



Sociaal en Cultureel Planbureau

Bezorgd naar school

Kwaliteit van leven van scholieren
met een langdurig ziek gezinslid



Bezorgd naar school

Kwaliteit van leven van scholieren met een langdurig
ziek gezinslid

Simone de Roos
Ingrid van Tienen (vu)
Alice de Boer

Het Sociaal en Cultureel Planbureau is een interdepartementaal, wetenschappelijk instituut, dat – gevraagd en ongevraagd – sociaal-wetenschappelijk onderzoek verricht. Het scp rapporteert aan de regering, de Eerste en Tweede Kamer, de ministeries en maatschappelijke en overheidsorganisaties. Het scp valt formeel onder de verantwoordelijkheid van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Het scp is opgericht bij Koninklijk Besluit op 30 maart 1973. Het Koninklijk Besluit is per 1 april 2012 vervangen door de ‘Regeling van de minister-president, Minister van Algemene Zaken, houdende de vaststelling van de Aanwijzingen voor de Planbureaus’.

© Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag 2020

scp-publicatie 2020-2

Opmaak binnenwerk: Textcetera, Den Haag

Figuren: Mantext, Moerkapelle

Vertaling samenvatting: AVB-vertalingen, Amstelveen

Omslagontwerp: Textcetera, Den Haag

Foto omslag: Sabine Joosten | Hollandse Hoogte

ISBN 978 90 377 0939 1

NUR 740

Copyright

U mag citeren uit scp-rapporten, mits u de bron vermeldt.

U mag scp-bestanden op een server plaatsen mits:

- 1 het digitale bestand (rapport) intact blijft;
- 2 u de bron vermeldt;
- 3 u de meest actuele versie van het bestand beschikbaar stelt, bijvoorbeeld na verwerking van een erratum.

Data

scp-databestanden, gebruikt in onze rapporten, zijn in principe beschikbaar voor gebruik door derden via [DANS www.dans.knaw.nl](http://www.dans.knaw.nl).

Contact

Sociaal en Cultureel Planbureau

Postbus 16164

2500 BD Den Haag

www.scp.nl

info@scp.nl

Via onze website kunt u zich kosteloos abonneren op een elektronische attendering bij het verschijnen van nieuwe uitgaven.

Inhoud

Voorwoord	5	
Samenvatting en beschouwing	6	
1	Achtergrond	16
1.1	Zorgen over jongeren	16
1.2	Wetenschappelijke relevantie	18
1.3	Hypothesen	20
1.4	Onderzoeksvragen	23
1.5	Data en methoden	24
	Noten	25
2	Profielen van scholieren met een zorgsituatie	26
2.1	Aantallen	26
2.2	Tijd besteed aan taken thuis	26
2.3	Verschillen in sociaal-demografische kenmerken en ervaren steun	28
2.4	Samenvatting	33
	Noten	34
3	Samenhang tussen een zorgsituatie thuis en kwaliteit van leven	35
3.1	Inleiding	35
3.2	Gezondheid	35
3.3	Ervaren schooldruk	43
3.4	Levenstevredenheid	47
3.5	Samenvatting	50
	Noten	51
4	Kwaliteit van leven nader bekeken	53
4.1	Mantelzorg- en steuneffect in één analyse	53
4.2	Toetsing van het mantelzorg- en steuneffect	54
4.3	Samenvatting	56
	Noten	57

Summary and discussion	58
Bijlage A	68
Literatuur	69
Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau	75

Voorwoord

Hoe gaat het met je als je als scholier te maken krijgt met een langdurig zieke of hulp-behoevende naaste? Denk aan een ouder die last heeft van de gevolgen van een hersen-infarct, of een broertje dat geboren wordt met een verstandelijke beperking, of een zus die de diagnose autisme krijgt. Maak je je vooral zorgen over die persoon? Ga je helpen? Vraag je steun aan mensen in je omgeving? Veel scholieren in Nederland groeien op met een langdurig ziek gezinslid. De overheid wil graag dat mensen naar elkaar omkijken, ook in zulke situaties. Tegelijkertijd vindt ze het ook van belang dat scholieren zich in die periode van hun leven verder ontwikkelen en hun opleiding met goed gevolg afronden.

Maar wat betekent het opgroeien met een zieke thuis voor de kwaliteit van leven van scholieren? Gaat het over het algemeen goed met hen of ervaren zij een minder goede kwaliteit van leven dan leeftijdgenoten die niet met zo'n situatie te maken hebben? Dit rapport werpt meer licht op die vragen. Eerst gaan we in op hoeveel scholieren samenwonen met een langdurig ziek gezinslid, wie zij zijn en hoeveel tijd zij besteden aan taken thuis. Hoewel deze scholieren over het algemeen een redelijk goede kwaliteit van leven blijken te ervaren, verschillen zij hierin van leeftijdgenoten die geen ziek gezinslid hebben. Zij ervaren een minder goede gezondheid, ondervinden meer psychosomatische klachten, een lagere levenstevredenheid en meer schooldruk. De intensiteit van de taken lijkt hierbij van minder belang dan de zorgsituatie zelf. Steun uit de sociale omgeving helpt negatieve gevolgen te verminderen.

Bij de afronding van deze publicatie spraken we verschillende professionals in een expert-meeting. Hun enthousiaste deelname was inspirerend en leverde rijk materiaal op voor dit rapport. Mede dankzij deze experts hebben we een goed beeld gekregen van het scala aan problemen die jongeren met een langdurig ziek gezinslid kunnen tegenkomen, en van het belang van ondersteuning daarbij.

Prof. dr. Kim Putters
Directeur Sociaal en Cultureel Planbureau

Samenvatting en beschouwing

S.1 Samenvatting

S.1.1 Achtergrond

In het afgelopen decennium is er veel aandacht voor het welbevinden van scholieren. Dat komt door signalen dat jongeren steeds meer schooldruk ervaren (RIVM 2018; Stevens et al. 2018) en doordat het aantal jongeren dat psychisch ongezond is in de afgelopen jaren is toegenomen (CBS 2018). Hoe deze ontwikkelingen precies te duiden zijn, is lastig; ze kunnen bijvoorbeeld komen door hogere verwachtingen en eisen op het gebied van onderwijs, maar ook door andere activiteiten, zoals een bijbaantje of social media (zie ook Wennekers et al. 2016). Ook de leefsituatie van jongeren, zoals een echtscheiding van ouders of een lagere gezinswelvaart, kan voor verminderd welbevinden zorgen (Stevens et al. 2018). In deze publicatie gaan we in op een factor waar we in Nederland geen goed zicht op hebben, maar die mogelijk wel van belang is voor hoe scholieren hun leven ervaren: het samenwonen met langdurig zieke gezinsleden, inclusief het geven van hulp dat daarmee gepaard kan gaan. Uit eerder onderzoek is al bekend dat scholieren met een zorgsituatie thuis meer psychische problemen ervaren, een grotere hulpbehoefte hebben en meer uren spijbelen (Van den Einde-Bus et al. 2010; Hoefman en Van Zoest 2019a; 2019b; Kinderombudsman 2018; De Roos et al. 2013; 2016; Sieh et al. 2013; Van Tienen et al. te verschijnen). Er zijn internationaal aanwijzingen dat het aantal jongeren dat te maken heeft met ziekte en zorg in het gezin toeneemt, bijvoorbeeld in Groot-Brittannië (Linnaeus University en NKA 2019).

Het is niet duidelijk hoeveel scholieren in Nederland opgroeien met ziekte thuis, wie dat zijn en wat een zorgsituatie betekent voor de bredere kwaliteit van hun leven, bijvoorbeeld hun levenstevredenheid. Ook weten we weinig over de sociale steun die deze jongeren vanuit het gezin, hun vrienden, klasgenoten en leraren krijgen, terwijl die steun een grote rol kan spelen bij de kwaliteit van leven (Hughes en Cao 2018; Obsuth et al. 2017; Rueger et al. 2016).

In dit rapport onderzoeken we de kwaliteit van leven van scholieren die te maken hebben met een langdurige zorgsituatie thuis door hen te vergelijken met scholieren die zich niet in zo'n situatie bevinden. Daarbij nemen we achtergrondkenmerken van jongeren (bv. gezinswelvaart, opgroeien in een eenoudergezin) en steun uit de sociale omgeving (bv. thuis of op school) in ogenschouw. Wat betreft de zorgsituatie kunnen we geen onderscheid maken tussen verschillende soorten ziekten van de naaste en de ernst daarvan. We besteden bijzondere aandacht aan de tijdsbesteding van scholieren aan taken thuis. Als een scholier met een zorgsituatie thuis extra tijd aan taken besteedt, dan zien we dat als mantelzorg. We veronderstellen dat de ervaren gezondheid, psychosomatische klachten, schooldruk en levenstevredenheid een indicatie geven van de kwaliteit van leven van scholieren. We kunnen niet kijken naar schoolprestaties en -uitval.

S.1.2 Onderzoeksvragen

Deze publicatie gaat in op de volgende onderzoeksvragen:

- 1 Hoeveel scholieren hebben te maken met een langdurig ziek gezinslid en in hoeverre verschillen zij van andere scholieren wat betreft tijdsbesteding aan taken thuis, sociaal-demografische kenmerken en ervaren steun?
- 2 In hoeverre hangt het hebben van een langdurig ziek gezinslid samen met de kwaliteit van leven van scholieren, in termen van ervaren gezondheid, psychosomatische klachten, schooldruk en levenstevredenheid?
- 3 Kunnen verschillen in kwaliteit van leven van jongeren met en zonder een langdurig ziek gezinslid verklaard worden vanuit verschillen in tijdsbesteding aan taken thuis of sociale steun?

S.1.3 Gegevens

De gegevens zijn afkomstig van het scholierenonderzoek uit het najaar van 2017 (HBSC: Health Behaviour in School-aged Children, Stevens et al. 2018). Dit is een representatief onderzoek onder Nederlandse schoolgaande jeugd.¹ Aan het onderzoek deden 6511 middelbare scholieren van 12 tot en met 16 jaar mee, van wie 1234 scholieren op het moment van de enquête te maken hebben met een *langdurig* zieke thuis. Het gaat hierbij om een situatie die langer dan drie maanden duurt en waarbij de zieke (volgens de inschatting van de scholieren zelf) last heeft van een lichamelijke en/of psychische ziekte of handicap. In de vragenlijst worden de volgende voorbeelden genoemd: kanker, suikerziekte, hartziekten, depressie, verslaving, autisme, verstandelijke beperking. In deze publicatie hebben we het vaak over een *zorgsituatie* thuis, maar gebruiken we ook – vanwege de leesbaarheid – de termen *het hebben van een ziek gezinslid en opgroeien met ziekte*, waarmee we hetzelfde bedoelen. Wellicht ten overvloede merken we op dat we het níét over tijdelijke zorgsituaties hebben (zoals een griep of opname in een ziekenhuis vanwege een operatie), maar uitsluitend over langdurige zorgsituaties. In dit rapport vergelijken we scholieren met een zorgsituatie thuis met scholieren zonder zorgsituatie thuis. We hebben het dan vaak over een vergelijking met ‘doorsnee’ jongeren of leeftijdgenoten, waarmee we scholieren zónder een zorgsituatie thuis bedoelen.

Omdat we ook het perspectief van andere actoren dan scholieren wilden betrekken in het onderzoek, hebben we in de laatste fase een expertmeeting gehouden met deskundigen vanuit het onderwijs, de zorg en het beleid (zie Bijlage A voor een overzicht van deze experts). We bespraken de voorlopige uitkomsten op hoofdlijnen om deze bij hen te verifiëren en om mogelijke beleidsaanbevelingen te formuleren. De bevindingen van deze bijeenkomst gebruikten we verder om de conclusies van het rapport aan te scherpen en ideeën voor vervolgonderzoek te genereren. De resultaten van de expertmeeting komen alléén in dit hoofdstuk aan bod (zie § S.2), niet in de hoofdstukken 1 tot en met 4.

S.1.4 Hoeveel scholieren hebben te maken met een zorgsituatie en wie zijn zij?

In 2017 woont bijna een op de vijf scholieren (19%) van 12 tot en met 16 jaar samen met een langdurig ziek gezinslid. Dat betekent dat in een klas van 25 leerlingen gemiddeld ongeveer

vijf kinderen tot deze groep behoren. Vaak is er één zieke in het gezin, bijvoorbeeld een ouder (in ruim de helft van de gevallen), een broer of zus (ruim een kwart), of een groot-ouder of ander familielid (een negende deel); 2% van de scholieren heeft meerdere zieke gezinsleden. Scholieren met een lagere gezinswelvaart en uit eenouder- of stiefgezinnen hebben vaker te maken met een zieke thuis. Dit is goed te begrijpen als men bedenkt dat er in deze gezinnen meer stress en ongezonde leefstijlpatronen voorkomen, waardoor er ook vaker ziekten optreden (zie ook De Looze et al. 2014).

Meisjes rapporteren relatief vaak een zorgsituatie thuis. Dit komt overeen met uitkomsten van een systematische review op basis van kwalitatief en kwantitatief onderzoek (Chikhradze et al. 2017). Het kan zijn dat meisjes sensitiever zijn en sneller signalen oppikken van een zorgbehoefte in hun directe omgeving, of wellicht zullen jongens in een enquête of in een gesprek zo'n gezinssituatie niet zo makkelijk melden (vgl. Chaplin 2015). Het kan ook zijn dat er meer van meisjes verwacht wordt ten aanzien van het in de gaten houden van het welzijn van naasten. Het zou dan gaan om genderspecifieke rolverwachtingen die tijdens de socialisatie overgebracht worden (zie bv. Butler 2002; Ellemers 2018). Degenen met een niet-westerse migratieachtergrond zijn – rekening houdend met hun lagere gezinswelvaart en gezinssamenstelling – ondervertegenwoordigd onder scholieren met een ziek gezinslid. Dat is een opmerkelijk resultaat en lastig te verklaren. In deze gezinnen komen ziekten vaker voor dan in autochtone gezinnen (vgl. Bittles en Black 2010). Het kan zijn dat er in deze gezinnen weinig gecommuniceerd wordt over ziekte. Kinderen weten dan bijvoorbeeld wel dat een ouder moe is, maar niet wat er echt aan de hand is (vgl. Bucx en De Roos 2015).

Driekwart (76%) van de scholieren met een zorgsituatie thuis heeft gerapporteerd dat ze thuis taken of verantwoordelijkheden hebben gehad in de maand voorafgaand aan de vragenlijst. In de vragenlijst worden de volgende voorbeelden gegeven: het huis schoonmaken, een broertje of zusje helpen met huiswerk en persoonlijke verzorging van een ziek gezinslid. Andere scholieren doen ook taken in huis, maar wel minder vaak (67%). Gemiddeld bieden scholieren met een ziek gezinslid twee uur per week hulp, terwijl leeftijdgenoten anderhalf uur aan taken doen. We spreken van extra taakuren wanneer jongeren meer dan vier uur per week tijd besteden aan taken. Vergeleken met leeftijdgenoten zonder zorgsituatie rapporteren scholieren met een zorgsituatie anderhalf keer zo vaak extra taakuren (12% versus 18%).² Een kleine groep van alle scholieren (3%) heeft te maken met een langdurig zieke thuis én besteedt minstens vier uur per week aan taken.

Scholieren met een zorgsituatie thuis ervaren minder vaak veel steun van hun gezin (68% versus 77% in de vergelijkingsgroep). Zij zeggen bijvoorbeeld dat mensen in hun gezin minder hun best doen om hen te helpen. Dit kan komen doordat hun ouders het zwaar hebben en daardoor minder tijd en ruimte hebben om de kinderen goed te ondersteunen. Zij ontvangen bovendien minder vaak veel steun van hun klasgenoten (81% versus 85% in de vergelijkingsgroep). Ze voelen zich bijvoorbeeld minder geaccepteerd zoals zij zijn. Mogelijk hebben ze het gevoel geen aansluiting te hebben of de kans lopen gepest, buitengesloten of uitgelachen te worden (zie ook Hoefman en Van Zoest 2019a). Wat betreft de steun van vrienden en leraren zijn er geen verschillen.

S.1.5 Lagere kwaliteit van leven bij jongeren met een zorgsituatie

Verreweg de meeste scholieren met een zorgsituatie thuis ervaren een redelijk goede kwaliteit van leven. Dat neemt niet weg dat zij hun gezondheid gemiddeld vaker als slecht of redelijk beoordelen dan jongeren zonder zorgsituatie (24% versus 17%). Zij scoren bovendien hoger op psychosomatische klachten. Terwijl 13% van de scholieren zonder een ziek gezinslid bijna dagelijks te maken heeft met inslaapproblemen, ligt dat op bijna een kwart (23%) bij scholieren met een zorgsituatie thuis. Een op de negen scholieren zonder een zorgsituatie zegt bijna elke dag met vermoeidheid te maken te hebben, terwijl dat voor een vijfde deel van de personen met een ziek gezinslid geldt. Scholieren met een ziek gezinslid melden bijna tweemaal zo vaak (vergeleken met doorsnee scholieren) dat ze te maken hebben met gevoelens van uitputting (resp. 16% en 9%). Scholieren met een ziek gezinslid ondervinden ook een hogere schooldruk; dat wil zeggen dat zij zich vaker onder druk voelen staan door het schoolwerk dat ze moeten doen. Zij geven hun leven iets meer dan een 7 als rapportcijfer, terwijl de vergelijkingsgroep bijna een 8 scoort. Bovendien geven zij hun leven twee keer zo vaak een laag cijfer (< 6) dan de jongeren zonder zorgsituatie (14% versus 7%).

Onder de scholieren met een zorgsituatie zijn degenen die met meerdere zieken te maken hebben als het meest kwetsbaar te beschouwen. Zij scoren hoger op psychosomatische klachten dan scholieren die één ziek gezinslid hebben; zij rapporteren bijvoorbeeld ruim twee keer zo vaak dat ze bijna dagelijks hoofdpijn hebben (19% versus 9%) en zich zenuwachtig voelen (15% versus 7%).

De samenhang tussen een zorgsituatie en genoemde aspecten van kwaliteit van leven blijft overeind als we rekening houden met extra taakuren, achtergrondkenmerken en ervaren steun. Dat betekent dat bij scholieren de aanwezigheid van een zorgsituatie thuis – inclusief de vermoedelijke zorgen over de zieke en de onzekerheid over de toekomst die dat teweegbrengt – bijdraagt aan een minder goede ervaren gezondheid, meer psychosomatische klachten, lagere levenstevredenheid en hogere schooldruk. Deze uitkomsten zijn aanwijzingen voor het bestaan van het *zorgsituatie-effect* voor afzonderlijke aspecten van kwaliteit van leven van scholieren.

Niet alleen een zorgsituatie is gerelateerd aan kwaliteit van leven van scholieren. Opmerkelijk is bijvoorbeeld dat het belang dat scholieren aan religie hechten een beschermende factor vormt tegen psychosomatische klachten. Ook is dat positief gerelateerd aan levenstevredenheid. Dit kan te maken hebben met de gedachte dat religie een samenbindend karakter kan hebben en antwoorden kan geven op zingevingsvragen die opkomen in de adolescentiefase (De Hart 2014). Opvallend is dat het onderwijsniveau dat scholieren volgen soms een beschermende factor is (bij bv. ervaren gezondheid), maar ook een risicofactor kan zijn (bij bv. ervaren schooldruk). Het eerste effect kan te maken hebben met een gezondere leefstijl onder jongeren met hogere opleidingsniveaus. Het tweede effect zal waarschijnlijk te maken hebben met de hogere eisen van het onderwijs op hogere niveaus. Bij (vrijwel) alle uitkomstmaten doet steun van thuis, vrienden, klasgenoten en leraren ertoe. De steun van leraren (bv. ‘ik heb het gevoel dat mijn leraren om mij geven’) speelt vooral bij ervaren schooldruk. Dit laat zien dat leraren een bijdrage kunnen leveren aan de

verlichting van ervaren schooldruk van scholieren, bijvoorbeeld door hun expliciet vertrouwen te geven en te laten merken dat leraren hen accepteren zoals ze zijn (vgl. Schoemaker et al. 2019).

S.1.6 Meisjes en oudere scholieren zijn slechter af

Voorals meisjes vormen een risicogroep voor aspecten van een lage kwaliteit van leven: in de totale populatie, maar ook onder degenen met een ziek gezinslid. Een oorzaak hiervoor kan liggen in een ingewikkeld samenspel van biologische, psychologische en sociale veranderingen in de puberteit. De hersenontwikkeling die te maken heeft met plannen en verantwoordelijkheid nemen loopt bij meisjes bijvoorbeeld voor op die van jongens, waardoor zij vermoedelijk eerder dan jongens schooldruk ervaren (Crone 2018). Ook cultureel bepaalde rolverwachtingen en socialisatie ten aanzien van het omgaan met emoties (bij meisjes bv. meer internaliseren, bij jongens meer externaliseren) kunnen ertoe leiden dat meisjes bijvoorbeeld meer psychosomatische klachten ervaren (Butler 2002; Chaplin 2015).

Daarnaast beoordelen scholieren aspecten van kwaliteit van leven ook wat minder goed naarmate zij ouder zijn (15 of 16 jaar versus 12 of 13 jaar). Ook dat heeft met veranderingen in de puberteit te maken, bijvoorbeeld met hormonale veranderingen waardoor jongeren zich minder in balans voelen naarmate ze ouder zijn (Viner et al. 2017). Verder rapporteren scholieren die in eenouder- en stiefgezinnen en gezinnen met een lage gezinswelvaart opgroeien ook een iets lagere kwaliteit van leven.

Naarmate jongeren meer van deze kenmerken hebben, wordt hun risico op een lagere kwaliteit van leven steeds groter. Anders gesteld betekent dit dat de effecten van deze kenmerken additief zijn, dus boven op het effect van een zorgsituatie thuis komen. Zo zijn bijvoorbeeld de oudere meisjes in eenoudergezinnen met een zorgsituatie thuis veel minder goed af wat betreft aspecten van kwaliteit van leven dan de jongere jongens in een gezin met twee ouders en een zieke naaste.

S.1.7 Taakuren minder van belang voor kwaliteit van leven dan de zorgsituatie en steun

Ook als de verschillende aspecten van kwaliteit van leven samen worden genomen, is er een verband met het opgroeien met een ziek gezinslid. Deze relatie bestaat grotendeels uit het zorgsituatie-effect. Het opgroeien met een ziek gezinslid heeft op zich al negatieve effecten op de kwaliteit van leven, bijvoorbeeld door bezorgdheid en gepieker die daarmee gepaard gaan. Denk aan een scholier die zich ongelukkig voelt omdat zijn vader depressief is.

Voor een ander deel heeft het verschil in kwaliteit van leven te maken met beperktere sociale steun. Scholieren met een ziek gezinslid ontvangen minder steun, waardoor ze deels ook een lagere kwaliteit van leven ervaren dan hun leeftijdgenoten zonder ziek gezinslid. Steun van vooral thuis, maar ook van vrienden, klasgenoten en leraren speelt een cruciale rol. Als er voldoende steun uit deze bronnen beschikbaar is, ondervinden scholieren met een zorgsituatie een hogere kwaliteit van leven.

Naast dit *steuneffect* zijn er ook kleine aanwijzingen voor het effect van taakuren, ook wel op te vatten als het *mantelzorgeffect*. Vergeleken met leeftijdgenoten zonder een ziek gezinslid besteden scholieren met een zorgsituatie thuis extra tijd aan taken, waardoor ze een iets lagere kwaliteit van leven rapporteren. Dit mantelzorgeffect is echter heel klein (verklaart minder dan 0,5%, maar is wel significant) en lijkt erop te duiden dat het zorgsituatie-effect van groter belang is dan het mantelzorgeffect, maar ook dat het steuneffect van groter belang is dan het mantelzorgeffect. Omdat we de (mantelzorg)taken wellicht te weinig precies hebben gemeten, kan er ook sprake zijn van een onderschatting van dit effect. Mogelijk kan tijdsbesteding aan huishoudelijke en verzorgende taken beter in kaart gebracht worden wanneer jongeren gedurende een periode (bv. een week) dagelijks hun activiteiten bijhouden (zie bv. Roeters 2018). Een alternatieve verklaring voor het geringe mantelzorgeffect is dat jongeren het fijn vinden een bijdrage te kunnen leveren aan het welbevinden van hun zieke naaste of dat ze bepaalde taken als vanzelfsprekend zien (vgl. De Roos et al. 2013).

S.2 Beschouwing

S.2.1 Validering van resultaten door experts

Tijdens de bespreking van de resultaten in de expertmeeting kwam naar voren dat deskundigen de lagere kwaliteit van leven van scholieren met een zorgsituatie thuis herkennen. Vooral de inslaapproblemen van jongeren met een langdurig ziek gezinslid sloten aan bij wat de experts in de praktijk zien ('s nachts komen alle spoken langs'). Voor sommige experts was de omvang van de groep scholieren met een ziek gezinslid een eyeopener. Een ander vertelt dat dit cijfer haar niet verbaast. Experts herkennen ook dat bij kwaliteit van leven van scholieren het zorgsituatie-effect groter is dan het mantelzorgeffect. Scholieren vinden volgens experts dat het 'zorgen voor' er gewoon bij hoort ('dat zit in hun taakopvatting'). De emotionele druk van de zorgsituatie weegt volgens de deskundigen dan ook zwaarder dan het feitelijk bieden van zorg. Dit wordt treffend verwoord door een expert die een kind citeert met een moeder die lijdt onder de gevolgen van een herseninfarct: 'Laat mij de kipfilet maar snijden, als mijn moeder maar niet iedere week op mijn schouders uithuilt omdat ze niet meer de moeder is die ze voor mij had willen zijn.' Experts benadrukken dat er mogelijk wel sprake is van onderrapportage van het geven van mantelzorg. Een deskundige vertelt over een meisje dat ontkent mantelzorg te geven, terwijl ze op dat moment vraagt of de hulpverlener nog een kopje koffie wil. Veel taken worden vanzelfsprekend gedaan en niet als mantelzorg gezien. Verder geven de experts aan dat sommige taken wellicht niet veel tijd kosten, maar wel kunnen leiden tot mentale druk. Enkele genoemde voorbeelden zijn 'ervoor zorgen dat je "warrige" moeder op tijd naar de fysiotherapie gaat' of 'elke dag een blokje om lopen met je zieke vader, zodat hij ook even buiten komt'.

S.2.2 Sociaal netwerk van belang

Uit het onderhavige onderzoek blijkt dat scholieren met een ziek gezinslid minder steun vanuit het gezin ondervinden en dat dat deels meespeelt in hun kwaliteit van leven. Deze uitkomst hangt volgens deskundigen vermoedelijk samen met het feit dat de ouder heel erg in beslag wordt genomen door zijn of haar eigen problematiek of door het zieke kind, waardoor hij of zij minder emotionele steun en betrokkenheid kan bieden aan het gezonde kind. Een lagere responsiviteit van het thuisfront kan ook indirect tot uiting komen in hoe er in huis wordt omgegaan met de zorgsituatie. Een expert geeft een voorbeeld van een vader met diabetes die niet verantwoordelijk met zijn ziekte omgaat (zijn medicijnen niet op tijd inneemt), waardoor er om de haverklap gillende sirenes voor de deur staan.

Zijn kind vraagt: ‘Hoe kan ik ervoor zorgen dat mijn vader beter voor zichzelf zorgt en indirect dus ook voor mij? Want ik moet dat elke keer weer mee maken.’

De rol van steun van anderen uit het netwerk van de jongere en het gezin (eerder het steuneffect genoemd) bij kwaliteit van leven van scholieren met een zorgsituatie thuis wordt door experts onderstreept. Zij noemen naast vriendjes, klasgenoten en leraren van de jongere ook andere volwassenen zoals burens, ooms en tantes, moeders van vriendinnetjes op school, enzovoort. Een deskundige zegt hierover: ‘Een heel groot deel van de kinderen groeit goed op, dat heeft zeker ook te maken met de steun van een buurvrouw of een vriendinnetje, waar ze eens een keer even onbezorgd kunnen zijn.’ Scholieren zouden zelf initiatief kunnen nemen om meer steun te vragen, maar ook mensen uit het netwerk kunnen de stap zetten om hulp te bieden (bv. door te vragen hoe het met de jongere zelf gaat en niet hoe het met de zieke naaste gaat). In de expertmeeting wordt gezegd dat scholieren bijna altijd wel iemand kunnen noemen naar wie zij toe kunnen als het thuis niet meer gaat. (‘Dat geeft de scholieren veel vertrouwen.’) Het is voor burens en familieleden echter lastig om te bepalen hoe ver zij moeten gaan. De indruk van experts is dat het netwerk mee kan denken en steunen, maar als scholieren een echt tekort aan steun thuis ervaren, ligt het voor de hand om meer formele steun in te schakelen. Een alternatief is om ervaringsdeskundigen te vragen, zoals jongeren die ook te maken hebben gehad met een ziek gezinslid (zie bv. het maatjesproject van s1z Twente³).

Zorgprofessionals die al betrokken zijn bij deze gezinnen zouden met enige regelmaat in de gaten moeten houden of ouders en andere huisgenoten nog in staat zijn om voldoende steun te geven aan de kinderen. Een cursus ‘ouderschap’ is wellicht niet voor iedereen aantrekkelijk, maar zou kunnen worden aangeboden om de thuissituatie meer in balans te krijgen. Aandachtspunten daarbij kunnen zijn: hoe blijf je als ouder overeind in een gezin met een zorgsituatie? Hoe verdeel je je aandacht tussen de zieke (ouder of kind) en (het) gezonde kind(eren)?

S.2.3 Rol van lokale partners bij de ondersteuning van jongeren met een ziek gezinslid

Experts benoemen dat onderwijsinstellingen een belangrijke vindplaats zijn voor de doelgroep van dit rapport. In de steun op school is winst te behalen, omdat leerlingen met een zorgsituatie thuis relatief weinig steun van klasgenoten ervaren (wel van vrienden en leraren). Een van de instrumenten daarvoor is de bewustwording van het thema ziekte en zorg

op scholen te vergroten, bijvoorbeeld via voorlichtingsbijeenkomsten (zoals Roos Radeloos of Jonge Helden). Scholieren met een zieke thuis zullen zich dan eerder gezien en gehoord voelen en zullen wellicht meer steun van klasgenoten krijgen. Een van de experts zegt dat zij regelmatig in klassen komt waarin kinderen met een psychisch zieke ouder of broer of zus voorkomen. Zij gaat dan samen met die jongeren de situatie in de klas bespreken: ‘En dan zie je eigenlijk altijd begrip. Kinderen zijn enorm opgelucht dat andere kinderen het dan ook weten en dat zij kunnen begrijpen waarom zij soms chagrijnig zijn. Dan kunnen ze het plaatsen en dan hoeven ze niet iedere keer te vragen van goh... vertel eens, maar: hoe gaat het nu met je?’

Verder zouden gemeenten, huisartsen, specialisten, jeugdhulp, Centra voor Jeugd en Gezin (CJG), steunpunten mantelzorg en thuiszorgorganisaties scholieren met een zorgsituatie meer in het vizier kunnen hebben. Beroepskrachten zouden vanzelfsprekend oog moeten hebben voor zorgsituaties waar minderjarigen bij betrokken zijn, zodat jongeren het gevoel krijgen dat er altijd iemand is op wie ze een beroep kunnen doen en waar ze betrouwbare informatie kunnen krijgen over de ziekte van hun naaste. Op dit punt zouden zorgprofessionals hun voordeel kunnen doen met ervaringen uit Scandinavische landen (Linnaeus University en NKA 2019). Daar is het namelijk al enige jaren gewoon om, wanneer een ouder in het ziekenhuis opgenomen wordt of met psychische zorg in aanraking komt, de kinderen – aangepast aan hun leeftijd – ook te informeren over wat er met de ouder aan de hand is. Experts benoemen duidelijkheid over de ziekte en zorgsituatie als een belangrijke beschermende factor tegen een laag welbevinden. Dat werd ook in het recente internationale Me-We-onderzoek aangetoond (Mental Well-being young carers; Hoefman en Van Zoest 2019b).

Professionals hebben verder verschillende instrumenten tot hun beschikking om ondersteuning te realiseren. Een cruciaal moment is het zogenoemde keukentafelgesprek. Er wordt vaak van uitgegaan dat kinderen vanaf een bepaalde leeftijd bepaalde taken in huis kunnen doen: de ‘gebruikelijke zorg’ (zie bv. CIZ 2017). De vraag die in de expertmeeting aan de orde kwam, is of er in het keukentafelgesprek wel meegewogen wordt dat er voor het kind of de jongere meer in het leven is dan de zorg, zoals school, sporten en vrienden ontmoeten, omdat die activiteiten van belang zijn voor hun ontwikkeling. Bij de indicatie voor hulp zou de focus niet alleen moeten liggen op wat jongeren in huis (kunnen) doen, maar vooral met welke emotionele belasting het opgroeien met ziekte gepaard gaat. Een expert: ‘Je zou [als professional] meer “erachter” moeten kijken, dus naar het zorgen maken om. Op het moment dat de zorg thuis goed geregeld is, hoeft een kind zich minder zorgen te maken.’

Professionals kunnen eventueel formele hulp (bv. buurtteams) inschakelen als zij daar de noodzaak toe zien. Er bestaat bovendien de zogeheten Kindcheck⁴, die verplicht is voor iedere professional die onder de Wet verplichte meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling valt. De Kindcheck hoort bij de eerste stap van de meldcode en is aan de orde als een volwassene of adolescente cliënt in een (medische) situatie verkeert die minderjarige kinderen (ernstige) schade kan veroorzaken. Het houdt in dat je bij bepaalde groepen volwassenen nagaat of zij voor minderjarige kinderen zorgen en of kinderen daar veilig

opgroeien. Denk bijvoorbeeld aan cliënten met ernstige psychische problemen, drugs- of alcoholverslaving of met een gewelddadige partner. Experts stellen dat de Kindcheck serieus genomen moet worden; het zou niet alleen een ‘vinkje’ moeten zijn. Een melding bij ‘Veilig Thuis’ behoort eveneens tot de mogelijkheden van professionals, maar wordt alleen in uiterste nood gedaan. Ondanks deze instrumenten zijn er volgens experts situaties waarbij professionals een bepaalde handelingsverlegenheid laten zien of onduidelijkheid ervaren over het mandaat om ‘iets’ te doen en wie de regie heeft. Tijdens de expert-meeting wordt een casus besproken waarbij een meisje voor haar moeder zorgt. ‘Je weet dat het niet langer kan. De behandelaar weet het, de moeder weet het, het meisje weet het, iedereen weet het. Maar er wordt niks gedaan.’

S.2.4 Verder onderzoek

Een lacune in het onderhavige onderzoek is dat we niet konden kijken naar de effecten van verschillende soorten ziekten van de naaste en de ernst daarvan op de kwaliteit van leven van scholieren. Experts noemen bijvoorbeeld dat terminale ziekten en psychische aandoeningen van een gezinslid vermoedelijk een grotere impact hebben op de kwaliteit van leven van jongeren dan een stabiele lichamelijke ziekte (vgl. De Roos et al. 2013). Ook zal het type en ernst van de ziekte invloed hebben op de hulpvraag van jongeren. Zo noemden zorgcoördinatoren dat het voor scholieren makkelijker is te vertellen over een ouder met een hartziekte dan over een ouder met een verslaving of psychische problemen (De Roos et al. 2019).

Ook konden we in deze publicatie alleen de rol van extra taakuren beschrijven. Uit ander onderzoek onder volwassenen (De Klerk et al. 2017) is bekend dat sommige taken meer druk kunnen geven dan andere taken, zoals persoonlijke verzorging of geld verdienen. Kwalitatief onderzoek onder jongeren die te maken hebben met verschillende zorgsituaties en taken zou meer licht kunnen schijnen op de consequenties hiervan voor hun kwaliteit van leven.

Deze studie laat zien dat informele steun uit de omgeving en van leraren negatieve gevolgen van een zorgsituatie kan verminderen. We hebben echter geen onderzoek gedaan naar de behoefte aan en het gebruik van professionele zorg (behalve de steun die jongeren van leraren ontvangen). Als we hier meer zicht op zouden willen krijgen, dan is vervolgonderzoek onder jongeren en professionals gewenst. Belangrijke vragen kunnen zijn: is er voldoende aandacht en begrip binnen onderwijsinstellingen voor zorgsituaties bij jongeren thuis, sluit het hulpaanbod van zorginstellingen aan bij behoeften van scholieren (vgl. Hoefman en Van Zoest 2019b), wanneer doe je als professional een melding ‘Veilig Thuis’ en hoe ga je om met de Kindcheck?

Een kennislacune in het algemeen is hoe het jongeren met een zorgsituatie op de lange termijn vergaat (niet alleen wat betreft kwaliteit van leven maar ook schoolprestaties, keuze in het vervolgonderwijs, start op de arbeidsmarkt, aangaan van relaties en gezinsvorming) en welke rol informele en professionele zorg daarbij speelt. In hoeverre kan hulp op jonge leeftijd een lagere kwaliteit van leven op latere leeftijd voorkomen? Als eerste aanzet om hier antwoord op te geven, verricht het Sociaal en Cultureel Planbureau (scp) samen met

Vilans een internationaal onderzoek (het Me-We-onderzoek, zie bv. Hoefman en Van Zoest 2019a) naar de effectiviteit van een preventieve interventie voor het welbevinden van jonge mantelzorgers in zes landen. Dit is een laagdrempelige training in het versterken van veerkracht die op middelbare scholen en via een app aan groepjes lotgenoten wordt aangeboden. Om de gevolgen van de training op lange termijn in kaart te brengen zou dit onderzoek na enige tijd moeten worden herhaald.

S.2.5 Tot slot

Nederlandse scholieren zijn in vergelijking met hun Europese leeftijdgenoten relatief gelukkig en gezond (Stevens et al. 2018). Toch is er ook in Nederland, net als in de meeste landen in Europa, sprake van sociale ongelijkheid in gezondheid en geluk. Over de risicogroepen onder jongeren voor een lagere kwaliteit van leven is al vaak gerapporteerd. Scheidslijnen worden gevormd door ongelijke beschikking over sociaal en economisch kapitaal: opleidingsniveau, gezinswelvaart, herkomst of gezinssamenstelling. In deze studie bekeken we een potentiële scheidslijn waarover bij scholieren nog relatief weinig bekend is: het samenwonen met een langdurig ziek gezinslid. In termen van verschil in hulpbronnen is dit een vorm van persoonskapitaal van je naaste (Vrooman et al. 2014). Een zorgsituatie thuis blijkt, los van allerlei andere factoren (inclusief de tijdsbesteding aan taken), samen te hangen met een lagere kwaliteit van leven bij scholieren. Vooral inslaapproblemen, vermoeidheid en gevoelens van uitputting komen onder deze groep naar verhouding vaak voor. Het tijdig signaleren en zo nodig ondersteunen van deze jongeren is van belang zodat hun klachten niet structureel en problematisch worden, en zij zich zo optimaal mogelijk kunnen ontwikkelen.

Noten

- 1 En onder schoolgaande jongeren uit 45 andere Europese landen, de Verenigde Staten, Canada en Israël.
- 2 Bij degenen met een zorgsituatie thuis zien we de extra taakuren als mantelzorg, hoewel we niet zeker weten of die taken gegeven worden in verband met de ziekte van de naaste.
- 3 <https://www.siztwente.nl/jonge-mantelzorgers/ervaringsmaatjes>
- 4 Zie bv. de handleiding van Augeo via <https://www.augeo.nl/kindcheck>

1 Achtergrond

1.1 Zorgen over jongeren

In de media en in onderzoek is er in het afgelopen decennium veel aandacht voor stress bij jongeren. Uit recent scholierenonderzoek (het HBSC-onderzoek, najaar 2017) blijkt dat de druk die leerlingen door schoolwerk ervaren sinds 2001 is verdubbeld (Stevens et al. 2018). Ook het RIVM (2018) signaleert dat de druk op jongeren toeneemt. Het is niet duidelijk hoe de stijging van de ervaren schooldruk te verklaren is. Het kan naast toegenomen prestatiedruk ook samenhangen met tijdsdruk door allerlei activiteiten, zoals een bijbaantje, lidmaatschap van clubs, gebruik van social media en taken die jongeren in huis doen. Bij dat laatste kan men denken aan jongeren die mantelzorg bieden omdat zij opgroeien met een langdurig ziek gezinslid, zoals een ouder, broer of zus.

Internationaal onderzoek laat zien dat het aantal jongeren dat te maken heeft met ziekte en zorg in het gezin toeneemt, bijvoorbeeld in Groot-Brittannië (Linnaeus University en NKA 2019). Trends over Nederlandse jongeren met langdurig zieke naasten ontbreken. Wel is bekend dat steeds meer jongeren in ons land opgroeien in eenoudergezinnen waarin ook regelmatig sprake is van armoedeproblematiek en ziekte of werkloosheid van de ouder (CBS 2017; 2018). Daarnaast blijven jongeren langer thuis wonen, ook als ze gaan studeren (CBS 2019). Dit betekent vermoedelijk dat meer jongeren geconfronteerd zullen worden met ongunstige leefomstandigheden en wellicht ook meer taken voor een langere duur zullen gaan vervullen. Los van het geven van hulp kan het samenleven met een chronisch ziek gezinslid een belastende situatie voor jongeren zijn omdat zij zich zorgen kunnen maken over (het verloop van) de ziekte, pijn en beperkingen van hun zieke naaste. Dit kan veel angst, boosheid en verdriet met zich meebrengen, waardoor deze jongeren onder psychische druk kunnen staan (De Roos et al. 2016 Sieh et al. 2011).

Mede om deze redenen kijkt de overheid sinds enkele jaren met andere ogen naar jongeren die met ziekte in hun gezin oftewel een zorgsituatie te maken hebben. In een recente beleidsbrief (TK 2017/2018) stelt minister Hugo de Jonge van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) dat hij jongeren van langdurig zieke ouders eerder en beter in beeld wil krijgen. Ook wil hij ervoor zorgen dat ze de juiste hulp en ondersteuning krijgen, zodat ze zich zo goed mogelijk kunnen ontplooien en hun kwaliteit van leven niet onder de zorgsituatie lijdt. Daarbij wordt verwezen naar uitkomsten van kwalitatief onderzoek van de Kinderombudsman met de titel *Hoor je mij wel?* (Kinderombudsman 2018). Uit deze studie blijkt dat de zorgsituaties waarin jongeren met een ziek gezinslid opgroeien heel verschillend kunnen zijn, maar dat zij vaak wel met vergelijkbare psychische problemen en leerproblemen kampen en te vaak onzichtbaar zijn. De jongeren zelf vinden dat er meer oog moet zijn voor hen en hun ondersteuningsbehoefte, en dat de ondersteuning te verbeteren is. Dan gaat het naast professionele zorg ook om (preventieve) steun vanuit het informele netwerk. Eerder onderzoek liet zien dat een derde deel van de jongeren met een zorgsituatie thuis professionele hulp – zoals van een psycholoog – gebruikt (versus een vijfde

deel van ‘doorsnee jongeren’) en dat deze jongeren twee keer zo vaak behoefte hebben aan (meer) hulp (De Roos et al. 2016). Het is onduidelijk hoe het komt dat scholieren met een ziek gezinslid vaker een beroep op formele zorg deden en ook vaker behoefte hadden aan meer hulp en of dat bijvoorbeeld te maken had met een tekort aan informele steun. We weten bijvoorbeeld weinig over de (emotionele) steun die jongeren in een zorgsituatie vanuit verschillende hoeken – thuis, vrienden, leraren en klasgenoten – ervaren. In het huidige beleid wordt het belang van ouders en andere gezinsleden, vrienden, leraren en klasgenoten benadrukt: zij worden als mogelijke hulpbronnen gezien die een belangrijke rol kunnen spelen bij de preventie en aanpak van problemen van jongeren (zoals een lagere kwaliteit van leven; TK 2012/2013).

vws-minister De Jonge benoemt dat het belangrijk is om de hulp die jonge mantelzorgers geven te onderscheiden van de hulp die sowieso van kinderen binnen een huishouden mag worden verwacht: de zogenoemde ‘gebruikelijke zorg’ (TK 2017/2018). vws hanteert hiervoor de volgende definitie: ‘Wat op dat moment naar algemene aanvaarde opvattingen in redelijkheid mag worden verwacht van de omgeving.’ In het geval van een kind zou rekening moeten worden gehouden met de leeftijd, ontwikkelingsfase, veerkracht en het feitelijke vermogen van het kind (CIZ 2017). Kinderen van 5 tot en met 12 jaar zouden betrokken kunnen worden bij lichte huishoudelijke werkzaamheden zoals opruimen, tafel dekken/afruimen, afwassen/afdrogen, boodschappen doen, kleding in de wasmand gooien. Vanaf 13 jaar kunnen kinderen naast de eerdergenoemde taken hun eigen kamer op orde houden, dat wil zeggen rommel opruimen, stofzuigen en bed verschonen (CIZ 2017). In het CIZ-protocol staan voor deze leeftijdsgroepen geen richtlijnen genoemd ten aanzien van tijdsbesteding aan huishoudelijke taken en worden verzorgende en begeleidende taken niet besproken.¹

Wetenschappelijk inzicht in de combinatie van een zorgsituatie thuis, tijdsbesteding aan taken en de gevolgen daarvan voor de kwaliteit van leven voor jongeren en de rol van steun vanuit het netwerk daarbij is dan ook gewenst. We richten ons in deze publicatie op een specifieke groep jongeren, de 12-16-jarigen, omdat over de groep 16-plussers al veel bekend is (De Boer et al. 2019; De Klerk et al. 2017). Kwaliteit van leven wordt opgevat als een multidimensionaal concept afgeleid van de ervaren gezondheid, psychosomatische klachten, schooldruk en levenstevredenheid. We kunnen niet ingaan op schooluitval en -prestaties.

In deze publicatie gaan we na hoeveel scholieren er in Nederland zijn die te maken hebben met een zorgsituatie: wie zijn zij en besteden zij thuis extra tijd aan taken? Daarnaast brengen we in kaart hoe de kwaliteit van leven van scholieren met een zorgsituatie thuis eruit ziet en wat voorspellers zijn van een lage kwaliteit van leven. In de publicatie kijken we globaal naar de zorgsituatie thuis bij scholieren; we kunnen geen onderscheid maken naar het type ziekte of de ernst daarvan. De zorgsituatie is langdurig, dat wil zeggen minstens drie maanden.

1.2 Wetenschappelijke relevantie

De wetenschappelijke kennis over dit thema staat in Nederland nog in de kinderschoenen. Dat geldt ook voor andere landen. Veel onderzoek is niet specifiek gericht op jongeren met langdurig zieke naasten, maar op ‘jonge mantelzorgers’, waarbij definities vaak ontbreken. Deze studies zijn beschrijvend van aard en gebaseerd op kwalitatief onderzoek. Vooral in Groot-Brittannië is er aandacht voor deze groep (Becker et al. 2000). Daarnaast is er veel onderzoek naar jonge mantelzorgers gedaan in Australië en de Verenigde Staten (Cass et al. 2009; Hunt et al. 2005; Moffat en Redmund 2017). Recent zien we ook publicaties uit Zwitserland, Duitsland en Canada (Leu et al. 2018; Metzing-Blau en Schnepf 2008; Stamatopoulos 2015). Opvallend is dat deze studies weinig theorie-gestuurd zijn (Hamilton en Cass 2017; Pakenham et al. 2007). Ook ontbreekt vaak een controlegroep, waardoor mogelijke effecten van bijvoorbeeld sociaal-demografische kenmerken van jongeren niet los kunnen worden gezien van effecten van het opgroeien met ziekte en het geven van mantelzorg (McDonald et al. 2009). Ook is vaak niet duidelijk wat precies met ‘jonge mantelzorgers’ wordt bedoeld. Ze kunnen mantelzorg geven, maar dat hoeft niet per se, het gaat ook om het zich zorgen maken om de zieke naaste (Bobinac et al. 2011). Schattingen van het aandeel jonge mantelzorgers in Nederland lopen nogal uiteen (6% tot 25%), wat met verschillen in definitie en steekproef te maken heeft (De Boer et al. 2012; Van den Einde-Bus et al. 2010; De Roos et al. 2016).

In deze studie maken we gebruik van het HBSC, een grootschalig onderzoek onder scholieren. In de uitwerking van de onderzoeksvragen maken we conceptueel onderscheid tussen het opgroeien met een ziek gezinslid en de tijdsbesteding aan taken thuis, omdat we veronderstellen dat het hebben van een zorgsituatie op zichzelf al een effect kan hebben op kwaliteit van leven van scholieren, naast het geven van hulp. We proberen licht te werpen op de onduidelijkheid die er in Nederland is over de ‘gebruikelijke zorg’ en ‘bovengebruikelijke zorg’ (TK 2017/2018) door te kijken naar de tijd die scholieren thuis besteden aan taken. We bepalen een afkappunt van het aantal uren waarboven men kan spreken van extra taakuren. Hiermee proberen we een beeld te geven van het aantal scholieren in Nederland dat te maken heeft met een ziek gezinslid, met extra taakuren en de combinatie daarvan. Uit eerder Nederlands onderzoek onder scholieren van 13 tot en met 17 jaar blijkt dat 6% zorg verleent aan een zieke naaste. Er kon echter niet worden onderzocht of deze groep afwijkt van leeftijdgenoten wat betreft de taken die zij thuis verrichten (De Roos et al. 2016).² In de onderhavige studie geven we bovendien inzicht in verschillende aspecten van de kwaliteit van leven van jongeren met een zorgsituatie thuis en welke rol extra taakuren daarbij spelen. We gaan naast ervaren gezondheid (in het algemeen en psychosomatische klachten) en schooldruk ook in op de levenstevredenheid; het subjectieve oordeel van de kwaliteit van leven over alle levensdomeinen heen (vgl. Diener en Suh 1997). Anders dan in eerder onderzoek passen we theoretische uitgangspunten vanuit het levensloop- en transactionele ecologische ontwikkelingsmodel toe op de verklaring van verschillen in kwaliteit van leven tussen jongeren die al dan niet opgroeien met een ziek gezinslid (Deković 2000; Riksen-Walraven 1989). Zo gebruiken we het transactionele ecologische

ontwikkelingsmodel (Deković 2000), dat is gebaseerd op het transactionele model van Sameroff (2010), en het ecologische model van Bronfenbrenner (1979). Beide modellen beschrijven de ontwikkeling van een kind als een dynamisch proces tussen kind, ouder(s) en (de bredere, maatschappelijke) omgeving. Er is sprake van een voortdurende wisselwerking tussen het kind en de omgeving. Het levensloopmodel van Riksen-Walraven (1989) is vooral geënt op de gehechtheidstheorie van Bowlby (1969). Bij dit model staat het volbrengen van opeenvolgende ontwikkelingsopgaven (bv. een eigen identiteit ontwikkelen en een startkwalificatie halen) en de steun van de ouders en andere personen daarbij centraal.

Een belangrijk uitgangspunt bij beide theoretische modellen is dat kenmerken van zowel kinderen, ouders als de omgeving de ontwikkeling van een kind gunstig of ongunstig kunnen beïnvloeden, en zo ook de kwaliteit van leven voor dat kind. Eigenschappen en kenmerken van jongeren (zoals een moeilijk temperament) en stressvolle situaties of spanningen (migratie, scheiding, werkloosheid, armoede, ziekte in het gezin, extra taakuren) waaraan jongeren en hun gezinnen blootstaan, kunnen risicofactoren zijn voor een lagere kwaliteit van leven. Andere eigenschappen (bv. veerkracht) of omstandigheden (bv. hoge gezinswelvaart, steun vanuit het netwerk) kunnen daaraan tegenwicht bieden: dat zijn beschermende factoren. Steun vanuit het netwerk is in het levensloopmodel een centrale beschermende factor (Riksen-Walraven 1989; vgl. Bowlby 1969). Als kinderen jong zijn, is de ondersteuning van ouders in de vorm van sensitief reageren op hun signalen en behoeften heel belangrijk voor het ontwikkelen van (zelf)vertrouwen en de kwaliteit van leven. In de adolescentiefase gaat de steun van vrienden, leraren en klasgenoten een steeds belangrijkere rol vervullen, maar blijft de ouderlijke steun ook nog steeds essentieel (Hughes en Cao 2018; Obsuth et al. 2017; Riksen-Walraven 1989; Rueger et al. 2016; Sameroff 2010; Viner et al. 2012). Volgens beide modellen hebben kinderen en jongeren zelf met hun persoonlijkheid en gedrag ook invloed op de steun die zij ontvangen (Deković 2000; Riksen-Walraven 1989). Er kan bijvoorbeeld sprake zijn van ‘vraagverlegenheid’ bij jongeren in een zorgsituatie: dit betekent dat ze niet om (emotionele) steun durven of willen vragen en geen beroep op anderen doen (vgl. Plaisier en Schyns 2015). Zo lieten Sieh en collega’s (2010) zien dat jongeren met een ziek gezinslid vaak niet met hun zorgen te koop lopen en daardoor weinig (tijdige) steun inroepen en ontvangen.

Samenvattend maken we in de onderhavige studie expliciet onderscheid tussen een zorgsituatie thuis en het verrichten van extra taakuren, omdat we verwachten dat deze allebei en ook in combinatie invloed kunnen hebben op de kwaliteit van leven van scholieren. Bij het verder onderzoeken van de kwaliteit van leven en de voorspellers daarvan besteden we afgeleid van het gedachtegoed van Deković en Riksen-Walraven bijzondere aandacht aan de (on)gunstige omstandigheden waarin scholieren met een zorgsituatie zich kunnen bevinden en de steun die zij ervaren.

1.3 Hypothesen

In deze publicatie zijn kwaliteit van leven, extra taakuren, sociaal-demografische kenmerken en ervaren steun de centrale concepten. We bestuderen ze bij scholieren met een zorgsituatie thuis en vergelijken deze met leeftijdgenoten die niet met ziekte in het gezin opgroeien. De onderlinge relaties tussen deze concepten bij genoemde onderzoekspopulaties werken we – op basis van de beschikbare literatuur – tot vier hypothesen uit. Daarna vatten we de hypothesen samen in een aantal onderzoeksvragen (zie § 1.4).

De eerste hypothese formuleren we rondom een beschrijvende vraag die gericht is op een profielschets van scholieren met een zorgsituatie thuis: wie zijn zij en waarin verschillen zij van jongeren zonder zo'n situatie? Bij de studie naar taken en verantwoordelijkheden thuis is er vooral onderzoek gedaan naar jongeren die opgroeien met een ziek gezinslid of jongeren die al mantelzorg gaven. Vaak gaat het dan om de frequentie, intensiteit of aard van mantelzorgtaken (Joseph et al. 2019; Pakenham en Cox 2012; De Roos et al. 2016). Er zijn echter nauwelijks studies gedaan die onderzochten of deze jongeren in hun taakverrichting thuis afwijken van jongeren zonder ziekte en zorg in de familie. Een uitzondering daarop is een onderzoek dat aantoonde dat jongeren met een ziek gezinslid vaker verzorgende en huishoudelijke taken verrichten dan jongeren zonder ziek gezinslid (Sieh et al. 2013). Een beperking is dat het een kleine en niet-representatieve steekproef betrof en dat we niet weten hoe intensief de hulp was (qua tijdsbesteding).

Wat betreft de sociaal-demografische achtergrond zijn er aanwijzingen dat jongeren in een zorgsituatie vaker dan hun doorsnee leeftijdgenoten opgroeien in ongunstige omstandigheden (Van den Einde-Bus et al. 2010). Uit eerder onderzoek kwam bijvoorbeeld naar voren dat onder de 13-23-jarigen met zieke gezinsleden lage sociaaleconomische groepen (lage opleiding en lage gezinswelvaart, migratieachtergrond en opgroeien in eenouder- en stiefgezinnen) en meisjes oververtegenwoordigd zijn (De Boer et al. 2012; East 2010; De Roos et al. 2013). We weten uit eerder onderzoek ook dat deze sociaal-demografische factoren (naast oudere leeftijd) een verhoogd risico geven op een lagere kwaliteit van leven bij jongeren (Duinhof et al. 2015; Stevens et al. 2018). Verder lijkt het belang dat jongeren in het algemeen aan religie hechten er voor de levenskwaliteit toe te doen; jongeren die religie onbelangrijk vinden, hebben een lagere kwaliteit van leven (in termen van meer psychische problemen) dan jongeren die wel belang aan religie hechten (De Roos et al. 2016). Daarom nemen we het belang dat jongeren aan religie hechten ook mee als achtergrondkenmerk. In eerdere kwantitatieve studies is wel enige aandacht besteed aan steun van thuis en steun van leeftijdgenoten. Het ging hierbij om ervaren problematiek thuis (Van den Einde-Bus et al. 2010), onderlinge familiebanden (Havinga et al. 2017), openheid van de communicatie met de ouders (Huizinga et al. 2005) en aansluiting met leeftijdgenoten (De Roos et al. 2013). Hierop scoorden jongeren in een zorgsituatie nadeliger dan doorsnee jongeren. In een stressvolle situatie zoals ziekte in een gezin kan de opvoeding en ouder-kindrelatie onder druk komen te staan. Ouders kunnen dan onvoldoende tijd en ruimte ervaren om hun kind optimale aandacht te geven. Jongeren in een zorgsituatie kunnen weinig tijd en ruimte voelen om regelmatig af te spreken met vrienden, waardoor zij moeilijker aanslui-

ting kunnen vinden bij leeftijdgenoten dan doorsnee jongeren (De Roos et al. 2013). Over ervaren steun van leraren in een zorgsituatie is weinig bekend. Wel weten we uit eerder kwalitatief onderzoek dat jonge mantelzorgers zouden willen dat hun leraren hun situatie eerder opmerken en daar meer begrip voor hebben (De Kinderombudsman 2018; De Roos en De Boer 2019). Deze bescheiden empirie leidt tot de eerste hypothese, die betrekking heeft op de profielen van de jongeren in kwestie:

Scholieren met een ziek gezinslid zijn oververtegenwoordigd onder degenen met minder gunstige sociaal-demografische kenmerken, besteden meer tijd aan taken thuis en ontvangen minder steun van uit hun omgeving.

Ten tweede gaan we na of jongeren met een ziek gezinslid een lagere kwaliteit van leven rapporteren dan jongeren zonder ziek gezinslid en zo ja, of dit te verklaren is aan de hand van het effect dat het opgroeien met ziekte mogelijk heeft op de kwaliteit van leven van scholieren omdat zij zich zorgen maken om het zieke gezinslid: '[...] anxiety, worry, grief and so on related to the illness of a loved one may directly result in reduced health in significant others' (Bobinac et al. 2011: 292). Volgens het transactionele ecologische ontwikkelingsmodel vormt zo'n stressvolle situatie ook een risico voor een lagere levenskwaliteit (Bakker et al. 1998; Deković 2000). Fisher en Tronto (1990) zien het 'zich zorgen maken om' als een aspect van het 'caring process', waarbij het gaat om een behoefte aan hulp signaleren en onderzoeken hoe die behoefte vervuld zou kunnen worden. Er zijn indicaties dat jongeren met een ziek gezinslid inderdaad veel stress, zorgen, angsten, boosheid of verdriet over de beperkingen, hulpbehoefte en pijn van de zieke ervaren, waardoor zijzelf een lagere levenskwaliteit ondervinden (Pakenham en Cox 2014; Sieh et al. 2011; 2013). Ook onderzoek bij kinderen van ouders met psychische problemen of van verslaafde ouders laten zien dat zij een verhoogd risico ondervinden om vroeg of laat zelf een psychische stoornis of verslaving te ontwikkelen (Havinga et al. 2017).³ De Roos en collega's (2016) toonden aan dat het welbevinden van scholieren met een ziek gezinslid minder gunstig is dan van hun doorsnee leeftijdgenoten, waarbij werd gecorrigeerd voor sociaal-demografische kenmerken. Een laag welbevinden werd in dit onderzoek smal gedefinieerd, in termen van het hebben van meer psychische problemen.

Wij kunnen met de beschikbare data niet rechtstreeks kijken naar het 'zich zorgen maken om', maar onderzoeken dit effect door te kijken of een zorgsituatie thuis losstaand van de intensiteit van taken, achtergrondkenmerken en steun gerelateerd is aan kwaliteit van leven. Dit brengt ons bij onze tweede hypothese, die betrekking heeft op het zorgsituatie-effect:

Scholieren die te maken hebben met een zorgsituatie thuis ervaren een lagere kwaliteit van leven dan scholieren zonder een zorgsituatie, ook als we rekening houden met extra taakuren, sociaal-demografische kenmerken en steun uit de omgeving.

Ten derde onderzoeken we in hoeverre een mogelijk verschil in kwaliteit van leven tussen jongeren met en zonder een zorgsituatie te verklaren is vanuit het verrichten van extra taakuren: het ‘zorgen voor’ (Becker et al. 2000). Bobinac en collega’s (2011) noemen dit het *mantelzorgeffect*. Fisher en Tronto (1990) specificeren het zorgen voor als ‘taking care’ (verantwoordelijkheid en initiatief nemen voor zorgtaken) en ‘caregiving’ (het daadwerkelijk uitvoeren van zorgtaken). De gevolgen van het zorgen voor ervaren stress, belasting en gezondheid is veelvuldig onderzocht bij volwassenen mantelzorgers, maar weinig bij jongeren (East 2010; De Klerk et al. 2015; 2017). Theoretisch gezien wordt mantelzorg door jongeren vanuit het perspectief van parentificatie (rolomkering) als risicofactor voor een lage kwaliteit van leven gezien (Pakenham en Cox 2012). De gedachte is dan ook vanuit de levenslooptheorie (Riksen-Walraven 1989) dat jongeren verantwoordelijkheden op zich nemen die niet passen bij hun leeftijd en hun identiteitsontwikkeling. De taken kunnen bovendien dusdanig veel tijd en/of energie nemen dat jongeren nauwelijks aan zichzelf en ontspanning toekomen, wat tot een lage kwaliteit van leven kan leiden (East 2010; De Roos et al. 2016).

In het onderhavige onderzoek kijken we bij alle jongeren naar het verrichten van extra taakuren en of dit samenhangt met (verschil in) kwaliteit van leven. Hoewel we ‘sec’ genomen alleen bij jongeren in een zorgsituatie van een mantelzorgeffect kunnen spreken (alleen zij kunnen immers hulp geven aan een zieke naaste), zouden ook andere jongeren (nadelige) extra taken en verantwoordelijkheden op zich kunnen nemen. Van migrantenjongeren is bijvoorbeeld bekend dat zij relatief vaak verantwoordelijkheden in het gezin hebben (Vogels et al. 2017).

Uit onderzoek van De Roos et al. (2016) naar de relatie tussen mantelzorg en welbevinden weten we dat scholieren met een ziek gezinslid vaker psychische problemen hebben naarmate ze meer huishoudelijke en administratieve hulp of intensieve hulp geven.

Vanwege de beperkte evidentie kunnen we alleen tentatieve verwachtingen formuleren over het mantelzorgeffect, onze derde hypothese:

Scholieren die te maken hebben met een zorgsituatie thuis ervaren een lagere kwaliteit van leven, omdat zij meer tijd besteden aan taken thuis, dan scholieren die geen zorgsituatie thuis hebben (ook na correctie voor sociaal-demografische kenmerken en steun vanuit de omgeving).

Ten vierde is bij de kwaliteit van leven van jongeren de steun uit de sociale omgeving van belang, zo zagen we in het transactionele ontwikkelings- en levensloopmodel en ook veelvuldig in de empirie (Deković 2000; Hughes en Cao 2018; Klocke et al. 2014; Obsuth et al. 2017; Riksen-Walraven 1989; Rueger et al. 2016; Viner et al. 2012). Hierbij wordt zowel steun binnen het gezin van ouders, broers en zussen bedoeld, alsook steun van vrienden, klasgenoten en leraren (De Looze et al. 2014; Stevens et al. 2018). We gaan er in deze publicatie van uit dat scholieren met een zorgsituatie thuis minder steun ervaren dan leeftijdgenoten, omdat uit eerder onderzoek blijkt dat zij zich vaker alleen voelen (Van den Ende-Bus et al. 2010).

Er is in wetenschappelijke gremia al lange tijd discussie over de mechanismen die ten grondslag liggen aan het ‘steuneffect’ (Riksen-Walraven 1989). Het lijkt enerzijds te gaan om directe effecten; sociale steun verbetert direct kwaliteit van leven, bijvoorbeeld omdat dit het (zelf)vertrouwen en de veerkracht van jongeren versterkt. Anderzijds kan het om buffereffecten gaan: steun beschermt tegen of vermindert de potentieel schadelijke effecten van het opgroeien met zorg (vgl. Antonucci et al. 2010). Hoewel we niet kunnen aantonen hoe het verband tussen steun en kwaliteit van leven precies loopt, veronderstellen we het volgende als onze vierde hypothese:

Scholieren die opgroeien met een zorgsituatie thuis ervaren een lagere kwaliteit van leven omdat ze minder steun uit de omgeving ervaren dan scholieren zonder een zorgsituatie thuis, ook na correctie voor extra taakuren thuis en sociaal-demografische kenmerken.

1.4 Onderzoeksvragen

De centrale vraag van deze publicatie luidt:

Zijn er verschillen in kwaliteit van leven – ervaren gezondheid, psychosomatische klachten, schooldruk en levenstevredenheid – tussen (12-16-jarige) scholieren met en zonder een langdurig zieke thuis, en zo ja welke, en hoe zijn deze te verklaren aan de hand van sociaal-demografische kenmerken, extra taakuren en steun vanuit de omgeving?

Er is sprake van een langdurig zieke thuis als er in het gezin waar de jongere de meeste tijd verblijft een persoon is die gedurende langere tijd (minimaal drie maanden) lichamelijk en/of psychisch ziek of gehandicapt is. Een goede ervaren gezondheid, weinig psychosomatische klachten, weinig ervaren schooldruk en een hoge mate van ervaren levens tevredenheid duiden op een hoge mate van kwaliteit van leven (vgl. Diener en Suh 1997).

We beantwoorden voor de Nederlandse scholieren de volgende drie onderzoeksvragen, waarbij de derde vraag uiteenvalt in twee hypothesen:

- 1 Hoeveel scholieren hebben te maken met een langdurig ziek gezinslid en in hoeverre verschillen zij van scholieren zonder een zorgsituatie wat betreft tijdsbesteding aan taken thuis, sociaal-demografische kenmerken en ervaren steun? (hoofdstuk 2, hypothese 1, profielen)
- 2 In hoeverre hangt het hebben van een langdurig ziek gezinslid samen met de kwaliteit van leven van scholieren, in termen van ervaren gezondheid, psychosomatische klachten, schooldruk en levenstevredenheid (losstaand van tijdsbesteding aan taken thuis, sociaal-demografische kenmerken en steun)? (hoofdstuk 3, hypothese 2, ‘zorgsituatie-effect’)
- 3 Kunnen verschillen in kwaliteit van leven van jongeren met en zonder een langdurig ziek gezinslid verklaard worden vanuit verschillen in tijdsbesteding aan taken thuis

(hoofdstuk 4; hypothese 3, ‘mantelzorgeffect’) of sociale steun? (hoofdstuk 4, hypothese 4, ‘steuneffect’)

1.5 Data en methoden

We baseren ons bij de beantwoording van de onderzoeksvragen op kwantitatieve gegevens van jongeren uit de vierjaarlijkse internationale studie Health Behaviour in School-aged Children (HBSC, data van HBSC’17; Stevens et al. 2018), een representatief onderzoek onder de Nederlandse schoolgaande jeugd van 11 tot en met 16 jaar.⁴ De meest recente dataverzameling vond plaats in de periode oktober en november 2017. Dit onderzoek is gedaan onder ruim 8000 leerlingen van 72 basisscholen en 85 scholen voor voortgezet onderwijs (335 klassen van 1 t/m 6; van klassen 5 en 6 zijn alleen de 16-jarigen meegenomen, zie Stevens et al. 2018). De steekproef van scholen is getrokken uit een bestand van alle scholen voor regulier basis- en voortgezet onderwijs in Nederland van de Dienst Uitvoering Onderwijs (DUO) van het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (ocw). Daarbij is rekening gehouden met de verdeling van scholen in stedelijke en rurale gebieden. Voor dit rapport zijn alleen de data van de leerlingen uit het voortgezet onderwijs meegenomen.

De respons van scholen in het voortgezet onderwijs was 37%. Er waren tijdens de afname van de vragenlijst 683 leerlingen afwezig (8%). Ziekte werd genoemd als de voornaamste reden voor afwezigheid en 82 leerlingen spijbelden (12% van de afwezigen). De data betreffen 6511 jongeren, van wie 48% jongens en 52% meisjes met een gemiddelde leeftijd van 13,9 jaar. De vragenlijsten zijn onder begeleiding van onderzoeksassistenten klassikaal afgenomen. De leerlingen vulden de enquête digitaal in.

Voor deze publicatie zijn 1234 scholieren die te maken hebben met een zorgsituatie thuis nader onderzocht en vergeleken met 5277 scholieren die niet in zo’n situatie zitten.

De vraag naar het hebben van een ziek gezinslid is in de HBSC-enquête als volgt gesteld: ‘Is er iemand bij jou thuis (het huis of gezin waar je het meest bent) die langer dan drie maanden lichamelijk en/of psychisch ziek of gehandicapt is? Voorbeelden van ziekten zijn: kanker, suikerziekte, hartziekten, depressie, verslaving, autisme, verstandelijke beperking.’ (onderstreping zoals aangegeven in enquête).

We hebben verschillende soorten analyses uitgevoerd. In beschrijvende analyses maken we een vergelijking tussen scholieren zonder en met een ziek gezinslid op extra taakuren, sociaal-demografische kenmerken, ervaren steun (onderzoeksvraag 1) en kwaliteit van leven. Hierbij gebruiken we X^2 - en t-testen. We voeren vervolgens verklarende (logistische) regressieanalyses uit op een viertal indicatoren van kwaliteit van leven van scholieren: ervaren gezondheid, psychosomatische klachten, levenstevredenheid en ervaren schooldruk.⁵ Hiermee willen we achterhalen welke rol het opgroeien met een zorgsituatie thuis speelt bij de kwaliteit van leven, naast het al dan niet hebben van extra taakuren thuis, sociaal-demografische kenmerken en ervaren steun (onderzoeksvraag 2). We doen deze analyses stapsgewijs. Allereerst nemen we de zorgsituatie als verklarende factor van kwaliteit van leven op, daarna voegen we extra taakuren toe. Zo kan inzicht worden verkregen

in het relatieve belang van de zorgsituatie thuis voor de uitkomstmaat ten opzichte van extra taakuren thuis. Vervolgens wordt een mogelijk vervangend of aanvullend effect van sociaal-demografische kenmerken op de uitkomstmaat onderzocht. In het laatste model voegen we steunkenmerken als verklarende factor toe.

Verder is het goed hier op te merken dat we gebruikmaken van multi-niveau-regressie-analyses, omdat in het HBSC-onderzoek respondenten in scholen en klassen genest zijn (d.w.z. dat de jongeren deels in dezelfde klas en op dezelfde school zitten). In de analyses wordt dan ook gecontroleerd voor school- en/of klasniveau. De kwantitatieve analyses worden afgesloten met een SEM-analyse (structural equation model) waarin voor vier verschillende indicatoren een latente variabele (overkoepelende maat) voor 'kwaliteit van leven' is aangemaakt. In een zogenoemd padmodel bekijken we de onderlinge verbanden tussen een zorgsituatie thuis, extra taakuren, sociaal-demografische kenmerken en ervaren steun enerzijds, en kwaliteit van leven van scholieren anderzijds. Op basis hiervan formuleren we een antwoord op de derde onderzoeksvraag. Bij zowel beschrijvende als verklarende analyses gebruiken we weegfactoren. Uit eerder HBSC-onderzoek kwamen sekse, leeftijd, onderwijsniveau en stedelijkheid als factoren naar boven die samenhangen met welzijn en gezondheid van jongeren (Stevens et al. 2018). Uit een vergelijking van de steekproefgegevens van het HBSC'17-onderzoek en de landelijke gegevens van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) bleek de verdeling van deze factoren in het HBSC in lichte mate af te wijken van de landelijke verdeling. De steekproef van het voortgezet onderwijs is daarom gewogen voor stedelijkheidsniveau, sekse, leerjaar en onderwijsniveau. Om de resultaten van de kwantitatieve analyses te valideren via een lichte toets, reflecteerden verschillende professionals uit de zorg, het onderwijs en het beleid in een expertmeeting op de uitkomsten van deze studie (zie Samenvatting en beschouwing en Bijlage A). Worden de uitkomsten door de experts herkend en waar liggen aanknopingspunten van beleid om de situatie van jongeren in een zorgsituatie te verbeteren? Welke kennis missen we nog over deze groep? De informatie van de experts verwerken we in de samenvatting en beschouwing.

Noten

- 1 Die staan er wel voor de 18-plussers. Vanaf de leeftijd van 18 jaar zouden jongeren vijf uur aan huishoudelijke taken per week kunnen besteden (twee uur voor zware en drie uur voor lichte huishoudelijke taken) en eventuele jongere gezinsleden kunnen begeleiden en verzorgen. Het is overigens aan gemeenten om beleid te ontwikkelen op het terrein van gebruikelijke zorg.
- 2 Dit betreft het longitudinale deel van HBSC'10, waarin scholieren die hogere onderwijsniveaus volgen zijn oververtegenwoordigd.
- 3 Dit kan naast het zorgen maken om de zieke ook te maken hebben met genetische effecten.
- 4 Zie noot 1 van de Samenvatting en beschouwing.
- 5 Er is ook getoetst of er interacties zijn van een zorgsituatie thuis met andere verklarende factoren op indicatoren voor kwaliteit van leven van scholieren. Daaruit kwam echter slechts een enkele significante relatie die niet goed kon worden geduid en die we daarom niet opnemen in de tekst van hoofdstuk 3.

2 Profielen van scholieren met een zorgsituatie

Dit hoofdstuk besteedt aandacht aan kenmerken van scholieren die te maken hebben met een langdurig zieke thuis (oftewel: een zorgsituatie). We onderzoeken in hoeverre scholieren met een zorgsituatie minder gunstig scoren op een reeks sociaal-demografische kenmerken, of ze vaker extra tijd besteden aan taken thuis en of ze minder steun uit de sociale omgeving ontvangen dan scholieren zonder zorgsituatie (hypothese 1). Voordat we ingaan op kenmerken van scholieren met een zorgsituatie thuis kijken we eerst naar de prevalentie.

2.1 Aantallen

Van alle jongeren die in 2017 meededen aan het HBSC-onderzoek geeft iets minder dan een vijfde deel (19%) aan op te groeien met een zorgsituatie thuis. Dit aandeel sluit aan bij (regionaal) onderzoek waarin aan scholieren eveneens meerdere voorbeelden van ziekten van naasten werden voorgelegd (Van den Einde-Bus et al. 2010). Als meer globale formuleringen van ziekten bij naasten in de vragenlijst worden opgenomen (psychische of fysieke aandoeningen) en benoemd wordt dat de naasten daarvoor hulp nodig hebben, valt de prevalentie lager uit (De Roos et al. 2016), ook op basis van het HBSC (2010-meting: 9%). Scholieren herkennen dan wellicht minder snel dat zij opgroeien met een ziek gezinslid. Waarschijnlijk komen daarmee alleen de ernstigere zorgsituaties naar boven.

In het onderhavige onderzoek is er in de meeste gevallen sprake van één langdurig ziek persoon (17%), maar er zijn ook scholieren die aangeven dat zij te maken hebben met een situatie waarin meerdere personen langdurig ziek zijn; 2% heeft te maken met twee zieke gezinsleden en enkele scholieren met drie of vier langdurig zieke huisgenoten.¹ In de meeste gevallen gaat het om een zieke vader of moeder (ongeveer 10%) of een zieke broer of zus (ongeveer 5%). Bij 2% is er sprake van iemand anders thuis die langdurig ziek is, bijvoorbeeld een opa of oma. Dat bij de zorgsituatie van jongeren (die thuis wonen) de sociale relaties ‘ouders’ en ‘broers en zussen’ zijn oververtegenwoordigd is plausibel en zien we ook terug in ander onderzoek (Hamilton en Adamson 2013).

2.2 Tijd besteed aan taken thuis

Er is nauwelijks onderzoek gedaan naar de relatie tussen een zorgsituatie thuis en verrichte taken (De Roos et al. 2016). Er bestaat wel literatuur die zich richt op de intensiteit en aard van zorgtaken in verband met specifieke zieke naasten, zoals een zieke ouder of zieke broer of zus (Becker 2007; Di Biasi et al. 2015; Rossiter en Sharpe 2001). We weten echter niet in hoeverre jongeren met een zorgsituatie verschillen van doorsnee jongeren in het al dan niet uitvoeren van taken thuis en de tijd die ze daaraan besteden.

In de HBSC-enquête is naar het verrichten van verschillende taken gevraagd: ‘Heb jij taken of verantwoordelijkheden bij jou thuis (het huis of het gezin waar je het meest bent), zoals

het huis schoonmaken, een broertje of zusje helpen met huiswerk of persoonlijke verzorging van een ziek gezinslid?’ Ongeveer 70% van de scholieren geeft aan dat ze thuis taken of verantwoordelijkheden hebben (tabel 2.1, laatste kolom). Bij scholieren met een zorgsituatie thuis ligt dit aandeel zoals verwacht hoger: op 76%. Onder scholieren zonder zorgsituatie thuis ligt dat aandeel lager: op 67%.

Tabel 2.1

Taken of verantwoordelijkheden van scholieren, naar zorgsituatie thuis (n = 6511; in procenten en gemiddelden)^a

	scholieren zonder zorgsituatie thuis (n = 5277)	scholieren met een zorgsituatie thuis (n = 1234)	totale groep (n = 6511)
heeft taken of verantwoordelijkheden thuis	67	76	69
gemiddeld aantal uren per week dat aan taken wordt besteed	1,5	1,9	1,6
aandeel scholieren dat > 4 uur aan taken besteedt	12	18	13

a Vetgedrukte waarden verschillen significant tussen scholieren ($p < 0,05$).

Bron: uu/Trimbos/SCP (HBSC'17)

Als scholieren bevestigend antwoorden op de vraag naar het uitvoeren van taken of het hebben van verantwoordelijkheden is gevraagd naar de intensiteit: ‘Hoeveel uur per week heb je de afgelopen maand ongeveer besteed aan taken thuis?’ Antwoordmogelijkheden waren: minder dan 1 uur (gescoord als 0,5 uur), 1 uur, 2 of 3 uur (2,5), 4 of 5 uur (4,5), 6 of 7 uur (6,5) en 8 uur of meer (8). In tabel 2.1 is te zien dat scholieren met een ziek gezinslid gemiddeld bijna twee uur hulp per week geven, terwijl hun leeftijdgenoten gemiddeld anderhalf uur per week hulp bieden.

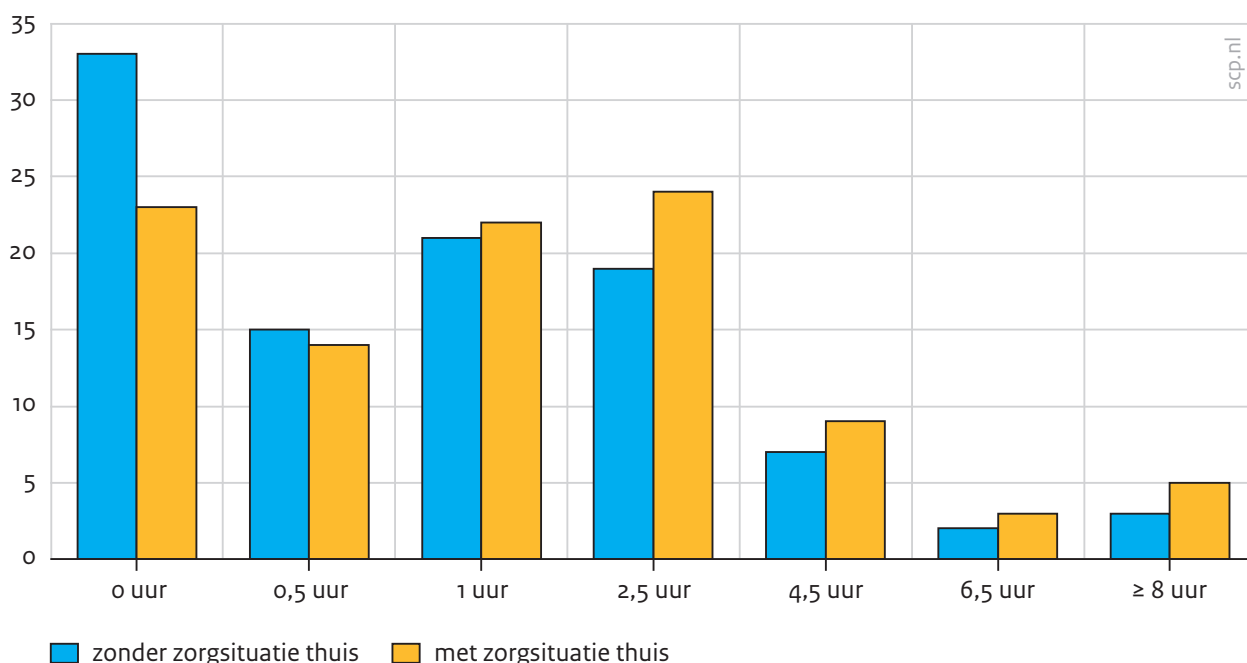
In tabel 2.1 is ook onderscheid gemaakt naar extra taakuren. ‘Extra’ is gedefinieerd als het meer dan gebruikelijk taken verrichten, waarbij gemiddeld meer dan vier uur taken per week uitvoeren in de maand voorafgaand aan de vragenlijst als afkappunt genomen is. Deze afkapgrens is gebaseerd op de totale groep en ligt één standaarddeviatie boven het gemiddelde. Een vergelijkbare grens van intensiteit is ook gebruikt in het onderzoek van De Ruijter (2018) naar studerende mantelzorgers.² Uitgaande van deze grens verrichten scholieren met een zorgsituatie thuis vaker extra taakuren dan hun leeftijdgenoten (18% vergeleken met 12%). In totaal heeft ruim 3% van alle scholieren in het onderzoek te maken met een zorgsituatie thuis en is ook minstens vier uur per week aan taken thuis kwijt (niet in tabel). In een eerdere studie (onder een kleinere, niet-representatieve groep) naar de frequentie van het verrichten van verzorgende en huishoudelijke taken thuis kwam ook naar voren dat jongeren met een ziek gezinslid vaker taken verrichten dan jongeren zonder ziek gezinslid (Sieh et al. 2013).

Uit cijfers van het tijdsbestedingsonderzoek is af te leiden dat de HBSC-cijfers mogelijk een onderschatting zijn (Roeters 2018). Jongeren (10-17 jaar) in de populatie blijken ruim vijf en half uur per week aan huishoudelijk werk en zorg voor anderen te besteden. Het verschil kan samenhangen met de methode van onderzoek: in de HBSC-enquête geven jongeren bij één vraag een globale schatting van het aantal uren dat zij per week aan taken thuis kwijt zijn (met een maximum van acht uur per week) en kunnen vanzelfsprekende taken mogelijk over het hoofd worden gezien. In het tijdsbestedingsonderzoek geven jongeren gedurende een week dagelijks in een dagboek aan hoeveel tijd ze aan verschillende activiteiten besteden, waardoor de tijdsbesteding aan taken waarschijnlijk beter in kaart te brengen is.

Figuur 2.1 toont de verdeling van het aantal uren dat per week besteed wordt aan taken thuis naar zorgsituatie. Het bevestigt het beeld dat scholieren met een zorgsituatie thuis relatief veel taken oppakken: ze verrichten vaker één uur of meer aan taken per week en minder vaak een halfuur per week of minder.

Figuur 2.1

Aantal uren per week besteed aan taken thuis door scholieren, naar zorgsituatie thuis (n = 6511; in procenten)



Bron: uu/Trimbos/SCP (HBSC'17)

2.3 Verschillen in sociaal-demografische kenmerken en ervaren steun

Als we kijken naar sociaal-demografische kenmerken, dan zijn scholieren met en zonder een ziek gezinslid even oud, hechten even vaak veel belang aan religie en verschillen ook niet wat betreft hun herkomst (tabel 2.2).³ Het is lastig deze laatste uitkomst te duiden. Uit de literatuur weten we dat migrantenouders vaker in kleine kring trouwen, waardoor er

vaker erfelijke ziekten in hun gezinnen voorkomen dan in autochtone gezinnen (Bittles en Black 2010). Verder groeien niet-westerse migranten vaker in lage welvaartshuishoudens op (De Valk et al. 2015); dat zijn onder andere ook de gezinnen waar ziekte vaker voorkomt. Ook kan het zijn dat ouders in gezinnen van niet-westerse herkomst een slechtere gezondheid hebben en dat (hulpbehoevende) grootouders vaker inwonen (Fokkema 2019).

In tabel 2.2 komen deze verschillen echter niet tot uiting. Een mogelijke verklaring voor de afwezigheid van een verschil naar herkomst tussen jongeren met en zonder een zorgsituatie kan zijn dat migrantenjongeren minder snel gezondheidsproblemen signaleren dan autochtone jongeren. Uit eerder onderzoek weten we bijvoorbeeld dat migrantenouders de (psychische) gezondheidsproblemen van hun kinderen minder snel rapporteren dan autochtone ouders (Bucx en De Roos 2015). Dit kan ook gelden voor de jongeren met een migratieachtergrond. Tot slot kunnen verschillen tussen Marokkaans-, Turks-, Antilliaans- en Surinaams-Nederlandse en andere herkomstgroepen zijn gemaskeerd doordat in ons materiaal geen onderscheid naar specifieke herkomstgroepen kon worden gemaakt. Er zijn wel duidelijk verschillen tussen beide groepen naar geslacht: meisjes geven vaker dan jongens aan te maken te hebben met een zieke thuis. Dit hoeft niet te betekenen dat meisjes ook daadwerkelijk vaker te maken hebben met een ziek gezinslid dan jongens. Het kan zijn dat meisjes over het algemeen sensitiever zijn in het signaleren van hulpbehoevenden dan jongens en daardoor vaker rapporteren dat er sprake is van een zorgsituatie bij hen thuis (De Klerk et al. 2017) of dat van meisjes eerder wordt verwacht dat ze meehelpen en zorgen.

Scholieren met een zorgsituatie thuis geven bovendien minder vaak aan met hun beide ouders in één huis te wonen en groeien minder vaak op in gezinnen met een hoge gezinswelvaart. Ook volgen deze scholieren minder vaak het vwo⁴ dan jongeren zonder zorgsituatie. Deze bevindingen komen overeen met ander onderzoek waarin jonge mantelzorgers vaker aangetroffen worden onder de lager opgeleiden, gezinnen met lagere welvaart en eenouder- en stiefgezinnen (De Boer et al. 2012; Dearden en Becker 2000; De Roos et al. 2016). Vanuit eerder onderzoek weten we dat zulke gezinnen er vaak minder gezonde leefstijlpatronen op nahouden voor wat betreft eten en bewegen, en dat ze meer stress ervaren dan de meer welvarende gezinnen en tweeoudergezinnen. Die ongezonere leefstijlpatronen en stress geven een groter risico op langdurige ziekten en beperkingen. Niet uitgesloten is dat de causaliteit andersom kan liggen: langdurige ziekte in het gezin kan leiden tot stress en een ongezonde leefstijl. Ook kan ziekte of verslaving van een van de ouders of kinderen een echtscheiding tot gevolg hebben gehad. Deze samenhangen kunnen een mogelijke verklaring zijn voor het verschil in gezinswelvaart en gezinssamenstelling tussen scholieren met en zonder een zorgsituatie thuis (Keuchenius en Van der Leij 2015; De Looze et al. 2014; McLanahan en Percheski 2008; Reijgersberg en Van der Poel 2014).

Tabel 2.2

Sociaal-demografische kenmerken van scholieren, naar zorgsituatie thuis (n = 6511; in procenten)^a

	scholieren zonder zorgsituatie thuis (n = 5277)	scholieren met een zorgsituatie thuis (n = 1234)	totale groep (N = 6511)
leeftijd			
12 jaar	20	18	20
13 jaar	22	22	22
14 jaar	21	21	21
15 jaar	21	23	21
16 jaar	16	17	16
onderwijsniveau			
vmbo-b/k	18	18	18
vmbo-g/t	28	31	29
havo	24	25	24
vwo	30	26	29
seks			
jongen	53	42	51
meisje	47	58	49
etniciteit			
geen migratieachtergrond	78	80	78
niet-westerse migrant	17	16	17
westerse migrant	5	5	5
gezinswelvaart			
laag	9	13	10
midden	48	51	48
hoog	43	37	42
gezinssamenstelling			
woont niet met beide ouders	22	29	23
woont met beide ouders	78	71	77
belang religie			
onbelangrijk	75	74	75
belangrijk	25	26	25

a Vetgedrukte waarden verschillen significant tussen scholieren ($p < 0,05$).

Bron: uu/Trimbos/SCP (HBSC'17)

In tabel 2.2 is niet gecorrigeerd voor de onderlinge samenhang van sociaal-demografische kenmerken. Dat hebben we wel gedaan in een multivariate analyse in tabel 2.3. Dan blijkt – in overeenstemming met de bivariate uitkomsten – dat scholieren met een zorgsituatie thuis extra taakuren hebben. Meisjes en scholieren die niet bij beide ouders wonen, hebben relatief vaker te maken met een zorgsituatie thuis, net als jongeren uit gezinnen met een lage gezinswelvaart. Wat nu echter ook blijkt, is dat er een significante samenhang is tussen migratieachtergrond en een zorgsituatie thuis. In de bivariate analyse (tabel 2.2) vonden we dit verband niet, maar als we rekening houden met bijvoorbeeld welvaartstatus en gezinssamenstelling, dan is die relatie wel significant. Niet-westerse migrantenjongeren groeien vaker op in gezinnen met een lage gezinswelvaart en in gezinnen waar niet beide ouders aanwezig zijn (De Valk et al. 2015); dit zijn gezinnen waarin zorgsituaties ook vaker voorkomen. Als voor die welvaartstatus en gezinssamenstelling wordt gecontroleerd, hebben migrantenjongeren juist een lagere kans op een zorgsituatie thuis.

In ons onderzoek hebben we informatie over ervaren sociale steun vanuit het gezin, vrienden, klasgenoten en leraren⁵ (figuur 2.2). Jongeren kregen een aantal stellingen voorgelegd en moesten aangeven in hoeverre ze het daarmee eens waren. Voorbeelden van die stellingen zijn: ‘De mensen in mijn gezin doen echt hun best om mij te helpen’, ‘Mijn vrienden proberen mij echt te helpen’, ‘Andere klasgenoten accepteren me zoals ik ben’ en ‘Ik heb het gevoel dat mijn leraren mij accepteren zoals ik ben’.

Hoewel veel scholieren steun zeggen te ontvangen vanuit verschillende bronnen, zien we ook verschillen tussen de onderscheiden groepen. Die verschillen pakken negatief uit voor de scholieren met een ziek gezinslid. Terwijl 77% van de scholieren zonder zorgsituatie thuis aangeeft veel steun in hun gezin te ervaren, ligt dit percentage bij scholieren met een zorgsituatie op 68%. Eerdere studies rapporteerden vergelijkbare resultaten, bijvoorbeeld dat jongeren met een zorgsituatie het thuis ongezelliger vinden en zich er vaker alleen voelen (Van den Einde-Bus et al. 2010), dat de onderlinge familiebanden minder hecht zijn (Havinga et al. 2017) en dat de communicatie met de ouders minder open is (Huizinga et al. 2005). Dit lijkt vooral het geval te zijn in families met een psychisch ziek of verslaafd gezinslid of met een familielid met een combinatie van ziekten (Havinga et al. 2017). Mogelijk hebben ouders die zelf of in hun gezin te maken hebben met ziekte en zorg minder tijd en ruimte om hun kinderen optimaal te ondersteunen (vgl. Jonker 2015).

Tabel 2.3

Een zorgsituatie thuis bij scholieren, gerelateerd aan extra taakuren en sociaal-demografische kenmerken (n = 6511; in odds ratio's, met s.f. (standaardfout) tussen haakjes)^a

	OR (s.f.)
extra taakuren (> 4uur) ($\leq$ 4 taakuren = ref.)	1,50 (0,13)
leeftijd	1,02
onderwijsniveau	
vmbo-b/k	1 (ref.)
vmbo-g/t	1,13 (0,11)
havo	1,15 (0,11)
vwo	1,00 (0,10)
seks	
meisje (jongen = ref.)	1,54 (0,10)
etniciteit	
geen migratieachtergrond	1 (ref.)
niet-westerse migrant	0,75 (0,08)
westerse migrant	0,83 (0,13)
gezinswelvaart	
laag	1 (ref.)
midden	0,78 (0,09)
hoog	0,66 (0,09)
gezinssamenstelling	
woont niet met beide ouders (ref. = woont met beide ouders)	1,35 (0,10)
belang religie	
religie belangrijk (ref. = religie onbelangrijk)	1,13 (0,10)
constante	0,15

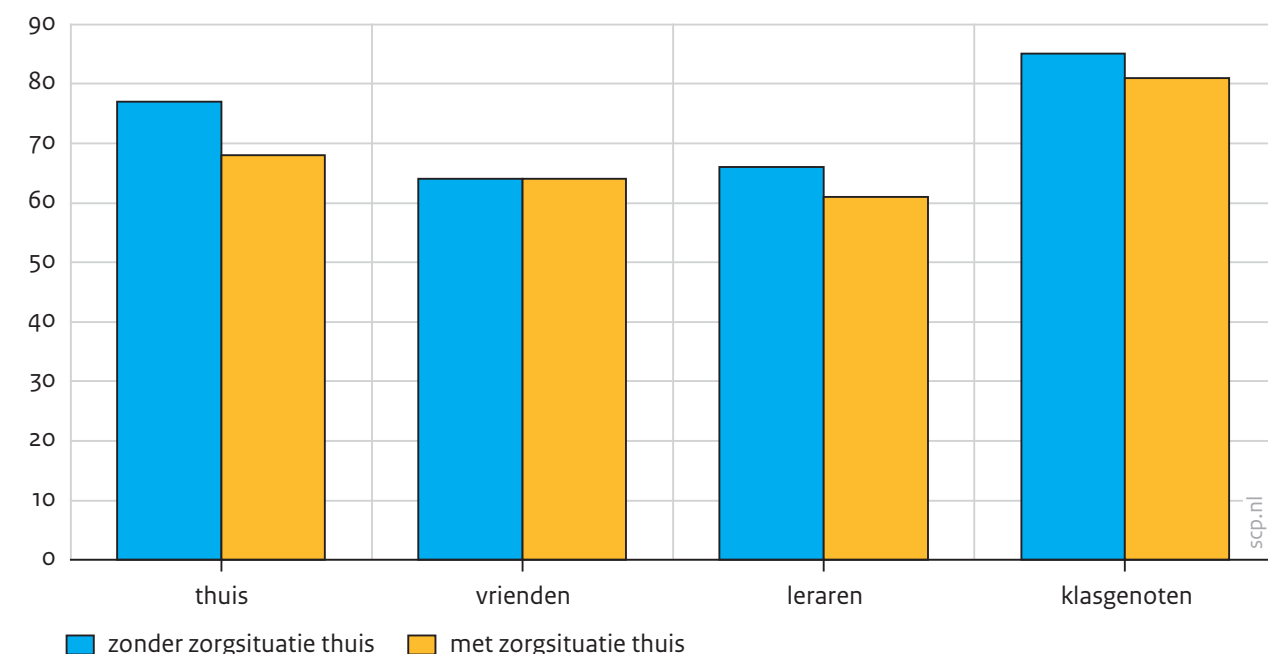
a Vetgedrukte odds ratio's verschillen significant tussen scholieren ($p < 0,01$).

Bron: uu/Trimbos/SCP (HBSC'17)

Scholieren met een zorgsituatie geven ook aan dat zij op school minder vaak veel steun van klasgenoten ervaren dan scholieren zonder een zorgsituatie thuis (81% ten opzichte van 85%). Dat sluit aan bij eerder kwantitatief en kwalitatief onderzoek waaruit blijkt dat deze jongeren vaak minder aansluiting met leeftijdgenoten ervaren omdat ze het gevoel hebben dat leeftijdgenoten hun situatie niet begrijpen (NIZW/EIZ 2003). De ervaren steun van leraren verschilt ook tussen scholieren met en zonder zorgsituatie thuis (61% ten opzichte van 66%), maar dit verschil valt weg wanneer er statistisch rekening gehouden wordt met sociaal-demografische kenmerken⁶. De steun van vrienden verschilt niet significant tussen beide groepen scholieren.

Figuur 2.2

Scholieren die veel steun ervaren van verschillende bronnen, naar zorgsituatie thuis (n = 6511; in procenten)^a



a De beide groepen scholieren verschillen significant op ervaren steun van thuis, leraren en klasgenoten bij $p < 0,01$.

Bron: uu/Trimbos/SCP (HBSC'17)

2.4 Samenvatting

Ongeveer een vijfde deel (19%) van alle scholieren van 12 tot en met 16 jaar in Nederland geeft in 2017 aan op te groeien met een langdurig zieke naaste. 'Langdurig' is opgevat als drie maanden of langer. Het gaat vaak om een zieke vader of moeder, broer of zus. Meestal is er één zieke, maar ongeveer 2% van alle scholieren geeft aan dat er thuis twee of meer zieke naasten zijn. Scholieren met een ziek gezinslid verrichten vaker taken thuis en besteden daar gemiddeld ook meer tijd aan: 76% van de scholieren met een ziek gezinslid biedt hulp in huis en besteedt daar bijna twee uur per week aan, tegenover 67% van leerlingen zonder een ziek gezinslid, die daar anderhalf uur per week aan kwijt zijn. In totaal heeft 3% van alle scholieren te maken met de combinatie van een zorgsituatie én extra taken thuis (minstens vier uur per week in de maand voorafgaand aan het onderzoek).

Meisjes geven vaker dan jongens aan te maken te hebben met een zieke naaste. Ook scholieren die een lage gezinswelvaart rapporteren of niet bij beide ouders wonen, rapporteren relatief vaak een zorgsituatie thuis. Niet-westerse migrantenjongeren zeggen minder vaak op te groeien met een ziek gezinslid, na controle voor gezinswelvaart en -samenstelling en andere achtergrondkenmerken. Scholieren met een zorgsituatie ervaren minder steun vanuit het gezin en klasgenoten dan jongeren zonder een ziek gezinslid. Er is geen verschil tussen beide groepen wat betreft steun van leraren en vrienden.

Al met al kunnen we de eerste hypothese van ons onderzoek bevestigen: scholieren met een zorgsituatie thuis groeien over het algemeen in minder gunstige omstandigheden op vergeleken met scholieren zonder een ziek gezinslid, ze pakken meer dan gemiddeld taken op in huis en ervaren deels minder steun van hun netwerk.

Noten

- 1 Scholieren die zelf ziek zijn en geen zieke gezinsleden hebben, zijn ingedeeld in de groep zonder ziek gezinslid.
- 2 Het afkappunt in onderzoek naar volwassen mantelzorgers wordt vaak bij acht uur of meer gelegd (zie bv. De Klerk et al. 2017). In eerder onderzoek van De Roos et al. (2016) onder scholieren met een ziek gezinslid bleken degenen die mantelzorg gaven daaraan gemiddeld 5,7 uur te besteden. In deze publicatie hanteren we een andere grens, omdat het gaat om tijd besteed aan taken door alle jongeren (die al dan niet een zorgsituatie thuis hebben). Het afkappunt is statistisch bepaald.
- 3 Een westerse migrant is een jongere die zelf geboren is of van wie minstens één ouder geboren is in een land uit Midden- en Oost-Europa, bijvoorbeeld Polen, Bulgarije of Roemenië. Ook vallen hier jongeren onder uit westerse rijke landen zoals Duitsland en Frankrijk. Niet-westerse jongeren zijn jongeren wier herkomst vooral gelegen is in Suriname, de Nederlandse Antillen, Turkije en Marokko.
- 4 We onderscheiden vier onderwijsniveaus van laag naar hoog: vmbo-b/k (basis/kader), vmbo-g/t (gemengde en theoretische leerweg), havo en vwo.
- 5 Bij steun vanuit het gezin en steun van vrienden is gebruikgemaakt van een schaal op basis van de gemiddelde score op vier items (zevenpunts-Likertschaal). Een schaalscore > 5,5 betekent dat jongeren veel steun van het gezin en vrienden ervaren. Bij steun van klasgenoten en leraren is gebruikgemaakt van een schaal op basis van de gemiddelde score op drie items (vijfpunts-Likertschaal). Een schaalscore > 3,5 houdt in dat jongeren veel steun van klasgenoten en leraren ervaren.
- 6 Het effect was al klein en valt mogelijk weg doordat we controleren voor bijvoorbeeld gezinssamenstelling, jongeren met een zorgsituatie wonen minder vaak bij beide ouders en dat blijkt samen te hangen met een lagere mate van steun van leraren.

3 Samenhang tussen een zorgsituatie thuis en kwaliteit van leven

3.1 Inleiding

Het kabinet Rutte III heeft zich al enige keren bezorgd getoond over scholieren met een zorgsituatie thuis, omdat zij mogelijk minder kansen hebben zich optimaal te ontwikkelen (TK 2017/2018). Mede daarom benadrukt het kabinet dat deze jongeren beter in beeld moeten zijn. In hoofdstuk 2 hebben we de profielen van deze scholieren beschreven. In dit hoofdstuk gaan we in op hun kwaliteit van leven. We onderzoeken of scholieren met een zorgsituatie thuis een minder goede kwaliteit van leven ervaren, ook wanneer we rekening houden met andere factoren (hypothese 2). We hebben dit effect opgevat als het zorgsituatie-effect (zie § 1.3). We bekijken de volgende aspecten van kwaliteit van leven: ervaren gezondheid, psychosomatische klachten, schooldruk en levenstevredenheid.

3.2 Gezondheid

De gezondheid van jongeren is regelmatig het onderwerp van gesprek in maatschappelijke discussies (Hamberg-Van Reenen en Meijer 2014). Het gaat dan vaak over de psychische gezondheid en de mogelijke verslechtering daarin als gevolg van toegenomen prestatiedruk (Schoemaker et al. 2019; zie ook § 3.3). Er is weinig bekend over hoe jongeren die opgroeien met een ziek gezinslid hun gezondheid ervaren. We weten wel dat ze moe kunnen zijn en slecht slapen en zich soms lichamelijk overbelast voelen, bijvoorbeeld door zwaar tillen. Het slechte slapen kan komen doordat jongeren met een zorgsituatie (in bed) veel piekeren over hun zieke naaste (Cree 2003; Roche et al. 2003; Sieh et al. 2013).

Tabel 3.1 laat zien hoe de ervaren gezondheid in het algemeen is voor scholieren zonder en met een zorgsituatie thuis. Hun is de volgende vraag gesteld: ‘Wat vind je van je eigen gezondheid?’ De antwoordmogelijkheden waren: slecht, redelijk, goed of uitstekend. Deze zijn samengevoegd tot ‘slecht [wat relatief weinig voorkwam] en redelijk’ en ‘goed of uitstekend’.

Hoewel de meerderheid van de scholieren vaak ‘goed’ of ‘uitstekend’ zegt op de vraag hoe het gesteld is met hun gezondheid, blijken scholieren met een zorgsituatie thuis hun gezondheid wel vaker als ‘slecht of redelijk’ (24%) te ervaren dan scholieren die niet met een ziek gezinslid opgroeien (17%). Binnen de groep met een zorgsituatie verschilt de ervaren gezondheid niet afhankelijk van wie er ziek is (ouder, broer/zus, ander gezinslid, meerdere zieken; niet in tabel).

Naast de gezondheid in het algemeen is ook gevraagd naar ervaren psychosomatische klachten: in hoeverre hebben de scholieren in de zes maanden voorafgaand aan de enquête last gehad van verschillende somatische (hoofdpijn, buikpijn, rugpijn, duizeligheid) en psychische klachten (moeilijk in slaap komen, uitgeput zijn, snel moe voelen, ongelukkig voelen, slecht humeur, zenuwachtig voelen) (Ravens-Sieberer et al. 2008)?

De scores op deze tien klachten zijn samengenomen tot een schaal die loopt van 0 (nooit klachten) tot en met 10 (heel vaak klachten).¹ Tabel 3.1 laat zien dat scholieren met een zorgsituatie thuis een half punt hoger scoren op de schaal van psychosomatische klachten dan scholieren zonder een zorgsituatie thuis (4,5 versus 4,0). Binnen de groep scholieren met een zorgsituatie zijn er ook verschillen; degenen met meerdere zieke gezinsleden scoren ruim een halve punt hoger op de schaal psychosomatische klachten (5,1) dan degenen met alleen een zieke ouder (4,5), een zieke broer/zus (4,5) of een ziek ander familielid (bv. grootouder; 4,2; niet in tabel).

Tabel 3.1

Ervaren gezondheid en psychosomatische klachten, naar zorgsituatie thuis (n = 6511; in procenten en gemiddelden)^a

	ervaren gezondheid		psychosomatische klachten ^b
	slecht/redelijk	goed/uitstekend	gemiddeld
geen zorgsituatie thuis	17	83	4
wel een zorgsituatie thuis	24	76	4,5

a Vetgedrukte waarden verschillen significant tussen beide groepen scholieren ($p < 0,001$).

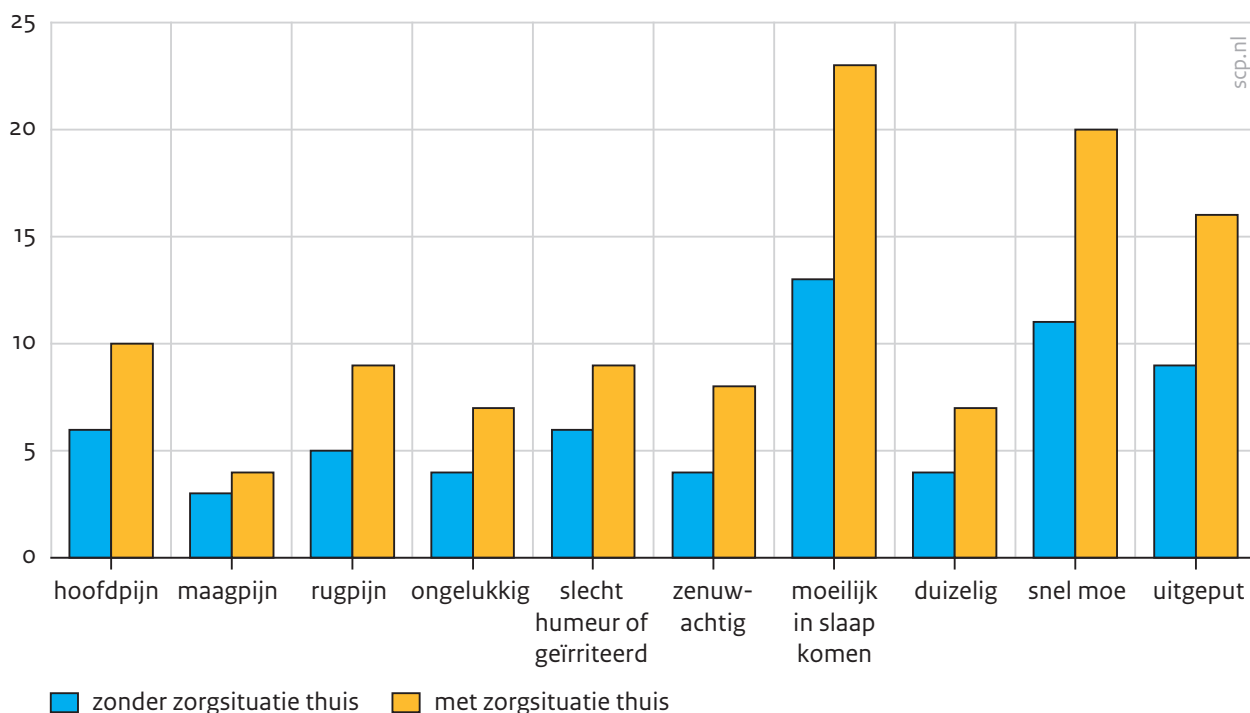
b Op een schaal van 0 tot en met 10 (van nooit naar heel vaak klachten).

Bron: UU/Trimbos/SCP (HBSC'17)

Wanneer we kijken naar verschillen op de afzonderlijke psychosomatische klachten is zichtbaar dat scholieren met een zorgsituatie thuis bij alle tien klachten vaker dan scholieren zonder zorgsituatie aangeven dat zij in de zes maanden voorafgaand aan de enquête bijna dagelijks last hebben gehad van die psychosomatische klacht (figuur 3.1). De grootste verschillen tussen de groepen scholieren bestaan ten aanzien van moeilijk in slaap kunnen komen, vermoeidheid en uitputtingsverschijnselen. Terwijl ongeveer 13% van de scholieren zonder een ziek gezinslid aangeeft in de voorafgaande zes maanden bijna dagelijks last te hebben gehad van slaapproblemen, ligt dit aandeel onder scholieren met een zorgsituatie op bijna een kwart (23%). Dat is een verschil van 10 procentpunten. Wat betreft vermoeidheid geeft ongeveer een negende deel van de scholieren zonder zorgsituatie aan zich bijna elke dag vermoeid te voelen, terwijl dit voor een vijfde deel van de scholieren met een zorgsituatie geldt (een verschil van 9 procentpunten). Voor uitputtingsverschijnselen ligt dit percentage op ongeveer 9% voor scholieren zonder ziek gezinslid en ongeveer 16% voor scholieren met een ziek gezinslid (een verschil van 7 procentpunten). Bij de andere psychosomatische klachten is het verschil tussen beide groepen gemiddeld 3 procentpunten.

Figuur 3.1

Scholieren die bijna dagelijks psychosomatische klachten ervaren, naar zorgsituatie thuis (n = 6511; in procenten)^a



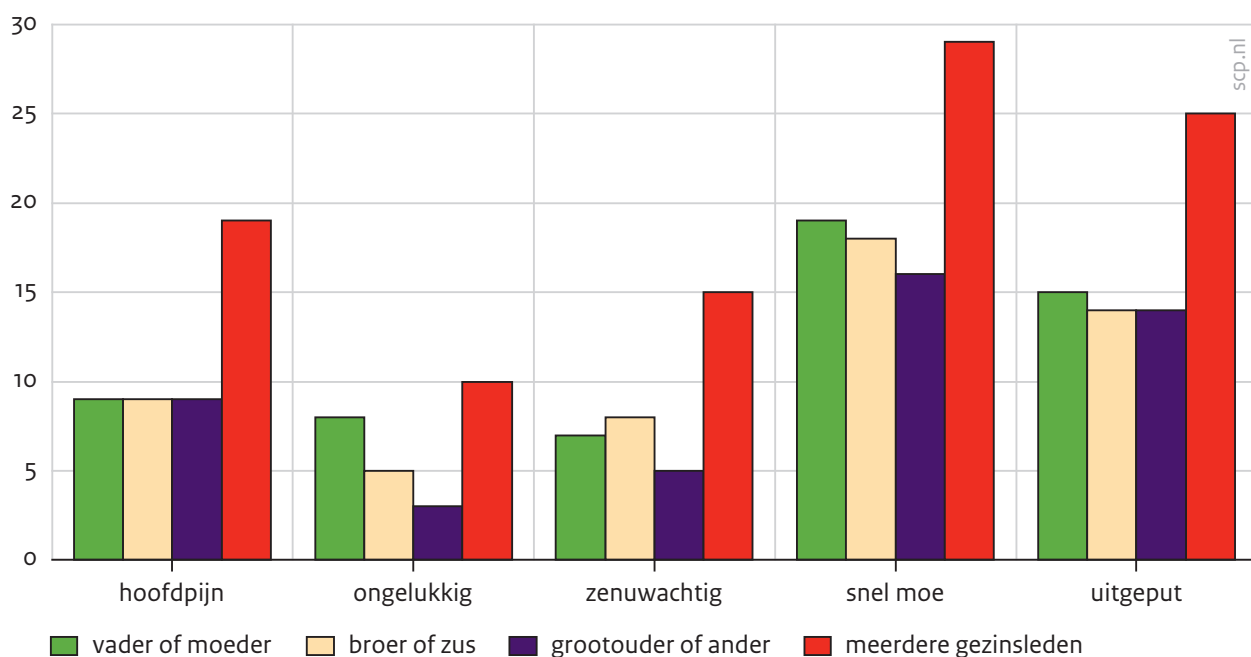
- a De beide groepen scholieren verschillen significant op alle psychosomatische klachten ($p < 0,05$). Dit blijft zo na controle op sociaal- demografische kenmerken en extra taakuren.

Bron: uu/Trimbos/SCP (HBSC'17)

Binnen de groep scholieren met een zorgsituatie zijn er ook verschillen in een vijftal psychosomatische klachten afhankelijk van wie er ziek zijn in het gezin (figuur 3.2). Zo rapporteren scholieren die meerdere zieke gezinsleden hebben ongeveer twee keer zo vaak als degenen met één zieke gezinslid dat ze bijna dagelijks hoofdpijn hebben (19% versus 9%) en zich zenuwachtig voelen (15% versus 5% à 8%). Ook voelen ze zich ruim anderhalf keer zo vaak snel moe en uitgeput dan de andere scholieren met een zorgsituatie. Scholieren met meerdere zieke naasten en met een zieke ouder geven vaker aan zich bijna dagelijks ongelukkig te voelen dan degenen met een zieke ander gezinslid. De jongeren met meerdere zieke gezinsleden voelen zich ook vaker ongelukkig dan degenen met alleen een zieke broertje of zusje. Het is voorstelbaar dat jongeren met meerdere zieken thuis zich vaker zorgen maken dan jongeren met één zieke gezinslid en dat zij zich daardoor ook vaker moe, uitgeput, zenuwachtig en ongelukkig voelen.

Figuur 3.2

Scholieren met een zorgsituatie die bijna dagelijks psychosomatische klachten ervaren, naar ziek gezinslid (n = 1234; in procenten)^a



a De groepen scholieren van vier zorgsituaties verschillen significant op vijf psychosomatische klachten ($p < 0,05$). Dit blijft zo na controle op sociaal demografische kenmerken en extra taakuren.

Bron: uu/Trimbos/SCP (HBSC'17)

Determinanten van ervaren gezondheid

Bij de gegevens in tabel 3.1 is geen rekening gehouden met de onderlinge samenhang tussen de zorgsituatie en andere factoren die een rol kunnen spelen bij de ervaren gezondheid, zoals sociaal-demografische kenmerken, extra taakuren thuis en ervaren steun.

We gaan na of het verband tussen zorgsituatie thuis en gezondheid overeind blijft als we controleren voor deze factoren (tabel 3.2).² De uitkomstmaat van ervaren gezondheid is of scholieren al dan niet een goede/uitstekende gezondheid rapporteren.

De samenhang tussen het opgroeien met een ziek gezinslid en ervaren gezondheid is in het eerste model (model a) significant. De verklaarde variantie is gering (ongeveer 1%; zie tabel 3.2). Deze uitkomst komt overeen met die in tabel 3.1. De coëfficiënten van de zorgsituatie vlakken af wanneer we rekening houden met andere kenmerken in de verschillende modellen, maar blijven significant. Zo stijgt de coëfficiënt van een zorgsituatie na toevoeging van extra taakuren thuis van $-0,50$ naar $-0,47$ en wordt het verband dus iets zwakker. Dit kan erop wijzen dat er naast het zorgsituatie-effect (hypothese 2) een klein mantelzorgeffect is (hypothese 3): dat de zorgsituatie mogelijk deels tot een minder goede gezondheid leidt omdat jongeren in zo'n situatie extra taakuren doen (zie ook hoofdstuk 4, waarin we deze hypothese toetsen op de brede uitkomstmaat kwaliteit van leven). Scholieren die thuis extra taakuren doen, voelen zich minder vaak heel gezond dan jongeren die gebruikelijke taken doen. Dat sluit aan bij bevindingen van een eerdere overzichtsstudie naar effecten van meer dan gebruikelijke zorg op de gezondheid van jongeren (East 2010).

In totaal verklaren de zorgsituatie en extra taakuren een kleine 2% van de variantie van de ervaren gezondheid.

Bij het toevoegen van sociaal-demografische kenmerken aan de analyse in model c wordt het verband tussen zorgsituatie en gezondheid weer iets zwakker, maar blijft het nog steeds significant (zie derde kolom met cijfers in tabel 3.2). In totaal verklaren de factoren nu 10% van de variantie, waarvan 8 procentpunten extra door de sociaal-demografische factoren. Dan gaat het vooral om sekse, maar ook om gezinswelvaart en etniciteit. Net als meisjes en jongeren uit gezinnen met een lage gezinswelvaart zijn migrantenjongeren ook minder vaak heel positief over hun gezondheid, hun aandelen liggen 5 à 10 procentpunten lager dan onder de jongens, jongeren uit gezinnen met een hoge welvaart en autochtone jongeren (vgl. De Looze et al. 2014; Wiklund et al. 2012). In migrantengezinnen en gezinnen met een lage welvaart komen vaker minder gezonde eet- en beweegpatronen voor dan in autochtone en meer welvarende gezinnen, wat het verschil in ervaren gezondheid tussen deze groepen jongeren zou kunnen verklaren (Keuchenius en Van der Leij 2015; De Looze et al. 2014; Reijgersberg en Van der Poel 2014). Ook leeftijd, onderwijsniveau en gezins-samenstelling doen ertoe voor de ervaren gezondheid, waarbij de oudere jongeren, jongeren van het vmbo-b/k en jongeren die niet met beide ouders wonen minder goed af zijn. Dit kwam in eerder onderzoek ook herhaaldelijk naar voren (Van Dorsselaer et al. 2010; De Looze et al. 2014).

Als we de verschillende steunbronnen opnemen in de analyse van model d (tabel 3.2) vlakt het verband tussen zorgsituatie en ervaren gezondheid weer iets verder af, maar blijft significant. Dit duidt erop dat er nog steeds sprake is van een effect van de zorgsituatie op de ervaren gezondheid, maar dat de zorgsituatie mogelijk ook via een lagere mate van ervaren steun (van bv. het gezin en klasgenoten; zie hoofdstuk 2) hierop doorwerkt. In hoofdstuk 4 gaan we hier verder naar kijken, waarbij we ervaren gezondheid als een onderdeel van een overkoepelende variabele kwaliteit van leven meenemen.

In totaal verklaart model d 15% van de variantie, en de steunbronnen voegen ten opzichte van het eerdere model c bijna 6 procentpunten toe. Zoals verwacht rapporteren jongeren een betere gezondheid naarmate ze meer steun van het thuisfront, leraren, klasgenoten en vrienden ervaren. De steun van het gezin, leraren en klasgenoten lijken in tabel 3.2 een ongeveer gelijke bijdrage te leveren aan de ervaren gezondheid (op basis van schaalwaarden). Als we een onderscheid maken tussen veel of weinig ervaren steun van de verschillende actoren op basis van afkappunten³, dan blijkt de steun die jongeren vanuit het gezin ervaren het meest van belang voor de ervaren gezondheid, gevolgd door de steun van respectievelijk klasgenoten, leraren en vrienden. Uitgedrukt in percentages rapporteren schoolieren die veel steun ontvangen van het gezin 12 procentpunten vaker dat zij hun gezondheid als heel goed ervaren dan wanneer zij weinig steun ervaren (niet in tabel).

Tabel 3.2

Ervaren goede gezondheid in relatie tot een zorgsituatie thuis, extra taakuren, sociaal-demografische en steunkenmerken (n = 6511; in ongestandaardiseerde regressiecoëfficiënten met tussen haakjes standaardfouten (s.f.))^{a, b}

	model a b (s.f.)	model b b (s.f.)	model c b (s.f.)	model d b (s.f.)
zorgsituatie thuis				
wel een zorgsituatie thuis (ref.= geen zorgsituatie)	-0,50 (0,08)	-0,47 (0,08)	-0,34 (0,08)	-0,25 (0,08)
taken thuis				
extra taakuren (> 4 uur) (ref.= ≤ 4 taakuren)		-0,52 (0,09)	-0,36 (0,09)	-0,29 (0,09)
leeftijd			-0,16 (0,03)	-0,10 (0,03)
onderwijsniveau				
vmbo-b/k (ref.)			ref.	ref.
vmbo-g/t			0,13 (0,10)	0,13 (0,10)
havo			0,12 (0,11)	0,12 (0,11)
vwo			0,45 (0,11)	0,41 (0,12)
seks				
meisje (ref.= jongen)			-0,70 (0,07)	-0,73 (0,07)
etniciteit				
geen migratieachtergrond (ref.)			ref.	ref.
niet-westers migrant			-0,31 (0,10)	-0,23 (0,10)
westers migrant			-0,41 (0,14)	-0,31 (0,15)
belang religie				
religie belangrijk (ref.= religie onbelangrijk)			0,13 (0,09)	0,09 (0,09)
gezinssweldvaart				
laag			-0,47 (0,12)	-0,36 (0,12)
midden			-0,26 (0,07)	-0,24 (0,08)
hoog			ref.	ref.
gezinssamenstelling				
woont niet bij beide ouders (ref.= woont bij beide ouders)			-0,32 (0,08)	-0,24 (0,08)
ervaren steun				
ervaren steun thuis ^c				0,20 (0,02)
ervaren steun leraren ^d				0,24 (0,04)
ervaren steun vrienden ^c				0,07 (0,03)
ervaren steun van klasgenoten ^d				0,22 (0,05)

Tabel 3.2

(Vervolg)

	model a b (s.f.)	model b b (s.f.)	model c b (s.f.)	model d b (s.f.)
constante				0,18
verklaarde variantie (individueel niveau)	1%	1,7%	9,6%	15%
verklaarde variantie (schoolniveau)				1%

- a Vetgedrukte coëfficiënten verschillen significant tussen scholieren ($p < 0,05$).
- b Er is gebruik gemaakt van een (multi-niveau) KHB analyse zodat coëfficiënten tussen modellen met elkaar vergeleken kunnen worden (Karlson et al. 2012).
- c Antwoorden zijn gegeven op een zevenpuntsschaal (1 = heel erg niet mee eens tot en met 7 = heel erg mee eens). Een hogere gemiddelde schaalscore duidt op meer ervaren steun (min. = 1; max. = 7).
- d Antwoorden zijn gegeven op een vijf puntsschaal (1 = helemaal mee eens tot en met 5 = helemaal niet mee eens). De gemiddelde schaalscores zijn omgeschaald zodat een hogere score duidt op meer ervaren steun (min. = 1; max. = 5).

Bron: uu/Trimbos/SCP (HBSC'17)

Voor scholieren die veel steun van hun klasgenoten ontvangen, komt dit neer op ongeveer 7 procentpunten vaker dan degenen met weinig steun. Ten opzichte van scholieren met weinig steun van hun leraren rapporteren degenen met veel steun van leraren 5 procentpunten vaker dat ze hun gezondheid als goed of uitstekend ervaren. Voor scholieren die veel steun van vrienden ontvangen komt dit neer op iets minder dan 4 procentpunten. Ook in eerder onderzoek werd het belang van steun van deze verschillende personen voor de gezondheid van jongeren onderstreept (Hughes en Cao 2018; Obsuth et al. 2017; Rueger et al. 2016; Torsheim en Wold 2001; Viner et al. 2012). Verder doet de school waarin de leerlingen genest zijn er ook een klein beetje toe; die verklaart 1% van de variantie in ervaren gezondheid.

Determinanten van psychosomatische klachten

Voor de tweede indicator van gezondheid (psychosomatische klachten) zijn stapsgewijze lineaire regressieanalyses uitgevoerd, waarbij rekening wordt gehouden met het feit dat scholieren genest zijn binnen klassen en scholen (tabel 3.3). De uitkomsten hiervan zijn grotendeels vergelijkbaar met die van ervaren gezondheid (tabel 3.2). In model a verklaart het opgroeien met een zorgsituatie een kleine 3% van de verschillen in psychosomatische klachten (zie ook tabel 3.1). De zorgsituatie blijkt nog steeds vrijwel even sterk samen te hangen met die klachten als de extra verrichte taakuren worden meegenomen in de analyse (model b). Het verrichten van extra taakuren hangt weliswaar samen met een hogere kans op psychosomatische klachten, maar voegt niks toe aan de totale verklaarde variantie (nog steeds een kleine 3%). Bij het toevoegen van sociaal-demografische kenmerken in model c wordt het verband van de zorgsituatie met psychosomatische klachten iets kleiner maar blijft significant. De totale verklaarde variantie is ruim 10%; een toevoeging van 7,5% ten opzichte van model b. Ook nu doet vooral sekse ertoe: meisjes rapporteren vaker psychosomatische klachten dan jongens. Dit zou met biologische, psychologische en

sociale veranderingen in de puberteit te maken kunnen hebben (De Looze et al. 2014; Wiklund et al. 2012). Daarnaast zijn – op dezelfde manier als bij ervaren gezondheid – leeftijd, etniciteit en gezinssamenstelling gerelateerd aan psychosomatische klachten. Vergeleken met jongere scholieren rapporteren oudere scholieren meer psychosomatische klachten ($b = 0,11$), wat ook met de hiervoor genoemde veranderingen in de puberteit kan samenhangen (Stevens et al. 2018). In tegenstelling tot de bevindingen bij ervaren gezondheid vinden we geen verschillen in psychosomatische klachten naar onderwijsniveau en gezinssweldvaart. Er is nu wel een verschil wat betreft religie: jongeren die religie belangrijk vinden, noemen minder vaak dat ze last hebben van psychosomatische klachten dan jongeren die religie onbelangrijk vinden. Mogelijk hangt dit samen met het samenbindende karakter van religie en de antwoorden op zingevingsvragen die religie kan bieden (De Hart 2014).

Na opname van steun van de vier soorten bronnen in de analyse van model d blijkt het verband tussen zorgsituatie en psychosomatische klachten opnieuw kleiner te worden, maar het blijft significant. Dit is een bevestiging van hypothese 2: er is sprake van een zorgsituatie-effect. Steun blijkt overigens net als bij ervaren gezondheid een belangrijke beschermende factor te zijn tegen psychosomatische klachten, want naarmate scholieren meer steun vanuit verschillende bronnen ontvangen neemt hun risico op psychosomatische klachten af. In totaal verklaart het volledige model d ongeveer een vijfde deel van de verschillen in psychosomatische klachten onder scholieren, 9 procentpunten extra na toevoeging van steun. Verder verklaren de school en klas waarin de jongere genest is een beperkt deel van de verschillen in psychosomatische klachten, respectievelijk 1% en 2%.

Tabel 3.3

Psychosomatische klachten in relatie tot zorgsituatie thuis, extra taakuren, sociaal demografische- en steunmerken ($n=6511$; in ongestandaardiseerde regressiecoëfficiënten met tussen haakjes standaardfouten (s.f.))^{a, b}

	model a b (s.f.)	model b b (s.f.)	model c b (s.f.)	model d b (s.f.)
zorgsituatie thuis				
wel een zorgsituatie thuis (ref.= geen zorgsituatie)	0,59 (0,05)	0,57 (0,05)	0,47 (0,05)	0,38 (0,05)
taken thuis				
extra taakuren (> 4uur) (ref.= ≤ 4 taakuren)		0,37 (0,06)	0,33 (0,06)	0,26 (0,04)
leeftijd			0,11 (0,02)	0,06 (0,02)
onderwijsniveau				
vmbo-b/k (ref.)			ref.	ref.
vmbo-g/t			0,05 (0,07)	0,05 (0,07)
havo			0,13 (0,08)	0,13 (0,07)
vwo			0,08 (0,08)	0,12 (0,07)
seks				
meisje (ref.= jongen)			0,78 (0,04)	0,80 (0,04)

Tabel 3.3
(Vervolg)

	model a b (s.f.)	model b b (s.f.)	model c b (s.f.)	model d b (s.f.)
etniciteit				
geen migratieachtergrond (ref.)			ref.	ref.
niet-westers migrant			0,23 (0,06)	0,14 (0,06)
westers migrant			0,37 (0,09)	0,28 (0,09)
belang religie				
religie belangrijk (ref. = religie onbelangrijk)			-0,20 (0,06)	-0,16 (0,05)
gezinswelvaart				
laag			0,09 (0,08)	-0,02 (0,07)
midden			0,01 (0,04)	-0,01 (0,04)
hoog			ref.	ref.
gezinssamenstelling				
woont niet bij beide ouders (ref. = woont bij beide ouders)			0,25 (0,05)	0,16 (0,05)
ervaren steun				
ervaren steun thuis ^c				-0,23 (0,02)
ervaren steun leraren ^d				-0,29 (0,03)
ervaren steun vrienden ^c				-0,06 (0,02)
ervaren steun van klasgenoten ^d				-0,15 (0,03)
constante	3,95	3,90	1,82	6,00
verklaarde variantie (individueel niveau)	2,6%	2,6%	10,1%	19,1%
verklaarde variantie (schoolniveau)	1%	1%	1%	1%
verklaarde variantie (klasniveau)	5%	4%	2%	2%

a Vetgedrukte coëfficiënten verschillen significant tussen scholieren ($p < 0,05$).

b Met gsem (Generalized Structural Equation Model) is een latente variabele gemaakt van psychosomatische klachten op basis van tien items. Deze is vervolgens herschaald en loopt van 0 tot en met 10.

c Antwoorden zijn gegeven op een zevenpuntsschaal (1 = heel erg niet mee eens tot en met 7 = heel erg mee eens). Een hogere gemiddelde schaalscore duidt op meer ervaren steun (min. = 1; max. = 7).

d Antwoorden zijn gegeven op een vijfpuntsschaal (1 = helemaal mee eens tot en met 5 = helemaal niet mee eens). De gemiddelde schaalscores zijn omgeschaald zodat een hogere score duidt op meer ervaren steun (min. = 1; max. = 5).

Bron: uu/Trimbos/SCP (HBSC'17)

3.3 Ervaren schooldruk

Veel jongeren ervaren druk om te voldoen aan vooraf bepaalde verwachtingen en eisen op het gebied van onderwijs en dat lijkt sinds de afgelopen twee decennia toe te nemen (RIVM 2018; Stevens et al. 2018). De vraag is of jongeren met een langdurig ziek gezinslid hier meer last van hebben, bijvoorbeeld omdat ze zich door de zorgen over de zieke minder

kunnen concentreren op hun schoolwerk of omdat ze vanwege zorgtaken minder tijd hebben voor huis- en leerwerk.

We hebben schooldruk vastgesteld aan de hand van de vraag hoe erg jongeren zich onder druk voelen staan door het schoolwerk dat ze moeten doen (Stevens et al. 2018). Een substantiële groep onder de scholieren ervaart (nogal) veel schooldruk (tabel 3.4). Echter, scholieren met een zorgsituatie thuis ervaren significant vaker een hoge schooldruk. Zo geeft 36% van de scholieren zonder zorgsituatie aan (nogal) veel schooldruk te ervaren, terwijl dit aandeel onder scholieren met een zorgsituatie thuis op 42% ligt. Er zijn geen verschillen in ervaren schooldruk naar het gezinslid dat ziek is (ouder, broer/zus enz.; niet in tabel).

Tabel 3.4

Ervaren schooldruk, naar zorgsituatie (n=6511; in procenten)^a

	helemaal niet	een beetje	nogal veel	veel	% (nogal) veel
geen zorgsituatie thuis	16	48	25	11	36
wel een zorgsituatie thuis	12	46	27	16	42

a Vetgedrukte percentages verschillen significant tussen scholieren ($p < 0,05$).

Bron: uu/Trimbos/SCP (HBSC'17)

Bij de stapsgewijze multivariate logistische regressieanalyses zien we deels een ander patroon in de voorspelling van schooldruk dan bij de gezondheidsuitkomsten. Dat geldt vooral voor de rol van onderwijsniveau en steun. Het verband tussen zorgsituatie en schooldruk blijft ook hier bestaan als we rekening houden met respectievelijk extra taakuren (model b), sociaal-demografische kenmerken (model c) en steun (model d) en de coëfficiënten van zorgsituatie worden per model ook steeds kleiner (tabel 3.5). De zorgsituatie verklaart nu heel weinig van de variantie in schooldruk: 0,5%. Het uitvoeren van extra taakuren is ook weliswaar gerelateerd aan de schooldruk (model b), maar voegt nauwelijks iets toe aan de verklaring ervan (0,2 procentpunten bovenop model a).

Als we sociaal-demografische kenmerken toevoegen in model c, dan verklaren zij ruim 10 procentpunten meer van de variantie ten opzichte van model a en hebben zij net als bij de ervaren gezondheid de meeste verklaringskracht. Wat echter wel anders is dan bij de andere uitkomstmaten is dat het onderwijsniveau – begrijpelijkerwijs – een sterk effect heeft op ervaren schooldruk (sterker dan bv. sekse), terwijl het eerder geen effect had op psychosomatische klachten en een tegenovergesteld effect op ervaren gezondheid. Naarmate jongeren een hoger onderwijsniveau volgen, ervaren zij namelijk meer schooldruk. Zo ervaren scholieren op vwo-niveau gemiddeld bijna 24 procentpunten vaker dan scholieren op vmbo-g/t niveau veel schooldruk (terwijl vwo-leerlingen een betere gezondheid dan de vmbo-leerlingen ervaren). Dit kwam ook naar voren bij een eerdere editie van de HBSC-studie (De Looze et al. 2014). Het zal ongetwijfeld met de hogere eisen van de hogere opleidingsniveaus te maken hebben en wellicht ook met grotere hoeveelheden toetsen en

huiswerk. Een andere verklaring is dat jongeren in de laatste jaren vaker naar de havo en het vwo gaan en minder vaak naar het vmbo (Onderwijs in Cijfers 2018). Mogelijk volgen veel jongeren een te hoog onderwijsniveau, wat meer druk door schoolwerk op die hogere niveaus met zich mee kan brengen (Stevens et al. 2018).

Sekse en leeftijd blijken (opnieuw) belangrijke voorspellers. Uit een eerdere HBSC-editie (De Looze et al. 2014) is al bekend dat meisjes en oudere scholieren meer schooldruk ervaren. Onze resultaten laten dit ook zien; meisjes en oudere scholieren rapporteren vaker dan jongens en jongere scholieren nogal veel schooldruk. Meisjes geven gemiddeld bijna 14 procentpunten vaker dan jongens aan last te hebben van schooldruk. Per oplopend levensjaar rapporteren scholieren ongeveer 4 procentpunten vaker veel schooldruk te ervaren.

Migratieachtergrond hangt ook samen met ervaren schooldruk; scholieren met een migratie-achtergrond blijken vaker dan andere scholieren druk door schoolwerk te ondervinden. Uit eerder onderzoek weten we dat migrantenjongeren ondanks een inhaalslag nog steeds meer moeite hebben om mee te komen op school dan autochtone jongeren wat zou kunnen verklaren waarom zij vaker veel schooldruk ervaren (Gijsberts et al. 2012). Ook blijken migrantenouders vergeleken met autochtoon Nederlandse ouders in de opvoeding van hun kinderen meer belang te hechten aan goede schoolprestaties, wat er ook toe zou kunnen bijdragen dat migrantenscholieren meer schooldruk ervaren (Bucx en De Roos 2015). Er zijn verder geen verschillen in ervaren schooldruk naar gezinssweldvaart en gezinssamenstelling, terwijl deze kenmerken eerder wel ervaren gezondheid voorspelden (tabel 3.2). Ook was er wel een verband tussen gezinssamenstelling en psychosomatische klachten (tabel 3.3).

Als we steun toevoegen in de analyse in model d is de totale verklaarde variantie 16%, met 5 procentpunten extra bovenop het percentage in model c. Het verband tussen zorgsituatie en schooldruk is zoals we net al noemden kleiner geworden wat doet vermoeden dat steun een mediërende rol speelt; dat jongeren in een zorgsituatie deels meer schooldruk ervaren omdat ze minder steun krijgen (zie ook hoofdstuk 4). Overigens is de rol van steun bij schooldruk ook anders dan bij de gezondheidsmaten. Terwijl bij ervaren gezondheid en psychosomatische klachten alle vormen van steun in meerdere of mindere mate van belang bleken, draagt bij de verklaring van schooldruk alleen de steun van thuis en leraren significant bij. Als we een tweedeling hanteren in steun blijkt het ontvangen van veel steun van leraren het meest bij te dragen aan ervaren schooldruk; scholieren die veel steun ervaren van hun leraren geven ongeveer 12 procentpunten minder vaak aan schooldruk te ervaren dan scholieren die weinig steun van leraren ontvangen (niet in tabel). Voor steun vanuit thuis is het verschil in ervaren schooldruk ongeveer 9 procentpunten tussen scholieren die weinig of veel steun ontvangen.

Ouders en leraren hebben waarschijnlijk ook meer belang bij goede schoolprestaties dan vrienden en klasgenoten, waardoor de steun van hen mogelijk meer doorwerkt op de ervaren schooldruk dan de steun van vrienden en klasgenoten. Mogelijk ervaren jongeren weinig steun van hun ouders en leraren als ze zich door hen onder druk gezet voelen om goed te presteren waardoor ze ook meer schooldruk rapporteren (Schoemaker et al. 2019).

Wat betreft de bijdrage van het school- en klasniveau aan de verklaring van schooldruk konden we vanwege de analysemethode slechts één niveau meenemen. Gekozen is voor het niveau dat het meeste verklaart (hier: de klas). Opmerkelijk is dat het klasniveau 5% van de verschillen in ervaren schooldruk verklaart, veel meer dan bij de gezondheidsuitkomsten. Het ligt voor de hand dat schooldruk vooral in de klas gevoeld wordt waar instructies gegeven worden en toetsen plaatsvinden. Bij gezondheid zien we vooral het effect van individuele kenmerken.

Tabel 3.5

Ervaren schooldruk in relatie tot zorgsituatie thuis, extra taakuren, sociaal demografische- en steunkenmerken (n=6511; in ongestandaardiseerde regressiecoëfficiënten met tussen haakjes standaardfouten (s.f.))^{a, b}

	model a b (s.f.)	model b b (s.f.)	model c b (s.f.)	model d b (s.f.)
zorgsituatie thuis				
wel een zorgsituatie thuis (ref.= geen zorgsituatie)	0,34 (0,07)	0,33 (0,07)	0,26 (0,07)	0,20 (0,07)
taken thuis				
extra taakuren (>4uur) (ref.= ≤ 4 taakuren)		0,26 (0,08)	0,23 (0,08)	0,17 (0,08)
leeftijd			0,24 (0,03)	0,19 (0,03)
onderwijsniveau				
vmbo-b/k (ref.)			ref.	ref.
vmbo-g/t			0,66 (0,11)	0,64 (0,11)
havo			0,91 (0,12)	0,87 (0,12)
vwo			1,25 (0,12)	1,23 (0,12)
seks				
meisje (ref.= jongen)			0,67 (0,06)	0,68 (0,06)
etniciteit				
geen migratieachtergrond (ref.)			ref.	ref.
niet-westers migrant			0,28 (0,09)	0,20 (0,09)
westers migrant			0,37 (0,13)	0,29 (0,13)
belang religie				
religie belangrijk (ref.= religie onbelangrijk)			-0,14 (0,08)	-0,12 (0,08)
gezinssweldvaart				
laag			-0,09 (0,11)	-0,15 (0,07)
midden			-0,03 (0,11)	-0,02 (0,06)
hoog			ref.	ref.
gezinssamenstelling				
woont niet bij beide ouders (ref.= woont bij beide ouders)			0,10 (0,06)	0,04 (0,07)
ervaren steun				
ervaren steun thuis ^c				-0,14 (0,02)
ervaren steun leraren ^d				-0,39 (0,04)
ervaren steun vrienden ^c				-0,03 (0,02)
ervaren steun van klasgenoten ^d				-0,03 (0,05)

Tabel 3.5
(Vervolg)

	model a b (s.f.)	model b b (s.f.)	model c b (s.f.)	model d b (s.f.)
constante				-1,83
verklaarde variantie (individueel niveau)	0,5%	0,7%	11%	16%
verklaarde variantie (klasniveau)				5%

- a Vetgedrukte coëfficiënten verschillen significant tussen scholieren ($p < 0,05$).
- b Er is gebruik gemaakt van een (multi-niveau) KHB analyse zodat coëfficiënten tussen modellen met elkaar vergeleken kunnen worden (Karlson et al. 2012).
- c Antwoorden zijn gegeven op een zevenpuntsschaal (1 = heel erg niet mee eens tot en met 7 = heel erg mee eens). Een hogere gemiddelde schaalscore duidt op meer ervaren steun (min. = 1; max. = 7).
- d Antwoorden zijn gegeven op een vijf puntsschaal (1 = helemaal mee eens tot en met 5 = helemaal niet mee eens). De gemiddelde schaalscores zijn omgeschaald zodat een hogere score duidt op meer ervaren steun (min. = 1; max. = 5).

Bron: uu/Trimbos/SCP (HBSC'17)

3.4 Levenstevredenheid

De derde indicator voor kwaliteit van leven is de mate waarin scholieren tevreden zijn met hun leven. Scholieren is gevraagd om hun leven een rapportcijfer te geven op de zogenoemde Cantril-ladder (Cantril 1965) die loopt van 0 tot en met 10. Het cijfer 0 staat hierbij voor het slechtste leven dat zij zich kunnen voorstellen en het cijfer 10 voor het beste leven dat ze zich voor kunnen stellen. Een score van 6 of hoger wordt in de internationale literatuur geïnterpreteerd als een hoge mate van levenstevredenheid, een score onder de 6 als een lage mate van levenstevredenheid (Inchley et al. 2016).

Tabel 3.6

Levenstevredenheid, naar zorgsituatie thuis (n=6511; in procenten en gemiddelden)^a

	laag (< 6)	hoog (≥ 6)	gemiddeld cijfer
geen zorgsituatie thuis	7	93	7,7
wel een zorgsituatie thuis	14	86	7,1

- a Vetgedrukte waarden verschillen significant tussen scholieren bij $p < 0,05$.

Bron: uu/Trimbos/SCP (HBSC'17)

De eerste indruk uit tabel 3.6 is dat scholieren behoorlijk tevreden zijn over hun leven. Tegelijkertijd geven scholieren met een zorgsituatie hun leven gemiddeld een slechtere beoordeling dan scholieren zonder zorgsituatie, respectievelijk iets meer dan een 7 (7,1) versus bijna een 8 (7,7). Daarnaast geven zij ongeveer twee keer zo vaak als scholieren die niet te maken hebben met een zorgsituatie aan een lage mate van levenstevredenheid te

hebben (14% tegenover 7%). Binnen de groep met een ziek gezinslid zijn geen verschillen afhankelijk van wie er ziek is (ouder, broer/zus enz.; niet in tabel).

In tabel 3.7 staan de resultaten van de multivariate lineaire multi-niveau regressieanalyses waarin naast de zorgsituatie respectievelijk extra taakuren, sociaal-demografische factoren en steun zijn opgenomen. De zorgsituatie thuis blijkt een unieke voorspeller van levens-
tevredenheid, ook na toevoeging van de andere variabelen, wat opnieuw (net als in § 3.2 en § 3.3) een indicatie voor het zorgsituatie-effect geeft (hypothese 2).

De zorgsituatie verklaart een kleine 2% van de variantie van levenstevredenheid (model a). Bij toevoeging van extra taakuren wordt het verband van zorgsituatie met levenstevredenheid iets zwakker. Mogelijk werkt de zorgsituatie deels via het doen van extra taakuren door op levenstevredenheid. Model b verklaart ruim 2% van de variantie, met een toevoeging van ruim 0,5 procentpunt door de opname van extra taakuren.

In model c nemen we ook sociaal-demografische variabelen op in de analyse en die verhogen de verklaarde variantie met een kleine 9 procentpunten (in totaal wordt nu 11% van levenstevredenheid verklaard). Net als bij de andere aspecten van ervaren kwaliteit van leven is sekse opnieuw een belangrijke voorspeller voor levenstevredenheid; meisjes beoordelen hun leven gemiddeld meer dan een half punt lager dan jongens ($b = -0,50$). Scholieren die opgroeien met een lage of gemiddelde gezinswelvaart zijn in vergelijking tot scholieren uit gezinnen met een hoge gezinswelvaart minder tevreden over hun leven (resp. $b = -0,51$ en $b = -0,23$). Uit eerder (inter)nationaal onderzoek bleek ook dat een verminderde toegang tot materiële welvaart kan leiden tot een lagere mate van levenstevredenheid bij adolescenten (De Looze et al. 2014; Von Rueden et al. 2006). Scholieren die niet bij beide ouders opgroeien en die het vmbo-g/t en de havo volgen zijn ook minder tevreden over hun leven dan hun leeftijdgenoten die wel bij beide ouders opgroeien en degenen die het vmbo-b/k volgen. Verder blijkt religie er ook toe te doen: scholieren die religie belangrijk vinden, zijn positiever over hun leven dan degenen die dat niet vinden (vgl. De Hart 2014).

Tabel 3.7

Levenstevredenheid van scholieren in relatie tot zorgsituatie thuis, extra taakuren, sociaal-demografische en steunkenmerken ($n=6511$; in ongestandaardiseerde regressiecoëfficiënten met tussen haakjes standaardfouten (s.f.))^a

	model a b (s.f.)	model b b (s.f.)	model c b (s.f.)	model d b (s.f.)
zorgsituatie thuis				
wel een zorgsituatie thuis (ref.= geen zorgsituatie)	-0,52 (0,05)	-0,50 (0,05)	-0,39 (0,05)	-0,27 (0,04)
taken thuis				
extra taken thuis (>4uur) (ref.= ≤ 4 taakuren)		-0,32 (0,06)	-0,25 (0,06)	-0,16 (0,05)
leeftijd			-0,19 (0,02)	-0,13 (0,01)

Tabel 3.7

(Vervolg)

	model a b (s.f.)	model b b (s.f.)	model c b (s.f.)	model d b (s.f.)
onderwijsniveau				
vmbo-b/k (ref.)			ref.	ref.
vmbo-g/t			-0,16 (0,07)	-0,18 (0,06)
havo			-0,17 (0,07)	-0,19 (0,06)
vwo			-0,08 (0,07)	-0,17 (0,06)
seks				
meisje (ref.= jongen)			-0,50 (0,04)	-0,55 (0,04)
etniciteit				
geen migratieachtergrond (ref.)			ref.	ref.
niet-westers migrant			0,01 (0,06)	0,11 (0,05)
westers migrant			-0,20 (0,09)	-0,09 (0,08)
belang religie				
religie belangrijk (ref.= religie onbelangrijk)			0,22 (0,05)	0,16 (0,05)
gezinswelvaart				
laag			-0,51 (0,07)	-0,36 (0,06)
midden			-0,23 (0,04)	-0,19 (0,04)
hoog			ref.	ref.
gezinssamenstelling				
woont niet bij beide ouders (ref.= woont bij beide ouders)			-0,39 (0,05)	-0,28 (0,04)
ervaren steun				
ervaren steun thuis ^b				0,31 (0,01)
ervaren steun leraren ^c				0,20 (0,03)
ervaren steun vrienden ^b				0,10 (0,01)
ervaren steun van klasgenoten ^c				0,28 (0,03)
constante	7,66	7,70	10,86	5,70
verklaarde variantie (individueel niveau)	1,8%	2,4%	11%	26%
verklaarde variantie (schoolniveau)	1%	1%	1%	1%
verklaarde variantie (klasniveau)	5%	5%	2%	1%

a Vetgedrukte coëfficiënten verschillen significant tussen scholieren ($p < 0,05$).

b Antwoorden zijn gegeven op een zevenpuntsschaal (1 = heel erg niet mee eens tot en met 7 = heel erg mee eens). Een hogere gemiddelde schaalscore duidt op meer ervaren steun (min. = 1; max. = 7).

c Antwoorden zijn gegeven op een vijfpuntsschaal (1 = helemaal mee eens tot en met 5 = helemaal niet mee eens). De gemiddelde schaalscores zijn omgeschaald zodat een hogere score duidt op meer ervaren steun (min. = 1; max. = 5).

Bron: uu/Trimbos/SCP (HBSC'17)

Door toevoeging van steun in model d stijgt de mate waarin levenstevredenheid verklaard wordt met 15 procentpunten. In totaal wordt nu ruim een kwart van de variantie verklaard. Vanuit de literatuur is bekend dat steun van ouders, vrienden, leraren en klasgenoten van

groot belang is voor het welbevinden van jongeren; jongeren zitten beter in hun vel en ervaren minder problemen als zij meer steun van hun omgeving ervaren (Hughes en Cao 2018; Klocke et al. 2014; Ma en Huebner, 2008; Rueger et al. 2016). Onze resultaten bevestigen dit beeld: er is een positieve samenhang tussen alle onderscheiden bronnen van steun enerzijds en levenstevredenheid anderzijds. De steun vanuit thuis en klasgenoten lijkt het meest van invloed op de score die scholieren toebedelen aan hun leven (daar zijn de regressiecoëfficiënten (b 's) het hoogst). Opvallend is ook dat we een sterke afvlakking zien van de regressiecoëfficiënten bij zorgsituatie thuis, na toevoeging van steunkenmerken. Dit is een indicatie voor een mogelijk indirect effect; een deel van het verband van een zorgsituatie thuis met levenstevredenheid loopt mogelijk via de mate van ervaren steun (zie ook hoofdstuk 4). Daarnaast wordt een gering gedeelte van de verschillen in de mate van levenstevredenheid verklaard door de scholen en klassen waarin scholieren genest zijn (beide verklaren 1%).

3.5 Samenvatting

Scholieren met een ziek gezinslid scoren op alle onderscheiden aspecten van kwaliteit van leven relatief goed, maar wel ongunstiger dan hun leeftijdgenoten die geen zieke naaste hebben. Ze ervaren niet alleen een slechtere gezondheid (24% versus 17%), meer psychosomatische klachten (gemiddeld 4,5 versus 4 op een tienpuntsschaal), hogere schooldruk (42% versus 36%) maar beoordelen hun leven over het geheel gezien ook minder goed (rapportcijfer 7,1 versus 7,7). Het maakt voor de kwaliteit van leven over het algemeen niet uit wie er ziek is (ouder, broer/zus, ander ziek gezinslid of meerdere zieke gezinsleden) (vgl. De Roos et al. 2013), maar wat betreft psychosomatische klachten zoals hoofdpijn, zich ongelukkig en zenuwachtig voelen, snel moe zijn en uitgeput voelen zijn degenen die meerdere zieke gezinsleden hebben slechter af dan degenen met één ziek gezinslid. De samenhang van een zorgsituatie met aspecten van kwaliteit van leven zien we in beschrijvende analyses, maar ook als we corrigeren voor extra taakuren, sociaal-demografische kenmerken en steun. Dit wijst erop dat er sprake is van een significant en uniek effect van de zorgsituatie thuis op de kwaliteit van leven bij scholieren, ook wel het zorgsituatie-effect genoemd. Hiermee hebben we de tweede hypothese voor verschillende aspecten van kwaliteit van leven bevestigd.

In dit hoofdstuk zijn ook aanwijzingen voor een klein mantelzorg-effect gevonden (hypothese 3); jongeren met zorgsituatie thuis doen vaker extra taakuren (hoofdstuk 2), waardoor ze zich voor een klein deel minder gezond en minder tevreden over hun leven lijken te voelen. Meer factoren spelen echter een rol. Vooral geslacht heeft een sterk verband met alle onderscheiden aspecten van kwaliteit van leven: meisjes ervaren een slechtere gezondheid, meer psychosomatische klachten, een hogere schooldruk en lagere levenstevredenheid dan jongens. Dit heeft waarschijnlijk met een ingewikkeld samenspel van biologische, psychologische en sociale veranderingen in de puberteit te maken (vgl. Stevens et al. 2018). Uit eerder onderzoek is bijvoorbeeld bekend dat meisjes op die leeftijd voorlopen op jongens wat betreft plannen en verantwoordelijkheid nemen, waar-

door zij mogelijk eerder dan jongens schooldruk ervaren (Crone 2018). Ook kunnen rolverwachtingen en socialisatie ten aanzien van het omgaan met emoties samenhangen met meer psychosomatische klachten bij meisjes (Butler 2002; Chaplin 2015).

Ook scholieren met een migratieachtergrond (westers én niet-westers) en oudere scholieren zijn vaak slechter af op de verschillende aspecten van kwaliteit van leven (met uitzondering van levenstevredenheid). Scholieren met een hogere sociaal economische status – dat wil zeggen: die een hoger onderwijsniveau volgen en opgroeien in gezinnen met een hogere gezinswelvaart – scoren op enkele uitzonderingen na⁴ beter op hun kwaliteit van leven dan scholieren van een lager onderwijsniveau of van gezinnen met een lage welvaart. Een vergelijkbaar verschil geldt ook voor jongeren die al dan niet opgroeien bij beide ouders. Het belang dat jongeren aan religie hechten, blijkt een beschermende factor tegen psychosomatische klachten te zijn en een positieve factor voor levenstevredenheid. Steun is een robuuste factor voor alle aspecten van de kwaliteit van leven van scholieren. Ervaren steun van alle onderscheiden bronnen (thuis, leraren, vrienden en klasgenoten) hangt sterk samen met de ervaren gezondheid, psychosomatische klachten en levenstevredenheid. Bij schooldruk doet echter alleen steun van thuis en leraren ertoe. Er zijn daarnaast indicaties dat jongeren met een zorgsituatie deels een lagere levenskwaliteit rapporteren omdat ze minder steun van thuis en hun klasgenoten krijgen (zie hoofdstuk 2). Daarmee lijkt steun niet alleen voor alle scholieren voor aspecten van kwaliteit van leven van belang, maar in het bijzonder voor scholieren met een zorgsituatie thuis. In hoofdstuk 4 gaan we dieper in op deze (in)directe verbanden en bundelen we de vier uitkomstmaten tot één overkoepelende maat voor kwaliteit van leven. Dan kunnen we pas definitief de derde en de vierde hypothese toetsen.

Verschillen tussen scholieren op de indicatoren voor de ervaren kwaliteit van leven zijn vooral toe te rekenen aan verschillen op individueel niveau. Een zorgsituatie thuis, extra taakuren, sociaal-demografische en steunkenmerken die in dit hoofdstuk zijn meegenomen verklaren uiteindelijk ongeveer 15% á 20% procent van de verschillen in ervaren gezondheid, psychosomatische klachten en schooldruk en een kwart van de verschillen in levenstevredenheid. Het klas- en schoolniveau kan statistisch niet verwaarloosd worden in de analyses maar verklaart over het algemeen weinig van de variantie (ongeveer 1%) in uitkomsten. Een uitzondering daarop vormt de ervaren schooldruk waarvan het klasniveau ongeveer 5% van de verschillen verklaart.

Noten

- 1 Door middel van een GSEM (Generalized Structural Equation Model) is er een latente variabele aangeemaakt voor psychosomatische klachten op basis van tien items. De latente variabele is vervolgens herschaald, loopt van 0 tot en met 10 en heeft een standaarddeviatie van 1,7.
- 2 Hiervoor zijn stapsgewijze logistische regressies op ervaren gezondheid in een multi-niveau-design uitgevoerd, zodat we verdisconteren dat scholieren binnen scholen genest zijn. Om coëfficiënten tussen de verschillende modellen met elkaar te kunnen vergelijken, wordt gebruikgemaakt van de KHB-methode (Kohler et al. 2011), die het mogelijk maakt om coëfficiënten van logistische multi-niveau-modellen met elkaar te vergelijken. Omdat deze methode enkel uitgevoerd kan worden met een maximum van twee niveaus is er bij de logistische multi-niveau-analyses gekeken naar het individuele en

schoolniveau. Er kon hier dus geen rekening gehouden worden met het feit dat leerlingen ook binnen klassen genest zijn.

- 3 Zie Inchley et al. (2016) en noot 5 van hoofdstuk 2. Met de afkappunten kunnen we makkelijker naar verschillen tussen de groepen in percentages kijken dan bij de schaalwaarden. Bij de schaalwaarden van steun is per stapje van de schaal te zien dat een hoger aandeel jongeren aangeeft een goede gezondheid te ervaren (dat is met een vijf- of zevenpuntsschaal nogal omslachtig), bij het gebruik van de afkappunten is in één oogopslag het verschil in procentpunten te zien tussen jongeren met en zonder ziek gezinslid die al dan niet veel steun ervaren van een bepaalde bron.
- 4 Een uitzondering is dat scholieren met een hoger onderwijsniveau minder gunstig op levenstevredenheid en ervaren schooldruk scoren dan scholieren met een lager onderwijsniveau. Er zijn geen verschillen in psychosomatische klachten en ervaren schooldruk naar gezinswelvaart.

4 Kwaliteit van leven nader bekeken

4.1 Mantelzorg- en steuneffect in één analyse

In hoofdstuk 3 hebben we gekeken naar verschillende aspecten van kwaliteit van leven in relatie tot een zorgsituatie thuis bij scholieren. Toen concludeerden we dat een slechtere ervaren gezondheid en meer psychosomatische klachten, hogere ervaren schooldruk en lagere levenstevredenheid in verband konden worden gebracht met het hebben van een ziek gezinslid. Die relatie bleef significant wanneer we controleerden voor extra taakuren, sociaal-demografische kenmerken en ervaren steun. Dit duidt op de aanwezigheid van een zorgsituatie-effect (hypothese 2).

Daarnaast zagen we dat het verrichten van extra taakuren ook gerelateerd is aan zowel de zorgsituatie thuis als aan de verschillende aspecten van kwaliteit van leven. Bovendien werd het verband tussen de ziektesituatie en kwaliteit van leven iets kleiner na toevoeging van extra taakuren in de analyse, wat een aanwijzing is voor een klein mantelzorgeffect. Scholieren met een ziek gezinslid voelen zich mogelijk iets minder gezond en zijn iets minder tevreden over hun leven omdat zij vaker extra tijd aan taken besteden (hypothese 3, zie ook profielen in hoofdstuk 2). Ervaren steun vanuit verschillende bronnen bleek ook een factor van belang bij de aspecten van kwaliteit van leven en bleek verband te houden met het hebben van een zorgsituatie thuis. Na toevoeging van steun in de analyse zagen we dat de link tussen een zorgsituatie en de uitkomstmaten ook minder sterk werd, wat kan duiden op een steun-effect: jongeren met een zorgsituatie zijn wellicht minder af wat betreft hun welbevinden dan hun leeftijdgenoten zonder zo'n situatie omdat zij minder steun ervaren (hypothese 4).

In dit hoofdstuk proberen we het mantelzorg- en steuneffect nader te toetsen, waarbij we niet naar de losse aspecten van kwaliteit van leven van scholieren kijken, maar naar een overkoepelende maat 'kwaliteit van leven' (vgl. Moreira et al. 2015). We ontwikkelen daarvoor een structural equation model (SEM, structureel vergelijkingsmodel) dat de onderlinge verbanden tussen een zorgsituatie thuis, extra taakuren, sociaal-demografische kenmerken, steun en kwaliteit van leven in een padmodel weergeeft. Daarmee krijgen we meer inzicht in de directe (rechtstreekse) en indirecte effecten¹ van een zorgsituatie op kwaliteit van leven, naast effecten van andere factoren.

Het is goed om hierbij twee kanttekeningen maken. Allereerst kunnen we niet alle factoren meenemen die samenhangen met kwaliteit van leven en een zorgsituatie thuis. Zo hebben we bijvoorbeeld geen informatie over persoonlijkheidskenmerken van de jongeren die van invloed kunnen zijn op hun kwaliteit van leven (zie bv. Moreira et al. 2015). Het model is daarmee een versimpeling van de werkelijkheid. Ten tweede geven we verbanden weer die niet causaal hoeven te zijn. Op basis van de literatuur en uitkomsten uit hoofdstuk 2 en 3 zijn de richting en volgorde van de verbanden bepaald. Zo is het aannemelijk dat sociale steun de kwaliteit van leven van jongeren beïnvloedt. Het is echter niet uitgesloten dat het verband ook in tegengestelde richting loopt. Zo kan bijvoorbeeld een lagere kwaliteit van

leven (tot uitdrukking komend in bv. een slecht humeur) van de jongere het voor de omgeving lastig maken om steunend te reageren (vgl. Kerr et al. 2012). Jongeren en hun ouders, leeftijdgenoten en leraren beïnvloeden elkaar wederzijds (Sameroff 2010).

4.2 Toetsing van het mantelzorg- en steuneffect

Ervaren gezondheid, psychosomatische klachten, ervaren schooldruk en levenstevredenheid hebben we samengenomen tot een overkoepelende maat voor kwaliteit van leven (via een latente variabele). Deze indicatoren hangen redelijk tot hoog samen met kwaliteit van leven (tussen de $\beta = -0,72$ voor psychosomatische klachten tot $\beta = 0,67$ voor levensstevredenheid).

Het SEM-model (figuur 4.1) is stapsgewijs tot stand gekomen, waarbij per stap is gekeken hoe goed het model bij de data past. Gestreefd is naar een zo zuinig mogelijk model. Eerst is het directe effect van de zorgsituatie thuis op de kwaliteit van leven onderzocht, ongecorrigeerd voor effecten van andere factoren ($\beta = -0,19$; niet in figuur). In een volgende stap is gecorrigeerd voor sociaal-demografische kenmerken (effect van zorgsituatie thuis is nu $\beta = -0,15$; niet in figuur). Ook zijn de directe effecten van extra taakuren, sociaal-demografische kenmerken en steun op kwaliteit van leven onderzocht. Vervolgens zijn indirecte effecten van zorgsituatie op kwaliteit van leven die via steun en taken lopen bekeken. Ook zijn hierbij de indirecte effecten van de sociaal-demografische variabelen op kwaliteit van leven via steun verdisconteerd (stippellijntjes in de figuur; voor de overzichtelijkheid presenteren we daarvan geen cijfers).² Tevens zijn de onderlinge verbanden tussen de sociaal-demografische kenmerken en zorgsituatie en tussen de verschillende steunbronnen meegenomen.

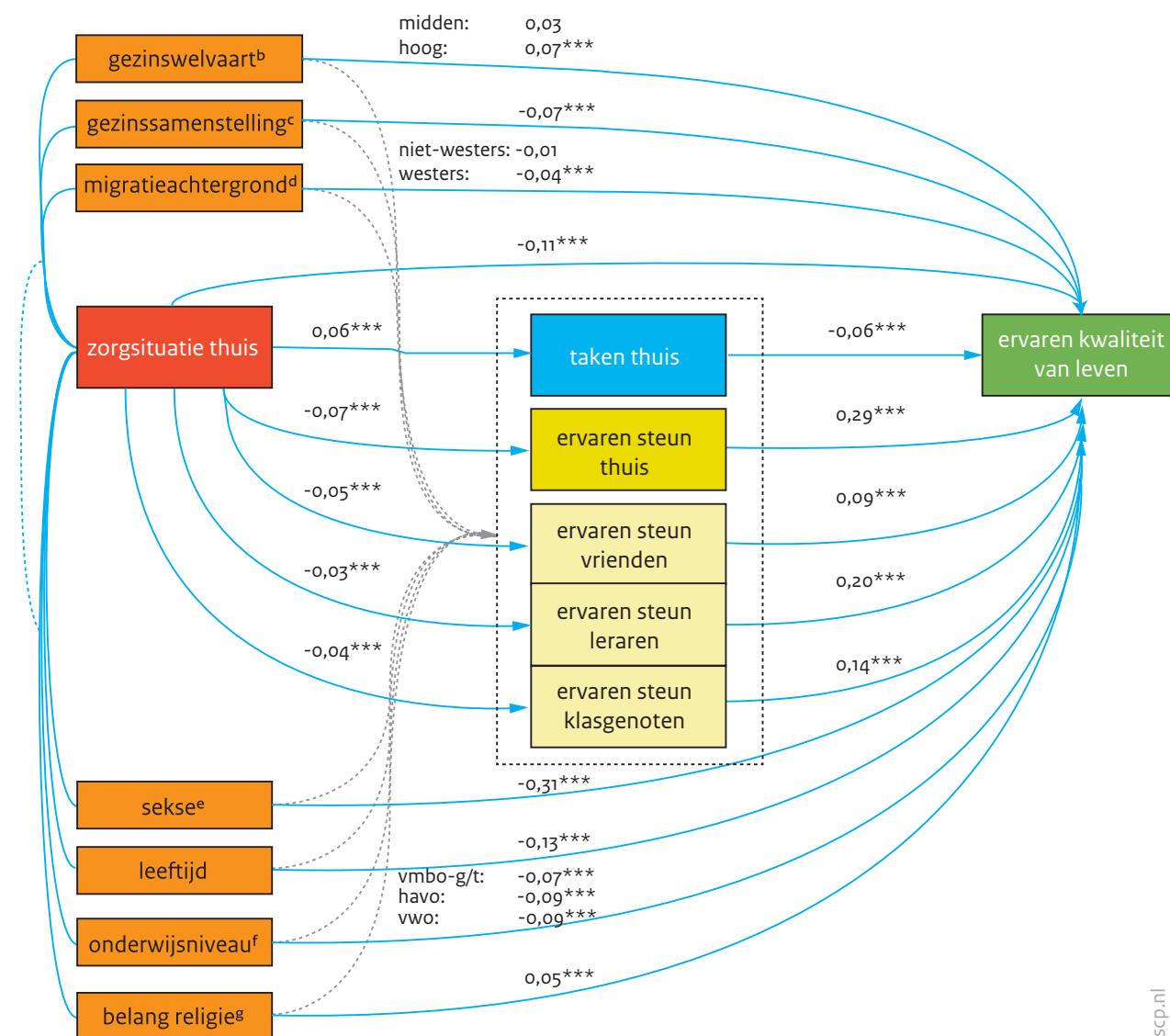
Figuur 4.1 geeft het uiteindelijke model weer. Dit model verklaart 44% van de variantie in kwaliteit van leven van scholieren. Centraal staan de effecten van een zorgsituatie daarop. In de figuur is te zien dat het opgroeien met een langdurig ziek gezinslid een klein direct negatief effect ($\beta = -0,11$) heeft op de kwaliteit van leven van scholieren (dat losstaat van effecten van andere factoren in het model). Dit betekent dat in overeenstemming met de hypothese met betrekking tot het zorgsituatie-effect (hypothese 2) scholieren met een zorgsituatie vaker een lagere kwaliteit van leven rapporteren dan scholieren zonder zo'n situatie. Er zijn daarnaast ook kleine indirecte verbanden van de zorgsituatie met kwaliteit van leven (totaal $\beta = -0,04$; niet in figuur), die voor een deel lopen via de steun die scholieren vanuit verschillende bronnen ervaren. Dat is in lijn met het steun-effect (hypothese 4). De indirecte effecten van een zorgsituatie op kwaliteit van leven vormen ruim een kwart van het totale effect van een zorgsituatie en het directe effect bijna driekwart. Een heel klein deel (minder dan 1%) van het effect van de zorgsituatie op kwaliteit van leven loopt via extra taken. Dit indirecte verband is significant, maar wel heel erg klein. Dat geeft een kleine aanwijzing voor hypothese 3 (mantelzorg-effect).

Scholieren met een zorgsituatie thuis hebben een hogere kans om minder steun van thuis te krijgen waardoor ze voor een deel een lagere kwaliteit van leven ervaren ($\beta = -0,07 \times 0,29 = -0,02$). Aanvullende analyses tonen aan dat ongeveer de helft van het indirecte ver-

band loopt via steun thuis, een kwart via steun van klasgenoten en een kwart via steun van leraren. Minder dan 1% van het totale effect van een zorgsituatie op kwaliteit van leven loopt via de steun van vrienden.

Figuur 4.1

Structureel model van ervaren kwaliteit van leven van scholieren (n=6511; in gestandaardiseerde regressie-coëfficiënten)^a



a De fitmaten van het model zijn goed: RMSEA=0,04, CFI=0,93, TLI=0,83, SRMR=0,02.

b gezinswelvaart: referentiecategorie (ref.) = lage gezinswelvaart.

c gezinssamenstelling: ref. = woont met beide ouders.

d migratieachtergrond: ref. = geen migratieachtergrond.

e seks: ref. = jongen.

f onderwijsniveau: ref. = vmbo-b/k.

g belang religie: ref. = religie onbelangrijk.

*** p < 0,001.

Bron: uu/Trimbos/SCP (HBSC'17)

Uit het model blijkt verder dat sekse een relatief groot effect heeft op de kwaliteit van leven van scholieren. In overeenstemming met de resultaten uit hoofdstuk 3 ervaren meisjes hun kwaliteit van leven als slechter dan jongens ($\beta = -0,31$). Leeftijd speelt een iets kleinere rol; scholieren beoordelen hun kwaliteit van leven iets minder goed naarmate zij ouder zijn ($\beta = -0,13$). Het opleidingsniveau van de scholieren heeft een klein negatief effect op hun kwaliteit van leven. Vergeleken met scholieren van het vmbo b/k ervaren scholieren die een hoger onderwijsniveau volgen namelijk een iets lagere kwaliteit van leven ($\beta = -0,07$ voor vmbo-g/t scholieren en $\beta = -0,09$ voor de havisten en vwo'ers). Scholieren met een westerse migratieachtergrond beoordelen hun kwaliteit van leven ook iets slechter vergeleken met scholieren zonder migratieachtergrond ($\beta = -0,04$). Het belang dat gehecht wordt aan geloof is ook enigszins van belang. Scholieren die religie belangrijk vinden beoordelen hun kwaliteit van leven beter dan scholieren die dat onbelangrijk vinden ($\beta = 0,05$). Scholieren die opgroeien in een gezin waarin niet beide ouders aanwezig zijn ervaren hun kwaliteit van leven als minder goed ($\beta = -0,07$) dan scholieren die wel bij beide ouders wonen. Scholieren die opgroeien in een gezin met een hoge mate van gezinswelvaart beoordelen hun kwaliteit van leven beter ($\beta = 0,07$) dan degenen die een lage mate van welvaart kennen. Wanneer verschillende risicokenmerken voor een slechtere kwaliteit van leven samenkomen, tellen hun effecten op (niet af te leiden uit figuur 4.1). Zo hebben jongeren in een zorgsituatie op zich al een hogere kans op een slechtere kwaliteit van leven, maar die kans wordt nog groter wanneer zij bijvoorbeeld meisje zijn, ouder zijn (bv. 16 jaar en niet 12 jaar), in een eenouder- of stiefgezin wonen of in een gezin met een lage gezinswelvaart of wanneer zij weinig steun thuis en van hun leraren ervaren.

4.3 Samenvatting

In dit hoofdstuk is een structureel vergelijkingsmodel gepresenteerd voor de voorspelling van een overkoepelende maat voor kwaliteit van leven en nadere toetsing van het mantelzorg- en steuneffect. Er is een (klein) rechtstreeks verband tussen een zorgsituatie en kwaliteit van leven aangetoond dat opnieuw het zorgsituatie-effect bevestigt (hypothese 2). Scholieren met een zorgsituatie thuis lopen dus losstaand van extra taakuren, hun sociaal-demografische achtergrond en ervaren steun uit de omgeving een verhoogd risico op een lagere kwaliteit van leven. Bijna driekwart van het verband tussen een zorgsituatie en kwaliteit van leven bestaat uit het zorgsituatie-effect. Ruim een kwart betreft indirecte verbanden die vooral via steun lopen. Daarmee wordt ook de hypothese over het steuneffect bevestigd (hypothese 4): vergeleken met doorsnee scholieren ervaren degenen met een zorgsituatie vaker minder steun vanuit hun netwerk waardoor zij deels een lagere kwaliteit van leven ondervinden. Voor hypothese 3, over het mantelzorgeffect, zijn weinig aanwijzingen gevonden; jongeren in een zorgsituatie verrichten weliswaar iets vaker extra taakuren die er op hun beurt voor zorgen dat zij iets vaker een lagere kwaliteit van leven ervaren, maar dit effect is heel erg klein.

Los van de zorgsituatie en andere factoren is vooral de steun van thuis (en in iets mindere mate ook van leraren en klasgenoten) een belangrijke voorspeller van de kwaliteit van

leven, zoals ook in de levenslooptheorie wordt verondersteld (Riksen-Walraven 1989). Daarnaast spelen sekse en leeftijd opnieuw een aanzienlijke rol bij de kwaliteit van leven van jongeren; meisjes en oudere scholieren ervaren een veel minder goede kwaliteit van leven dan jongens en jongere scholieren. Ook westerse migranten, scholieren van een hoger onderwijsniveau, jongeren die in een gezin met een lage welvaart opgroeien of die niet bij beide ouders wonen rapporteren een slechtere kwaliteit van leven. De jongeren die religie belangrijk vinden, oordelen positiever over hun kwaliteit van leven dan degenen voor wie religie geen rol van betekenis speelt. Deze factoren zijn niet alleen van belang voor de totale groep, maar ook voor degenen die opgroeien met een zorgsituatie en kunnen in combinatie een lagere (bv. naast een zorgsituatie een ouder meisje zijn dat opgroeit in een eenoudergezin) of juist hogere mate van kwaliteit van leven (in het geval van bv. een jongere jongen met een zorgsituatie die veel steun van thuis krijgt) teweeg brengen.

Noten

- 1 De effecten van een zorgsituatie die via andere factoren doorwerken op kwaliteit van leven, bijvoorbeeld via taken of via steun.
- 2 Zo is er bijvoorbeeld een indirect verband tussen gezinswelvaart en kwaliteit van leven dat via ervaren steun thuis loopt; jongeren uit meer welvarende gezinnen ervaren meer steun thuis waardoor zij deels ook een hogere kwaliteit van leven rapporteren.

Summary and discussion

Carrying their worries to school

Quality of life of schoolchildren living with a long-term sick family member

S.1 Summary

S.1.1 Background

The well-being of schoolchildren has received a lot of attention over the last decade. This is a response to signals that young people are experiencing growing pressure at school (RIVM 2018; Stevens et al. 2018) as well as to the rising number of young people with poor mental health in recent years (CBS 2018). It is difficult to precisely identify the cause of these developments; they may be due to higher expectations and demands in relation to education, for example, or to other activities such as having a student job or use of social media (see also Wennekers et al. 2016). The situation in which young people grow up, for example having divorced parents or living in a less affluent household, can also lead to reduced well-being (Stevens et al. 2018).

In this publication, we examine a factor about which relatively little is known in the Netherlands, but which could be important in determining how schoolchildren experience their lives: living with family members with a long-term illness, including caretaking that may go hand in hand with this. Previous research showed that schoolchildren with a ‘care situation’ at home (i.e. a sick family member) experience more mental health problems, have a greater need for help and miss more school time through truanting (Van den Einde-Bus et al. 2010; Hoefman & Van Zoest 2019a; 2019b; Kinderombudsman 2018; De Roos et al. 2013; 2016; Sieh et al. 2013; Van Tienen et al., forthcoming). Internationally, there are indications that the number of young people living with illness and care in the family is increasing; this has been found for Great Britain, for example (Linnaeus University & NKA 2019).

It is unclear how many schoolchildren in the Netherlands are growing up with a sick relative at home, or who they are and what the care situation implies for their broader quality of life, for example their life satisfaction. We also know little about the social support these young people receive from their family, their friends, their classmates and their teachers, whereas this support can be a key determinant of their quality of life (Hughes & Cao 2018; Obsuth et al. 2017; Rueger et al. 2016).

In this report, we investigate the quality of life of schoolchildren who are living with a long-term sick relative at home, by comparing them with their peers who are not in this situation. We hereby consider young people’s background characteristics (e.g. household affluence, growing up in a single-parent family) and support from their social network (e.g. at home or at school). As regards the care situation, our data do not allow us to distinguish between different types of illnesses of the family member, nor their severity. We devote particular attention to the time spent by schoolchildren performing tasks at home; if

schoolchildren with a care situation at home devote extra time to tasks, we regard this as informal care. We assume that the perceived health, psychosomatic complaints, school pressure and life satisfaction of schoolchildren provide an indication of their quality of life. We are not able to examine school performance and dropout.

S.1.2 Research questions

This publication addresses the following research questions:

- 1 How many schoolchildren have a long-term sick family member at home, and to what extent do they differ from other schoolchildren as regards the time spent on tasks at home, socio-demographic characteristics and perceived support?
- 2 To what extent is there a relationship between having a long-term sick family member and schoolchildren's quality of life in terms of perceived health, psychosomatic complaints, school pressure and life satisfaction?
- 3 Can differences in the quality of life of young people with and without a long-term sick family member be explained by differences in time spent on tasks at home or social support?

S.1.3 Data

The data used in this study were drawn from a survey of schoolchildren carried out in the autumn of 2017 (HBSC: Health Behaviour in School-aged Children, Stevens et al. 2018). It is a representative survey of Dutch schoolchildren.¹ A total of 6,511 secondary school students aged between 12 and 16 years took part in the survey, of whom 1,234 had a long-term sick relative at home at the time of the survey. This refers to a situation lasting longer than three months where the sick person, according to the schoolchildren's own judgement, suffers from a physical and/or mental illness or disability. The questionnaire lists the following examples: cancer, diabetes, heart diseases, depression, addiction, autism, intellectual disability. In this publication, we frequently refer to a *care situation* at home, but – to facilitate readability – we also use terms such as *having a sick relative/family member* and *growing up with illness*, all of which are intended to refer to the same situation. To be absolutely clear, we are not referring to temporary care situations (such as influenza or admission to hospital for an operation), but exclusively to long-term care situations. In this report, we compare schoolchildren with a care situation at home to schoolchildren without a care situation at home. In many cases we refer to a comparison with 'average' schoolchildren or peers, by which we mean schoolchildren *without* a care situation at home.

As we wished to include the perspective of actors other than schoolchildren in the study, we organised an expert meeting with specialists from the education, care and policy sectors (see Appendix A for a list of these experts) in the final phase of this research. We discussed the preliminary findings in broad outline in order to verify them with the experts and to enable us to formulate possible policy recommendations. We also used the findings from this meeting to refine the conclusions of the report and to generate ideas for further research. The results of the expert meeting are only discussed in this chapter (see § S.2), not in chapters 1 to 4.

S.1.4 How many schoolchildren have a care situation at home, and who are they?

In 2017, almost one in five schoolchildren in the Netherlands (19%) between 12 and 16 were living with a long-term sick family member. This means that in a class of 25 pupils, on average around five will be in this category. There is often one sick family member, for example a parent (more than half the cases), a brother or sister (just over a quarter), or a grandparent or other relative (one in nine); 2% of schoolchildren have more than one sick family member. Schoolchildren from less affluent families and from single-parent or step-families more often have a sick person at home. This is not surprising, given that stress and unhealthy lifestyles are more common in these families, with concomitant or frequent illness as a result (see also De Looze et al. 2014).

Girls relatively often report a care situation at home. This is in line with findings from a systematic review based on qualitative and quantitative research (Chikhradze et al. 2017). It is possible that girls are more sensitive to and more rapidly pick up signals of a need for care on the part of a family member, or it may be that boys are more reluctant to report such a family situation in a survey or interview (cf. Chaplin 2015). It is also possible that more is expected of girls as regards keeping an eye on the wellbeing of relatives. This would suggest gender-specific role expectations which are transferred during the socialisation process (see e.g. Butler 2002; Ellemers 2018). Children with a non-Western migration background are underrepresented among schoolchildren with a sick family member, despite their lower family affluence and their household composition. This is a striking finding which is difficult to explain, given that illnesses are more common in these families than in native Dutch families (cf. Bittles & Black 2010). It may be that there is little communication about illness in these families; children may then know that a parent is tired, for example, but not be aware of what the real problem is (cf. Bucx & De Roos 2015).

Three-quarters (76%) of schoolchildren with a care situation at home reported that they had tasks or responsibilities at home in the month prior to completing the questionnaire. The questionnaire gave the following examples: cleaning the house, helping a younger brother or sister with their homework and providing personal care for a sick family member. Other schoolchildren also perform tasks at home, though less frequently (67%).

On average, schoolchildren provide help to a sick family member for two hours per week, whereas their peers without a sick family member spend one and a half hours on household tasks. We use the term 'extra task hours' where young people spend more than four hours per week performing tasks. Schoolchildren with a care situation at home report extra task hours one and a half times as often as their peers without a care situation (18% versus 12%).² A small group of all schoolchildren (3%) have a long-term sick family member at home and also spend at least four hours per week performing tasks.

Schoolchildren with a care situation at home less often feel they receive a lot of support from their family (68% versus 77% in the comparison group). For example, they say that members of their family do less their best to help them. This may be because their parents are under severe strain and therefore have less time and space to provide good support for their children. They also less often receive a lot of support from classmates (81% versus 85% in the comparison group). For example, they feel less accepted for who they are. They

may feel they don't fit in quite as well or that they are at risk of bullying, exclusion or being laughed at (see also Hoefman & Van Zoest 2019a). There are no differences between the two groups as regards support from friends and teachers.

5.1.5 Lower quality of life among young people with a care situation

The vast majority of schoolchildren with a care situation at home feel they have a reasonably good quality of life. Nonetheless, on average they still rate their own health as poor or reasonable more often than young people without a care situation (24% versus 17%). They also score higher on psychosomatic complaints. Almost a quarter (23%) of schoolchildren with a care situation at home have difficulty falling asleep nearly every night, compared to 13% of schoolchildren without a sick family member. One in nine schoolchildren without a care situation say they feel tired almost every day; this applies to one in five of those with a sick family member. Schoolchildren with a sick family member report almost twice as often as average schoolchildren that they encounter feelings of exhaustion (16% and 9%, respectively). Schoolchildren with a sick family member also experience higher school pressure. In other words, they more often feel under pressure due to the school work they have to do. They give their lives a score of just over 7 out of 10, whereas the comparison group score their lives at just under 8. They also give a low score (below 6 out of 10) to their lives twice as often as young people without a care situation (14% versus 7%).

Among schoolchildren with a care situation at home, those with more than one sick person at home can be regarded as the most vulnerable. They score higher on psychosomatic complaints than schoolchildren with one sick family member, for example reporting more than twice as often that they suffer headaches almost every day (19% versus 9%) and feel nervous (15% versus 7%).

The relationship between a care situation and the aspects of quality of life mentioned above remains after taking into account extra task hours, background characteristics and perceived support. This implies that the presence of a care situation at home – including the likely worries about the sick person and the uncertainty this brings regarding the future – contributes to the poorer subjective health of these schoolchildren, their increased psychosomatic complaints, lower life satisfaction and greater school pressure. These findings indicate the presence of a *care situation effect* for different aspects of schoolchildren's quality of life.

Schoolchildren's quality of life is not just related to having a care situation at home. It is for example striking that the importance schoolchildren attach to religion acts as a protective factor against psychosomatic complaints, and is also positively associated with life satisfaction. This may be linked to the notion that religion can bring people together and can offer answers to existential questions which arise during adolescence (De Hart 2014). It is notable that schoolchildren's education level is sometimes a protective factor (for example for subjective health), but can also be a risk factor (e.g. for perceived school pressure). The first effect may be related to the healthier lifestyle of young people with higher education levels; the second is likely to be linked to the higher demands imposed by education at higher levels. Support at home, from friends, classmates and teachers is a contributory

factor in (virtually) all outcome measures. Support from teachers (e.g. ‘I feel that my teachers care about me’) is of particular relevance for perceived school pressure. This shows that teachers can contribute to easing the school pressure experienced by schoolchildren, for example by explicitly showing trust in them and letting them know that teachers accept them as they are (cf. Schoemaker et al. 2019).

S.1.6 Girls and older schoolchildren in a worse position

Girls are particularly at risk of certain aspects of low quality of life, both in the population as a whole as well as among those with a sick family member. One reason for this could be the complex interplay of biological, psychological and social changes during puberty. For example, the areas of brain development that are associated with planning and responsibility take place earlier in girls than in boys, which means they probably experience school pressure earlier than boys (Crone 2018). Also, culturally determined role expectations and socialisation in relation to dealing with emotions (e.g. more internalisation among girls, more externalisation among boys) may lead girls to experience more psychosomatic complaints, for example (Butler 2002; Chaplin 2015).

Older schoolchildren also rate aspects of quality of life lower than their younger peers (15 or 16 years versus 12 or 13 years). That, too, is related to changes during puberty, for example the hormonal changes which cause young people to feel less balanced as they progress through puberty (Viner et al. 2017). Schoolchildren from single-parent and step-families, as well as those growing up in less affluent households, also report a slightly lower quality of life.

The more of these characteristics young people have, the greater their risk of a lower quality of life. Put differently, the effects of these characteristics are added to the effect of having a care situation at home. For example, older girls living in single-parent families with a care situation at home are in a much worse position as regards aspects of quality of life than younger boys in a two-parent family with a sick family member.

S.1.7 Task hours less important for quality of life than the care situation and support

Taking the different aspects of quality of life together also reveals a relationship with growing up with a sick family member. This relationship largely consists of the care situation effect. Growing up with a sick family member itself already has a negative impact on quality of life, for example due to the associated worries and anxiety – imagine a schoolchild who feels unhappy because their father is suffering from depression.

The difference in quality of life is also related to more limited social support. Schoolchildren with a sick family member receive less support, which means that to some extent they also experience a lower quality of life than their peers without a sick relative. Support from home, in particular, but also from friends, classmates and teachers plays a crucial role. If sufficient support is available from these sources, schoolchildren with a care situation at home experience a higher quality of life.

As well as this *support effect*, there are also weak indications for an effect of task hours, which could be described as the *informal care effect*. Compared with their peers without a

sick family member, schoolchildren with a care situation at home devote extra time to tasks, as a result of which they report a slightly lower quality of life. However, this informal care effect is very small (explaining less than 0.5%, although it is significant), and appears to suggest that the informal care effect is weaker than the care situation effect and also than the support effect. It is also possible that we have not measured the (informal care) tasks sufficiently precisely, and that we have therefore underestimated this effect. Time spent on household and caring tasks could perhaps be mapped more accurately if young people were to keep a daily record of their activities during a certain period (for example, a week) (see e.g. Roeters 2018). An alternative explanation for the low informal care effect may be that young people derive pleasure from being able to contribute to the well-being of their sick relative, or that they see performing certain tasks as the natural thing to do (cf. De Roos et al. 2013).

S.2 Discussion

S.2.1 Validation of results by experts

During the discussion of the results in the expert meeting, it emerged that experts recognise the lower quality of life of schoolchildren with a care situation at home. In particular, the difficulties young people with a long-term sick relative had with falling asleep aligned with what the experts see in practice: ‘all the ghosts come out at night’. For some experts, the number of schoolchildren with a sick family member was an eye-opener, while another expert professed that she was not surprised by the figure. The experts also recognised that the care situation effect is greater than the informal care effect in terms of its impact on schoolchildren's quality of life. According to the experts, schoolchildren find ‘caring for’ someone to be simply part and parcel of their lives (‘it is part of how they interpret their tasks’). The emotional pressure caused by the care situation accordingly weighs more heavily than the actual giving of care according to the experts. This was expressed in striking terms by one expert, quoting a child with a mother suffering the after-effects of a stroke: ‘I’ll gladly slice the chicken breast if it means my mother doesn’t end up crying her eyes out on my shoulder every week because she’s no longer the mother that she wanted to be.’ The experts stressed that there may be some underreporting of the extent to which these children are giving informal care. One expert recounted a story of a girl who denied giving informal care, whilst at the same time asking the care worker whether she would like another cup of coffee. Many tasks are seen as natural and not as giving informal care. The experts also indicated that some tasks may not take long to perform, but can nonetheless lead to mental pressure. A few examples cited were ‘ensuring that your “confused” mother goes to the physiotherapist on time’ or ‘walking round the block every day with your sick father, to make sure he gets outside for a bit of fresh air’.

S.2.2 Social network important

This study shows that schoolchildren with a sick family member experience less support from their family and that this plays a role in their quality of life. According to the experts,

this finding is likely to be related to the fact that the parent is heavily occupied by their own problems or by their sick child, meaning they are less capable of offering emotional support and engagement to the healthy child. A lower responsiveness on the home front can also manifest itself indirectly in how parents deal with the care situation at home. One expert gave the example of a father with diabetes who does not manage his illness responsibly (not taking his medication on time), resulting in the shrieking sirens of ambulances every other day. His child asked: 'How can I make sure that my father looks after himself better, and indirectly looks after me as well? I have to go through the same thing every time.'

The role played by support from other members of the young person's network and their family (referred to earlier as the 'support effect') in the quality of life of schoolchildren with a care situation at home is endorsed by the experts. As well as friends, classmates and teachers, the experts also mentioned other adults such as neighbours, aunts and uncles, parents of school friends, and so on. One expert said the following about this: 'A great many children grow up fine, and that's undoubtedly helped by support from a neighbour or a friend, to whom they can go now and then to spend some carefree time.' Schoolchildren themselves could take the initiative to ask for more support, but members of their network could also proactively offer help (e.g. by asking how the young person themselves is doing and not just how their sick relative is faring). It was stated during the expert meeting that schoolchildren are almost always able to name someone they can go to when they can no longer cope at home. ('That gives the schoolchildren a great deal of confidence.'). However, it is difficult for neighbours and relatives to judge how much help they should give. The experts have the impression that the network can provide support and empathy, but if schoolchildren experience a genuine lack of support at home, it is logical to bring in more formal support. An alternative is to ask someone who has experienced a similar situation, such as young people who have similar experience with a sick family member (e.g. the 'buddy project' by the s12 Twente informal care centre³).

Care professionals who are already working with these families ought to keep a regular eye on whether parents and other household members are able to provide sufficient support to the children. A parenting course may not appeal to everyone, but could be offered as a means of restoring some equilibrium to the domestic situation. Some of the points addressed here could include: How do you hold it together as a parent in a family with a care situation? How do you divide your attention between the sick person (parent or child) and the healthy child/children?

S.2.3 Role of local partners in supporting young people with a sick family member

According to the experts, schools are an important place where the schoolchildren who are the focus of this report can be found. There are gains to be made in the support at school, because pupils with a care situation at home feel they receive relatively little support from classmates (though they do from friends and teachers). One means of achieving this would be to raise awareness at school around the theme of illness and care, for example through dedicated information sessions or workshops. Schoolchildren with a sick family member at

home are then more likely to feel they are seen and heard and may receive more support from classmates. One of the experts said she regularly goes into classrooms containing children with an older brother or sister suffering from mental illness. She then discusses the situation with the children in the class: 'Most of the time, they understand. The children are hugely relieved that other children know about their situation and that they can now understand why they are sometimes in a bad mood. They can then see the reason for it and don't have to keep on asking them how they are.'

Local authorities, general practitioners, specialists, youth support centres, Centres for Youth and Family (CJG), informal care resource centres and home care organisations could also be more aware of schoolchildren with a care situation at home. Professionals should as a matter of course be aware of care situations involving minors, so that these children know there is always someone they can turn to and where they can obtain reliable information about their loved one's illness. Care professionals could benefit on this point from experiences in Scandinavian countries (Linnaeus University and NKA 2019), where it has been normal practice for several years to provide the children with age-appropriate information on what is the matter with their parent when a parent is admitted to the hospital or receives mental health care. Experts regard clarity about the illness and the care situation as a key protective factor against low well-being. This was also demonstrated in the recent international Me-We study (Mental Well-being young carers; Hoefman & Van Zoest 2019b). Professionals also have a number of tools at their disposal for delivering support. One crucial moment is the home interview ('keukentafelgesprek'). It is often assumed that, from a certain age, children will be able to perform certain tasks in the home ('usual care') (see e.g. CIZ 2017). The question raised in the expert meeting was whether the home interviews take into account the fact that there is more going on in the life of the child or adolescent than simply the care situation, such as school, sport and meeting friends – all activities which are important for their development. The focus when referring someone for help should not only be on what young people do or can do in the home, but above all on the emotional burden that growing up with a sick family member brings. As one expert put it: 'The job [of the professional] should be to look "beneath the surface" more, at the child's worries. Once the care in the home is properly organised, there is less for the child to worry about.'

Professionals can bring in formal help (e.g. community teams) if they feel this is necessary. There is also the 'Kindcheck' ('Child Check')⁴ which is mandatory for every professional who is covered by the legal requirement to report domestic violence and child maltreatment. The Child Check is part of the first step in the reporting process and applies if an adult or adolescent client is in a (medical) situation which could cause (serious) harm to minor children. It means that the professional verifies whether certain groups of adults are looking after minor children and whether those children are growing up in a safe environment. An example might be clients with severe mental health problems, drug or alcohol addiction or a violent partner. Experts argue that the Child Check needs to be taken seriously and should not be seen as a 'box-ticking exercise'. Professionals also have the option of contacting the 'Veilig Thuis' ('Safe at Home') organisation, though this is only done in

the most extreme cases. Despite these tools, the experts feel there are situations in which professionals exhibit a degree of reluctance to act, or feel uncertain about their authority to 'do something', and who has overall control. During the expert meeting, a case was discussed involving a girl who is caring for her mother. 'You know that it can't go on any longer. The professional knows it, the mother knows it, the girl knows it, everyone knows it. But nothing is done.'

S.2.4 Further research

One gap in this study is that we were unable to look at the effects of different types of illness of a relative and the severity of the illness on the quality of life of schoolchildren. Experts point out that situations with family members with a terminal or mental illness are likely to have a greater impact on the quality of life of young people than a stable physical illness (cf. De Roos et al. 2013). The type and severity of the illness will also influence the help that young people need. For example, care coordinators say that schoolchildren find it easier to talk about a parent with a heart disease than about a parent with an addiction or mental health problems (De Roos et al. 2019).

In this publication, we were also only able to describe the role of extra task hours. Other research among adults (De Klerk et al. 2017) showed that some tasks give more pressure than others, for example giving personal care or having to earn money. Qualitative research among young people who are involved in a variety of care situations and tasks could shed more light on the consequences of this for their quality of life.

This study shows that informal support from the young person's network and from their teachers can mitigate the negative impact of a care situation. However, we did not investigate the need for and use of professional care apart from the support that young people receive from teachers. To gain more insight would require further research among young people and professionals. Key questions could then be: is there sufficient attention and understanding within schools for care situations faced by young people at home; does the help offered by care institutions align with the needs of schoolchildren (cf. Hoefman & Van Zoest 2019b); when should a professional alert the Safe at Home organisation, and how should they approach the Child Check?

One general gap in our knowledge is how young people with a care situation at home fare over the long term. Not just as regards their quality of life, but also their school performance, choices in further education, first steps on the labour market, entering into relationships and family formation, and what role informal and professional care play in this process. To what extent can help provided at a young age prevent children from developing a lower quality of life later on? As a first step in providing an answer to this question, the Netherlands Institute for Social Research (SCP) and the National Centre of Expertise for Long-term Care in the Netherlands (Vilans) are carrying out an international study (the Me-We study, see e.g. Hoefman & Van Zoest 2019a) on the effectiveness of a preventative intervention for the well-being of young informal carers in six countries. This involves a low-threshold training to reinforce the resilience of secondary schoolchildren, and offering

an app to groups of children in a similar situation. To gauge the long-term impact of the training, this research would need to be repeated after a certain period.

S.2.5 Conclusion

Compared with their European peers, Dutch schoolchildren are relatively happy and healthy (Stevens et al. 2018). Nonetheless, as in most countries in Europe, there is a degree of social inequality in the Netherlands in terms of health and happiness. Several reports have already been published on the groups of young people who are at risk of lower quality of life. Dividing lines are created by unequal access to social and economic capital: by education level, household affluence, origin or household composition. In this study, we looked at a potential dividing line among schoolchildren about which currently relatively little is known: living with a long-term sick family member. In terms of difference in resources, this is a form of personal capital of the relative (Vrooman et al. 2014). Leaving aside all manner of other factors (including the time spent on tasks), a care situation at home is found to be associated with a lower quality of life among schoolchildren. In particular, difficulties in sleeping, fatigue and exhaustion are relatively common in this group. Identifying these issues at an early stage and giving these young people the support they need is important in preventing their complaints from becoming structural and problematic, and enabling them to develop as optimally as possible.

Notes

- 1 And of school-aged children from 45 other European countries, the United States, Canada and Israel.
- 2 Among those with a care situation at home, we regard these extra task hours as informal care, though we cannot be certain whether those hours are actually devoted to tasks relating to the illness of their relative.
- 3 <https://www.siztwente.nl/jonge-mantelzorgers/ervaringsmaatjes>
- 4 See e.g. the Augeo Foundation website at <https://www.augeo.nl/en>

Bijlage A

Deskundigen die deelnamen aan de expertmeeting of schriftelijke feedback op het rapport gaven:

Elzeline Bergisch	Beleidsmedewerker leerlingondersteuning en zorgcoördinator Amadeus Lyceum Vleuten
Ankie Bosman	Beleidsmedewerker ocw
Debby Felida	Zorgcoördinator Zandvlietcollege Den Haag
Tessel Graafsma	Beleidsmedewerker vws
Jacqueline Hartholt	Projectcoördinator Jonge Mantelzorg Humanitas Groningen
Els Jonker	Jeugdarts aangesloten bij de beroepsvereniging jeugdartsen NL en ambassadeur bij JMZ Pro
Reinier Muusse	Beleidsadviseur Zorg, Gemeente Amsterdam
Nel Petilon	Orthopedagoog bij GGZ
Sylvia Philippa	Beleidsmedewerker ocw
Tineke Vollebregt	Mantelzorgconsulent bij Stedelijk Knooppunt Mantelzorg De Kap
Babette Vriend	Beleidsmedewerker ocw
Heidi Wintels	Projectmanager Expertisecentrum Mantelzorgondersteuning Amsterdam

- Antonucci, Toni C., Katherine L. Fiori, Kira Birditt en Lisa M.H. Jackey (2010). Convoys of social relations: Integrating life-span and life-course perspectives. In: M.E. Lamb, A.M. Freund & R. M. Lerner (red.), *The Handbook of Life-Span Development* (p. 434-473). Hoboken: John Wiley & sons.
- Bakker, I., K. Bakker en A. van Dijke (1998). *o + o = o²: naar een samenhangend beleid en aanbod van opvoedings-ondersteuning en ontwikkelingsstimulering voor kinderen en ouders in risicosituaties*. Utrecht: NIZW.
- Becker, S. (2007). Global perspectives on children's unpaid caregiving in the family. Research and policy on 'Young Carers' in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa. In: *Global Social Policy*, jg. 7, p. 23-50 (<https://doi.org/10.1177/1468018107073892>).
- Becker, S., C. Dearden en J. Aldridge (2000). Young carers in the UK: research, policy and practice. In: *Research Policy and Planning*, jg. 18, nr. 2, p. 13-22.
- Biasi, S. Di, B. Trimarco, C. D'Ardia, S. Melogno, G. Meledrandri en G. Levi (2015). Psychological adjustment, social responsiveness and parent distress in an Italian sample of siblings of children with high-functioning autism spectrum disorder. In: *Journal of Child and Family Studies*, jg. 25, p. 883-890.
- Bittles, A.H. en M.L. Black (2010). Consanguinity, human evolution, and complex diseases. In: *Proceedings of the National Academy of Sciences*, jg. 107, nr. 1, p. 1779-1786.
- Bobinac, Ana, N. Job, A. van Exel, Frans F. Rutten en Werner B.F. Brouwer (2011). Health effects in significant others: separating family and care-giving effects. In: *Medical Decision Making*, jg. 31, nr. 2, p. 292-298.
- Boer, A. de, D. Oudijk en L. Tielen (2012). Kinderen en jongeren met een langdurig ziek gezinslid in Nederland. In: *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen (TSG)*, jg. 90, nr. 3, p. 167-170.
- Boer, Alice de, Inger Plaisier en Mirjam de Klerk (2019). *Mantelzorgers in het vizier. Beleidssignaleмент mantelzorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss: volume I: attachment* (p. 1-401). Londen: The Hogarth Press and the Institute of Psycho-Analysis.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development. Experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Bucx, Freek en Simone de Roos (2015). *Opvoeden in niet-westerse migrantengezinnen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Butler, J. (2002). *Gender trouble. Feminism and the Subversion of Identity*. New York: Routledge.
- Cantril, H. (1965). *The pattern of human concerns*. New Brunswick, New York: Rutgers University Press.
- Cass, B., C. Smith, T. Hill, M. Blaxland en M. Hamilton (2009). Young carers in Australia: understanding the advantages and disadvantages of their care giving. In: *FANCSIA Social Policy Research Paper*, jg. 38 (10.2139/ssrn.1703262).
- CBS (2017). *Kwaliteit van leven*. Geraadpleegd op 10 oktober 2019 via <https://www.cbs.nl/nl-nl/achtergrond/2017/50/kwaliteit-van-leven-in-nederland>.
- CBS (2018). *Bijna een op de tien baby's wordt geboren in eenoudergezin*. Geraadpleegd op 10 oktober 2019 via <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2018/52/bijna-1-op-de-10-baby-s-wordt-geboren-in-eenoudergezin>.
- CBS (2019). *Studerende en werkende jongeren gaan later het huis uit*. Geraadpleegd op 9 november 2019 via <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2019/06/studerende-en-werkende-jongeren-gaan-later-uit-huis>.
- Chaplin, T.M. (2015). Gender and emotion expression: A developmental contextual perspective. In: *Emotion Review*, jg. 7, nr. 1, p. 14-21.
- Chikhradze, Nino, Chistiane Knecht en Sabine Metzger (2017). Young carers: growing up with chronic illness in the family – a systematic review 2007-2017. In: *Journal of Compassionate Health Care*, jg. 4, nr. 12 (<https://doi.org/10.1186/s40639-017-0041-3>).

- ciz (2017). *Bijlage 4 Ciz protocol. wmo richtlijn Indicatieadviesing voor Hulp bij het Huishouden versie 1.0*. Geraadpleegd op 23 november 2019 via <https://repository.officiële-overheidspublicaties.nl/externebijlagen/exb-2017-25225/1/bijlage/exb-2017-25225.pdf>.
- Cree, V. (2003). Worries and problems of young carers: Issues for mental health. In: *Child and Family Social Work*, jg. 8, nr. 4, p. 301-309.
- Crone, E. (2018). *Het puberende brein. Over de ontwikkeling van de hersenen in de unieke periode van de adolescentie*. Amsterdam: Prometheus.
- Dearden, C. en S. Becker (2000). *Growing up caring: Vulnerability and transition to adulthood – Young carers' experiences*. Leicester, Engeland: Youth Work Press.
- Deković, M. (2000). *Opvoedingsproblemen in (pre) adolescentie. Implicaties voor onderzoek en hulpverlening* (oratie). Amsterdam: Vossiuspers AUP.
- Diener, Ed en Eunkook Suh (1997). Measuring quality of life: Economic, social, and subjective indicators. In: *Social Indicators Research*, jg. 40, nr. 1-2, p. 189-216.
- Dorsselaer, S. van, M. de Looze, E. Vermeulen-Smit, S. de Roos, J. Verdurmen, T. ter Bogt en W. Vollebergh (2010). *HBSC 2009. Gezondheid, welzijn en opvoeding van jongeren in Nederland*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Duinhof, E.L., G.W. Stevens, S. van Dorsselaer, K. Monshouwer en W.A. Vollebergh (2015). Ten-year trends in adolescents' self-reported emotional and behavioral problems in the Netherlands. In: *European Child & Adolescent Psychiatry*, jg. 24, nr. 9, p. 1119-1128.
- East, P.L. (2010). Children's provision of family caregiving: Benefit or burden? In: *Child Development Perspectives*, jg. 4, nr. 1, p. 55-61.
- Einde-Bus, A.E.M. van den, J.E.J. Goldschmeding, L.M. Tielen, F.G. de Waart en P.M. van de Looij-Jansen (2010). Jongeren die opgroeien met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd familielid: reden tot zorg. In: *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen (TSG)*, jg. 88, nr. 2, p. 79-88.
- Ellemers, N. (2018). Gender Stereotypes. In: *Annual Review of Psychology*, jg. 69, p. 275-298.
- Fisher, B. en J. Tronto (1990). Toward a feminist theory of caring. In: *Circles of care: Work and identity in women's lives* (p. 35-62). Albany: State University of New York Press.
- Fokkema, Tineke (2019). *Migranten van het eerste uur: een verloren generatie op leeftijd?* (oratie). Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Gijsberts, M., W. Huijnk en J. Dagevos (red.) (2012). *Jaarrapport Integratie 2011*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Hamberg-Van Reenen, H.H. en S.A. Meijer (red.) (2014). *Gezond opgroeien: Verkenning Jeugdgezondheid*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.
- Hamilton, M. en E. Adamson (2013). Bounded agency in young carers' life course-stage domains and transitions. In: *Journal of Youth Studies*, jg. 16, nr. 1, p. 101-117.
- Hamilton, M. en B. Cass (2017). Capturing the centrality of age and life-course stage in the provision of unpaid care. In: *Journal of Sociology*, jg. 53, nr. 1, p. 79-93.
- Hart, Joep de (2014). *Geloven binnen of buiten verband; godsdienstige ontwikkelingen in Nederland*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Havinga, P.J., L. Boschloo, A.J. Bloemen, M.H. Nauta, B.W. Penninx, R.A. Schoevers en C.A. Hartman (2017). Doomed for Disorder? High Incidence of Mood and Anxiety Disorders in Offspring of Depressed and Anxious Patients: A Prospective Cohort Study. In: *The Journal of Clinical Psychiatry*, jg. 78, nr. 1, p. e8-e17.
- Hoefman, R.J. en F. van Zoest (red.) (2019a). *Summary report of 'Enabling young carers to pursue their goals in life and reach their full potential – Converting research findings into policy actions. Country Focus: The Netherlands' – Results wp1 & wp3 (Hoe is het om een adolescente jongere te zijn die zorgt? & Wat zijn veelbelovende strategieën voor het verbeteren van het welzijn van jonge mantelzorgers?)*. In: <https://eurocarers.org/launch-of-policy-briefs-enabling-young-carers-to-pursue-their-goals-in-life-and-reach-their-full-potential-converting-research-findings-into-policy-actions>.

- Hoefman, R.J. en F. van Zoest (red.) (2019b). *Summary report of 'Enabling young carers to pursue their goals in life and reach their full potential – Converting research findings into policy actions. Country Focus: The Netherlands' – Results wp2 (Wat zegt wetgeving over adolescenten jonge mantelzorgers?)*. In: <https://eurocarers.org/launch-of-policy-briefs-enabling-young-carers-to-pursue-their-goals-in-life-and-reach-their-full-potential-converting-research-findings-into-policy-actions>.
- Hughes, J.N. en Q. Cao (2018). Trajectories of teacher-student warmth and conflict and the transition to middle school: Effects on academic engagement and achievement. In: *Journal of School Psychology*, jg. 67, p.148-162 (doi: 10.1016/j.jsp.2017.10.003).
- Huizinga, G.A., A. Visser, W.T. van der Graaf, H.J. Hoekstra en J.E. Hoekstra-Weebers (2005). The quality of communication between parents and adolescent children in the case of parental cancer. In: *Annals of Oncology*, jg. 16, nr. 12, p. 1956-1961.
- Hunt, G.G., C. Levine en L. Naiditch (2005). *Young caregivers in the us: Findings from a national survey. National Alliance for Caregiving, in collaboration with United Hospital Fund*. Washington: National Alliance for Caregiving/United Hospital Fund.
- Inchley, J., D. Currie, T. Young et al. (red.) (2016). *Growing up unequal: gender and socioeconomic differences in young people's health and well-being. Health Behaviour in School-aged Children (HBSC) study: international report from the 2013/2014 survey*. Copenhagen, who Regional Office for Europe.
- Jonker, E. (2015). Ouderschap bij ziekte en (mantel)zorg. In: *Ouderschapskennis*, jg. 18, nr. 3, p. 189-192.
- Joseph, S., C. Kendall, D. Toher, J. Sempik, J. Holland en S. Becker (2019). Young carers in England: Findings from the 2018 BBC survey on the prevalence and nature of caring among young people. In: *Child: Care, Health and Development*, jg. 45, nr. 4, p. 606-612.
- Karlson, K.B., A. Holm en R. Breen (2012). Comparing regression coefficients between same-sample nested models using logit and probit: A new method. In: *Sociological Methodology*, jg. 42, p. 286-313.
- Keuchenius, C. en B. van der Leij (2015). *Quickscan 2015: Eetpatronen van verschillende sociale milieus, duurzaamheid en voedselverspilling*. Den Haag: Voedingscentrum.
- Kerr, M., H. Stattin en M. Özdemir (2012). Perceived parenting style and adolescent adjustment: Revisiting directions of effects and the role of parental knowledge. In: *Developmental Psychology*, jg. 48, nr. 6, p. 1540-1553.
- Kinderombudsman (2018). *Hoor je mij wel? Kinderen van ouders met een ziekte, verslaving of beperking*. Den Haag: De Kinderombudsman.
- Klerk, Mirjam de, Alice de Boer, Inger Plaisier en Peggy Schyns (2017). *Voor elkaar? Stand van de informele hulp in 2016*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klocke, A., A. Clair en J. Bradshaw (2014). International variation in child subjective well-being. In: *Child Indicators Research*, jg. 7, nr. 1, p. 1-20.
- Kohler, U., K.B. Karlson en A. Holm (2011). Comparing coefficients of nested nonlinear probability models. In: *The Stata Journal*, jg. 11, nr. 3, p. 420-438.
- Leu, A., M. Frech en C. Jung (2018). 'You don't look for it' – A study of Swiss professionals' awareness of young carers and their support needs. In: *Health & Social Care in the Community*, jg. 26, nr. 4, p. e560-e570.
- Linnaeus University en nka (2019). *Enabling young carers to pursue their goals in life and reach their full potential. Converting research findings into policy actions. Policy brief: Sweden*. Geraadpleegd op 27 november 2019 via <https://me-we.eu/wp-content/uploads/2019/09/Me-We-Policy-brief-Sweden.pdf>.
- Looze, M. de, S. van Dorsselaer, S. de Roos, J. Verdurmen, G. Stevens, R. Gommans, M. van Bon-Martens, T. ter Bogt en W. Vollebergh (2014). *HBSC 2013. Gezondheid, welzijn en opvoeding van jongeren in Nederland*. Utrecht: Universiteit Utrecht.
- Ma, C.Q. en E.S. Huebner (2008). Attachment relationships and adolescents' life satisfaction: Some relationships matter more to girls than boys. In: *Psychology in the Schools*, jg. 45, nr. 2, p. 177-190.
- McDonald, J., J. Cumming en K. Dew (2009). An exploratory study of young carers and their families in New Zealand. In: *New Zealand Journal of Social Sciences Online*, jg. 4, nr. 2, p. 115-129.

- McLanahan, S. en C. Percheski (2008). Family structure and the reproduction of inequalities. In: *Annual Review of Sociology*, jg. 34, nr. 1, p. 257-276.
- Metzing-Blau, S. en W. Schnepf (2008). Young carers in Germany: to live on as normal as possible. A grounded theory study. In: *BMC Nursing*, jg. 7, nr. 1, p. 7-15.
- Moffat, A.K. en G. Redmond (2017). Is having a family member with chronic health concerns bad for young people's health? Cross-sectional evidence from a national survey of young Australians. In: *BMJ Open*, jg. 7 (doi: 10.1136/bmjopen-2016-013946).
- Moreira, P.A.S., C. Robert Cloninger, L. Dinis, L. Sá, T. Oliveira, A. Dias en J. Oliveira (2015). Personality and wellbeing in adolescents. In: *Frontiers in Psychology*, jg. 5 (<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2014.01494>).
- NIZW/EIZ (2003). *Jonge mantelzorgers. Kinderen die opgroeien met een langdurig ziek familielid (factsheet expertisecentrum Informele zorg)*. Utrecht: NIZW/EIZ.
- Obsuth, I., A.L. Murray, T. Malti, P. Sulger, D. Ribeaud en M. Eisner (2017). A non-bipartite propensity score analysis of the effects of teacher-student relationships on adolescent problem and prosocial behavior. In: *Journal of Youth and Adolescence*, jg. 46, nr. 8, p. 1661-1687.
- Onderwijs in Cijfers (2018). *Leerlingenaantallen voortgezet onderwijs*. Geraadpleegd op 22 december 2019 via <https://www.onderwijscijfers.nl/kengetallen/voortgezet-onderwijs/deelnemersvo/leerlingen>.
- Pakenham, K.I. en S. Cox (2012) The nature of caregiving in children of a parent with multiple sclerosis from multiple sources and the associations between caregiving activities and youth adjustment overtime. In: *Psychology & Health*, jg. 27, nr. 3, p. 324-346.
- Pakenham, K.I. en S. Cox (2014). The effects of parental illness and other ill family members on the adjustment of children. In: *Annals of Behavioral Medicine*, jg. 48, nr. 3, p. 424-437.
- Pakenham, K.I., J. Chiu, S. Bursnall en T. Cannon (2007). Relations between social support, appraisal and coping and both positive and negative outcomes in young carers. In: *Journal of Health Psychology*, jg. 12, nr. 1, p. 89-102.
- Plaisier, Inger en Peggy Schyns (2015). Hulp delen. In: Mirjam de Klerk, Alice de Boer, Inger Plaisier, Peggy Schyns en Sjoerd Kooiker, *Informele hulp: wie doet er wat* (p. 103-120). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Ravens-Sieberer, U., M. Erhart, T. Torsheim, J. Hetland, J. Freeman, M. Danielson en The HBSC Positive Health Group (2008). An international scoring system for self-reported health complaints in adolescents. In: *European Journal of Public Health*, jg. 18, nr. 3, p. 294-299.
- Reijgersberg, N. en H. van der Poel (2014). *Sportdeelname van kinderen in armoede*. Utrecht: Mulier Instituut.
- Riksen-Walraven, J.M.A. (1989). Meten in perspectief. Een levensloopmodel als achtergrond bij het meten en beïnvloeden van gedrag en interacties. In: *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, jg. 23, p. 16-33.
- RIVM (2018). Themaverkenning 1: Zorgvraag van de toekomst. De mentale druk op jongeren lijkt toe te nemen. In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2018*. Geraadpleegd op 22 december-2019 via <https://www.vt.2018.nl/druk-op-jongeren>.
- Roche, J. en S. Tucker (2003). Extending the social exclusion debate and exploration of the family lives of young carers and young people with ME. In: *Childhood*, jg. 10, nr. 4, p. 439-456.
- Roeters, Anne (2018). *Alle ballen in de lucht. De tijdsbesteding in Nederland en de relatie met kwaliteit van leven*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Roos, Simone de, Alice de Boer en Sander Bot (2013). Psychisch welbevinden van jongeren met een langdurig ziek gezinslid. In: *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, jg. 52, nr. 5, p. 212-223.
- Roos, Simone de, en Alice de Boer (2019). Jonge mantelzorgers in het voortgezet onderwijs. In: *OJ Actueel*, jg. 2019, nr. 1, p. 10-11.
- Roos, S. de, S. Bot en A. de Boer (2016). Well-being and need for support of adolescents with a chronically ill family member. In: *Journal of Child and Family Studies*, jg. 26, nr. 2, p. 405-415.
- Roos, S. de, A. de Boer en H. Janssens (2017). Zorgcoördinatoren over de signalering van jonge mantelzorgers. In: *Bij de les*, jg. 13, nr. 7, p. 9-11.

- Rossiter, L. en D. Sharpe (2001). The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. In: *Journal of Child and Family Studies*, jg. 10, p. 65-84.
- Rueden, U. von, A. Gosch, L. Rajmil, C. Bisegger en U. Ravens-Sieberer (2006). Socioeconomic determinants of health related quality of life in childhood and adolescence: results from a European study. In: *Journal of Epidemiology & Community Health*, jg. 60, nr. 2, p. 130-135.
- Rueger, S.Y., C.K. Malecki, Y. Pyun, C. Aycok en S. Coyle (2016). A meta-analytic review of the association between perceived social support and depression in childhood and adolescence. In: *Psychological Bulletin*, jg. 142, nr. 10, p. 1017-1067.
- Ruijter, B. (2018). *Mantelzorg, studeren of deze combineren? Een kwantitatief onderzoek naar het effect van mantelzorg op de studie* (masterthesis). Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam.
- Sameroff, A. (2010). A unified theory of development: A dialectic integration of nature and nurture. In: *Child Development*, jg. 81, nr. 1, p. 6-22.
- Schoemaker, C., M. Kleinjan, W. van der Borg, M. Busch, M. Muntinga, J. Nuijen en C. Dedding (2019). *Mentale gezondheid van jongeren: enkele cijfers en ervaringen*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, Trimbos-instituut en Amsterdam Universitair Medisch Centrum.
- Sieh, D.S., A.M. Meijer, F.J. Oort, J.M.A. Visser-Meily en D.A.V. van der Leij (2010). Problem behavior in children of chronically ill parents: a meta-analysis. In: *Clinical Child and Family Psychology Review*, jg. 13, nr. 4, p. 384-397.
- Sieh, D.S., J.M.A. Visser-Meily en A.M. Meijer (2011). Jonge mantelzorger heeft behoefte aan aandacht. In: *Jeugd en Co Kennis*, jg. 5, nr. 1, p. 18-26.
- Sieh, D.S., J.M.A. Visser-Meily en A.M. Meijer (2013). Differential outcomes of adolescents with chronically ill and healthy parents. In: *Journal of Child and Family Studies*, jg. 22, nr. 2, p. 209-218.
- Stamatopoulos, V. (2015). One million and counting: The hidden army of young carers in Canada. In: *Journal of Youth Studies*, jg. 18, nr. 6, p. 809-822.
- Stevens, G., S. van Dorsselaer, M. de Boer, S. de Roos, E. Duinhof, T. ter Bogt, R. van den Eijnden, L. Kuyper, D. Visser, W. Vollebergh en M. de Looze (2018). *HBSC 2017. Gezondheid en welzijn van jongeren in Nederland*. Ridderkerk: Ridderprint. B.V.
- Tienen, I. van, S. de Roos en A. de Boer (te verschijnen). Spijbelen onder scholieren: de rol van een zorg-situatie thuis. In: *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen (TSG)*.
- TK (2012/2013). *Regels over de gemeentelijke verantwoordelijkheid voor preventie, ondersteuning, hulp en zorg aan jeugdigen en ouders bij opgroei- en opvoedingsproblemen, psychische problemen en stoornissen (Jeugdwet)*. Memorie van Toelichting. Tweede Kamer, vergaderjaar 2012/2013, 33684, nr. 3.
- TK (2017/2018). *Zorg en maatschappelijke ondersteuning. Brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 18 juni 2018*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2017/2018, 30169, nr. 70.
- Torsheim, T. en B. Wold (2001). School-related stress, support, and subjective health complaints among early adolescents: a multilevel approach. In: *Journal of Adolescence*, jg. 24, nr. 6, p. 701-713.
- Valk, H. de, H. Nicolaas, R. van der Erf en F. Bucx (2015). Demografie en achtergrond. In: F. Bucx en S. de Roos, *Opvoeden in niet-westerse migrantengezinnen. Een terugblik en verkenning* (p. 23-38). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Viner, R.M., E.M. Ozer, S. Denny, M. Marmot, M. Resnick, A. Fatusi en C. Currie (2012). Adolescence and the social determinants of health. In: *The Lancet*, jg. 379, p. 1641-1652 (DOI:10.1016/S0140-6736(12)60149-4).
- Viner, R.M., N.B. Allen en G.C. Patton (2017). Puberty, developmental processes, and health interventions. In: D.A.P. Bundy, Nd. Silva, S. Horton D.T. Jamison, G.C. Patton (red.), *Child and Adolescent Health and Development. 3rd edition, chapter 9*. Washington (DC): The International Bank for Reconstruction and Development / The World Bank. Geraadpleegd op 27 november 2019 via <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK525269>.
- Vogels, Ria, Simone de Roos en Freek Bucx (2017). *Van oost naar west. Poolse, Bulgaarse en Roemeense kinderen in Nederland: ouders over de leefsituatie van hun kinderen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

- Vrooman, Cok, Mérove Gijsberts en Jeroen Boelhouwer (red.) (2014). *Vershil in Nederland. Sociaal en Cultureel Rapport*. Den Haag, Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Wennekers, Annemarie, Jos de Haan en Frank Huysmans (2016). *Media: Tijd in kaart*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Wiklund, M., E.B. Malmgren-Olsson, A. Öhman, E. Bergström en A. Fjellman-Wiklund (2012). Subjective health complaints in older adolescents are related to perceived stress, anxiety and gender. A cross-sectional school study in Northern Sweden. In: *BMC Public Health*, jg. 12, nr. 993 (doi:10.1186/1471-2458-12-993).

Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau

SCP-publicaties

Onderstaande lijst bevat een selectie van publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau. Deze publicaties zijn in gedrukte vorm verkrijgbaar bij de (internet)boekhandel en zijn als pdf gratis te downloaden via www.scp.nl. Een complete lijst is te vinden op www.scp.nl/publicaties.

SCP-publicaties 2020

- 2020-2 *Bezorgd naar school. Kwaliteit van leven van scholieren met een langdurig ziek gezinslid* (2020). Simone de Roos, Ingrid van Tienen (vu) en Alice de Boer. ISBN 978 90 377 0939 1

Digitale publicaties 2020

Overige publicaties 2020

SCP-publicaties 2019

- 2019-1 *Werk en mantelzorg. Kwaliteit van leven en het gebruik van ondersteuning op het werk* (2019). Alice de Boer, Inger Plaisier en Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0904 9 (pdf)
- 2019-2 *Opgestaan, plaats vergaan ... Uitstroom van vrouwen en mannen in leidinggevende functies* (2019). Ans Merens. ISBN 978 90 377 0907 0 (pdf)
- 2019-3 *Zorgen voor thuiswonende ouderen. Kennissynthese over de zorg voor zelfstandig wonende 75-plussers, knelpunten en toekomstige ontwikkelingen* (2019). Mirjam de Klerk, Debbie Verbeek-Oudijk, Inger Plaisier en Maaïke den Draak. ISBN 978 90 377 0908 7 (pdf)
- 2019-4 *Opnieuw beginnen. Achtergronden van positieverschillen tussen Syrische statushouders* (2019). Emily Miltenburg, Jaco Dagevos en Willem Huijnk (red.), Nathalie Boot en Zoë Driessen (cbs), Sanne Noyon en Mieke Maliepaard (wonder), Jaco Dagevos, Roxy Damen, Willem Huijnk en Emily Miltenburg (scp), Ellen Ueters en Alet Wijga (rvm). ISBN 978 90 377 0910 0 (pdf)
- 2019-5 *Informele zorg ontvangen en verlenen: is de context van invloed?* (proefschrift) (2019). Debbie Verbeek-Oudijk. ISBN 978 90 377 0909 4 (pdf)
- 2019-6 *Het aantal mensen met een licht verstandelijke beperking: een schatting. Notitie ten behoeve van het IBO-LVB* (2019). Isolde Woittiez, Evelien Eggink, Michiel Ras. ISBN 978 90 377 0905 6 (pdf)
- 2019-7 *Grenzen aan een leven lang leren* (2019). Ralf Maslowski. ISBN 978 90 377 0913 1 (pdf)
- 2019-8 *Wat willen Nederlanders van de Europese Unie? Een verkenning met enquêtes, een onlinedialoog en focusgroepen* (2019). Paul Dekker en Josje den Ridder. ISBN 978 90 377 0914 8 (pdf)
- 2019-9 *Publiekssamenvatting Legitimiteit en pensioenhervormingen. Vignettenstudie naar voorkeuren voor het pensioenstelsel van zelfstandigen en werknemers* (2019). Martin Olsthoorn. ISBN 978 90 377 0915 5 (pdf)
- 2019-10 *Denkend aan Nederland: Een bundeling van analyses, thematische verkenningen en essays* (2019). Sjoerd Beugelsdijk (rug), Joep de Hart, Pepijn van Houwelingen en Maroesjka Versantvoort (red.). ISBN 978 90 377 0916 2 (pdf)
- 2019-11 *Wonen met zorg* (2019). Inger Plaisier en Maaïke den Draak. ISBN 978 90 377 0919 3 (pdf)

- 2019-12 *Onder de pannen zonder gas? Woningeigenaren en hun afwegingen voor aardgasvrije alternatieven* (2019). Anja Steenbekkers en Samantha Scholte. ISBN 978 90 377 0920 9 (pdf)
- 2019-13 *Kansen op sportieve groei. Een verklarend model van sportdeelname* (2019). Annet Tiessen-Raaphorst, Isolde Woittiez, Frieke Vonk en Ine Pulles (Mulier Instituut). ISBN 978 90 377 0922 3 (pdf)
- 2019-14 *De sociale staat van Nederland* (2019). Annemarie Wennekers, Jeroen Boelhouwer, Jeanet Kullberg en Cretien van Campen (red.). ISBN 978 90 377 0923 0 (pdf)
- 2019-15 *Mantelzorgers in het vizier. Beleidssignaleмент mantelzorg* (2019). Alice de Boer, Inger Plaisier, Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0929 2 (pdf)
- 2019-16 *Toekomstverkenning mantelzorg aan ouderen in 2040. Een regionale toekomstverkenning voor de komende 20 jaar* (2019). Sjoerd Kooiker, Andries de Jong (PBL), Debbie Verbeek-Oudijk, Alice de Boer. ISBN 978 90 377 0930 8 (pdf)

Digitale publicaties 2019

- Trends in de ouderenzorg 2018-2030* (infographic). Mirjam de Klerk, Debbie Verbeek-Oudijk, Inger Plaisier en Maaïke den Draak. ISBN 978 90 377 0911 7, publicatiedatum 17-4-2019
- Een week in kaart – editie 2* (cardstack). Anne Roeters, Freek Bucx, m.m.v. Jan Dirk Vlasblom, Marian de Voogd-Hamelink. ISBN 978 90 377 0903 2, publicatiedatum 2-5-2019
- Arbeidsmarkt in kaart: wel- en niet-werkenden – editie 1* (cardstack). Edith Josten, Wil Portegijs, Ans Merens en Marian de Voogd-Hamelink. ISBN 978 90 377 0917 9, publicatiedatum 28-6-2019
- Time use in the Netherlands – edition 2* (cardstack). Anne Roeters, Freek Bucx, m.m.v. Jan Dirk Vlasblom, Marian de Voogd-Hamelink. ISBN 978 90 377 0925 4, publicatiedatum 24-7-2019
- Armoede in kaart 2019* (cardstack). Stella Hoff, Benedikt Goderis, Bart van Hulst en Jean Marie Wildeboer Schut. ISBN 978 90 377 0926 1, publicatiedatum 3-9-2019
- De sociale staat van Nederland 2019* (infographic). Annemarie Wennekers, Jeroen Boelhouwer, Jeanet Kullberg en Cretien van Campen (red.). ISBN 978 90 377 0924 7, publicatiedatum 10-9-2019
- Arbeidsmarkt in kaart: werkgevers editie 2* (cardstack). Patricia van Echtelt, Lisa Putman, Marian de Voogd-Hamelink. ISBN 978 90 377 0927 8, publicatiedatum 9-10-2019
- Klerk, Mirjam de en Alice de Boer (2019). Digitaal magazine Mantelzorg 2019. Den Haag: scp.
- Klerk, Mirjam de, Alice de Boer en Inger Plaisier (2019). Druk op de mantelzorger (visual). Den Haag: scp.

Overige publicaties 2019

- Burgerperspectieven 2019 | 1* (2019). Paul Dekker, Josje den Ridder. ISBN 978 90 377 0906 3
- Burgerperspectieven 2019 | 2* (2019). Josje den Ridder, Pepijn van Houwelingen, Sjoerd Kooiker en Paul Dekker. ISBN 978 90 377 0918 6
- Burgerperspectieven 2019 | 3* (2019). Paul Dekker, Quita Muis, Inge Sieben en Pepijn van Houwelingen. ISBN 978 90 377 0928 5