



**EEN THEORETISCHE
EXERCITIE OVER DE ZORG-
VERANTWOORDELIJKHEID
VAN JONGE
MANTELZORGERS**

Auteur

Gert Evers

Correspondentieadres

g.evers@hhs.nl

Lectoraat

Lectoraat Mantelzorg

LectorDeirdre Beneken genaamd
Kolmer


Samenvatting

In het recent gepubliceerde boek *“Jonge mantelzorgers en hun zorgverantwoordelijkheid voor naaste familieleden”* wordt antwoord gegeven op de vraag “In hoeverre is het wenselijk dat jonge mantelzorgers zorgen voor naaste familieleden?”. Om deze vraag te beantwoorden is allereerst een literatuurstudie verricht naar de beschikbare gegevens over de situatie van jonge mantelzorgers. Vervolgens zijn diepte-interviews afgenomen bij jonge mantelzorgers aan de hand van een vragenlijst met verdiepende thema’s verkregen uit de literatuurstudie. In de interviews is op zoek gegaan naar unieke verhalen over bijzondere situaties achter de voordeur, naar details op microniveau die vanuit de bestudeerde literatuur nog niet bekend zijn. Voor dit kwalitatieve onderzoek is gekozen vanuit de visie en het inzicht dat afstemming in de zorgtriade tussen zorgvrager, jonge mantelzorgers en beroepskracht vraagt om gedetailleerde informatie over hoe de jonge mantelzorgers de situatie ervaart en beleeft. Naast negatieve gevolgen zoals overbelasting, gezondheidsklachten, isolement, studievertraging of psychische problemen, zijn er ook positieve kanten aan het langdurig zorgen voor een zieke naaste. Zo leert de jonge mantelzorgers verantwoordelijkheid te nemen, zelfstandig te handelen, doortastend te zijn en liefdevol te zorgen voor anderen. Kwaliteiten die hen in de ouderrol of als professional goed van pas zullen komen, mits zij hier niet in doorslaan. Opvallend is dat de geïnterviewde jonge mantelzorgers de zorgsituatie waarin zij zitten niet loslaten, hoe moeilijk deze soms ook voor hen is. De zorg voor de naaste gaat altijd voor, andere dingen in het dagelijks leven zoals school, vrienden en sport zijn hier ondergeschikt aan.

EEN THEORETISCHE EXERCITIE OVER DE ZORGVERANTWOORDELIJKHEID VAN JONGE MANTELZORGERS¹

Ik denk er altijd aan hoe het thuis is. Het zit altijd in mijn hoofd dat ik iets zou moeten doen, waar ik ook ben. Sinds ik begon met mantelzorg heb ik daardoor school eigenlijk aan de kant gezet.

In deze boekpresentatie wordt ingegaan op de literatuurstudie die ten grondslag ligt aan het boek van het lectoraat 'Jonge mantelzorgers en hun zorgverantwoordelijkheid voor naaste familieleden.

 In Nederland zijn ongeveer drie miljoen mantelzorgers. Naar schatting hebben 500.000 kinderen in Nederland een chronisch zieke ouder (Siek, Visser & Meijer, 2011). Dit aantal zal waarschijnlijk toenemen doordat mensen met ernstige ziekten langer blijven leven door de medische vooruitgang en doordat voorheen vaak dodelijke ziekten, zoals kanker, hersenbloedingen en hartklachten, zijn veranderd in chronische aandoeningen (Bredewold & Baars-Blom, 2009). Tachtig procent van de jonge mantelzorgers zorgt voor een chronisch ziek of beperkt familielid. Regelmatig zorgen zij ook voor meerdere familieleden. Nagenoeg altijd gaat het om een direct familielid (Siek et al., 2011). Eén op de tien Marokkaanse en Turkse meisjes zorgt al vanaf de tienerleeftijd dagelijks intensief voor ouders of grootouders (Bredewold et al, 2009).

Meer dan zorgtaken

Meer dan hun leeftijdgenoten verlenen jonge mantelzorgers huishoudelijke taken, zorgen zij voor broertjes en zusjes, passen zij op het zieke familielid en voeren zij verzorgende taken uit. Zij helpen bijvoorbeeld met douchen, naar het toilet gaan, in en uit bed gaan en met eten en drinken. Daarnaast voeren ze begeleidende taken uit, zoals meegaan met het zieke gezinslid naar de huisarts en het ziekenhuis. Jonge mantelzorgers voeren niet alleen zorgtaken uit, maar bieden hun ouders en andere familieleden ook vaak gezelschap, afleiding en soms een luisterend oor (De Boer, Oudijk, & Tielen, 2012). Kinderen in migrantengezinnen hebben vaak ook nog extra taken zoals tolken voor de volwassenen en administratieve taken uit te voeren. Ook kan er bij jonge mantelzorgers sprake zijn van rolomkering, overschrijding van grenzen en loyaliteitsproblemen (Beneken genaamd Kolmer, 2007).

Voortdurend alert

Jonge mantelzorgers maken zich zorgen over het zieke gezinslid en vaak ook over de andere gezinsleden. Zij zijn voortdurend alert (Siskowski, 2006). Jonge mantelzorgers cijferen zichzelf vaak weg, vragen geen aandacht, maken zichzelf onzichtbaar, hebben een lagere zelfwaardering en zijn ontevredener over hun leven dan leeftijdgenoten (Hermans, 2011). Volgens Franck & De Veer (2008) is er een verhoogd risico op sociale uitsluiting, nemen schoolprestaties af (De Boer et al., 2012) en is de kans op overbelasting groot (Van Einde-Bus, 2010). Volgens Visser-Meily et al. (2006) is er een verhoogde kans op een verstoorde ontwikkeling. Ook kan er bij jonge mantelzorgers sprake zijn van rolomkering, overschrijding van grenzen en loyaliteitsproblemen (Beneken genaamd Kolmer, 2012). Het dagelijks leven van jonge mantelzorgers wordt beheerst door de zorg voor de zorgvrager. Ze moeten voortdurend alert zijn op de situatie van de zorgvrager. Dit brengt met zich mee dat jonge mantelzorgers in schoolsituaties vaak te laat komen, telefonisch gestoord worden, huiswerk niet gemaakt hebben, tentamens missen én er vaak met de aandacht niet bij zijn omdat ieder moment de zorgvrager hulp nodig kan hebben (Siskowski, 2006).

Onzichtbaar en naar binnen gekeerd

Jonge mantelzorgers nemen hun zorgtaak voor een naaste meestal serieus op zich en lopen niet te koop met hun taken. Ze doen hun werk veelal in de verborgenheid. Wel willen jonge mantelzorgers gehoord, gewaardeerd en gerespecteerd worden en hebben ze behoefte aan informatie en steun. Maar ze stappen nauwelijks uit eigen beweging naar een mentor of maatschappelijk werker. Jonge mantelzorgers hebben behoefte aan steun, bijvoorbeeld van een leerkracht op school, vrienden en vriendinnen, familie en burens, maar vragen daar niet uit zichzelf om (Hermans, 2011). Daarnaast kunnen schuld- en schaamtegevoelens van zowel ouders als kinderen ertoe bijdragen dat de problematiek van deze gezinnen verborgen blijft. Gezinnen met een langdurig zieke of beperkte ouder zijn vaak meer gesloten dan andere gezinnen. Dit geldt vooral in gezinnen met psychiatrische patiënten, alcoholisten en gehandicapten. In deze gezinnen spelen ook stigma's en taboes een rol. Door geslotenheid, schuld- en schaamtegevoelens en problemen in het gezin, kan het sociale netwerk krimpen. Dit kan ook te maken hebben met het onbegrip van mensen in de omgeving van het gezin (Franck & De Veer, 2008).

Sociaal geïsoleerd

Het opgroeien met een langdurig zieke ouder kan ook sociale gevolgen hebben. Kinderen hebben bijvoorbeeld minder tijd voor vrienden, sport en vrijetijdsactiviteiten. Oorzaken hiervoor zijn dat het kind er weinig tijd voor overhoudt, niet ongepland kan weggaan, zich niet vrij voelt om sociale activiteiten te ondernemen of dat er niemand is die de jonge mantelzorger kan brengen of halen. Ook het gezin als geheel kan nadelige gevolgen ondervinden. Anderen kunnen hen stigmatiseren en isoleren. Daardoor bestaat het risico op sociale uitsluiting (Franck & De Veer, 2008).

Inhouden gevoelens

Externaliserend probleemgedrag, zoals grensoverschrijdend en agressief gedrag, komt over het algemeen niet vaker voor dan bij andere kinderen uit de doorsneebevolking. Een verklaring daarvoor kan zijn dat kinderen van chronisch zieke ouders hun woede of agressie niet uiten, omdat zij rekening houden met de psychische en lichamelijke toestand van hun ouder (Sieh, 2009).

Ontwikkeling verstoord

Visser-Meily, Post & Meijer (2006) geven aan dat kinderen die opgroeien met een chronisch zieke ouder een risico lopen op een verstoorde ontwikkeling omdat zij taken vervullen en verantwoordelijkheden dragen die niet altijd passen bij hun leeftijd en ontwikkeling zoals de zieke ouder wassen, op het toilet helpen of troosten. Dit verstoort de opvoeding en in het verlengde daarvan een gezonde sociale en pedagogische ontwikkeling van het kind (Visser-Meily et al., 2006).

Studie onder druk

Kinderen van ouders met een langdurige ziekte hebben taken en verantwoordelijkheden die vaak niet bij hun ontwikkelingsfase passen. De gevolgen van de langdurige en grote belasting kunnen verstrekkend zijn en zich manifesteren op verschillende ontwikkelingsgebieden. Soms zijn deze externaliserend van aard, bijvoorbeeld in de vorm van lastig gedrag en schooluitval. Bij jonge mantelzorgers die overbelast zijn of dreigen te raken is vaak sprake van geïnternaliseerde problemen zoals vermoeidheid of concentratieproblemen. Dit alles kan leiden tot een opvallende daling van de schoolprestaties of tot het afbreken van een opleiding (De Boer et al., 2012). Ook Franck & De Veer (2008) noemen schoolverzuim, minder tijd voor huiswerk, slechtere schoolprestaties en vroegtijdig schoolverlaten als gevolgen van het zorgen voor een langdurig zieke ouder. Bredewold et al. (2009) hebben vastgesteld dat een aantal onderzochte jongeren als gevolg van zorgtaken op school zijn blijven zitten. Ook kwam naar voren dat er vaak gekozen wordt voor een lager schoolniveau dan jonge mantelzorgers qua intelligentie aankunnen om op die manier te kunnen omgaan met de combinatie van school- en zorgtaken.

Moeilijk steun vragen

Kinderen die opgroeien onder moeilijke gezinsomstandigheden vragen volgens Visser-Meily et al. (2010) zelden uit zichzelf steun of hulp. Eerder doen ze het voorkomen dat ze geen hulp nodig hebben. Zij zijn immers toch niet ziek? Daarbij komt dat ze de ouders niet willen belasten met vragen en zorgen. Ze houden zich flink en eisen geen aandacht op voor zichzelf. Gevoelens van loyaliteit, schuld en schaamte kunnen er toe bijdragen dat jongeren niet geneigd zijn hulp te vragen. Uit onderzoek van Visser et al. (2006) komt naar voren dat jongeren die in een gezin met een chronisch zieke ouder opgroeiden, uit zichzelf moeilijk steun en hulp vragen.

Overbelast

Het opnemen van een zorgende en verzorgende rol door kinderen is op zich een gegeven dat past binnen de pedagogische en maatschappelijke ontwikkeling van jong volwassenen. Máár het kan een te grote opgave worden. Bijvoorbeeld omdat de taken die van ze gevraagd worden niet passen bij hun leeftijd. Of omdat ze het beroep dat op hen gedaan wordt niet goed aankunnen. Of omdat ze emotioneel zorg moeten dragen voor één van de ouders. Deze rolomkering kan zich voordoen als de problemen van ouders of andere gezinsleden langdurig en ernstig zijn en een kind daardoor structureel overmatig belasten. Migrantenkinderen ervaren vaak nog een extra belasting vergeleken met autochtone kinderen vanwege extra taken rond tolken en het uitvoeren van administratieve taken voor hun ouders die de Nederlandse taal slecht beheersen (Hermans, 2011). Jonge mantelzorgers kunnen volgens Van Einde-Bus (2010) op de volgende manieren overbelast worden:

- praktisch: extra taken vragen tijd waardoor zij minder tijd overhouden voor school en voor eigen bezigheden;
- fysiek: rug- en gewrichtsklachten of spanningsklachten als hoofd- en buikpijn en burn-out verschijnselen;
- relationeel: veranderde relaties in het gezin;
- psychisch: gevoelens als angst, verdriet, onmacht en boosheid;
- sociaal: contacten met leeftijdgenoten veranderen en is er kans op een sociaal isolement.

Gezondheidsproblemen

Uit onderzoek van de GGD Rotterdam-Rijnmond door Van Einde-Bus (2010) blijkt dat jonge mantelzorgers vaak een minder goede gezondheid ervaren. Zij komen minder toe aan ontspanning en activiteiten met leeftijdgenoten. Grote geestelijke druk en zware lichamelijke taken in de zorg voor een ziek familielid vergroten de kans op spanningsklachten zoals hoofd- en buikpijn en rug- en gewrichtsklachten (De Boer et al., 2012).

Psychosociale en psychiatrische problemen

Jonge mantelzorgers hebben meer last van psychische problemen, suïcidegedachten en -pogingen, alcohol- en marihuana-gebruik, spijbelen, schoolverzuim en problemen thuis dan leeftijdgenoten die geen mantelzorger zijn. Zij maken zich zorgen over het zieke gezinslid, de andere gezinsleden en over zichzelf. Ze kunnen zichzelf wegcijferen, extra aandacht vragen, een lagere zelfwaardering ervaren en ontevredener zijn over hun leven dan leeftijdgenoten. Jonge mantelzorgers komen in hun dagelijkse leven minder toe aan ontspanning en activiteiten met leeftijdgenoten (De Boer et al., 2012). Uit onderzoek van de Universiteit van Amsterdam (Sih et al., 2011) blijkt dat kinderen met een zieke ouder een verhoogd risico lopen op angstklachten, somberheid en teruggetrokken gedrag. Kinderen met een chronisch zieke ouder hebben vaker last van internaliserend probleemgedrag, zoals depressief teruggetrokken en angstig gedrag, dan kinderen met twee gezonde ouders. Gemiddeld scoorde 12 % van de meisjes en 11,7 % van de jongens in het klinische gebied. Meer dan één op de tien jongeren had zoveel last van angsten, somberheid en teruggetrokken gedrag dat daarvoor hulp nodig

was (Ibid). Het dagelijks leven van jonge mantelzorgers wordt beïnvloed in de persoonlijke, relationele en sociale levensgebieden.

Gevolgen op latere leeftijd

Shifren & Kachorek (2003) onderzochten de gevolgen van mantelzorg in de kindtijd op latere leeftijd. Zij concluderen dat bijna de helft van de onderzochte ex-jonge mantelzorgers een hoge score hadden op de schaal voor depressie en zij die vader waren zich te beschermend opstelden naar hun kinderen. De psychologische impact van structureel zorgen voor een naaste voor een jonge mantelzorger is ingrijpend zowel in het heden, maar met name ook in de toekomst (Pakenham et al., 2006). Ex-jonge mantelzorgers geven aan dat het geven van zorg een negatieve invloed heeft gehad op verschillende aspecten van hun latere, volwassen leven (Visser-Meily et al., 2006). Zij ontwikkelen een zorgidentiteit (Beneken genaamd Kolmer, 2012)

Veerkrachtig en trots

Naast de extra belasting blijkt volgens Lackey & Gates (2001) dat leven met een chronisch zieke ouder ook positieve aspecten kan hebben voor de jonge mantelzorger. Zo blijken sommige kinderen van zieke ouders veerkrachtig te zijn en goed om te gaan met ziekte. Jonge mantelzorgers zijn er trots op dat ze kunnen zorgen voor hun naaste en voelen zich gewaardeerd om hun bijdrage aan bijvoorbeeld het huishouden. Daardoor ervaren kinderen een gevoel van eigenwaarde dat bijdraagt aan de ontwikkeling van hun identiteit. Beneken genaamd Kolmer (2012) vraagt zich af of deze aspecten wel echt positief te noemen zijn. Zij waarschuwt voor parentificatie.

Parentificatie

In normale gezinnen is er veelal sprake van een wederkerige inzet van zorgende taken. Het verrichten van taken door kinderen is onderdeel van het proces van zelfstandig worden en leren verantwoordelijkheid te dragen. In de meeste gezinnen is het gewoon dat kinderen vanaf vier jaar zorgtaken binnen het gezin hebben zoals tafeldekken, opruimen, boodschappen doen of op broertjes of zusjes passen. Geleidelijk leren kinderen via dit proces praktisch en emotioneel te zorgen voor zichzelf en hun naasten. Kinderen leren zo op een natuurlijke wijze steeds meer verantwoordelijkheid te dragen en de eigen creativiteit rond zorg te ontplooiën (Earley, 2002). Het uitvoeren van zorgtaken en huishoudelijke taken door kinderen heeft in beginsel een positieve, opvoedkundige lading, maar kan een andere, meer negatieve lading krijgen wanneer de problemen van naasten langdurig en ernstig zijn. Dat is bijvoorbeeld het geval als het kind bang is om de ouder lang alleen te laten, wanneer het een luisterend oor biedt of een ouder troost om het verdriet dat hij of zij heeft. Wanneer zorgtaken van jonge mantelzorgers omslaan in hoofdverantwoordelijk zijn voor één of meer kerntaken binnen het gezin én emotionele steun aan ouders verlenen, dan is er sprake van rolomkering over de generatielijn. Dit verschijnsel wordt door Byng-Hall (2010) parentificatie genoemd. Parentificatie is volgens Beneken genaamd Kolmer (2012) de situatie waarin de emotionele, relationele en sociale

ontwikkeling van een kind zodanig verstoord wordt door de rolomkering dat hij of zij ergens in het leven er flinke hinder van kan ondervinden. Deze parentificatie heeft voor jonge mantelzorgers verstrekende negatieve gevolgen voor de pedagogische en sociale ontwikkeling van het kind (Ibid). Parentificatie is een fenomeen dat tegenstrijdige rolverwachtingen bij het kind veroorzaakt. Een kind kan nooit op hetzelfde moment kind én ouder zijn. Verwachtingen dat het kind dat wel kan, leiden tot problemen omdat het gaat om taken die niet passen bij zijn of haar leeftijd en ontwikkeling (Ibid). De gevolgen van parentificatie zijn groot voor het dagelijks leven, maar ook vooral naar de toekomst: *“Parentified children often suffer from depression, suicidal feelings, low self-system, shame, excessive guilt, unrelenting worry, social isolation and other internalizing symptoms such as psychomatic symptoms, or externalizing symptoms such as conduct disorder”* (Byng-Hall, 2002, p.374). Geparentificeerde kinderen hebben een grote kans om als volwassene intensief te blijven zorgen voor de ander en komen vaak terecht in dienstverlenende en verzorgende beroepen: *“Many therapist have been parentified children and we may have gained from the experience, but we would be wise to explore how this shapes our care giving response”* (Ibid.). Byng-hall (2002) onderschrijft de stelling van Jurkovic (1997) dat parentificatie destructief is voor de ontwikkeling van de jonge mantelzorger en beschouwd moet worden als een aparte classificatie van kindermishandeling. Parentificatie vraagt om een op het familiesysteem aangepaste benadering: *“The hole family’s pattern of care seeking and care giving needs to change”*(Byng-Hall, 2002, p.375).

Overige aspecten

Naast parentificatie als belangrijke oorzaak van huidige en toekomstige problemen van jonge mantelzorgers worden in de literatuur met name door Sieh et al. (2011) vier aspecten genoemd die een relatief hoog percentage van de problemen bij jonge mantelzorgers verklaarbaar maken. Ten eerste lijkt de ziekteduur een rol te spelen. Hoe langer de ziekte duurt, hoe meer internaliserende problemen er zijn. Dat doet vermoeden dat jongeren na verloop van tijd uitgeput raken, maar het is ook mogelijk dat de ziekte erger wordt. Ten tweede was het gevoel van isolement bij adolescenten een voorspeller van internaliserende problemen. Jongeren die opgroeien met een zieke ouder lijken niet genoeg tijd te hebben voor dagelijkse activiteiten met betrekking tot school, vrienden en hobby’s en voelen zich vaak anders dan leeftijdgenoten. Tieners met een zieke ouder vinden dat ze te snel volwassen zijn geworden. Een derde factor is het feit dat vervreemding van de moeder – maar niet van de vader – samenhangt met internaliserende problemen. Jongeren rapporteerden dat ze weinig aandacht kregen van hun moeder en zich beschaamd voelden als ze met haar over problemen spraken. In de omgang met de ziekte lijkt de hechting met de moeder een belangrijke rol te spelen, ongeacht of zij de zieke of de gezonde ouder is. Kinderen voelen zich bedreigd door de ziekte. Ten slotte bleken moeilijke momenten internaliserend probleemgedrag in de hand te werken. Als bijvoorbeeld de vrijetijdsbesteding, de omgang met vrienden en schooltaken lijden onder de situatie, lijken jongeren meer gevaar te lopen op internaliserende problemen (Ibid).

Conclusies

Het valt op dat er zowel nationaal als internationaal vooral kwantitatieve gegevens zijn over de situatie van jonge mantelzorgers. Uit de geraadpleegde literatuur is ook af te leiden dat

jonge mantelzorgers vooral als een doelgroep worden gezien die los staan van hun specifieke zorgsituatie. De focus is gericht op jonge mantelzorgers als groep. Jonge mantelzorgers zijn in de bestudeerde literatuur niet alleen als doelgroep afgebeeld, maar vooral ook als een groep met risico's en in sommige situaties met probleemgedrag. Er wordt overwegend een problematische groep geschetst van jonge mantelzorgers die overbelast, geïsoleerd, afhankelijk en naar binnen gekeerd zijn met een verhoogd risico voor gezondheidsklachten, stress of suïcide. Tot slot valt op dat positieve kanten zoals zorgvreugde, genieten van wat nog mogelijk is binnen de gegeven situatie of al vroeg leren zorgen voor een naaste beperkt in beeld komen. Nergens wordt in de gevonden literatuur de vraag gesteld in hoeverre het wenselijk is dat jonge mantelzorgers voor een familielid zorgen. Op grond van deze bevindingen lijkt het van betekenis om op gedetailleerd niveau naar het leven van jonge mantelzorgers te kijken en met hen in gesprek te gaan over hun situatie vanuit een fundamenteel perspectief waarin de relatie binnen het gezin centraal uitgangspunt is.

Over het boek

In het boek 'Jonge mantelzorgers en hun zorgverantwoordelijkheid voor naaste familieleden' wordt antwoord gegeven op de vraag in hoeverre het wenselijk is dat jonge mantelzorgers voor een ziek familielid zorgen. Via kwalitatief onderzoek is gedetailleerd informatie verzameld over het leven van jonge mantelzorgers in hun specifieke zorgsituatie. In dit boek komen jonge mantelzorgers zelf aan het woord. Zij nemen de lezer mee in hun verhalen over de zorg die zij verlenen en hoe zij de situatie beleven. Ook geven zij adviezen aan hulpverleners en beleidsmakers. De unieke verhalen van de jonge mantelzorgers zijn aangrijpend en laten zien hoe voornamelijk het is dat professionals in onderwijs, praktijk, en beleid weten hoe ze op empathische wijze de jonge mantelzorger en de andere gezinsleden gezamenlijk moeten benaderen. ■

Eindnoot

- ¹ In dit artikel wordt ingegaan op de literatuurstudie die ten grondslag ligt aan het boek van het lectoraat “Jonge mantelzorgers en hun zorgverantwoordelijkheid voor naaste familieleden”
Evers, G., en Beneken genaamd Kolmer, D. (2014). *Jonge mantelzorgers en hun zorgverantwoordelijkheid voor naaste familieleden*. Delft: Eburon. ISBN 978905928486.

Referenties

- Baarda, B., Goede, M. P. M. de & Teunissen, J. (2009). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek*. Utrecht: Noordhoff.
- Beneken Genaamd Kolmer, D. M. (2002). *Ondersteuning, erkenning en welzijn van mantelzorgers: verslag van een verkennende studie naar de positie van mantelzorgers in Nederland*. Tilburg: Universiteit van Tilburg.
- Beneken Genaamd Kolmer, D. M. (2007). *Family care and the care responsibility: the art of meeting eachother*. Delft: Eburon.
- Beneken Genaamd Kolmer, D. M. (2011). *Mantelzorg: wikken en wegen. Op weg naar een 'Care Justitia'*. Delft: Eburon.
- Beneken Genaamd Kolmer, D. M. (2012). Over kracht en kwetsbaarheid van Jonge Mantelzorgers. *Zin in Zorg, Tijdschrift voor Zorg, Ethiek en Levensbeschouwing* 4(14), 8–8.
- Boer, A. de, Broese van Groenou, M. & Timmermans J. (2009). *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, A. de, Oudijk, D. & Tielen, L. (2012). Kinderen en jongeren met een langdurig ziek gezinslid in Nederland. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 90(3), 167–170.
- Bredewold, F., & Baars-Blom, J. (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.
- Byng-Hall, J. (2002). Relieving Parentified Children's Burdens in Families with Insecure Attachment Patterns. *Family Process*, 41(3), 375–388.
- Earley, L. (2002). The Parentified Child. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 7(2), 163–178.
- Einde-Bus, A.E.M. van den. (2010). Jongeren die opgroeien met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd familielid: reden tot zorg. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen, jaargang 8(2)*, 97–88.
- Einde-Bus, A.E.M. van den, Goldschmeding, J.E.J., Tielen, J.M., Waart, F.G. de & Van de Looij-Jansen, P.M. (2010). Jongeren die opgroeien met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd familielid: Reden tot zorg. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 88-2, 79-88.
- Franck, A.L., & Veer, A. J. E. de. (2008). *Opgroeien met zorg: quick scan naar de aard en omvang van zorg, belasting en ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers*. Utrecht: NIVEL.
- Hermans, J. (2011). Jonge mantelzorgers: slachtoffers of helden? Lezing congres Mantelzorg 2011. Expertise centrum Mantelzorg. Retrieved from <http://www.expertisecentrum-mantelzorg.nl/smartsite.dws>

- Komter, A. (2004). Zorgen voor morgen. *Dagblad Trouw*. Retrieved from http://igitur-archive.library.uu.nl/fss/2006-0801-203851/Komter_2004_Zorgen_voor_morgen.doc
- Lackey & Gates. (2001). Dossier Langdurig zieke ouder - Opvoeden, Nederlands Jeugdinstituut. Retrieved from <http://www.nji.nl/eCache/DEF/1/16/821.html>
- Ofman, D. D. (2006). *Bezieling en kwaliteit in organisaties*. Utrecht / Antwerpen: Servire.
- Pakenham, K., Bursnall, J., Cannon, T. & Okochi, M. (2006). The psychosocial impact of caregiving on young people who have a parent with an illness or disability: Comparisons between young caregivers and noncaregivers. *Rehabilitation Psychology, 51*(2), 113–126.
- Sieh, D.S. (2009). 'Gezinnen met een chronisch zieke ouder. Hoe functioneren deze gezinnen? Een onderzoek', in JA! *Tijdschrift Van De Artsen(vereniging) Jeugdgezondheidszorg Nederland*, (17, 22,23).
- Sieh, D.S., Visser-Meily, A. & Meijer, A. M. (2011). Jonge mantelzorgers hebben behoefte aan aandacht. *Jeugd en Co Kennis, 5*(1), 18–26.
- Siskowski, C. (2006). Young Caregivers: Effect of Family Health Situations on School Performance. *The Journal of School Nursing, 22*(3), 163–169.
- Van Praag-van Asperen, H. M., & van Praag, P. H. (1999). *Handboek supervisie en intervisie in de psychotherapie*. Utrecht: Elsevier/De Tijdstroom.
- Visser-Meily, J. M., Post, D. M. W. & Meijer, D. A. M. (2006). Mantelzorg bij cva-patiënten, de gevolgen van een beroerte voor partners en kinderen. *Bijblijven, 22*(1), 28–32.

Abstract

The recently published 'Jonge mantelzorgers en hun zorgverantwoordelijkheid voor naaste familieleden' is a book that was written in response to a qualitative study that addresses the desirability of young caregivers caring for their immediate family members. To assess this desirability, the first step was to conduct a literature review into the data available about the situation of young caregivers and the issues relevant to their situation. Next, in-depth interviews were conducted among young caregivers on the basis of a questionnaire in which the profound themes were derived from the literature review. The interviews sought to discover unique stories about exceptional private family situations and details at the micro level that had not been addressed in the literature review. This qualitative study was conducted as based on the concept and insight that coordinating the care triangle (the care recipient, the young caregiver and the professional) requires detailed information about how the young caregiver perceives the situation. In addition to the negative consequences such as stress, health problems, isolation, an educational delay or psychological problems, there are also positive aspects to the prolonged care given to an ill immediate family member. The young caregiver learns to take on responsibility, to operate independently, to be decisive, and to care lovingly for others: qualities that will be very useful as a parent or professional, on the condition that they are retained. Interestingly enough, the young caregivers that were interviewed were remaining in the care situation in which they found themselves, even as difficult as it sometimes was for them. The care for their immediate family member always came first; other everyday matters such as school, friends and sports were subordinate. They asked their family, friends and professionals for very little attention and support with regard to their care situation. What would help, however, would be finding an appropriate balance among care responsibilities, education and personal development. Perhaps the unique profiles in this report will contribute to this.