

University of Groningen

Impact on and support needs of young adults growing up with a chronically ill family member
van der Werf, Hinke

DOI:
[10.33612/diss.659981463](https://doi.org/10.33612/diss.659981463)

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:
2023

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):
van der Werf, H. (2023). *Impact on and support needs of young adults growing up with a chronically ill family member: Who cares?* [Thesis fully internal (DIV), University of Groningen]. University of Groningen. <https://doi.org/10.33612/diss.659981463>

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Samenvatting

De groei van medische behandelingsopties, verbeterde toegang tot gezondheidszorg en betere levensomstandigheden hebben geleid tot een stijgende levensverwachting en dus tot een groeiend aantal patiënten met een chronische ziekte. Om de continuïteit van de zorg te waarborgen, worden mantelzorgers aangespoord om deel te nemen aan de zorg voor familieleden. Op dit moment biedt 35% van de Nederlandse bevolking van 16 jaar of ouder, mantelzorg. Een deel van deze mantelzorg wordt geleverd door mantelzorgers onder de 26 jaar. Uit diverse onderzoeken blijkt dat deze jonge mantelzorgers negatieve gevolgen hiervan ervaren in hun dagelijks leven, zoals psychische problemen, problemen in de ouder-kindrelatie en verminderde schoolresultaten.

Van de jongvolwassenen die opgroeien met een chronisch ziek familielid is minder bekend over de specifieke leeftijdsgroep tussen de 18 en 25 jaar. Juist de periode tussen 18 en 25 jaar is een specifieke fase in de ontwikkeling van kind tot volwassene, gekenmerkt door verandering, verkenning en de ontwikkeling van autonomie en identiteit. Opgroeien met een chronisch ziek familielid zou daarom een risicofactor kunnen zijn voor de gezondheid en (sociale) ontwikkeling van deze jongvolwassenen.

Daarom is het primaire doel van het onderzoek dat in dit proefschrift wordt gepresenteerd om inzicht te krijgen in de impact en behoeften van jongvolwassenen (18-25 jaar oud) die opgroeien met een chronisch ziek familielid.

Na de introductie volgt **hoofdstuk 2** waarin beschreven is in hoeverre studenten die opgroeien met een chronisch ziek familielid negatieve gevolgen daarvan ervaren in het dagelijks leven. De resultaten zijn gebaseerd op een enquête onder studenten ($n=237$) van een hbo- of mbo-opleiding in Noord-Nederland die zijn opgegroeid met een chronisch ziek familielid. De resultaten geven aan dat meer dan de helft

van de 16- tot 25-jarige studenten die deelnamen aan het onderzoek ($n = 125$) negatieve gevolgen ervoer in hun dagelijks leven als gevolg van het opgroeien met een chronisch ziek familielid. Fysieke en mentale klachten, relationele problemen binnen hun familie en met leeftijdsgenoten en problemen op school werden genoemd als negatieve gevolgen die hun leven beïnvloedden. Met name studenten die zijn opgegroeid met een familielid met een psychische stoornis of verslaving ervaren vaker de gevolgen in hun dagelijks leven dan studenten die zijn opgegroeid met een familielid met een lichamelijke ziekte of beperking ($p = .04$). Bovendien rapporteerden meer studenten in mbo dan studenten die een hbo-opleiding volgden mentale en andere gezondheidsproblemen van het hebben van een chronisch ziek familielid (OR .42, $p < .02$). Er werden geen statistisch significante verschillen gevonden met betrekking tot welk familielid - een ouder, broer of zus of ander familielid - ziek was of het soort taak dat de studenten uitvoerden.

Hoofdstuk 3 beschrijft de ervaringen van scholieren (18-25 jaar) die zijn opgegroeid met een chronisch ziek familielid. De resultaten zijn gebaseerd op focusgroepen met studenten ($n = 25$) van een mbo- of hbo-opleiding in Noord-Nederland. Deelnemers gaven aan dat het opgroeien met een chronisch ziek familielid en hun verantwoordelijkheidsgevoel jegens hun gezinsleden van grote impact was op hun leven. De meeste deelnemers verklaarden dat hun familie een centrale factor in hun leven is, wat in contrast staat met de typische zorgen van mensen die volwassen worden, waarbij de nadruk ligt op het ontwikkelen van autonomie en persoonlijke identiteit. Met name uitdagingen die relatief vaak voorkomen bij studenten (bijvoorbeeld met betrekking tot seksuele relaties en de keuze van een toekomstige studie of beroep) leken niet prominent aanwezig te zijn. De resultaten geven aan dat studenten vaak tegenstrijdige loyaliteit tussen hun familieleden en zichzelf ervoeren, evenals vervreemding van leeftijdsgenoten, het gevoel hadden dat ze

een deel van hun jeugd hadden gemist en zich anders voelden dan hun leeftijdsgenoten. Andere genoemde problemen waren rolwisseling in ouderlijke taken, persoonlijke problemen in hun ontwikkeling, frequente zorgen over hun chronisch zieke familielid, geconfronteerd worden met intieme zorgtaken en persoonlijke gevoelens over de verslechtering van de toestand van hun familielid. Deze thema's zijn beschouwd als een weerspiegeling van de waargenomen impact op het leven van studenten die opgroeiden met een familielid met een chronische ziekte en gevisualiseerd in een conceptueel kader.

Hoofdstuk 4 beschrijft welke verwachtingen en vooruitzichten jongvolwassen mantelzorgers hadden ten aanzien van ondersteuning door professionals. De resultaten zijn gebaseerd op focusgroepen met studenten ($n = 25$) van een mbo- en hbo- opleiding in Noord-Nederland. De bevindingen geven aan dat deze doelgroep vaak andere ondersteuning nodig heeft dan die gewoonlijk krijgt. Het belangrijkste thema dat naar voren kwam, was de behoefte aan een passende benadering door professionals in de communicatie met deze jongvolwassenen. Deelnemers aan de focusgroep noemden het belang van erkenning door professionals. Ze wezen op het belang van een luisterende en ruimdenkende houding van professionals, met respect voor hun autonomie en openheid over hun gezinssituatie. De participanten gaven aan dat pas wanneer deze voorwaarden aanwezig waren, zij informatie wilden over de ziekte van hun familielid en de gevolgen daarvan, evenals details over gezinsrollen en dynamiek. Daarnaast was er behoefte aan hulp bij het omgaan van emoties zoals angst en stress en het creëren van een visie voor de toekomst.

Hoofdstuk 5 gaat in op de visie van docenten op hun rol bij het signaleren en begeleiden van studenten die opgroeien met een chronisch zieke familielid. Er is gebruik gemaakt van een enquête en interviews, waarbij docenten ($n = 204$) van Nederlandse hogescholen deel hebben

genomen. Alle deelnemers aan de enquête gaven aan dat deze studenten specifieke ondersteuning nodig hebben. De meeste docenten (70,4%) waren van mening dat de ondersteuning van deze studenten de verantwoordelijkheid van de onderwijsinstelling was. 49% van de deelnemers vond dat de verantwoordelijkheid van de docent. De meeste docenten (66,7%) gaven aan zich bekwaam te voelen om deze leerlingen te ondersteunen. 45% gaf echter aan meer training en meer expertise te willen om deze studenten te identificeren en te ondersteunen. De geïnterviewde docenten ($n = 13$) waren onzeker over hun rol: ze gaven aan onduidelijkheid te ervaren over de mate van professionele verantwoordelijkheid die van hen wordt verwacht. Ze beschreven een conflict tussen enerzijds de invulling van hun rol als docent en anderzijds hun empathie voor de studenten.

Of docenten ondersteuning bieden aan studenten met een chronisch ziek familielid lijkt nu af te hangen van de kennis en motivatie van de individuele docent. Met name docenten die kennis hebben en interesse voor de doelgroep hebben waren geneigd deze studenten te identificeren. Afhankelijk van hun kennis en vaardigheden ondersteunden docenten deze studenten om eventuele psychische problemen te verminderen en te voorkómen dat ze stopten met hun studie. Docenten geven ook aan behoefte te hebben aan meer informatie over doorverwijzingsmogelijkheden en ondersteuningsfaciliteiten zowel binnen als buiten hun instelling. Tot slot noemden ze de wens om cursussen te volgen over communicatieve vaardigheden, intervisie met collega's en informatie over het verbeteren van de ondersteuning die zij kunnen bieden aan studenten met chronisch zieke gezinsleden.

Hoofdstuk 6 geeft een overzicht van de, in aantal groeiende, onderzoeken naar jongvolwassenen die opgroeien met een chronisch ziek familielid. De richtlijn van het methodologische raamwerk van

Arskey en O'Malley en de PRISMA-richtlijnen werden gebruikt om in PubMed, PsychInfo en referentielijsten te zoeken naar relevante artikelen. Onderzoeken gepubliceerd van 2005 tot 2020 zijn in dit overzicht opgenomen. Van de twaalf geïncludeerde studies zijn er zes in opzet kwalitatief, vijf kwantitatief en één mixed-methods. Acht studies bespreken de impact van opgroeien met een chronisch ziek familielid, inclusief de gevolgen op zowel fysiek als mentaal vlak, evenals de impact op persoonlijke ontwikkeling en toekomstperspectieven; daarnaast worden ook positieve effecten op jongeren meegenomen, zoals het kunnen organiseren van hun leven. Deze resultaten komen sterk overeen met die van kinderen die opgroeien met een chronisch ziek familielid. De jongvolwassenen (18-25 jaar) noemden vaker fysieke impact dan kinderen (<18 jaar), waarbij kinderen vaak geassocieerd worden met internaliserend probleemgedrag, zoals psychosomatische klachten. Daarnaast lijken jongvolwassenen hun situatie vaak te vergelijken met de omgeving van hun leeftijdgenoten. Mogelijk zijn ze zich daardoor meer bewust van het effect van hun zorg(en) op hun gezondheid en benoemen ze daardoor de fysieke impact van hun zorgen. Slechts vier studies beschreven de behoeften van jongvolwassenen die opgroeien met een chronisch ziek familielid, inclusief emotionele behoeften, ondersteuningsbehoeften voor het stimuleren van autonomie en het ontwikkelen van hun eigen identiteit, en de erkenning van betrokken professionals. Deze behoeften zijn deels anders dan de behoeften van kinderen (<18 jaar) die opgroeien met een chronisch ziek familielid, omdat de overgang van kind naar volwassene steeds meer kan conflicteren met iemands identiteitsontwikkeling en mantelzorgrol. Om zich los te maken van deze rol en een persoonlijke identiteit te ontwikkelen hebben jongvolwassenen daarom specifieke coping strategieën nodig om autonomer te worden en om te gaan met de conflicten, angst en stress die zich daarbij voordoen. Als laatste vonden de auteurs verschillen in de definities van de geïncludeerde onderzoeken

zoals *jongvolwassen mantelzorgers en opgroeien met een chronisch ziek familielid, wat het* moeilijk maakt om deze doelgroep te definiëren.

De resultaten van de vijf deelonderzoeken zijn samengevat en besproken in **Hoofdstuk 7**. De vijf deelonderzoeken onderstrepen dat opgroeien met een chronisch ziek familielid van invloed is op de fysieke en mentale gezondheid en sociale ontwikkeling van jongvolwassenen. Dit sluit aan bij eerder onderzoek, waarin de impact is beschreven op kinderen die opgroeien met een chronisch ziek familielid (<18 jaar). Wanneer de groepen kinderen (<18 jaar) en jongvolwassenen (18–25 jaar) worden vergeleken, wordt het verschil zichtbaar tussen hoe de individuen in elke leeftijdsgroep nadenken over hun rol als mantelzorger. Jongvolwassenen zijn verder gevorderd in hun cognitieve ontwikkeling en lijken daardoor beter in staat te reflecteren op anderen en zichzelf in vergelijking met kinderen. Mogelijk zijn jongvolwassenen zich daardoor meer bewust van de impact van hun rol en de effecten ervan op hun gezondheid en welzijn. In plaats van de wereld ontdekken, omgaan met leeftijdsgenoten en carrièrekeuzes maken, ervaren deze jongvolwassenen loyaliteitsconflicten tussen henzelf en gezinsleden. Hierbij hebben ze ondersteuning nodig om balans te vinden tussen de zorg voor hun gezinslid en het maken van persoonlijke keuzes.

Het dilemma bij deze jongvolwassenen met betrekking tot de zorg voor hun familielid en het maken van persoonlijke keuzes geeft enerzijds hun kwetsbaarheid en anderzijds hun veerkracht aan. Er zit een kwetsbaarheid in het ontwikkelen van de eigen identiteit, waarvoor minder ruimte of steun lijkt te zijn wanneer men is opgegroeid met een chronisch ziek familielid. Ze vermijden echter om zich kwetsbaar op te stellen om zo hun dagelijkse leven met zorg(en) voor een familielid en de bijbehorende verantwoordelijkheid vol te kunnen houden. Nadenken over de toekomst kan hen angstig maken omdat ze niet in staat zijn om

hun gezinssituatie te veranderen en zo hun toekomst te beïnvloeden. Door deze onbalans is het lastig om een eigen identiteit te ontwikkelen.

Wanneer hun familie en leeftijdsgenoten niet beschikbaar zijn worden professionals belangrijk om deze jongvolwassenen te ondersteunen en hen te helpen balans te creëren. Echter worden barrières die het kwetsbare contact met zorgprofessionals verklaren door professionals over het hoofd gezien. Jongvolwassenen willen zich daarnaast niet onderscheiden van hun leeftijdsgenoten door professionele ondersteuning te zoeken en om hulp te vragen. Zorgprofessionals, zoals huisartsen, verpleegkundigen, psychologen en docenten in het onderwijs, zouden zich meer bewust moeten zijn van dit dilemma om deze jongvolwassenen te kunnen ondersteunen.

Verder worden er verschillende aanbevelingen gedaan voor onderzoeks-, overheids-, gezondheids- en onderwijsinstellingen die de ondersteuning van deze jongvolwassenen overwegen:

1. Aanvullend longitudinaal onderzoek met representatieve steekproeven van zowel studenten als werkende jongvolwassenen is nodig om een meer volledig beeld te vormen van de impact en behoeften van jongvolwassenen die opgroeien met een chronisch ziek familielid.
2. Participatief actieonderzoek waarbij jongvolwassen die opgroeien met een chronisch ziek familielid met elkaar ideeën ontwikkelen voor passende interventies en hun zorgsituatie bespreken, zou een volgende stap kunnen zijn om deze doelgroep beter te leren ondersteunen. De resultaten van deze studies kunnen richting geven aan welke competenties professionals nodig hebben en welke professionals deze interventies het beste kunnen aanbieden.

3. Nationaal zorgbeleid moet gericht zijn op het stimuleren en financieren van laagdrempelige ondersteuning voor chronische zieke patiënten en hun families. Dit betekent dat er binnen bijvoorbeeld thuiszorgorganisaties, professionals kunnen worden aangesteld die ondersteuning 'op maat' bieden aan jongvolwassenen die opgroeien met een chronisch ziek familielid.

4. Het verdient aanbeveling een eenduidige definitie van de doelgroep van jongvolwassenen die opgroeien met een chronisch ziek familielid te hanteren. De definitie van Aldridge (2018) lijkt daarvoor het meest geschikt. Deze definitie beschrijft dat opgroeien met een chronisch ziek familielid impact heeft op de ontwikkeling van een jongvolwassene ongeacht of ze taken uitvoeren. Een eenduidige definitie is belangrijk om te voorkomen dat het afhankelijk is van de gemeente of instelling of jongvolwassenen opgroeien met een chronisch ziek familielid ondersteuning kunnen krijgen.

5. Afspraken tussen onderwijs- en zorginstellingen over afstemming van verantwoordelijkheden voor professionals bij het ondersteunen van jongvolwassenen met een chronisch ziek familielid en over doorverwijzing naar bijvoorbeeld een psycholoog of gespreksgroep zijn nodig om de doelgroep te ondersteunen.

6. Een duidelijke formele rolbeschrijving van professionals binnen onderwijs- en gezondheidszorgorganisaties is nodig om te voorkomen dat de ondersteuning van jongvolwassenen met een chronisch ziek familielid afhankelijk is van de individuele inschatting van de professional.

7. Zorgprofessionals zoals (huis)artsen, verpleegkundigen, psychologen en maatschappelijk werkers moeten zich niet alleen bewust zijn van gezondheidsproblemen van chronisch zieke patiënten maar ook van de gevolgen voor jonge familieleden. Een gezins- of familiegericht

perspectief en een training in familiegesprekken kunnen voornoemde professionals helpen om jongvolwassenen die opgroeien met een chronisch ziek familielid te begeleiden, de situatie beter te begrijpen en de communicatie binnen het gezin te verbeteren.

8. Professionals zoals psychologen, maatschappelijk werkers en studieloopbaanbegeleiders moeten zich bewust zijn van het delicate evenwicht tussen enerzijds zorgen voor een familielid en anderzijds het maken van persoonlijke keuzes door deze jongvolwassenen. Om de jongvolwassenen in staat te stellen hun persoonlijke identiteit te ontwikkelen en balans te vinden, moeten deze professionals ruimdenkend zijn en eerst luisteren om de situatie te begrijpen voordat ze ondersteuning gaan geven. Bovendien moeten ze de familiesituatie van de doelgroep zonder oordeel beschouwen voordat ze deze doelgroep motiveren om persoonlijke beslissingen te nemen.

9. Bewustwording van en kennis over deze doelgroep is nodig voor docenten om te voorkomen dat studenten die opgroeien met een chronisch ziek familielid de opleiding vroegtijdig verlaten. Onderwijsinstellingen kunnen verscheidene modaliteiten aan docenten bieden om hen te helpen deze doelgroep te identificeren en te ondersteunen, zoals informatie delen, intervisie met collega's en communicatietrainingen voor docenten. Zo wordt bewustzijn over het bestaan van deze doelgroep gecreëerd en kennis gedeeld over ondersteuningsmogelijkheden van bijvoorbeeld een studentenpsycholoog of een gespreksgroep.

10. Om vervreemding van leeftijdsgenoten te voorkómen kunnen onderwijsinstellingen en aan gemeenten verbonden organisaties, gespreksgroepen faciliteren en promoten waarin jongvolwassenen die opgroeien met een chronisch ziek familielid hun verhaal kunnen delen en advies kunnen krijgen van hun leeftijdsgenoten.

11. Onderwijsinstellingen moeten een stappenplan van beschikbare ondersteuning aanbieden aan studenten en docenten om de drempel om hulp te zoeken te verlagen. Hierbij kan de landelijke modelovereenkomst voor studenten met een chronisch ziek familielid als leidraad fungeren om individuele afspraken te maken over de studie- en ondersteuningsbehoeften van de student.

Dankwoord

Dank aan een ieder die mij geholpen heeft met de totstandkoming van dit proefschrift. Het is bijzonder dat mensen hun verhaal wilden delen en mij persoonlijke informatie toevertrouwden. Ik heb mogen leren van de kritische vragen en weerstand welke mij heeft geholpen om de problematiek in dit proefschrift te beschrijven. De steun die ik heb ervaren tijdens het doen van onderzoek en het schrijven van dit proefschrift draag ik met mij mee.

Research Institute SHARE

This thesis is published within the **Research Institute SHARE** (Science in Healthy Ageing and healthcaRE) of the University Medical Center Groningen / University of Groningen. Further information regarding the institute and its research can be obtained from our internet site: <https://umcgresearch.org/w/share> More recent theses can be found in the list below. (supervisors are between brackets)

2023

Wouts L

Vascular risk factors for depression and apathy
(*Prof RC Oude Voshaar, Prof ATF Beekman, Dr RM Marijnissen*)

Niezen ET

Fractures of the mandibular condyle: treatment and outcome
(*Prof PU Dijkstra, Prof RRM Bos, Dr B van Minnen*)

Hogenbirk RNM

Muscle Power: Insights in perioperative muscle loss and leads to its preservation
(*Prof JM Klaase, Prof S Kruijff*)

Lepe A

Intergenerational and life course determinants of socioeconomic health inequalities
(*Prof SA Reijneveld, Prof MLA de Kroon, Dr AF de Winter*)

Kluit MJ van der

Goals and outcomes of hospitalisation in older adults
(*Prof SEJA de Rooij, Dr GJ Dijkstra*)

Snippen NC

The role of significant others in work re-integration of workers with chronic diseases

(Prof S Brouwer, Prof M Hagedoorn, Dr HJ de Vries)

Xu X

Creating a conducive learning environment for all students in higher education

(Prof NA Bos, Dr H Wu)

Kromme NMH

Internists' interactions with chronically ill patients: Dilemmas and ambivalence

toward their role

(Prof ROB Gans; Prof CTB Ahaus, Prof HBM van de Wiel)

Muresan B

Matching-Adjusted Indirect Comparisons Applied for Comparative Efficacy of Haematologic

Cancer Drugs within Health Economic Analysis

(Prof MJ Postma, Dr MJNM Ouwens)

Rozevink SG

Task-specific training methods to improve the upper limb function in stroke survivors

(Dr JM Hijmans, Prof CK van der Sluis)

Goes FR

Tactical behaviour in professional soccer: The secret of successful attacks

(Prof KAPM Lemmink, Dr MT Elferink-Gemser, Dr MS Brink)

Vries HJ de

Wearable and app-based resilience modelling in employees: Exploring the possibilities to model psychological resilience using wearable-measured heart rate variability and sleep
(Prof R Sanderman, Prof CP van der Schans, Dr HKE Oldenhuis, Dr W Kamphuis)

Goedhart LM

Clinical approach towards bone sarcoma care: The impact of centralisation
(Prof PC Jutte, Dr M Stevens, Dr JJW Ploegmakers)

Mecky J el

Constructing Medical Test Results: The Social Shaping of Genetic Results and Their (Un)certainly
(Prof I van Langen, Prof A Lucassen, Dr M Plantinga, Dr K Lyle)

Haverkamp BF

Moving with Thought: Physical activity and cognitive functions, academic achievement and psychosocial health in adolescents
(Dr E Hartman, Prof J Oosterlaan)

Mannetje JEMM 't

Let them flourish: Enhancing higher education students' well-being
(Prof ADC Jaarsma, Dr M Heijne-Penninga, Dr JIA Visscher-Voerman, Dr MVC Wolfensberger)

For earlier theses visit the website: Find Research outputs — the University of Groningen research portal (rug.nl)