zus. Van de leerlingen uit het basisonderwijs geeft 12 procent aan dat het om een lichamenlijk ziek familielid gaat, 5 procent wijst op een psychisch ziek familielid en 4 procent op een verslaafd familielid.

Van de scholieren in de eerste drie klassen van het voortgezet onderwijs heeft 20 procent één ziek gezinslid en 4 procent twee of meer zieke gezinsleden. Bij de scholieren van het voortgezet onderwijs het gaat bij 11 procent om lichamenlijk zieke ouders, bij 4 procent om psychisch zieke ouders en bij 4 procent om verslaafde ouders.

Ruim een derde van de jongeren in Zaanstreek-Waterland

In 2010 groeit van alle leerlingen uit de tweede en vierde klas 35 procent op met een langdurig ziek of verslaafd gezinslid (E-MOVO, 2010). Van deze leerlingen heeft 24 procent één ziek gezinslid en 11 procent groeit op met twee of meer zieke gezinsleden. Een derde van de leerlingen (30 procent) groeit op met een langdurig zieke of verslaafde ouder. Van de leerlingen groeit 18 procent op met een lichamenlijk zieke ouder, 8 procent met een psychisch zieke ouder en 6 procent met een verslaafde ouder.

Type aandoening langdurig zieke ouders

Kinderen van ouders met een lichamelijke aandoening

Onderzoeksinstituut Nivel schat het aantal kinderen onder de 18 jaar dat in 2006-2007 woont in een gezin met een langdurig lichamelijke zieke of lichamelijke beperkte ouder op 409.000 tot 476.000. Hierbij zijn psychologische aandoeningen of mentale beperkingen achterwege gelaten. Nivel deed haar schatting op basis van een achtergrondkenmerken van deelnemers aan het Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten (NPCG). Uitgaande van een aantal van 3.581.757 jongeren onder de 18 in 2008 (volgens de bevolkingsstatistiek van het CBS), gaat het dan om 11 tot 13 procent van alle jongeren in Nederland. Als dit percentage wordt doorberekend naar 2012 (met 3.486.770 jongeren onder de 18 volgens de bevolkingsstatistiek van het CBS) dan zou het gaan om tussen de 383.544 en 453.280 kinderen.

Kinderen van ouders met een psychische aandoening

Naar schatting 39 procent van de kinderen onder de 24 jaar heeft een ouder met psychische problemen (NEMESIS, 2006). Onderzoek naar psychische aandoeningen onder de Nederlandse volwassen bevolking leverde deze schatting op. Het gaat dan om stemmingsstoornissen, angststoornissen, eetstoornissen, schizofrenie of stoornissen die samenhangen met middelengebruik (alcohol- en drugs). In hetzelfde onderzoek gaf 11 procent van de ouders met kinderen aan de afgelopen twaalf maanden een drankprobleem te hebben (gehad).

Gebruikte onderzoeken en/of registraties

Gezondheidsmonitor Brabant

Jeugdmonitor Rotterdam

Jeugdmonitor Utrecht

Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG)

NEMESIS (Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study)

Overige bronnen

Cijfers

- Dorsselaer, S. van, Graaf, R. de, Verdurmen, J., Land, H. van 't, Have, M. ten, & Vollebergh, W. (2006). 'Trimbos kerncijfers psychische stoornissen. Resultaten van Nemesis.' Utrecht: Trimbos
- Einde-Bus, A.E.M. van den, Goldschmeding, J.E.J., Tielen, L.M. [et al.] (2010). 'Jongeren die opgroeien met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd familielid: reden tot zorg'.
- Carlier, B., Schreurs, H., & Ameijden, E. van (2008). Factsheet: 'Jongeren met een langdurig ziek familielid'. Utrecht: GGD Utrecht

- Einde-Bus, A.E.M. van den, Goldschmeding, J.E.J., Tielen, L.M. [et al.] (2010). 'Jongeren die opgroeien met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd familielid : reden tot zorg'. GGD Hart voor Brabant (2012). 'Jeugdmonitor 12 t/m 18 jarigen 2011/2012. Bernheze:Tabellenboek.' Tilburg: GGD Hart voor Brabant
- GGD Rotterdam-Rijnmond (2009). 'Jeugdmonitor Rotterdam : rapportage gemeente Rotterdam 2008'. Rotterdam: GGD Rotterdam-Rijnmond
- Pallast, E., Mathijssen, J. (2010). 'Huidige situatie mantelzorgers : Regionale VTV, Regionaal Kompas Volksgezondheid Hart voor Brabant'. 's-Hertogenbosch: GGD Hart voor Brabant

Opgroeien en opvoeden

Een langdurige lichamelijke ziekte van een ouder kan veel invloed hebben op het gezin. De zorgen en verantwoordelijkheden die de langdurige ziekte van een ouder met zich meebrengen, kunnen voor het welzijn en de ontwikkeling van kinderen grote gevolgen hebben. Soms komen die gevolgen pas op latere leeftijd aan het licht. De ziekte van de ouder kan kinderen belemmeren in het volledig kind zijn en kan daardoor negatief uitwerken. In dit onderdeel staat informatie over mogelijke gevolgen voor kinderen en voor ouders en gezinnen.

Het Trimbos-instituut biedt informatie over kinderen van ouders met psychische problemen of verslavingen.

Gevolgen voor kinderen: risicofactoren en beschermende factoren

Welzijn en ontwikkeling kinderen

De gevolgen van het hebben van een chronisch zieke ouder kunnen verstrekkend zijn voor het welzijn en de ontwikkeling van een kind. Dit blijkt uit een onderzoek (Siek 2012) dat zich specifiek richtte op de impact van een chronisch somatische aandoening bij de ouder op het kind. Ook onderzoeken onder kinderen van ouders met een langdurige ziekte in het algemeen en onder jonge mantelzorgers tonen dit aan. Door de langdurige belasting van de zorg voor en zorgen om de ouder, kunnen kinderen op diverse gebieden problemen ervaren: sociaal, emotioneel, lichamelijk, en op school. Veel van deze gevolgen hangen onderling samen en kunnen elkaar versterken:

Gebied	Mogelijke gevolgen voor kinderen
Sociaal/vrijtijdsbesteding	<ul style="list-style-type: none"> • Veel mantelzorgtaken hebben zoals huishoudelijke taken, zorg voor broertjes of zusjes, zorgtaken voor zieke ouder (oppassen, helpen douchen, in en uit bed gaan, eten, medicijnen geven) en begeleidende taken (zoals mee naar huisarts en ziekenhuis). • Functie van gezelschap, afleiding en luisterend oor voor ouder hebben. • Minder toekomen aan ontspanning en activiteiten met leeftijdsgenoten • Zorgen verborgen houden voor anderen, of ontkennen dat er iets aan de hand is uit schaamte en om afwijzing te voorkomen. • Met als gevolg: Sociaal isolement/zich geïsoleerd voelen
Ouder-kind relatie	<ul style="list-style-type: none"> • Rolomkering of parentificatie • Ouder gaat over grenzen kind • Loyaliteitsproblemen kind
Emotioneel	<ul style="list-style-type: none"> • Psychische en internaliserende problemen zoals angsten, somberheid, teruggetrokken gedrag, gevoelens van machteloosheid • Stress • Externaliserende problemen: lastig gedrag • Zorgen over zieke ouder, andere gezinsleden en zichzelf • Regelmatig over de eigen grenzen gaan • Zichzelf wegcijferen of extra aandacht vragen • Lagere zelfwaardering • Ontevredenheid over eigen leven • Zich geïsoleerd voelen • Hogere score op depressieschalen • Suïcidegedachten en -pogingen • Alcohol- en marihuana-gebruik
Lichamelijk	<ul style="list-style-type: none"> • Minder goede gezondheid • Vermoeidheid



Gebied	Mogelijke gevolgen voor kinderen
	<ul style="list-style-type: none"> • Spanningsklachten zoals hoofdpijn, buikpijn, rug en gewrichtsklachten • Lichamelijke klachten • Slaaptekort
School	<ul style="list-style-type: none"> • Concentratieproblemen • Minder tijd voor huiswerk • Lagere schoolcijfers • Schoolverzuim door ziekte • Spijbelen • Blijven zitten • Keuze voor een lager schoolniveau dan qua intelligentie mogelijk • Vroegtijdige schooluitval (afbreken opleiding)

Als volwassene kan een kind van een langdurig zieke ouder zowel positieve als negatieve gevolgen ervaren (Lackey en Gates 2001). Het kind kan eerder zelfstandig zijn geweest dan leeftijdgenoten en veel vaardigheden hebben geleerd door het zorgen voor de ouder. Maar het kind loopt ook een verhoogde kans op het ontwikkelen van een depressie (Shifren 2001) en middelenmisbruik.

Bronnen

- Banks, P., N. Cogan, S. Deeley, M. Hill, S. Riddell en K. Tisdall (2001), 'Seeing the invisible children and young people affected by disability', in: 'Disability en Society', 16(6), p. 797-814.
- Bredewold, F.H. en J.M. Baars-Blom (2009), 'Kwetsbaar evenwicht. Een onderzoek naar mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek, allochtone mantelzorgers en jonge mantelzorgers in de gemeente Zwolle'. Zwolle, Centrum voor Samenlevingsvraagstukken.
- Einde-Bus, A. van den, J. Goldschmeding, L. Tielen, F. de Waart en P. van de Looij-Jansen (2010), 'Jongeren die opgroeien met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd familielid: reden tot zorg', in: 'TSG', jaargang. 88, nummer. 2, p. 79-88.
- NJR (2011), Jongeren met zorgen. Verslag zonder aanbevelingen. Utrecht, NJR.
- Sieh, D.S. (2012), 'De impact van een chronisch somatische aandoening bij de ouder op het kind'. Proefschrift. Amsterdam, Universiteit van Amsterdam.
- Veer de, A.J.E. en A.L. Francke (2008), 'Opgroeien met zorg: Quickscan naar de aard en omvang van zorg, belasting en ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers'. Utrecht, NIVEL.

- Visser, A. (2007), 'Children's functioning following parental cancer'. Proefschrift. Groningen, Rijksuniversiteit Groningen.

Gevolgen voor ouders en gezinnen: risicofactoren en beschermende factoren

Ziekte of een beperking bij een ouder kan gevolgen hebben op allerlei gebied: financieel, sociaal, emotioneel, praktisch, in de relatie tussen de ouders en in de opvoeding. Deze gevolgen zijn afhankelijk van risicofactoren en beschermende factoren. Mogelijke gevolgen zijn:

Gebied	Mogelijke gevolgen voor ouders
Financieel/arbeidsdeelname	<ul style="list-style-type: none"> • Minder arbeidsdeelname, minder uren minder uren betaald werk verrichten • Werkloosheid, stoppen met werken • Rond moeten komen van een uitkering • Inkomensdaling • Ander werk zoeken, als zelfstandige werken • Voor de partner: combineren werk en mantelzorg en ziekmelding door overbelasting • Extra ziektegerelateerde uitgaven (hulpmiddelen, zorg, vervoer, woningaanpassingen)
Sociaal	<ul style="list-style-type: none"> • Minder sociale activiteiten door geldgebrek en praktische belemmeringen • Afname aantal sociale contacten en verandering aard van contacten • Moeten omgaan met oordelen van anderen over ouderschap • Verminderd sociaal functioneren door bijvoorbeeld werkloosheid • Schaamte, het willen verbergen van de situatie • Partner: verborgen houden thuissituatie of extra zorgtaken op het werk • (Door bovenstaande:) sociale uitsluiting/isolement
Emotioneel	<ul style="list-style-type: none"> • Schuld- en schaamtegevoelens

Gebied	Mogelijke gevolgen voor ouders
	<ul style="list-style-type: none"> • Een lagere kwaliteit van leven ervaren • Depressie
Lichamelijk/praktisch	<ul style="list-style-type: none"> • Allerlei taken niet kunnen uitvoeren, hulp nodig hebben • Partner: stress, fysieke klachten en burn-out-verschijnselen
Opvoeding/ouder-kindrelatie	<ul style="list-style-type: none"> • Specifieke opvoedvragen ouder • Kind niet willen belasten met ziekte en gevolgen • Rolomkering/parentificatie (zie ook gevolgen voor kind) • Ouder gaat over grenzen kind heen (zie ook gevolgen voor kind) • Overname oudertaken door grootouders
Partnerrelatie	<ul style="list-style-type: none"> • Relatieproblemen (zoals verwijdering tussen partners, rol- en perspectiefverschillen, verergering bestaande relatieproblemen) • Hulpverlenersrelatie: gezonde partner heeft rol van hulpverlener • Verandering intiem contact • Alleenstaand ouderschap

Gevolgen afhankelijk van risicofactoren en beschermende factoren

De mogelijke gevolgen voor het gezin van een ouder met een langdurige ziekte als geheel, worden duidelijk uit de opsomming van gevolgen voor kinderen en ouders. De invloed van de chronische fysieke ziekte of beperking op het gezinsleven hangt onder andere af van de aanwezigheid van risicofactoren en beschermende factoren. Hieronder een opsomming van factoren waarvan uit onderzoek bekend is dat ze een rol spelen bij het al dan niet ontstaan van gevolgen voor kinderen en gezinnen.

Risicofactoren	Beschermende factoren
<ul style="list-style-type: none"> • Leeftijd van het kind en ernst van de beperking of stoornis: de invloed van de ziekte van de ouder is groter naarmate het kind jonger is en de ernst en duur van de beperking of stoornis van het zieke gezinslid groter • Disfunctionele opvoedingsstijl met bijvoorbeeld vlakke affectie, minder aanrakingen, meer boosheid en minder goedkeuring • Erfelijke factoren (vooral bij psychiatrische en verslavingsproblematiek) • Conflicten tussen ouders • Beperkte draagkracht van de andere gezinsleden 	<ul style="list-style-type: none"> • Een goede relatie tussen ouder en kind • Een goede band met ten minste één van de ouders • Sociale steun binnen en buiten het gezin • Aanwezigheid van professionele steun • Een heldere kijk van het kind op zichzelf • Een heldere kijk van het kind op de gezinsproblematiek

Risicogroepen

Naast bovengenoemde risicofactoren lopen jongeren die mantelzorgtaken uitvoeren en verantwoordelijkheden dragen voor de zorg, extra risico wanneer zij:

- tussen de 12 en 16 jaar oud zijn;
- opgroeien met één ouder;
- te maken hebben met een dalend gezinsinkomen;
- dochter zijn van een zieke moeder;
- zoon zijn van ouders met drankproblemen;
- kind zijn van migranten met taalproblemen en religieuze of culturele bezwaren tegen het gebruik van voorzieningen.

Deze risicogroepen hebben gemeenschappelijk dat ze vaak weinig of geen hulp krijgen van anderen, binnen of buiten het gezin (Tielen 2003). Kinderen uit deze groepen die emotionele zorg geven aan een ouder ervaren meer problemen dan degenen die vooral praktische zorg geven (McMahon e.a.

2007). Preventieve maatregelen zijn vooral gericht op het versterken van deze beschermende factoren (Tielen 2003).

Bronnen

- Bool, M., F. Smit en E. Bohlmeijer (2007), 'Kinderen van ouders met psychische problemen'. Factsheet. Utrecht, Trimbos-instituut.
- Hillegers, M.H.J. (2007), 'Developing bipolar disorder. A study among children of patients with bipolar disorder'. Groningen, Universiteit van Groningen.
- Korneluk, Y.G. en C.M. Lee (1998), 'Children's adjustment to parental physical illness', in: 'Clinical Child and Family Psychology Review', 1(3).
- Lackey, N.R. en M.F. Gates (2001), 'Adults' recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illnesses', in: 'Journal of advanced Nursing', 34(3), p.320-328.
- Shifren K. (2001), 'Early caregiving and adult depression: good news for young caregivers', in: 'The Gerontologist', 2001, 41(2), p.188-190.

Kinderen ondersteunen

Dit onderdeel bevat tips over hoe professionals kinderen uit gezinnen met een chronisch lichamelijke zieke ouder kunnen ondersteunen. Dit om de gevolgen van de ziekte op het opgroeien en opvoeden van kinderen te voorkomen of verminderen.

Kijk voor informatie over kinderen van ouders met psychische problemen of verslavingen op de website van het Trimbos-instituut.

Signaleren

De verschillende mogelijke gevolgen voor kinderen van ouders met langdurige ziekte of beperking geven aan dat er problemen te signaleren zijn op diverse terreinen. Bij deze signalering zijn organisaties betrokken als de GGD, de school, de huisarts, het Centrum voor Jeugd en Gezin, het Zorg- en Advies Team en tot 2015 bureau jeugdzorg. tot 2015 bureau jeugdzorg. Vanaf 2015 zal dat vaak een wijkteam zijn. Het is belangrijk dat professionals van deze organisaties alert zijn op het signalen van extra belasting. Nog beter is het uiteraard om deze signalen voor te zijn.

Sieh (2012) heeft op basis van zijn promotieonderzoek het Screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronisch Zieke Ouder (SACZO) ontwikkeld. Dit is een hulpmiddel om de kans op toekomstige internaliserende problemen bij adolescenten met een chronisch somatisch zieke ouder te verminderen.

Instrumenten om globaal te screenen op problemen bij kinderen zijn:

- Child Behavior Checklist (CBCL)
- Youth Self Report (YSR)
- Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)

Als uit deze screeningsinstrumenten naar voren komt dat er op een bepaald gebied problemen zijn, bijvoorbeeld depressie of angst, dan is verder onderzoek nodig. Om kinderen specifiek op eenzaamheid en symptomen van overbelasting te bevragen is de Children's Depression Inventory (CDI) te gebruiken.

Bij signalering door professionals is het ook altijd van belang te kijken naar de balans tussen risicofactoren en beschermende factoren en of het kind tot een risicogroep behoort.

Steunbehoefte kinderen chronisch zieke ouder

Is het bekend dat een kind een chronisch lichamelijke zieke ouder heeft of hebt u dat vermoeden? Besef dan dat deze kinderen in onderzoek aangeven, behoefte te hebben aan:

- informatie over de diagnose van de ouder
- informatie over hoe om te gaan met de zieke ouder
- praten over de sfeer thuis, boosheid en frustraties met ouders en naaste vrienden
- praten met iemand over hoe het is om een langdurig zieke ouder te hebben
- iemand die (liefst in een gezinsgesprek) langs komt om met het gezin te praten over de situatie en hoe het met iedereen gaat.
- duidelijkheid over de grenzen van mantelzorg
- huishoudelijke hulp
- ontspanning zoals een dagje weg of op vakantie
- meer bekendheid bij anderen over de problemen van jonge mantelzorgers
- lotgenotencontact
- herkenning en emotionele steun van iemand met een luisterend oor, bijvoorbeeld van een familielid of een vertrouwenspersoon

In andere bronnen wordt aanvullend hierop genoemd (niet op basis van onderzoek onder kinderen, maar als conclusie door de auteurs)

- erkenning van de zorg die het kind heeft voor de langdurig zieke ouder, waarderingsteun
- de aanwezigheid van een vraagbaak voor het hele gezin
- tijd voor zichzelf

- een ondersteunend netwerk bestaande uit mensen in de omgeving, eventueel hulpverleners
- eventueel doorverwijzen naar Steunpunt Mantelzorg of jeugdhulp meestal via het wijkteam

Bronnen

- NJR (2011), Jongeren met zorgen. Verslag zonder aanbevelingen. Utrecht, NJR.
- Sachse-Bonhof, H.M. (2007), 'Met de mantel der liefde, Over jonge mantelzorgers, kinderen en jongeren die zorgen voor een langdurig ziek familielid'. Eindopdracht leergang bestuur en beleid.
- Sieh, D.S. (2012), 'De impact van een chronisch somatische aandoening bij de ouder op het kind'. Proefschrift. Amsterdam, Universiteit van Amsterdam.
- Tielen, L., E. Lam en J. Keesom (2010), 'Passende preventieve steun voor (dreigend) overbelaste jongeren'. Utrecht, Gingko Zorgprojecten.

Steun en hulp van professionals en instellingen

Het is belangrijk dat professionals op de hoogte zijn van mogelijke gevolgen van het leven met een ouder met chronische ziekte. Professionals moeten alert zijn op signalen van extra belasting en weten wat de behoeften zijn van kinderen met chronisch lichamelijk zieke ouders. In de literatuur en op basis van websites (zie de bronnenlijst onderaan deze pagina) komen verder de volgende tips voor professionals en instellingen naar voren:

Zeven tips voor professionals

1. Wees alert op extra belasting

Voor gezinnen waarin kinderen samenleven met een langdurig zieke ouder is het belangrijk dat het netwerk van het kind alert is op het signaleren van extra belasting. Houd bij signalering en bespreekbaar maken rekening met het feit dat jonge mantelzorgers hun zorgen niet duidelijk laten merken en niet snel hulp vragen. Ze praten nauwelijks over de situatie thuis, ook niet op school. Daarom is het belangrijk het thema op een laagdrempelige manier bespreekbaar en concreet te maken (Elferink en Wilbrink 2009). Jonge mantelzorgers ervaren hun positie niet als uitzonderlijk, voelen zich niet direct aangesproken door de term mantelzorger en zijn beducht voor het stempel 'zielig' (Bredewold en Baars-Blom 2009).

2. Heb extra aandacht voor kinderen uit migrantengezinnen

Zij kunnen door de ziekte van de ouder de extra taak hebben te tolken en administratieve taken uit te voeren voor de ouder, waardoor ze een extra belasting ervaren. De beschikbaarheid van voldoende tolken en administratieve ondersteuning is daarom voor hen van belang (Bredewold en Baars-Blom 2009).

3. Gebruik het netwerk

Kijk welke steun het kind uit de omgeving kan krijgen van familieleden, vrienden, vrijwilligers en van professionals (Tonkens 2008; Sieh 2012). Denk daarbij ook aan grootouders. Volgens De Regt (2008) kunnen grootouders in deze situatie een belangrijke rol in het leven van hun kleinkinderen spelen.

4. Verwijs naar lotgenotengroepen

Verwijs waar mogelijk naar lotgenotengroepen voor kinderen met een zieke ouder.

Lotgenotencontact kan verschillende doelen hebben, van ontmoeting en ontspanning tot het uitwisselen van ervaringen voor begrip en herkenning. Daarnaast kan contact met lotgenoten informatie geven over de ziekte, helpen omgaan met moeilijke situaties en grenzen stellen (Lützen, 2002; De Veer en Francken 2008). Zie voor het vinden van lotgenotengroepen ook de veel gestelde vragen.

5. Verwijs naar het lokale steunpunt mantelzorg

Wijs het kind op het lokale steunpunt mantelzorg als dat er is. In veel gemeenten zijn er Steunpunten Mantelzorg of welzijnsorganisaties die projecten uitvoeren om jonge mantelzorgers te ondersteunen.

6. Wijs kinderen op websites

Wijs kinderen op websites die er speciaal voor hen zijn.

7. Laat je inspireren op de website van Bikkels Educatie

De website Bikkels educatie bevat educatieve en inspirerende clips voor professionals over jonge mantelzorgers, met toelichtingen van landelijke experts op dit gebied. Bekijk hier de website van Bikkels educatie. Ook de VPRO-kindserie Bikkels is een aanrader. Deze serie is te bekijken op de website van de VPRO serie.

Vijf tips voor instellingen

1. Jeugdgezondheidszorg

Maak gebruik van de vaste contactmomenten van de jeugdgezondheidszorg om problemen bij deze groep vroegtijdig te signaleren en hulp te bieden (Van den Einde-Bus e.a. 2010). Tijdens de vaste

contactmomenten vormt de jeugdarts of jeugdverpleegkundige zich een beeld van de jongere en de gezinssituatie. Op grond daarvan maakt hij of zij een risicotaxatie en bepaalt de zorgbehoefte. Of er bij een jongere sprake is van het geven van mantelzorg kan in die risicotaxatie worden meegenomen. Een goed voorbeeld van deze aanpak geeft de gemeente Rotterdam. Daar zijn aan bestaande vragenlijsten specifieke vragen over de gezinssituatie, de aanwezigheid van zieke gezinsleden en zorgtaken van het kind toegevoegd. Bij 'positieve' bevindingen heeft de verpleegkundige Jeugdgezondheidszorg een verdiepend gesprek met de jongere. Daarin wordt een analyse gemaakt van de situatie, advies gegeven en zo nodig een zorgplan opgesteld (Sachse-Bonnhof 2007).

2. Preventieve activiteiten

Combineer verschillende preventieve activiteiten, van universele en selectieve preventie tot geïndiceerde en zorggerelateerde preventie: kennisoverdracht en bewustwording; systematisch opsporen van kinderen en jongeren uit de risicogroep en hun ouders; activiteiten voor leden van de risicogroep met symptomen die wijzen op problemen en zorg voor de beperkte groep die reeds problemen heeft (Tielen e.a. 2010).

3. Familie

Richt de zorg op gezonde familiebanden, het hele gezin en het vergroten van de copingvaardigheden en de zelfwaarde van kinderen (Sieh 2012).

4. Zorg voor afstemming en coördinatie

Zorg voor afstemming en coördinatie van de hulp als er meerdere hulpverleners bij een gezin zijn betrokken. Bij geïndiceerde jeugdhulp ligt de coördinatie vanaf 2015 meestal bij het wijkteam. Praktische steun is vaak geregeld vanuit het gemeentelijk Wmo-loket en is geïndiceerd door het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). De coördinatie van de praktische steun kan liggen bij het maatschappelijk werk. Preventieve steun valt onder de verantwoordelijkheid van de gemeenten in het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Omdat er sprake kan zijn van meerdere coördinatiepunten voor de verschillende vormen van zorg, is in de praktijk afstemming en coördinatie hiervan noodzakelijk.

5. Speciaal voor scholen: breng leerkrachten op de hoogte

De laatste tip is speciaal voor scholen. Het is belangrijk dat leerkrachten op de hoogte zijn van de mantelzorgsituatie van kinderen, zodat ze daar rekening mee kunnen houden en er zo nodig op kunnen inspelen. Een actieve benadering door leerkrachten helpt kinderen om over hun situatie te praten. Ook een vertrouwenspersoon op school kan een rol spelen. De school kan het beste reageren met begrip voor de situatie, praktische hulp in de vorm van flexibele regelingen, omvangrijke

leerbegeleiding en bemiddeling tussen de leerling en de jeugdhulp of andere semiprofessionele organisaties, zoals bijvoorbeeld patiëntenverenigingen.

In het voortgezet onderwijs kunnen leerlingbegeleiders, mentoren en decanen hierin een belangrijke rol spelen. Doordat zij regelmatig contact hebben met leerlingen zijn zij de aangewezen personen om op een eenvoudige manier te achterhalen of een leerling thuis met een zorgsituatie te maken heeft en in hoeverre deze belastend is. Daar is achter te komen door vragen te stellen als 'Hoe ziet jouw gezin eruit?', 'Maak je je weleens zorgen om je ouders?', 'Help je thuis weleens? En wat doe je dan zoal?', 'Zorg je daarbij ook voor je ouders?' en 'Heb je nog tijd voor andere dingen, zoals huiswerk en vrienden?'. Als blijkt dat een leerling ondersteuning kan gebruiken, kan de docent of mentor dit bespreken in een kernteam of bij een leerlingbespreking. Bij aanzienlijke psychische, lichamelijke of sociale problemen kan het kernteam doorverwijzen naar het zorg- en adviesteam.

Meer informatie

Ga voor meer informatie over jonge mantelzorgers, tips, brochures, gereedschappen, een sociale kaart van steun en hulp voor overbelaste jongeren naar de volgende belangrijke landelijke websites voor professionals:

- Jonge Mantelzorgers : pagina op de website van de Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg
- Overbelaste jongeren
- Expertisecentrum Mantelzorg

Bronnen

- Bredewold, F en J. Baars-Blom (2009), 'Kwetsbaar evenwicht. Een onderzoek naar mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek, allochtone mantelzorgers en jonge mantelzorgers in de gemeente Zwolle'. Zwolle, Centrum voor Samenlevingsvraagstukken.
- Elferink, J. en I. Wilbrink (2009), 'Vragen aan de jonge mantelzorger', in: 'Bij de les', jaargang 5, nummer 9, p. 35.
- Lützen, B. (2002), 'Als je vader of moeder ziek is ... wie is er dan voor jou? Eine qualitative Untersuchung des bedarfs an sozialer Unterstützung von Kindern mit chronisch kranken Eltern in den Niederlanden'. Scriptie sociologie. Utrecht, NIZW.
- Regt, A.J. de (2008), 'Grootouders van nu', in: 'Ouderschap en ouderbegeleiding', 3, p. 217-230.
- Sachse-Bonhof, H.M. (2007), 'Met de mantel der liefde, Over jonge mantelzorgers, kinderen en jongeren die zorgen voor een langdurig ziek familielid'. Eindopdracht leergang bestuur en beleid.
- Sieh, D.S. (2012), 'De impact van een chronisch somatische aandoening bij de ouder op het kind'. Proefschrift. Amsterdam, Universiteit van Amsterdam.
- Veer, A.J.E. de en A.L. Francke (2008), 'Opgroeien met zorg: Quickscan naar de aard en omvang van zorg, belasting en ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers'. Utrecht, NIVEL.

Websites voor kinderen en jonge mantelzorgers

Websites waar professionals kinderen van langdurig lichamelijk zieke ouders naar kunnen verwijzen zijn onder meer:

- Jonge mantelzorgers, pagina op de website van de Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg. Hier zijn links naar andere websites, filmpjes (o.a. de korte documentaire 'Ik ben een jonge mantelzorger'), boeken en brochures voor kinderen in verschillende leeftijdsgroepen vinden.
- Jongeren die zorgen, website waar jonge mantelzorgers met elkaar in contact kunnen komen via chat en forum.
- Zorg voor je ouders, website voor jonge mantelzorgers met een Nederlandse of een andere etnische achtergrond. De website gaat onder meer in op ziektes en medicijnen daarvoor, de zorg in Nederland en goed voor jezelf zorgen. Ook zijn tips, links en filmpjes opgenomen.
- Kankerspoken, website voor kinderen en jongeren met een vader of moeder met kanker in verschillende leeftijdsgroepen. De website biedt informatie over kanker en de behandelingen, antwoorden op veel vragen, een forum, een bibliotheek en rubrieken speciaal gericht op kinderen: Wat doet het met jou, School en Wat helpt.
- Bikkels, website van de VPRO waar alle afleveringen van de kinderserie Bikkels te zien zijn, met portretten van jonge mantelzorgers.

Lotgenotengroepen

Bestaan er lotgenotengroepen voor kinderen met een chronisch zieke ouder?

Wij hebben geen overzicht van lokale of regionale lotgenotengroepen voor kinderen.

Lotgenotencontacten worden vaak georganiseerd door patiëntenverenigingen. U zou kunnen googlen op een patiëntenvereniging voor de ziekte van de ouder of hiervoor contact op kunnen nemen met de instelling waar de ouder behandeld wordt. Op de volgende webpagina's van de Landelijke Vereniging van Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg (Mezzo) over jonge mantelzorgers vindt u ook aanknopingspunten voor het vinden van (online) lotgenoten voor kinderen:

- De pagina Jong zorgen biedt links naar websites en lees- en kijktips voor jonge mantelzorgers.
- De pagina Adres bij u in de buurt geeft een overzicht van organisaties voor mantelzorgondersteuning.

Ouders en gezinnen ondersteunen

Dit onderdeel bevat tips voor professionals over hoe zij ouders uit gezinnen met een chronisch lichamelijk zieke ouder kunnen ondersteunen. Dit om de gevolgen van de ziekte op het opgroeien en opvoeden van kinderen te voorkomen of verminderen.

Lees meer over gezinnen met ouders met psychische problemen of verslavingen op de website van het Trimbos-instituut.

Signalering

Bij signalering van gezinnen waarin een ouder een langdurige lichamelijke ziekte heeft, zijn organisaties betrokken als de GGD, school, huisarts, Centrum voor Jeugd en Gezin, Zorg- en Advies Team en tot 2015 bureau jeugdzorg. Vanaf 2015 zal dat vaak een wijkteam zijn. Met een aantal instrumenten zijn aspecten van de opvoeding en het gezin in kaart te brengen.

De opvoeding binnen een gezin kan bijvoorbeeld in kaart worden gebracht met de Schaal voor Ouderlijk Gedrag (SOG). De Gezinsvragenlijst (GVL) is ontworpen om de kwaliteit van gezins- en opvoedingsomstandigheden te bepalen.

De onderlinge relaties binnen een gezin kunnen in kaart worden gebracht met de volgende instrumenten:

- Familie Relatie Test (FRT)
- Gezinsklimaatschaal-II (GKS-II)
- Gezinsysteemtest (GEST)
- Ouder-Kind Interactie Vragenlijst-Revised (OKIV-R)

Ook zijn er instrumenten die zich richten op de gezinsbelasting:

- Nijmeegse Ouderlijke Stress Index (NOSI)
- Nijmeegse Vragenlijst voor de Opvoedingssituatie (NVOS)

Andere mogelijk bruikbare instrumenten uit de databank Instrumenten, die veelal in de jeugdzorg worden gebruikt als er problemen zijn in een gezin, zijn:

- Classificatiesysteem Aard van de Problematiek - Jeugd (CAP-J)

- Pedagogische Variabelen Lijst (PVL)
- Lijst met Aandachtvelden voor Gedrag van het Kind volgens de Opvoeder (LAGKO)
- Taxatielijst voor Ouderfunctioneren (TVO)
- Vragenlijst voor Gezinsproblemen (VGP)

Steunbehoefte van langdurig lichamelijk zieke ouders

Er is weinig onderzoek gedaan naar de behoefte aan steun van langdurig lichamelijk zieke ouders. Bij het Nederlands Jeugdinstituut is mede naar aanleiding daarvan in 2011 een kenniskring bijeen geweest die zich richtte op opvoedingsondersteuning voor langdurig lichamelijk zieke ouders. Welk aanbod is er voor hen en wat hebben zij nodig bij hun ouderschap? In het artikel 'Solidariteit met langdurig zieke ouders' gaat Margreth Hoek, destijds de voorzitter van deze kenniskring, in op deze vragen (Hoek 2012). Twee leden van deze kenniskring hebben over ditzelfde onderwerp in oktober 2012 een posterpresentatie gegeven op het Europees congres Opvoedingsondersteuning 'Think Parents'.

In het artikel komt naar voren dat ouders behoefte hebben aan onder meer:

- Aandacht bij de huisarts, het Centrum voor Jeugd en Gezin, scholen en andere gewone voorzieningen voor 'gezond ouderschap bij ziekte en zorg'.
- Niet-veroordelende aandacht voor het ouderschap, inclusief kinderwens, tijdens de behandeling in bijvoorbeeld ziekenhuizen.
- Steun bij vooruitkijken, plannen en organiseren van de zorg voor het gezin en kinderen bij bijvoorbeeld een ziekenhuisopname.
- Goede informatie om de juiste keuzes te maken in de zorg voor het kind en af en toe een gesprek met een deskundige om opvoeddilemma's te bespreken.
- Aandacht van de huisarts, scholen en de jeugdgezondheidszorg voor kinderen: 'De mentor of huis- of jeugdarts zou het kind moeten vragen: hoe gaat het met jou? Hoe is het voor jou dat je moeder of vader ziek is?'

Aandachtspunten voor professionals die in het artikel aan de orde komen zijn verder:

- Deze ouders hebben specifieke vragen bij het ouderschap, zoals 'Wat vertel ik mijn kind wel en wat juist niet?', 'Hoe ga je om met de situatie beyond repair terwijl je als ouder nog een rol hebt?' en 'Hoeveel mag je als ouder van je kind vragen in het huishouden?'
- Als ouders de zorg voor hun kind moeten delen met anderen, maakt dit het ouderschap complexer. 'Het is pijnlijk om te merken dat je baby steeds weer door andere handen wordt verzorgd. De kwetsbaarheid van het kind maakt de ouder kwetsbaar.'

Bronnen

- Hoek, M. (2012), 'Solidariteit met langdurig zieke ouders', in: 'Tijdschrift Ouderschapskennis', (1) p. 28-35.

Steun en hulp van professionals en instellingen

Het is belangrijk dat professionals weten wat mogelijke gevolgen zijn van een chronisch zieke ouder voor kinderen en gezin. Ook moeten ze weten wat de steunbehoefte van ouders is. Deze kennis geeft professionals al veel aanknopingspunten om deze ouders en gezinnen als geheel te ondersteunen. In verschillende bronnen komen verder de volgende tips voor professionals en instellingen naar voren. Ze gaan specifiek over ondersteuning van ouders in hun ouderrol en gezinnen als geheel.

Vijf tips voor professionals

1. Beschermende factoren

Kijk in gesprek met ouders en gezin niet alleen naar risico's, maar ook naar de balans tussen risicofactoren en beschermende factoren. Bekijk samen hoe beschermende factoren versterkt kunnen worden. Bekend is dat een goede partnerrelatie een beschermende factor is voor het kind als dat een langdurig ziek familielid heeft (Huizing en Tielen 2002).

2. Veiligheid en structuur

Of ouders zich nu schuldig voelen of niet, laat ouders weten dat het voor kinderen het allerbelangrijkste is dat ze merken dat hun ouders van hen houden en dat ze veiligheid en structuur hebben (Huizing en Tielen 2002).

3. Sociale steun

Bespreek samen de mogelijkheden voor sociale steun uit de omgeving.

4. Oog voor partner en relatie

Heb ook oog voor steun voor de gezonde partner en de relatie tussen de partners. De verzorging kan voor de gezonde partner een extra belasting zijn en de kans op gecompliceerde rouw vergroten als de zieke partner overlijdt. De gevolgen van de ziekte voor de seksualiteit tussen de partners verdient ook aandacht (Kuyper e.a. 2009).



5. Lotgenotengroepen

Verwijs ouders naar lotgenotengroepen. Lotgenotencontacten voor langdurig lichamelijk zieke ouders worden veelal georganiseerd door patiëntenverenigingen, zoals de Stichting Artrose Zorg en het Diabetes Fonds. Lotgenotencontact voor mensen met een zieke partner wordt georganiseerd door bijvoorbeeld patiëntenverenigingen en Steunpunten Mantelzorg.

Tips voor instellingen

Kijk hier voor tips voor het ondersteunen van kinderen.

Voorbeeld: gezinsgerichte benadering

Uit onderzoek blijkt dat het gezinsfunctioneren invloed heeft op de mate waarin het opgroeien met een ziek gezinslid negatieve gevolgen heeft voor de gezonde kinderen in het gezin. Daarom zouden interventies niet alleen gericht moeten zijn op hulp aan individuele gezinsleden, maar op het gehele gezinssysteem (De Veer e.a. 2008; Social Care Institute for Excellence 2009). Ook Sieh (2012) stelt in zijn proefschrift dat de in te zetten zorg zich zou moeten richten op gezonde familiebanden en het hele gezin. Het idee achter een gezinsgerichte benadering is dat de gezinssituatie veel invloed heeft op de belasting van het kind.

Familiezorg

De Methode Familiezorg is een voorbeeld van een gezinsgerichte benadering. Deze methode is onder andere gebaseerd op een onderzoek naar motieven van mantelzorgers om voor hun naaste te zorgen. Omdat uit dit onderzoek blijkt dat de relatie tussen de mantelzorger en de zieke een belangrijke rol speelt, is een methode ontwikkeld waarin de onderlinge relaties centraal staan. De beroepskracht bekijkt volgens die methode of er sprake is van rolomkering, loyaliteit of wederkerigheid (De Veer en Francke 2008). De Methode Familiezorg is een 'evidence based'-scholingsinstrument voor beroepskrachten en is gericht op de relationele ondersteuning van alle groepen mantelzorgers, waaronder kinderen van langdurig zieke ouders. Doordat de zorgvrager en de mantelzorger tijdens de relationele ondersteuning gezamenlijk worden begeleid, wordt stress bij hen tegengegaan. Meer informatie over deze methode is te vinden op de website van het Expertisecentrum Familiezorg.

Erkende interventies bij veel problemen tegelijk

Gezinnen waarin één of beide ouders ziek zijn, kunnen ook kampen met een combinatie van gedragsproblemen van de kinderen, opvoedproblemen van de ouders, problemen met het runnen

van de huishouding en het managen van het gezin. Voor multiprobleemgezinnen zijn intensieve pedagogische thuishulpprogramma's ontwikkeld. Deze hulp is doorgaans bedoeld om de draaglast van het gezin te verminderen en de draagkracht te vergroten.

Websites voor chronisch lichamelijk zieke ouders

Professionals kunnen ouders met een langdurig lichamelijke ziekte en hun partners verwijzen naar:

- Websites van patiëntenverenigingen zoals de Stichting Artrose Zorg en het Diabetes Fonds.
- Activiteiten en adressen van MEE-organisaties: laagdrempelige voorzieningen die ondersteuning en hulp bieden aan mensen met een lichamelijke of verstandelijke handicap, functiebeperking of chronische ziekte.
- Via Regelhulp.nl kunnen mensen online voorzieningen aanvragen of contacten leggen met de juiste organisatie. Regelhulp geeft een overzicht van zorg, hulp en financiële steun.
- Ouders kunnen hun stem laten horen in het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG). Leden van dit panel zijn mensen met een medisch gediagnosticeerde, langdurige (chronische), lichamelijke aandoening en/of langdurige motorische of zintuiglijke beperking. Zij krijgen ieder halfjaar vragenlijsten van onderzoeksinstituut NIVEL voorgelegd, om meer zicht te krijgen op hun mening.

Uitleg aan kinderen

Wat adviseer ik ouders die vragen wat ze wel en met hun kind kunnen bespreken over hun ziekte?

De belangrijkste tip voor ouders is: wees openhartig. Geef eerlijk antwoord op vragen van kinderen. Kinderen voelen feilloos dat er iets aan de hand is, daar hebben ze een gevoelige antenne voor. Houd dus geen cruciale informatie achter om een kind gerust te stellen. Geef concreet antwoord op een manier die bij de leeftijd van het kind past. Loop daarbij niet ongevraagd vooruit op de toekomst: belast kinderen niet met dingen die nog niet aan de orde zijn. En als kinderen vragen of ze mee mogen naar bijvoorbeeld het ziekenhuis, kunnen ouders hier gewoon op ingaan. Het kan kinderen helpen bij het verwerken van hun emoties.

Vergoeding kinderopvang

Wordt kinderopvang vergoed voor een langdurig zieke ouder?

Specifiek voor onder meer langdurig zieke ouders is er een regeling die 'Sociaal Medische Indicatie' (SMI) heet. Als ouders zo'n indicatie hebben, krijgen gemeenten een vergoeding uit de Wet Kinderopvang. Zo kan de gemeente gedeeltelijk voor de financiering van de kinderopvang voor dit

gezin zorgdragen. De gemeente betaalt het werkgeversdeel en de ouder betaalt, afhankelijk van het gezinsinkomen, zelf ook een gedeelte. Deze gedeeltelijke vergoeding voor de kindplaats is aan te vragen bij de Sociale dienst of bij de medewerker kinderopvang/jeugdwelzijn van de betreffende gemeente. Meer informatie over de SMI vindt u op de site van het ministerie van SZW. Ook de Vereniging van Nederlandse Gemeenten kan informatie geven over deze regeling.

Literatuur

Hier vindt u een selectie van relevante literatuur.

- **Solidariteit met langdurig zieke ouders**
Hoek, M.
In: Ouderschapskennis, jaargang 15, nummer 1, pagina 28-35, 2012
- **The impact of parents' chronic medical condition on children**
Sieh, D.S.
Universiteit van Amsterdam: Amsterdam, 2012
- **Jongeren die opgroeien met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd familielid: redenen tot zorg**
Einde-Bus, A.E.M. van den, Goldschmeding, J.E.J., Tielen, L.M., ... [et al.].
In: Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen (TSG) , jaargang 88, nummer 2, pagina 79-88, 2010
- **Ondersteuning aan jonge mantelzorgers: een praktische handreiking aan beslissers, beleidsmakers, professionals en vrijwilligers in zorg, onderwijs en welzijn**
Schoonhoven, J. van, Sybesma, J., Dijk, U. van, ... [et al.].
Impuls: Arnhem Velp, 2010
- **Opgroeien met zorg: werkwijzer voor het herkennen, erkennen en helpen van jonge mantelzorgers**
Mezzo, AJN, Artsen jeugdgezondheidszorg Nederland.
Mezzo: Bunnik, 2010
- **Passende preventieve steun voor (dreigend) overbelaste jongeren**
Tielen, L., Lam, E., Keesom, J.
Ginkgo Zorgprojecten: Utrecht, 2010
- **Contact met je baby**
Rees, S. van.
Regionaal Expertisecentrum Baby Extra: Eindhoven, 2009
- **Klein gebaar, groot geluk: dvd plus handleiding**
Ligtermoet, I., Jansen, C.
SWP Uitgeverij: Amsterdam, 2008

Links

Hier vindt u een selectie van relevante links.

- **Bikkels**

www.vpro.nl/jeugd/programmas/bikkels.html

Website van de VPRO waar alle afleveringen te zien zijn van Bikkels, de documentaireserie voor kinderen met portretten van jonge mantelzorgers.

- **Bikkels educatie**

www.bikkelseducatie.nl

Deze website bevat educatieve en inspirerende clips voor beroepskrachten over jonge mantelzorgers, met toelichtingen van landelijke experts op dit gebied.

- **Kankerspoken**

www.kankerspoken.nl

Deze site is voor kinderen, ouders, leerkrachten, hulpverleners en andere belangstellenden en geeft informatie voor en over kinderen die een vader of moeder met kanker hebben.

- **Mezzo, themadossier Jonge mantelzorgers**

www.mezzo.nl/jonge_mantelzorgers

Bevat informatie over activiteiten, beleid, cijfers, websites, literatuur, materialen en een nieuwsbrief over jonge mantelzorgers tot 24 jaar.

- **Studio24 Jonge Mantelzorgers**

www.leraar24.nl/video/3008

Video van een gesprek tussen een leraar en een jonge mantelzorger. In hun studiogesprek wordt besproken wat een jonge mantelzorger is en wat je als school kan doen om deze kinderen te helpen.

- **Zorg voor je ouders**

www.zorgvoorjeouders.nl

De site is bedoeld voor mantelzorgers met verschillende etnische achtergronden en biedt informatie over medicijngebruik, mantelzorg en ziekten die veel voorkomen.
