



Het Kenniscentrum van het Nederlands Jeugdinstituut, het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid, ZonMw, het RIVM en TNO werken samen binnen het Kennisprogramma Jeugd van het ministerie van VWS, om beroepskrachten in de zorg voor jeugd te voorzien van kennis over richtlijnen, instrumenten en interventies.

Dossier *Langdurig zieke ouder* maakt probleem zichtbaar

Door Joanka Prakken

Ongeveer een kwart van de kinderen en jongeren onder de 18 jaar heeft een ouder met een chronische lichamelijke of psychische aandoening. De buitenwereld heeft vaak niet door dat zij daardoor belast worden. Het digitale dossier *Langdurig zieke ouder* laat zien welke problemen ouders en jongeren tegenkomen en biedt aanknopingspunten om hen ondersteuning te bieden.

Naar schatting de helft van de kinderen met een langdurig zieke ouder biedt als jonge mantelzorger praktische of emotionele steun aan de zieke ouder. Aangezien de ziekte van een ouder bij een kind emotionele en gedragsproblemen kan veroorzaken, wil het Nederlands Jeugdinstituut dit onderwerp met een dossier onder de aandacht van beroepskrachten en beleidsmakers in de jeugdsector brengen.

Projectleider Margreth Hoek: ‘Dit dossier maakt deel uit van De Gezinswijzer, een website met kennis over gezinnen waar sprake is van bijzondere opvoedsituaties. Zo heeft een langdurige ziekte van ouders haar weerslag op de ouder, het kind, de opvoeding, het opgroeien, de financiën, en ga zo maar door. Tegelijkertijd is het voor de bui-

tenwereld vaak een onzichtbare situatie. Lang niet altijd zie je aan mensen dat ze ziek zijn. Ouders zelf praten er niet over en ook de kinderen houden hun mond. Ouders willen hun kinderen niet belasten. En kinderen laten uit loyaliteit met hun ouders niet zo gauw merken dat ze het zwaar hebben. Ze willen het hun ouders niet nog moeilijker maken. Omdat het kind niks laat merken, denken ouders op hun beurt dat het prima gaat met hun kind.’

‘Ook de hulpverleners met wie de ouders te maken krijgen, vragen hen niet zo makkelijk wat hun ziekte voor consequenties heeft voor het ouderschap. Ze weten zich meestal niet goed raad met de situatie en zijn zich er niet bewust van dat ze iets voor zo’n gezin kunnen betekenen. Niemand heeft het dus over de situatie, met als gevolg een *conspiracy of silence*, ingegeven met de beste bedoelingen maar met een voor geen van de betrokkenen wenselijk resultaat.’ Ingrid Ligtermoet, inhoudelijk expert op dit onderwerp, voegt toe: ‘Beroepskrachten om kinderen heen – leerkrachten, de jgz, de huisarts – weten er vaak wel van. En toch wordt de betrokken kinderen bijna nooit gevraagd wat het voor ze betekent dat

hun ouder ziek is en hoe de situatie thuis is.’

Gevolgen voor het kind

Het dossier bundelt de beschikbare kennis over gezinnen met een langdurig zieke ouder, zoals achtergronden en cijfers, gevolgen voor het gezinsleven, interventies, voorzieningen en instrumenten, beleid, onderzoek en literatuur. Zo noemt het dossier als mogelijke gevolgen voor het opgroeien met een langdurig zieke ouder dat kinderen van 0 tot 5 jaar emotionele en gedragsproblemen kunnen krijgen, 6- tot 12-jarigen stemmingsstoornissen, gedragsveranderingen en psychosomatische klachten, en 13-plussers conflicten met ouders of school, gevoelens van schuld en schaamte en loyaliteitsproblemen. Bovendien kunnen ze ook op volwassen leeftijd nog psychische problemen krijgen.

Hulpverleners, leerkrachten en beleidsmakers moeten daarom alert zijn op de gevolgen van het opgroeien met een chronisch zieke ouder. Volgens Ligtermoet biedt het dossier voldoende aanknopingspunten voor hulpverleners en leerkrachten om de betrokken kinderen en hun ouders te ondersteunen. ‘Ik hoop dat het professionals aanzet om uit zichzelf iets te doen. Zo’n kind heeft niet per se gespecialiseerde hulpverlening nodig. Je kunt ook gewoon als mens wat doen. Aandacht geven bijvoorbeeld, kinderen wijzen op de mogelijkheden van lotgenotencontact of ze helpen wat afleiding te vinden zodat ze er even helemaal uit zijn.’

Het dossier is vooral gericht op het

kind. Aandacht voor jonge mantelzorgers is er al wat langer, maar vooral voor kinderen van ouders met een psychische ziekte. Voor kinderen van ouders met een chronische lichamelijke aandoening is veel minder aandacht, bleek bij de samenstelling van het dossier.

Gevolgen voor het ouderschap

Het dossier doet een eerste aanzet om in beeld te brengen welke consequenties langdurig ziek zijn heeft voor het ouderschap. Hoek: ‘Ik pleit ervoor dat dit meer aandacht krijgt. Want wat betekent het eigenlijk voor iemand om ouder te zijn in zo’n situatie? Hoe geef je vorm aan het ouderschap als je eens in de zoveel tijd opgenomen wordt? En hoe bespreek je met je kind dat je zo ziek bent dat je euthanasie wilt laten plegen?’

Naar aanleiding van het dossier kreeg het Nederlands Jeugdinstituut een vraag van zorgaanbieder Parlan, waar een begeleider van een groep ouders van kinderen met gedragsproblemen constateerde dat vijf kinderen een chronisch zieke ouder hadden. Hoek: ‘Zij vond dat toch wat al te toevallig en realiseerde zich tegelijkertijd dat ze bij haar adviezen aan ouders nooit had stilgestaan bij de vraag of die ouder misschien langdurig ziek was. En zo ja, of haar raad, gegeven de situatie, wel haalbaar zou zijn. We vonden die vraag interessant om met experts uit wetenschap en praktijk in een kenniskring verder uit te diepen. In die kenniskring hebben we inmiddels geïnventariseerd wat de behoeften zijn van langdurig zieke ouders. Nu kijken we of bestand

aanbod daarop aansluit of dat er iets anders nodig is. Op grond daarvan komen we met een advies. Bijvoorbeeld hoe instellingen of het gemeentelijk beleid hiermee rekening kunnen houden.’

Ingrid Ligtermoet: ‘Als CJG-medewerkers oog hebben voor de behoeften van deze ouders en kinderen, kunnen zij praktische steun en een luisterend oor bieden, al is het alleen maar door te vragen hoe het gaat. Maar ook andere beroepskrachten in de voorhoede, huisartsen bijvoorbeeld, moeten zich ervan bewust zijn dat zij met een klein gebaar een groot verschil kunnen maken voor die kinderen en hun ouders. Het is daarbij belangrijk dat beroepskrachten het gezin als een systeem blijven zien,

een systeem waar iets mis gaat. Als een ouder ziek is, heeft dat gevolgen voor het hele systeem. Dat betekent dat je niet alleen oog voor de zieke ouder kunt hebben of dat je je alleen kunt bezighouden met het kind. Het gezin heeft als geheel steun nodig. Ik bedoel niet dat je de gezinsleden per definitie gezamenlijk moet behandelen, maar wel dat je ze steeds als gezin moet blijven zien. Als dit dossier daaraan bijdraagt, zijn we een hele stap verder.’

Het dossier *Langdurig zieke ouder* is te vinden op www.nji.nl/langdurigziekeouder.