

OPGROEIEN MET ZIEKTE EN HANDICAP IN HET GEZIN

Naar schatting groeit tussen de tien en twintig procent van alle kinderen op de basisschool (4 – 12 jaar) op in een gezin met gezondheidsproblematiek.

Het gaat dan om een ouder of verzorger, broer of zus of ander nabij familielid met:

- Een lichamelijke chronische of ernstige ziekte zoals reuma, cystic fibrosis, hart- en vaatziekte en kanker.
- een lichamelijke handicap zoals dwarslaesie, blindheid en doofheid.
- Een verstandelijke handicap of beperking.
- psychiatrische problematiek zoals autisme, ADHD, depressie en schizofrenie.
- Een verslaving aan drugs, alcohol of gokken.

Al op jonge leeftijd kunnen kinderen door het gezondheidsprobleem van familieleden emotioneel en praktisch belast zijn. We noemen deze kinderen jonge mantelzorgers.



Kinderen die zorgen

INFOBLAD VOOR BEROEPSKRACHTEN in onderwijs zorg en welzijn



Kinderen die zorgen

Emotionele belasting

Een ziekte, handicap of verslaving van een gezinslid raakt alle leden van het gezin. Het vraagt dat alle gezinsleden (leren) leven met de beperkingen als gevolg van het gezondheidsprobleem. Kinderen die opgroeien in zo'n gezin kunnen meer dan andere kinderen te maken krijgen met heftige emoties als verdriet, angst, boosheid, onzekerheid, schaamte- en schuldgevoelens. Gebeurtenissen thuis kunnen hun normale leven verstoren. Bijvoorbeeld: vriendjes kunnen niet

De vader van Lotte

De vader van Lotte is drugsverslaafd. Hij woont al enkele jaren niet meer thuis. Heel soms ziet Lotte haar vader in het opvanghuis. Maar Lotte wil eigenlijk niet meer naar hem toe. Waarom zou ze ook? Hij is toch niet lief tegen haar. En al die andere mensen daar vindt ze ook best eng. Lotte doet erg haar best om haar moeder te steunen. Ze helpt goed mee in het huishouden. En daarbij troost ze haar moeder door haar veel afleiding te bezorgen. Lotte zelf heeft de laatste tijd last van hoofdpijn en slaapt slecht.

(meer) thuis spelen, vakanties en uitjes gaan niet door of feestdagen vallen 'in duigen'.

Verschuiving van rollen en taken tussen ouders en kinderen hebben soms vergaande veranderingen in het normale leven tot gevolg.

Ook de onderlinge communicatie kan door bijvoorbeeld ruzies en spanningen verstoord raken. Een aantal gezinnen raakt op den duur de contacten met de omgeving kwijt. Sommige gezinnen raken in financiële en huisvestingsproblemen.

Praktische belasting

Er zijn kinderen in deze gezinnen die al op zeer jonge leeftijd taken en verantwoordelijkheden hebben die niet bij hun ontwikkeling passen:

- huishoudelijke taken, zoals boodschappen doen, koken en schoonmaken;
- de verzorging van jongere broertjes en zusjes, zoals oppassen, aankleden en eten geven;
- verzorgende taken voor het zieke of gehandicapte familielid, zoals helpen met eten of helpen met de toiletgang, medicijnen toedienen en mee gaan met een bezoek aan hulpverleners;
- emotionele verzorging van familieleden, zoals troosten, afleiden en andere 'grote-mensen-zaken' als praten over de problemen.

In een aantal situaties neemt het kind de rol over van de ouders (parentificatie). Door de grote loyaliteit naar beide ouders, hebben veel kinderen de neiging om ook te zorgen voor de gezonde ouder(s). Hun belasting is daardoor extra zwaar. Dit willen zorgen voor de ouders komt ook veel voor bij kinderen met een zieke of gehandicapte broer of zus.

Kans op verstoring van de ontwikkeling

Jonge mantelzorgers lopen een risico op verstoring van hun normale ontwikkeling. Gelukkig kunnen de meeste kinderen zich aan de – vaak steeds wisselende – situatie aanpassen en krijgt de ziekte, handicap of verslaving van een gezinslid een plaatsje in hun leven. Maar naar schatting loopt uiteindelijk vijf procent van deze kinderen ernstige schade op in hun ontwikkeling. Dat is ongeveer vijf tot tien van elke duizend kinderen. In absolute getallen gaat het in Nederland om 9.000 tot 18.000 kinderen in de leeftijd van 4 tot en met 12 jaar die schade oplopen. Deze kinderen zijn al jong, of tot op volwassen leeftijd, aangewezen op professionele hulpverlening. Door aandacht te besteden aan kinderen die al op jonge leeftijd te maken hebben met ziekte en zorg thuis, kan ernstige schade in de ontwikkeling worden voorkomen of beperkt blijven.

Kinderen die zorgen

Signalen van (over)belasting

Wanneer signalen van (over)belasting onopgemerkt blijven, is de kans groot dat op latere latere leeftijd ernstige problemen ontstaan, zoals voortijdig schoolverlaten, relatieproblemen, verslavingsproblematiek en depressiviteit. Daarom is het van groot belang alert te zijn op de eerste signalen van belasting of ontregeling bij deze kinderen:

- problemen op school, zoals concentratieproblemen, negatief gedrag en ruzies met andere kinderen, smoezen verzinnen, niet naar school willen en spijbelen;
- verstoring van sociale contacten of gebrek aan sociale contacten, bijvoorbeeld vriendjes of vriendinnetjes niet (meer) mee naar huis nemen;
- slaapproblemen, waaronder nachtmerries en slaapwandelen;
- eetproblemen, zoals teveel of te weinig eten;
- angstig zijn;
- lichamelijke klachten, zoals buikpijn, hoofdpijn en lusteloosheid;
- terugval in eerder ontwikkelingsstadium, zoals weer gaan duimzuigen of bedplassen.

Extra aandacht verdienen kinderen - vooral meisjes - die zeer teruggetrokken zijn en juist een groot verantwoordelijkheidsbesef vertonen (naar binnen gekeerd gedrag). Jongens hebben eerder de neiging zich juist opvallend te gaan gedragen (naar buiten gekeerd gedrag).

Kinderen met een zieke of gehandicapte broer of zus

Kinderen met een zieke of gehandicapte zus of broer zijn vaker jaloers en kunnen door hun gedrag om aandacht vragen. Tegelijkertijd zijn veel kinderen van een broer of zus met een beperking uitermate lief en zorgzaam en voelen zich zeer verantwoordelijk voor de situatie thuis. Zij moederen of vaderen over het zieke

of gehandicapte broertje of zusje of de andere kinderen in het gezin.

Veel van deze kinderen hebben de neiging zich (te veel) weg te cijferen. Sommige kinderen voelen zich schuldig, bijvoorbeeld omdat zij de ziekte of handicap aan zichzelf wijten of omdat zij zelf geen beperkingen hebben.

De moeder van Marjan

De moeder van Marjan is zwaar depressief na het plotselinge overlijden van de oudste dochter uit het gezin.

Marjan weet nooit hoe ze haar moeder thuis zal aantreffen: op bed met de gordijnen dicht of op de bank meteen kopje thee. Marjan vindt het niet plezierig om haar vriendinnetjes mee naar huis te nemen; ze schaamt zich een beetje.

De schoolprestaties van Marjan zijn sinds de dood van haar zus sterk achteruit gegaan. In de klas is Marjan opvallend stil.

Ook schaamtegevoelens komen voor, met name wanneer de broer of zus zich opvallend gedraagt of er vreemd uitziet.

Extra risico

Kinderen die extra risico op een verstoring van hun normale ontwikkeling lopen zijn:

- kinderen uit éénoudergezinnen;
- dochters van een zieke moeder;
- jongens van een vader met een alcoholprobleem;
- kinderen van migranten met taalproblemen en religieuze of culturele bezwaren tegen het gebruik van voorzieningen;
- kinderen uit gezinnen met een laag of sterk dalend gezinsinkomen.

Kinderen die zorgen

Wat al deze kinderen nodig hebben

Voor de gezonde kinderen die opgroeien in een gezin met gezondheidsproblemen is het van groot belang dat ze erkenning krijgen voor de plek die ze in het gezin innemen en hun rol als jonge mantelzorger.

De broer van Richard

De jongste broer van Richard is meervoudig gehandicapt. De familie is kortgeleden verhuisd naar een aangepaste woning. Moeder heeft haar werk grotendeels opgezegd; de zorg voor haar gehandicapte zoon vraagt veel van haar.

Richard kan al die veranderingen maar moeilijk een plaats geven. De laatste tijd is hij regelmatig bozig en slaat en schopt iedereen die – letterlijk en figuurlijk - te dicht bij hem in de buurt komt.

Hij is vooral jaloers op de aandacht die zijn broer krijgt.

Wat een gezonde ontwikkeling van deze groep kinderen ten goede komt is:

- veiligheid, geborgenheid en positieve aandacht;
- open communicatie en eerlijkheid over de situatie;
- ruime gelegenheid om emoties te uiten en de bevestiging dat deze emoties er mogen zijn;
- informatie over de ziekte, handicap of verslaving en uitleg dat het kind zelf geen schuld heeft aan de beperking;
- ten minste één vertrouwenspersoon die goed op de hoogte is van de situatie, zoals de eigen ouder, een oom of tante, de leerkracht of een ouder van een vriendje;

- dagelijkse routines zo veel als mogelijk voortzetten, zoals op tijd naar bed en gewoon naar school en naar de sportclub;
- gelegenheid voor gezinsrituelen, zoals feesten, uitjes en vakanties;
- stimulans om te (blijven) presteren op school;
- mogelijkheid tot ontspanning, zich uitleven, eigen leuke dingen kunnen doen.

Ondersteuning van ouders

Zieke, gehandicapte of verslaafde ouders zijn en blijven verantwoordelijk als ouders.

Het belangrijkste is dat het kind werkelijk kind kan zijn. Maar soms kunnen ouders hun kinderen niet de nodige aandacht en steun bieden.

Dat kan bijvoorbeeld komen door hun eigen gezondheidssituatie of omdat ze zelf te veel stress ervaren. Mogelijk is de ouder voor het kind te 'nabij' of wil het kind de ouder niet belasten met de eigen zorgen.

Beroepskrachten kunnen het kind op indirecte wijze helpen door de ouders steun te verlenen bij het vervullen van hun rol.

Zij doen dit bijvoorbeeld door als vraagbaak voor het hele gezin op te treden en ouders adequaat te verwijzen naar pedagogische dienst- en hulpverlening.

Kinderen die zorgen

Wat beroepskrachten kunnen doen

Leerkrachten, thuiszorgmedewerkers, jeugdverpleegkundigen, (school)artsen, kinderwerkers, (school)maatschappelijk werkenden en anderen die beroepshalve met deze kinderen te maken hebben, kunnen belangrijke steun geven:

- wees alert op signalen van belasting;
- bied een luisterend oor;

Gouden regels

Gouden regels bij de inschakeling van steun en hulp aan kinderen zijn:

- Neem de emoties en de gedachten van het kind serieus.
- Vraag naar de mening van het kind (bijvoorbeeld: “Bij wie zou je willen logeren?”).
- Betrek kinderen in de afspraken en planning van hun zaken (bijvoorbeeld bij het bespreken van extra ondersteuning op school).

Hierbij is open communicatie met – ook de zieke, gehandicapte of verslaafde! – ouders in het belang van het kind.

- bied erkenning door te benoemen wat er aan de hand zou kunnen zijn;
- geef ruimte aan emoties, bijvoorbeeld door tekeningen en gedichten te laten maken of een spreekbeurt te laten houden;
- help bij het doorgang laten vinden van dagelijkse routines en rituelen;
- verwijst adequaat door.

Meer informatie

Over gezinnen met een psychisch zieke ouder of een verslaafd familielid

Trimbos-instituut, platform KOPP/KVO
www.lsp-preventie.nl en www.drankjewelpro.nl

Over gezinnen met een familielid met een lichamelijke aandoening of een verstandelijke handicap

CG-Raad: www.cg-raad.nl;
MEE Nederland: www.mee.nl

Over mantelzorg en Steunpunten Mantelzorg:

LOT, Vereniging van Mantelzorgers en Xzorg, Vereniging van steunpunten mantelzorg, vrijwillige huishulporganisaties en buddyzorg.
Mantelzorgtelefoon 0900 20 20 496
www.mantelzorg.nl

Expertisecentrum Informele Zorg
www.informeelzorg.info

Over broers en zussen

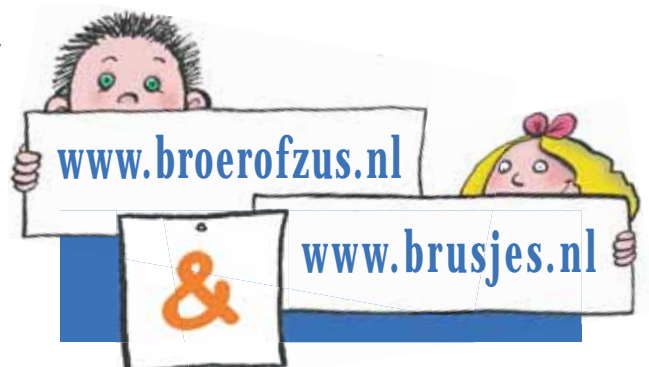
Broers en zussen in de spotlights!
Project van de Rudolphstichting e.a.
www.broerofzus.nl

Telefoonnummers voor kinderen

Kindertelefoon: 0800 0432

JIP, jongeren informatie punt

zie voor lokale telefoonnummers op www.jip.nl



Boekentips voor kinderen

- **Mijn beurt**, over kinderen (6–12 jaar) van ouders met psychische problematiek of een verslaving: Kipizivero-reeks, www.trimbos.nl
- **Pony aan zee**, over een vader die een ernstig ongeluk krijgt: www.kwintessens.nl
- **Wij zijn niet gek!**, over twee broers en hun moeder die in de war is: www.unieboek.nl
- **Het is fijn om er te zijn**, over Polleke en haar verlaafde vader: www.querido.nl
- **Mijn zusje is een monster**, over Stella en haar drukke zusje: www.querido.nl

WEBSITES VOOR KINDEREN

Onderstaande websites zijn voornamelijk gericht op jongeren boven de 12 jaar, maar worden ook veel bezocht door jongere kinderen:

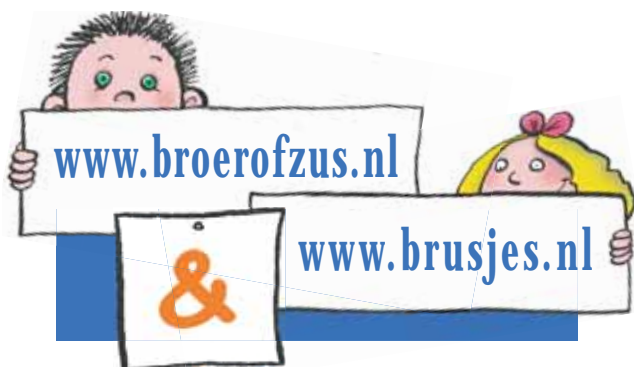
www.brusjes.nl
www.drankjewel.nl
www.itsyourlife.nl
www.jongerenzorgen.nl
www.kindertelefoon.nl
www.pratenonline.nl

LEESTIPS VOOR OUDERS

Hoe steun ik mijn kind?: www.nizw.nl
Een knipoog, een knuffel, voor ouders met een psychische stoornis of een verslaving: Kipizivero-reeks, www.trimbos.nl
Brochure voor ouders in de serie Mijn zorg! Over kinderen die zorgen: www.mantelzorg.nl

ADVIES VOOR OUDERS

Steunpunt Mantelzorg, GGD, Bureau Jeugdzorg, MEE, GGZ en Verslavingszorg
Zie voor adressen het telefoonboek.



Lespakket

Iedereen krijgt vroeg of laat te maken met familie of vrienden die extra zorg en aandacht behoeven. Daarom is het belangrijk om al op jeugdige leeftijd de eigen competenties in het zorgen, hulp geven én hulp vragen te vergroten. Scholen kunnen hierbij gebruik maken van de leskoffer 'Zorro, zorg rondom ons' uit de serie publicaties 'Mijn zorg! Over kinderen die zorgen'. Voor kinderen zelf is er de folder 'Zorg delen kan zorgen schelen'.

Meer informatie hierover bij de LOT, Vereniging van Mantelzorgers (www.mantelzorg.nl).

Dit infoblad voor beroepskrachten is ontwikkeld in samenwerking tussen het project Broers en zussen in de spotlights! van De Rudolphstichting, Bosk, Nierstichting en Nierpatiëntenvereniging, PhiladelphiaSupport en VOGG, het project Kinderen Zorgen Drenthe van Icare Mantelzorgondersteuning en het project Mijn zorg! over kinderen die zorgen van LOT en CG-Raad in samenwerking met het Steunpunt Mantelzorg Almere.

Dit infoblad is financieel mogelijk gemaakt door: Europees Fonds voor Regionale Ontwikkeling, KerkinActie, ministerie van VWS, VSBfonds, Nationaal Revalidatie Fonds, Provincie Drenthe, Provincie Flevoland en Stichting Kinderpostzegels Nederland.

De ongewijzigde tekst van dit infoblad mag met bronvermelding gebruikt worden. Deze uitgave is te downloaden op www.brusjes.nl en www.broerofzus.nl

Testen: Lucia Tielen, Alice van Laar en Annemieke de Vries.
Vormgeving: Etcetera (Jan Stevens, Assen)

© 2005 De Rudolphstichting / Icare MZO / Ginkgo Zorgprojecten/ LOT, CG-Raad en het Steunpunt Mantelzorg Almere.