

Jonge mantelzorgers

Kinderen en jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid

Over welke groep jongeren gaat het in deze factsheet?

In deze factsheet gaat het over thuiswonende jongeren vanaf 12 jaar die zorgtaken uitvoeren voor een ziek familielid: een vader, moeder, broer of zus of ander inwonend familielid dat meer dan drie maanden en meestal jarenlang psychisch en/of lichamelijk ziek is en/of verslaafd is. Het mantelzorgers-zijn is het onderwerp van deze factsheet.

Onderzoek naar aantallen jonge mantelzorgers ontbreekt; in veel publicaties gaat men ervan uit dat ten minste *tien procent van alle thuiswonende kinderen en jongeren op een of andere wijze (mede) zorg draagt voor een langdurig ziek familielid*. Dus gemiddeld zitten in elke klas van dertig leerlingen drie jonge mantelzorgers.

En dus niet...

In deze factsheet gaat het niet over kinderen jonger dan 12 jaar die als gevolg van de problematiek van de ouders in hun ontwikkeling worden bedreigd en/of ernstige gedragsproblemen hebben. Deze jonge kinderen én hun ouder(s) hebben specifieke vormen van hulpverlening nodig, die verschillen van de steun en zorg die jonge mantelzorgers wensen.

INLEIDING

Begrip jonge mantelzorgers

Jonge mantelzorgers zijn kinderen of jongeren die zorgen voor een langdurig ziek of gehandicapt familielid (ouder, broer of zus of ander inwonend familielid zoals opa of oma). Het gaat om thuiswonende kinderen en jongeren met een gezinslid dat lijdt aan:

- ernstige lichamelijke chronische ziekte(n) of handicap(s), zoals kanker, MS, CVA, reuma of een progressieve spierziekte, en/of
- chronische psychiatrische klachten zoals depressie of schizofrenie, en/of
- ernstige alcohol-, drugs-, of andere verslaving.

Kenmerkend is dat deze jonge mensen taken en verantwoordelijkheden hebben die volgens onze huidige maatstaven niet passen bij hun leeftijd en ontwikkeling.

Daarnaast kan de problematiek van de ouders de opvoeding verstoren. De kinderen en jongeren lopen daardoor een verhoogd risico op problemen in hun ontwikkeling. Ook als deze kinderen en jongeren nauwelijks extra taken

uitvoeren, is er een grotere kans dat de thuissituatie een negatieve invloed heeft op de opvoeding en ontwikkeling. Sommigen spreken liever van 'kinderen en jongeren met een langdurig ziek familielid' in plaats van 'jonge mantelzorgers', om niet te veel nadruk te leggen op de mantelzorgtaken.

De problematiek van jonge mantelzorgers wordt nog weinig erkend en herkend. Belangrijkste redenen zijn waarschijnlijk de geslotenheid van gezinnen met psychiatrische patiënten, alcoholisten en zieken en gehandicapten, de stigma's en taboes die rusten op deze groepen mensen en de schuld- en schaamtegevoelens van alle betrokkenen, zowel van de ouders als van de kinderen. Daardoor blijft de problematiek van jonge mantelzorgers verborgen.

Historische terugblik

Vanaf eind jaren tachtig ontstaat er aandacht voor de problematiek van kinderen van ouders met psychiatrische problemen (afgekort: KOPP), met name als gevolg van onderzoeken die wijzen op de omvang van de risicogroep en de ernst van de risico's. Afdelingen preventie van de GGZ-instellingen ontwikkelen een aanbod aan steun en zorg voor deze groep kinderen, voornamelijk in de vorm van doe- en praatgroepen voor kinderen tussen de 6 en 12 jaar en gespreksgroepen voor jongeren. Recentelijk is een benadering geïntroduceerd waarin hulpverlening aan alle gezinsleden wordt gegeven.

Eind jaren tachtig ontwikkelt zich ook de zorgverlening aan kinderen van alcohol- en drugsverslaafden. De instellingen voor verslavingszorg bieden voornamelijk casemanagement gericht op basiszorg (georganiseerd toezicht op de verzorging en het welzijn van deze kinderen). Voor familieleden van verslaafden ontstaan er gespreksgroepen. Eind jaren negentig ontstaat in Nederland een beweging – met Groot-Brittannië als voorbeeld – die de problematiek van kinderen van lichamelijk chronisch zieken en gehandicapten op de agenda zet van de politiek en de gezondheidszorg. Voortrekkers zijn de LOT / vereniging van mantelzorgers en het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW. Leden van de werkgroep 'Zij aan zij - jongeren met een chronisch zieke ouder' treden vanaf die tijd actief op als ambassadeurs.

Verschillende belangen- en patiëntenorganisaties ontwikkelen informatiemateriaal en diverse vormen van lotgenotencontact. Vanuit professionele instellingen is het aanbod aan steun en zorg voor jongeren met een langdurig ziek familielid nog zeer beperkt, meestal al projectmatige wijze georganiseerd en dus niet structureel.

DEMOGRAFISCHE GEGEVENS

Aantallen

Het exacte aantal kinderen en jongeren in Nederland dat opgroeit in een gezin met een langdurig ziek familielid is onbekend; het ontbreekt aan onderzoek naar aantallen jonge mantelzorgers. Geschat wordt op basis van cijfers van het CBS en Bijl e.a. (2002; zie literatuurlijst), dat van de 4,9 miljoen kinderen en jongeren jonger dan 25 jaar:

- tussen de 400.000 en 800.000 een ouder hebben met een lichamelijke chronische aandoening of beperking;
- ongeveer 1,2 miljoen een ouder hebben met een psychiatrische diagnose, waarvan met name chronische en ernstige problematiek gevolgen voor de kinderen heeft, bijvoorbeeld chronische depressie;
- 370.000 een ouder hebben met een chronische alcohol- of drugsafhankelijkheid of -misbruik;
- tussen de 250.000 en 400.000 een chronisch zieke of gehandicapte broer of zus jonger dan 25 jaar hebben.

In sommige gezinnen hebben meer personen een langdurige ziekte en sommige gezinsleden hebben meer dan één chronische beperking. De aantallen hiervan zijn onbekend.

JONGE MANTELZORGER ZIJN: BELASTING, TAKEN EN GEVOLGEN

Vormen van belasting

De ontwikkeling van jonge mantelzorgers kan op verschillende manieren bedreigd worden:

- *praktisch*: de hoeveelheid en intensiteit van hun taken bepaalt hoeveel tijd zij voor hun eigen bezigheden overhouden;

- *psychisch*: het opgroeien met een langdurig ziek gezinslid veroorzaakt onzekerheid, angst, boosheid en verdriet;
- *fysiek*: grote geestelijke druk en zware lichamelijke taken vergroten de kans op spanningsklachten zoals hoofd- en buikpijn en rug- en gewrichtsklachten;
- *relatieve*: de relaties met andere gezinsleden en de emotionele ontwikkeling van het kind komen onder druk te staan, vooral wanneer de ouders niet meer voldoende in staat zijn de ouderrol te vervullen;
- *sociaal*: contacten met leeftijdgenoten schieten erbij in als de situatie thuis jonge mantelzorgers te veel in beslag neemt. De belevingswereld van jonge mantelzorgers is dusdanig anders dan die van leeftijdgenoten dat zij mogelijk aansluiting vinden. Tevens raken bij langdurige ziekte van een van de gezinsleden veel gezinnen in een sociaal isolement.

Taken

Jonge mantelzorgers kunnen de meest uiteenlopende taken en verantwoordelijkheden hebben:

- *huishoudelijk werk* zoals schoonmaken, koken, boodschappen en de was doen;
- *persoonlijke verzorging van het zieke gezinslid*, bijvoorbeeld helpen met eten en drinken, wassen, aankleden, naar het toilet gaan, medicijnen toedienen of het gebruik daarvan bewaken;
- *zorgen voor andere kinderen in het gezin* zoals aankleden, oppassen en van en naar school halen en brengen;
- *zaken buitenshuis regelen*, bijvoorbeeld naar postkantoor en apotheek gaan en geld halen. Kinderen van niet-Nederlands sprekende ouders treden regelmatig op als tolk;
- *emotionele steun*, bijvoorbeeld troosten en zorgen voor afleiding; niet alleen emotionele steun aan degene die verzorging nodig heeft maar ook aan andere gezinsleden.

Uit onderzoek van de *Young Carers Research Group* uit Groot-Brittannië blijkt dat ruim zeventig procent van alle jonge mantelzorgers huishoudelijke taken uitvoert.

Jongeren die opgroeien met een psychisch zieke ouder bieden meer emotionele steun, terwijl jongeren met een lichamenlijk zieke ouder meer persoonlijke verzorging bieden en meer zaken buitenshuis regelen. De meeste jongeren vervullen meer dan één zorgtaak.

Tekenen van overbelasting

Bij jonge mantelzorgers die overbelast zijn of dreigen te raken is vaak sprake van:

- *vermoeidheid, concentratieproblemen en schoolverzuim* met bijvoorbeeld een opvallende daling van de schoolprestaties of het afbreken van een opleiding tot gevolg, en/of
- *teruggetrokken gedrag en isolement ten opzichte van leeftijdgenoten*, wat later in het leven tot ernstige persoonlijke problemen kan leiden, of juist
- *externaliserend gedrag*, zoals agressief gedrag (vooral bij jongens), en/of
- *psychosomatische klachten*, dat wil zeggen: psychische spanningen die leiden tot lichamenlijke klachten zoals eet- en slaapproblemen of vluchtgedrag zoals het gebruik van verdovende middelen of alcohol.

Gevolgen op latere leeftijd

Van kinderen en jongeren die zijn opgegroeid met een ouder met een verslaving of psychiatrische problematiek is bekend dat zij een verhoogd risico lopen om ernstige psychische of psychiatrische problemen te ontwikkelen. Problemen die zich voordoen zijn onder meer depressie, angst- en eetstoornissen, gedragsstoornissen, hyperactiviteit en aandachtstekortstoornis. De kans dat deze kinderen een verslavingsprobleem ontwikkelen is sterk aanwezig.

De moeder van Tim heeft MS

Tim is 14 jaar oud. Twee jaar geleden werd bij zijn moeder de diagnose MS gesteld. Na schooltijd haalt Tim zijn zusje van 8 op, doet samen met haar de boodschappen en kookt het eten op aanwijzing van zijn moeder. Verder helpt hij haar met de was en maakt hij regelmatig het huis schoon. Zijn ouders zijn gescheiden. Zijn moeder staat op de wachtlijst voor thuiszorg. Twee ochtenden per week komt een buurvrouw haar helpen. Op andere dagen helpt Tim haar zo veel mogelijk. Daardoor komt hij vaak niet meer aan zijn huiswerk toe. Door de zorgen heeft Tim vaak hoofdpijn en buikpijn.

Uit buitenlandse literatuur komt naar voren dat jonge mantelzorgers op latere leeftijd vaker depressief zijn, meer moeite hebben met relaties en seksualiteit en een gestoorde loopbaan op school of in het werk hebben.

Risicofactoren, risicogroepen en beschermende factoren

Niet alle kinderen die opgroeien met een langdurig ziek gezinslid lopen kans als gevolg van de thuissituatie te worden bedreigd in hun ontwikkeling. Uit de literatuur komen de volgende *risicofactoren* naar voren:

- leeftijd van het kind (de invloed van de ouder is groter naarmate het kind jonger is);
- ernst en duur van de beperking of stoornis van het gezinslid;
- disfunctionele ouder-kindinteractie (opvoedingsstijl met bijvoorbeeld vlakker affectie, minder aanrakingen, meer boosheid, minder goedkeuring);
- erfelijke factoren (vooral bij psychiatrische problematiek en verslavingsproblematiek);
- conflicten tussen ouders;
- beperkte draagkracht van de andere (gezonde) gezinsleden.

Risicogroepen

Jongeren die mantelzorgtaken uitvoeren en verantwoordelijkheden dragen voor deze zorg lopen 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 (beide) ouders met drankproblemen;
- kind zijn van migranten met taalproblemen en religieuze of culturele bezwaren tegen gebruik van voorzieningen.

Wat deze groepen gemeenschappelijk hebben, is dat ze vaak weinig of geen hulp krijgen van anderen, binnen of buiten het gezin.

Beschermende factoren zijn:

- een goede ouder-kindrelatie;
- 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 gezondheidsproblematiek.

Preventieve maatregelen zijn met name gericht op het versterken van deze beschermende factoren.

De moeder van Elise is zwaar depressief

Elise is 10 jaar als haar vader plotseling overlijdt door een auto-ongeluk. Haar moeder heeft dit verlies, nu alweer vijf jaar geleden, niet goed verwerkt en is met periodes zwaar depressief. Ze brengt dan hele dagen in bed door en staat pas tegen de avond op. Elise maakt zich vreselijk zorgen en probeert er van alles aan te doen haar moeder op te vrolijken: ze haalt boodschappen, kookt haar lievelingseten en dekt de tafel gezellig. Als haar moeder dan toch niet wil opstaan, voelt Elise zich vreselijk verdrietig... en eigenlijk ook boos. Maar over die gevoelens voelt ze zich dan tegelijk schuldig; haar moeder kan er toch niets aan doen?

ONDERSTEUNING

Rol van de scholen

Buiten de thuisomgeving is de school de belangrijkste sociale omgeving voor kinderen. Ze brengen op school veel tijd door en hebben er hun sociale contacten. Scholen kunnen vooral daardoor een belangrijke rol vervullen in het signaleren van (dreigende) overbelasting en het bieden van faciliteiten als extra huiswerkbegeleiding, afspraken over (uitstel van) proefwerken maken en verlofregelingen bij bijvoorbeeld opname van de zieke. Tevens hebben scholen de mogelijkheid om het onderwerp, dat nog steeds een taboe is, bespreekbaar te maken, bijvoorbeeld door in lessen verzorging, maatschappijleer of gezondheidszorg aandacht te schenken aan de beeldvorming over verslaving, ziekte en handicap, en zorg.

Wat beroepskrachten, vrijwilligersorganisaties en andere organisaties kunnen doen

Leerkrachten, huisartsen, jongerenwerkers, sociaal verpleegkundigen, hulpverleners, Steunpunten Mantelzorg, belangen- en patiëntenorganisaties, kerken/verenigingen en andere die met jonge mantelzorgers te maken hebben, kunnen hen op de volgende manieren steunen:

- herkenning en erkenning bieden door een luisterende houding aan te nemen en een vraagbaak te zijn voor het hele gezin;
- kinderen en jongeren helpen (ongestoord) tijd voor zichzelf te maken, bijvoorbeeld door het inschakelen van hulp van buiten (bijvoorbeeld huishoudelijke hulp of verzorging);
- kinderen en jongeren wijzen op mogelijkheden om in contact te komen met lotgenoten;
- ouders steunen in het vervullen van hun ouderrol, eventueel door het inschakelen van pedagogische begeleiding;
- werken aan preventie door in de gezinnen van meet af aan aandacht te besteden aan de belasting van de kinderen en de mogelijkheden van de ouders om de ouderrol te vervullen;
- zorg dragen voor een ondersteunend netwerk en een vertrouwenspersoon;
- adequaat doorverwijzen naar gespecialiseerde vormen van hulp, zoals Bureau Jeugdzorg.

Mantelzorgondersteuning. En enkele thuiszorgorganisaties kennen een deel van hun vrij besteedbare budget toe aan een project voor jonge mantelzorgers. Tot nu toe vindt de ontwikkeling en de uitvoering van een ondersteuningsaanbod plaats op projectmatige basis en ontbreekt het doorgaans aan mogelijkheden om de resultaten te implementeren. Dit betekent dat er geen structureel ondersteuningsaanbod voor de doelgroep 'jonge mantelzorgers' is.

De vader van Janneke is alcoholverslaafd

Janneke is 16 jaar en zit in havo 4. Haar vader is verslaafd geraakt aan de alcohol nadat hij ontslagen is, vier jaar terug alweer. Meestal ligt hij tot vroeg in de middag op bed en gaat dan op de bank naar de televisie kijken; de drank onder handbereik. Moeder werkt tot drie uur en als ze thuis komt gaat ze meestal direct de rotzooi opruimen. De ouders van Janneke hebben vaak ruzie. Dat is een van de redenen waarom Janneke geen klasgenoten mee naar huis brengt; ze schaamt zich voor de situatie thuis. Janneke probeert moeder zo goed als het kan te helpen, bijvoorbeeld door boodschappen te doen en te koken. Regelmatig heeft ze er zó de balen van dat ze het liefste weg wil lopen. Maar ze wil haar moeder niet in de steek laten...

BELEID EN TOEKOMST

Nog geen structureel ondersteuningsaanbod

Jonge mantelzorgers hebben recent de aandacht van de landelijke politiek gekregen. Naar aanleiding van de behandeling van de nota *Zorg nabij* in de Tweede Kamer in juni 2001 is opgemerkt dat voorzieningen voor de doelgroep gewenst zijn. Echter, tot concrete structurele beleidsmaatregelen heeft dit nog niet geleid. Enkele provinciale overheden dragen bij aan de ontwikkeling van een ondersteuningsaanbod door projecten voor jonge mantelzorgers te financieren. Sommige zorgkantoren kennen incidentele subsidie toe aan projecten in het kader van de Stimuleringsmaatregel Coördinatie Vrijwillige Thuishulp en

Aanbod in ontwikkeling

In Nederland waren er gescheiden trajecten voor de ontwikkeling en uitvoering van een ondersteuningsaanbod aan kinderen van psychiatrisch zieke ouders, aan kinderen van verslaafde ouders en aan kinderen van langdurig lichamelijk zieke ouders (in tegenstelling tot in andere landen, bijvoorbeeld in Groot-Brittannië). Daar lijkt nu langzaam een verandering in te ontstaan. Recentelijk is de belangstelling van Steunpunten Mantelzorg voor jonge mantelzorgers gewekt en bieden verschillende steunpunten hun diensten aan de totale doelgroep 'jonge mantelzorgers' (en de ouders) aan. Naast informatie en advies en het organiseren van lotgenotencontact richten de steunpunten zich op het netwerk van organisaties en instellingen; zij treden op als ambassadeurs. Zij zoeken een

ingang bij de zorgnetwerken die vanuit de scholen functioneren vanuit de gedachte dat de school de belangrijkste plaats is om jonge mantelzorgers op te sporen en preventief te werken.

Binnen de afdelingen preventie van de geestelijke gezondheidszorg zijn er enkele experimenten met gespreks-groepen voor kinderen van psychiatrische patiënten samen met kinderen van ouders met langdurige lichamelijke aandoeningen en/of verslavingsproblematiek.

De verwachting is dat in de toekomst een meer gevarieerd toegankelijk aanbod ontstaat voor alle jonge mantelzorgers. Het zal echter nog lange tijd duren voordat dit aanbod structureel deel uitmaakt van het beleid van organisaties die steun en zorg bieden aan kinderen die opgroeien in gezinnen waarvan een van de leden langdurig ziek is.

ONDERZOEK

Beperkt onderzoek

In Nederland ontbreekt het aan wetenschappelijk onderzoek naar de problematiek van de totale groep jonge mantelzorgers; doorgaans dient het onderzoek van de Young Carers Research Group uit Groot-Brittannië als bron. Wel zijn er verschillende scripties en afstudeerwerkstukken geschreven met jonge mantelzorgers als onderwerp. De meeste Nederlandse onderzoeken hebben betrekking op een deel van de totale groep en zijn kwalitatief van aard, waardoor ze een beeld geven van de problemen waarmee bepaalde groepen jonge mantelzorgers kampen of een indruk geven van de behoeften aan en ervaringen met steun- en hulpverlening, waaronder lotgenotencontact. Er zijn tevens enkele onderzoeken naar het effect van verschillende interventies, met name studies naar de interventies gericht op kinderen van ouders met psychiatrische problematiek of een verslaving.

Een overzicht van de meest recente Nederlandse onderzoeken op het gebied van mantelzorg is te vinden op de website van het Expertisecentrum Informele Zorg (www.informelezorg.info).

Gevolgen

Door het ontbreken van Nederlands wetenschappelijk onderzoek naar de problematiek van jonge mantelzorgers, de aantallen en de steun- en hulpverlening aan deze groep, is het uitermate moeilijk om de aandacht te krijgen van politiek, beleidsmakers en professionals; de onderbouwing van uitspraken en ervaringsgegevens is onvoldoende. Dit is waarschijnlijk een van de redenen dat structurele maatregelen uitblijven.

Mohammed heeft een gehandicapt broertje

Het jongere broertje van Mohammed is ernstig gehandicapt. De kleine Azdinne kan niet praten en lopen en zal dat ook nooit kunnen. Hij heeft constant toezicht nodig omdat hij anders zichzelf verwondt. Mohammed, nu 14 jaar, is wel gek op zijn broertje en past regelmatig op. Ook helpt hij zo goed als hij kan zijn moeder met kleine klusjes; tenslotte is zij de hele dag druk met Azdinne. De buurt weet eigenlijk niet van het bestaan van Azdinne: hij komt nauwelijks buiten en zijn ouders praten nooit over hem. Mohammed praat op school en tegen zijn vrienden ook niet over zijn broertje. Hij neemt nooit vrienden mee naar huis. De mentor vindt Mohammed wel wat gesloten, maar omdat Mohammed goede cijfers haalt besteedt hij verder weinig extra aandacht aan hem.

ADRESSEN

Over jonge mantelzorgers

- Ginkgo Zorgprojecten is een project- en onderzoeks bureau in de gezondheidszorg en de opvoedingssector met speciale expertise op het gebied van de ondersteuning van gezinnen met een chronisch ziek of gehandicapt familielid. www.ginkgozorgprojecten.nl

- Problematiek van gezinnen met een psychisch zieke ouder en/of gezinnen met een ouder met een alcohol- of drugsverslaving: Trimbos-instituut: postbus 725, 3500 AS Utrecht, telefoon (030) 297 11 00, fax (030) 297 11 11, www.trimbos.nl (onder projecten: 'KIPIZIVERO') of www.lsp-preventie.nl

Voor jonge mantelzorgers

- www.itsyourlife.nl (website van de LOT speciaal voor jongeren die opgroeien met een zieke of gehandicapte ouder, broer of zus. Op de site staat een aantal dagboeken van jonge mantelzorgers)
- www.blixum.nl (website van de provincie Zuid-Holland met speciale informatie voor jonge mantelzorgers, zoals adviezen, folders, boeken, films en ervaringen van andere jongeren)
- www.labyrint-in-perspectief.nl (voor jongeren met een ouder met psychische problemen: Stichting Labyrint - In Perspectief, postbus 12132, 3501 AC Utrecht, telefoon (030) 254 68 03, lotgenotentelefoon (030) 254 66 74)
- www.jongerenzorgen.nl (site van de provincie Drenthe voor jonge mantelzorgers)
- www.drankjewel.nl (site van het Trimbos-instituut voor jongeren met alcoholverslaafde ouders)
- www.drugsinfo.nl (informatie over drugsgebruik)
- www.kankerspoken.nl (informatie voor en over kinderen die een vader of moeder met kanker hebben)
- www.funcares4kids.nl (organisatie die evenementen organiseert voor kinderen tot 16 jaar die een langdurig ziek gezinslid hebben)

- www.brusjes.nl (informatie voor kinderen en jongeren, die opgroeien met een broer of zus met een ziekte en/of een handicap)

- www.lboro.ac.uk/departments/ss/centres/YCRG (site van de *Young Carers Research Group* uit Groot-Brittannië)

LITERATUUR

Een selectie uit de Nederlandse literatuur

Over kinderen van ouders met psychiatrische problematiek

Bool, M., F. Smit e.a.

Factsheet Kinderen van ouders met psychiatrische problemen. Utrecht: Trimbos-instituut, 2001

Cooreman, D.

Documentatie- en vormingsmap: uitgewerkt lessen- en informatiepakket over kinderen van ouders met psychiatrische problematiek (KOPP). Te bestellen bij Similes in België, telefoon 0032 (0)16 23 23 82 of e-mail similes@pi.be

Doesum, K. van, W. Frazer en M. Dhondt

Kinderen van ouders met psychiatrische problemen. Een studie naar preventieve interventies. Utrecht: Landelijke Ondersteuning Preventie/Trimbos-instituut, 1995

Over kinderen van ouders met verslavingsproblematiek

Cuijpers, P.

Kinderen van probleemdrinkers. In: *Praktijkboek Jeugdgezondheidsdienst*, 2000, nr. 1, p. 27-45

GGZ Nederland

Handreiking casemanagement voor kinderen van verslaafde ouders. De publicatie is gratis te bestellen bij GGZ Nederland, per fax (030) 289 48 70 of via email repro@ggz nederland.nl

Cuijpers, P. en L. Bolier

Gezinsgerichte verslavingspreventie: een overzicht van de literatuur. *Tijdschrift Sociale Geneeskunde*, jrg. 79, 2001, nr. 7, p. 427-433

Over kinderen van ouders met lichamelijke beperkingen

Lintel Hekkert, M. te

Verborgen zorgen. Kinderen die opgroeien met een chronisch zieke ouder. Kwalitatief onderzoek naar de beleving van ouders en kinderen in gezinnen waarvan één van de ouders chronisch ziek is in relatie tot de thuiszorg. Utrecht: NIZW, 2002

Lützen, B., J. Keesom en L. Tielen

De ontdekking van de jonge mantelzorgers: wat we van de Britten kunnen leren. Utrecht: NIZW, 2000

Tielen, L.

'Hoe gaat het nou met jou?' Een handreiking bij projecten 'jonge mantelzorgers'. Rotterdam/Den Haag: GGD Rotterdam e.o. / provincie Zuid-Holland, 2002

Over opgroeien met een chronisch zieke of gehandicapte broer of zus

Bonnema J., L. Tielen en A. Huizing (red.)

Wij zijn er ook nog! Broers en zussen van langdurig zieke kinderen. Utrecht: NIZW, 2002

Een selectie uit buitenlandse literatuur

Bijl, B.V., P. Cuijpers en F. Smit

Psychiatric disorders in adult children of parents with a history of psychopathology
in: *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, jrg. 37, 2002, p. 7-12

Becker, S., J. Aldridge and C. Dearden

Young Carers and their Families. Oxford: Blackwell Science, 1998

Dearden, C. and S. Becker

Young Carers - The facts. Sutton: Reed Business Publishing, 1995

Het Expertisecentrum Informele Zorg

(www.informeelzorg.info) heeft een speciaal

dossier Jonge Mantelzorgers ontwikkeld met zeer uitgebreide informatie over literatuur, brochures, multimedia en nuttige links voor jonge mantelzorgers zelf, hun ouders en hulpverleners.

© 2003 NIZW / EIZ

gewijzigde herdruk 2004

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op enige andere wijze zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

Auteur: Lucia Tielen, Ginkgo Zorgprojecten

Expertisecentrum Informele Zorg

NIZW Zorg

Postbus 19152

3501 DD Utrecht

Telefoon (030) 230 65 57

Fax (030) 230 66 57

E-mail info@informeelzorg.info

Website www.informeelzorg.info



Het Expertisecentrum Informele Zorg is het landelijk kenniscentrum op het gebied van informele zorg / mantelzorg en richt zich op professionals in zorg en welzijn. Het expertisecentrum is een samenwerkingsinitiatief van LOT / vereniging van mantelzorgers, Xzorg / vereniging van steunpunten mantelzorg en vrijwillige thuishulp, het Nederlandse Rode Kruis / Stichting Samenwerkende Vrijwillige Hulpdiensten (NRK / SSVH) en het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW.

Deze factsheet is ook te downloaden als pdf-bestand van www.informeelzorg.info