

DE ONZICHTBARE VERZORGER

EEN AFSTUDEERONDERZOEK NAAR HOE HET JONGERENWERK VAN SURPLUS
IN DE GEMEENTE ETTEN-LEUR JONGE MANTERLZORGERS BETER IN BEELD
KAN KRIJGEN, ZODAT DE ONDERSTEUNINGSBEHOEFTE VAN DEZE DOELGROEP
GEÏNVENTARISEERD KUNNEN WORDEN EN ER EVENTUEEL PASSENDE
ONDERSTEUNING AANGEBODEN KAN WORDEN.

LOTTE VISKER
2114416

AVANS HOGESCHOOL, ACADEMIE SOCIALE STUDIES BREDA
MAATSCHAPPELIJK WERK EN DIENSTVERLENING
COACH/BEOORDELAAR FRED BOM
EERSTE BEOORDELAAR ROMULUS PETRINA

Titelblad

Gegevens student

Naam: Lotte Visker

Studentnummer: 2114416

Leerteam: 13

Mailadres: lcji.visk@student.avans.nl

Gegevens school

Opleidingsinstituut: Avans Hogeschool

Opleiding: Maatschappelijk werk en dienstverlening

Adres: Hogescholleen 1 Breda

Postcode en plaats: 4818 CR Breda

Coach: Fred Bon

Eerste beoordelaar: Romulus Petrina

Gegevens opdrachtgever

Organisatie: Surplus Welzijn

Naam: Danique Vette

Functie: Leidinggevende van o.a. Jongerenwerk

Adres + plaats: Kerkwerf 46 Etten-Leur

Postcode: 4873 CJ

Voorwoord

Beste lezer,

Voor u ligt mijn afstudeeronderzoek 'De onzichtbare verzorger'. Dit onderzoek is een finale stuk waarmee ik mijn opleiding Maatschappelijk Werk en Dienstverlening aan Avans Hogeschool in Breda afrond. Het onderzoeksrapport is geschreven in samenwerking met en voor het Jongerenwerk van Surplus in de gemeente Etten-Leur, opdrachtgever van het onderzoek.

Mijn keuze voor het onderwerp jonge mantelzorger komt voort uit de ervaringen die ik de afgelopen jaren heb opgedaan als stagiaire bij de organisatie Surplus en tijdens mijn werk als jongerenwerker bij deze organisatie. Ik heb aan den lijve ondervonden dat jonge mantelzorgers lastig te bereiken zijn. De jonge mantelzorg is een onzichtbare en onderbelichte doelgroep en verdient naar mijn mening meer aandacht.

Dit onderzoek zal voor mijn opleiding Maatschappelijk Werk en Dienstverlening een eindpunt zijn, maar voor het onderzoek naar jonge mantelzorgers in de gemeente Etten-Leur, als het aan mij ligt, slechts een eerste stap zijn en een opmaat naar meer.

Er zijn veel mensen die op veel verschillende manieren hun bijdrage hebben geleverd aan de totstandkoming van dit onderzoek, daarom wil ik op deze plaats graag een aantal mensen bedanken. Allereerst wil ik de professionals, jongeren en ouders bedanken voor hun tijd en input. Zowel via de interviews als via de enquêtes hebben zij mij voorzien van informatie welke nuttig en bruikbaar is geweest voor dit onderzoek en eindresultaat. Daarnaast wil ik mijn praktijkbegeleidster vanuit Surplus, Danique Vette, bedanken voor het meedenken en aanreiken van contactpersonen. Ook wil ik mijn leerteam leden bedanken voor het geven van concrete feedback op mijn onderzoek. Verder wil ik mijn familie en beste vriendin Teddi van Bilsen bedanken voor hun steun, vertrouwen, lieve woorden. Zij hebben het afgelopen jaar veel tijd genomen om met mij te sparren en te praten over het onderwerp jonge mantelzorger.

Tot slot wil ik Fred Bon bedanken voor de motivatie, inspiratie, tips en feedback op mijn onderzoek gedurende het afgelopen half jaar.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Lotte Visker
Breda, 3 juni 2020

Inhoudsopgave

Titelblad	2
<i>Gegevens student</i>	2
<i>Gegevens school</i>	2
<i>Gegevens opdrachtgever</i>	2
Voorwoord	3
Samenvatting	6
Hoofdstuk 1 Inleiding	7
1.1 <i>Algemene aanleiding</i>	7
1.2 <i>Achtergrondinformatie opdrachtgever</i>	7
1.3 <i>Aanleiding</i>	8
Hoofdstuk 2 Probleemstelling	9
2.1 <i>Praktijkprobleem</i>	9
2.2 <i>Onderzoeksdoel</i>	9
2.3 <i>Onderzoeksvraag</i>	10
2.4 <i>Deelvragen</i>	10
Hoofdstuk 3 Theoretische kader	11
3.1 <i>Definiëring kernbegrippen</i>	11
3.2 <i>Het begrip jonge mantelzorgers</i>	11
3.3 <i>Negatieve effecten</i>	12
3.4 <i>Parentificatie</i>	13
3.5 <i>Vindplaats jonge mantelzorgers</i>	13
3.6 <i>Zelfidentificatie jonge mantelzorger</i>	13
3.7 <i>Ondersteuningsbehoeften jonge mantelzorgers</i>	13
Hoofdstuk 4 Aanpak en methoden van dataverzameling	15
4.1 <i>Onderzoekstype</i>	15
4.2 <i>Dataverzamelingsmethoden</i>	15
4.3 <i>Analysemethode</i>	17
4.4 <i>Betrouwbaarheid en validiteit</i>	17
Beschrijving van de onderzoeksresultaten	19
Hoofdstuk 5: Wat wordt er verstaan onder de term jonge mantelzorger?	19
5.1 <i>Literatuur</i>	19
5.2 <i>Interviews</i>	20
5.3 <i>Conclusie</i>	21
Hoofdstuk 6 Waarom is de doelgroep jonge mantelzorger lastig te bereiken?	22
6.1 <i>Literatuur</i>	22
6.2 <i>Interviews</i>	23
6.3 <i>Conclusie</i>	23
Hoofdstuk 7 Waarom is het belangrijk dat jonge mantelzorgers in beeld zijn?	24
7.1 <i>Literatuur</i>	24
7.2 <i>Interviews</i>	25
7.3 <i>Conclusie</i>	25
Hoofdstuk 8 Waar zijn jonge mantelzorgers te vinden?	26
8.1 <i>Literatuur</i>	26
8.2 <i>Interviews en enquêtes</i>	26
8.3 <i>Conclusie</i>	26

Hoofdstuk 9 Op welke manier brengen organisaties als STIB, Informele Zorg Surplus en het Jongerenwerk Breda de jonge mantelzorger in beeld?	28
9.1 Interviews	28
9.2 Conclusie	28
Hoofdstuk 10 Welke ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers komen voort uit andere onderzoeken?	30
10.1 Literatuur	30
10.2 Conclusie	31
Hoofdstuk 11 Conclusie en aanbevelingen	32
11.1 Conclusie	32
11.2 Aanbevelingen	33
Hoofdstuk 12 Discussie	35
Hoofdstuk 13 Innovatievoorstel	37
13.1 Innovatie	37
13.2 Implementatievoorstel	39
Hoofdstuk 14 Literatuurlijst	42
Hoofdstuk 15 Bijlagen	45
Bijlage 1 Literatuurstudie vooronderzoek	45
Bijlage 2 Infographic Movisie	51
Bijlage 3 Signaalkaart MantelzorgNL	52
Bijlage 4 Format interview	53
Bijlage 5 Samenvattingen afgenomen interviews	54
Samenvatting interview Medewerker afdeling Informele Zorg Surplus	54
Samenvatting interview jongerenwerker Surplus gemeente Breda	56
Samenvatting interview medewerker organisatie StiB	58
Bijlage 6 Format enquête ouders en jongeren	60
Bijlage 7 Format enquête professionals	61
Bijlage 8 Diagrammen kwantitatieve data	62
Bijlage 9 Thematisch coderen en horizontaal vergelijken enquête professionals	64
Bijlage 10 Thematisch coderen en horizontaal vergelijken enquête ouders	76
Bijlage 11 Thematisch coderen en horizontaal vergelijken enquête Jongeren	81
Bijlage 12 Scriptvoorstel	86
Bijlage 13 Tijdsplanning implementatievoorstel	87

Samenvatting

In het kader van de studie: ‘maatschappelijk werk en dienstverlening’ is er gedurende een halfjaar onderzoek gedaan bij het jongerenwerk van Surplus in de gemeente Etten-Leur. Het jongerenwerk zet zich in voor kwetsbare kinderen, jongeren en doelgroepen. Vanuit de gemeente is er twee jaar geleden de vraag en opdracht gekomen om iets te bedenken voor jonge mantelzorgers. Twee jaar verder en verschillende acties ondernomen zijn er nog altijd geen jonge mantelzorgers in beeld. De behoefte vanuit de jongerenwerkers, de organisatie en de gemeente om voor deze doelgroep activiteiten te bedenken of ondersteuning te bieden is er nog steeds. Het bereiken en vinden van deze doelgroep blijkt enorm lastig te zijn volgens de jongerenwerkers, daarom is meer inzicht gewenst.

Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in de manier waarop jonge mantelzorgers in beeld gebracht kunnen worden. De vraag die gedurende dit onderzoek centraal staat is: “Hoe kan het Jongerenwerk van Surplus in de gemeente Etten-Leur jonge mantelzorgers binnen deze gemeente in beeld krijgen zodat ondersteuningsbehoeften geïnventariseerd kunnen worden of eventuele ondersteuning aangeboden kan worden in de toekomst”.

Om een antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag zijn er verschillende onderzoeksmethoden gebruikt. Er is literatuuronderzoek gedaan, er zijn interviews gehouden en enquêtes afgenomen. Het begrip jonge mantelzorger blijkt geen eenduidige definitie te hebben. De respondenten interpreteren het begrip allen op een andere manier en het begrip is bij sommige invloed hebben op de ontwikkeling van de jongere. Dat de doelgroep jonge mantelzorgers lastig te bereiken is wordt beaamd door alle geïnterviewde en geënquêteerde professionals. Jonge mantelzorgers zijn te vinden langs het zorg en leefpad. Professionals langs deze paden hebben allen een signalerende functie. Van de geënquêteerde professionals hebben er een aantal jonge mantelzorgers in beeld. Zo heeft de intern begeleider van een middelbare school 15 tot 20 jonge mantelzorgers in beeld en een docent van de basisschool 5 jonge mantelzorgers. StiB, het jongerenwerk Breda en informele zorg Surplus hebben op verschillende manieren jonge mantelzorgers in beeld gekregen. De mantelzorgwaardering is in alle interviews naar voren gekomen als de ultieme manier. Het verschilt per jonge mantelzorger of zij behoefte hebben aan ondersteuning. De behoeften die vanuit literatuuronderzoek naar voren komen zijn: lotgenoten contact, praten over de zorgsituatie, huiswerkondersteuning, informatiebehoeften en ontlasten.

Op basis van onderzochte literatuur, interviews en enquêtes is er naar voren gekomen dat er meer bekendheid gecreëerd moet worden rondom het begrip ‘jonge mantelzorger’ en er meer samengewerkt moet worden met netwerkpartners. Daarnaast de verschillende manieren waarop de geïnterviewde professionals jonge mantelzorgers in beeld hebben gekregen uitgetoetst worden.

Op basis van de conclusie zijn er verschillende aanbevelingen gedaan voor het jongerenwerk van Surplus om jonge mantelzorgers beter in beeld te krijgen. Enkele aanbevelingen zijn: samenwerken met netwerkpartners, een definitie hanteren vanuit de organisatie, een animatiefilmpje maken en de mantelzorgwaardering in een nieuw jasje steken. Ook kan er nog een vervolgonderzoek gedaan worden naar de ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers in de gemeente Etten-Leur

Uit de verschillende aanbevelingen, is een innovatievoorstel ontwikkeld voor het jongerenwerk. De innovatie zal bestaan uit een animatiefilmpje. De jonge mantelzorger, zijn omgeving of netwerk kan na het zien van het animatiefilmpje beseffen dat hij/zij een jonge mantelzorger is of kent. Ook worden jongeren in het filmpje aangespoord contact op te nemen met het jongerenwerk, zodat er geïnventariseerd kan worden of en welke ondersteuning er nodig is.

Hoofdstuk 1 Inleiding

1.1 Algemene aanleiding

Sam is 11 jaar oud, zit in groep 8 en woont samen met zijn ouders en jongere zusje in Etten-Leur. De moeder van Sam heeft sinds een paar jaar reuma. De vader van Sam werkt 40 uur in de week als tuinman waardoor er veel zorgtaken bij Sam terecht komen. Hij helpt zijn moeder mee in het huishouden (koken, stofzuigen, kamer opruimen), doet klusjes en haalt vaak de boodschappen. Door al deze taken kan Sam vaak niet afspreken met vriendjes of vriendinnetjes, dit vindt hij soms wel jammer. Wanneer Sam op school zit maakt hij zich geregeld zorgen om zijn moeder. Heeft mama haar medicijnen wel op tijd ingenomen? Is ze niet gevallen? Redt ze het allemaal wel nu mijn zusje en ik op school zitten?

Jonge mantelzorgers, jongeren tot 24 jaar, helpen meer dan normaal mee in het huishouden en verlenen daarnaast soms nog intensieve zorg aan hun naasten. Dit heeft allerlei sociaal-emotionele gevolgen voor deze jonge doelgroep. Kinderen kunnen bijvoorbeeld geïsoleerd raken van hun sociale leven, doordat ze geen vriendjes of vriendinnetjes mee naar huis kunnen of willen nemen (Nieuwsredactie, 2019). Jonge mantelzorgers raken hierdoor noodgedwongen hun jeugdtijd kwijt en worden al jong en snel volwassen. Er ligt een grens tussen een steentje bijdragen in het gezin en de volledige verantwoordelijkheid hebben van zorgtaken...

Gemeenten zijn sinds 1 januari 2015 verantwoordelijk voor jeugdzorg (Jeugdwet), werk en inkomen (Participatiewet) en zorg en ondersteuning aan langdurige zieken en ouderen (Wet Maatschappelijke Ondersteuning). Voorheen vielen deze taken onder het takenpakket van de rijksoverheid en de provincies (Rijksoverheid, z.d.). Doel van de decentralisaties is om zorg en ondersteuning dicht bij de burger te organiseren om zo meer maatwerk te kunnen leveren en kosten te besparen. De focus van de transitie ligt onder andere op eigen verantwoordelijkheid en zelfredzaamheid. Dit betekent dat de directe omgeving aan zet is. Jonge mantelzorgers maken ook onderdeel uit van de directe omgeving (Loketgezondleven, z.d.).

De begrippen mantelzorg en de jonge mantelzorger hebben de laatste jaren steeds meer aandacht gekregen. Dit is hard nodig. De veranderingen in de zorg vragen om de juiste ondersteuning te bieden aan de slecht zichtbare doelgroep jonge mantelzorgers. Volgens de jongerenwerkers van Surplus is de jonge mantelzorger uit de gemeente Etten-Leur nog nauwelijks in beeld. Het jongerenwerk kan veel bieden en betekenen voor deze doelgroep, maar merkt op dat het bereiken en vinden van deze doelgroep enorm lastig is. Meer inzicht is daarom gewenst.

1.2 Achtergrondinformatie opdrachtgever

Surplus is een regionale organisatie voor welzijn, zorg en wonen met dochterstichtingen in West- en Midden-Brabant (Surplus groep, 2018). De doelgroepen van Surplus in het algemeen zijn jongeren tot 27 jaar, volwassenen en 65+'ers met allen een hulpvraag. Het jongerenwerk richt zich op kwetsbare jongeren en doelgroepen die vaak problemen hebben op een of meerdere leefgebieden bijvoorbeeld: werk, school, gezin, wonen.

Jongerenwerk

De jongerenwerker is een coach en vertrouwenspersoon voor jongeren in hun eigen leefomgeving, die zelf midden en tussen de jongeren staat. Hij/zij kent de wijk, het dorp of de stad. Ook weet de jongerenwerker welke jongeren extra ondersteuning verdienen. Andersom wordt hij/zij ook door de jongeren herkend bijvoorbeeld op straat. Het jongerenwerk biedt jongeren kansen en ondersteunt hen om die te grijpen.

Het jongerenwerk biedt de jongeren de mogelijkheid om zich veilig te ontwikkelen tot zelfstandige mensen in hun eigen wijk, dorp of stad en in de samenleving. Het legt dwarsverbanden tussen de verschillende milieus. Jongerenwerk verbindt jongeren met elkaar, verbindt groepen jongeren en verbindt jongeren (weer) met de samenleving waar dat nodig is (Surplus Welzijn, 2019).

Missie en visie Surplus jongerenwerk

Visie: het jongerenwerk van Surplus welzijn is ervan overtuigd dat jongeren de kans moeten krijgen zichzelf te ontplooien zodat zij zich ontwikkelen tot evenwichtige, autonome en sociale personen

Missie: het is onze missie om met jongeren ruimte en mogelijkheden te creëren waarin jongeren kansen pakken om zichzelf te ontplooien tot evenwichtige, autonomen en sociale personen (Surplus Welzijn, 2019).

1.3 Aanleiding

Jongerenwerkers zetten zich in voor kwetsbare kinderen, jongeren en doelgroepen. Het gaat hierbij om kinderen en jongeren van 8 tot 27 jaar oud. Twee jaar geleden gaf de gemeente de opdracht om activiteiten te bedenken voor de doelgroep jonge mantelzorger. In het afgelopen anderhalf jaar heeft het jongerenwerk zich beziggehouden met het opzetten van activiteiten voor jonge mantelzorgers. Zo is er een chat gelanceerd, zijn er 10 minuten presentaties gegeven in de klassen van verschillende basis- en middelbare scholen, er zijn flyers ontworpen en uitgedeeld en tot slot zijn er “in de week van de jonge mantelzorger” activiteiten georganiseerd. Vanwege bezuinigingen heeft er een wisselwerking van personen binnen de organisatie plaatsgevonden waardoor de activiteiten niet doorgingen. Daarnaast kwamen er geen aanmeldingen binnen van jonge mantelzorgers. Aan het aantal jonge mantelzorgers ligt het niet want in Nederland lopen er heel wat jonge mantelzorgers rond. Het jongerenwerk is op zoek naar informatie hoe zij deze onzichtbare en onderbelichte doelgroep in beeld kan krijgen. Wat is er nodig om deze doelgroep te bereiken?

Hoofdstuk 2 Probleemstelling

2.1 Praktijkprobleem

De decentralisatie heeft ervoor gezorgd dat gemeenten vanaf 1 januari 2015 verantwoordelijk zijn voor onder andere de Jeugdzorg in Nederland. Één van de vijf doelen van de transitie van de jeugdzorg is preventie en vroeg signalering om uiteindelijk het beroep op specialistische hulp te verminderen en op deze manier kosten te besparen. Om kosten te besparen wordt er eerst een beroep gedaan op het eigen netwerk, oftewel in dit geval de jonge mantelzorger. Door de veranderende maatschappij zijn er steeds meer jongeren die mantelzorger zijn voor een ouder of naaste familie (macroniveau). Gezien de preventieve taak vond de gemeente Etten-Leur dit een mooie en passende opdracht voor de jongerenwerkers.

Het jongerenwerk focust zich op kwetsbare kinderen, jongeren en groepen in de samenleving die extra aandacht en ondersteuning nodig hebben. Jonge mantelzorgers vallen onder een van deze kwetsbare groepen. De afgelopen twee jaar is er speciale aandacht geweest voor jonge mantelzorgers binnen het jongerenwerk van Surplus in de gemeente Etten-Leur. Er is meer bekendheid gecreëerd door op de basisscholen en middelbare scholen in Etten-Leur presentaties te geven over het begrip de jonge mantelzorger. Er is een chat gelanceerd voor jonge mantelzorgers zodat zij op een laagdrempelige manier én vanuit huis, omdat ze vaak niet van huis weg kunnen, vragen kunnen stellen of hun verhaal kunnen doen om uiteindelijk geholpen te worden. Daarnaast zijn er flyers gemaakt van de verschillende activiteiten die speciaal voor de jonge mantelzorgers georganiseerd zijn. Deze zijn uitgedeeld op de scholen in de gemeente. De flyers zijn tevens neergelegd bij verschillende professionals waaronder huisartspraktijken, de Geestelijke Gezondheidszorg (GGD) en het Centrum Jeugd en Gezin (CJG). Bovengenoemde acties hebben weinig respons gekregen van de jonge mantelzorgers.

Door verschuivingen en wisselingen van personen binnen de organisatie kan het afgelopen jaar het best omschreven worden als onrustig. De focus heeft gedurende deze periode op andere groepen en taken gelegen. Nu alles weer rustig is wil Surplus de draad weer oppakken met betrekking tot de groep jonge mantelzorgers. Echter, de jongerenwerkers weten niet meer hoe ze deze doelgroep het beste kunnen bereiken omdat ze al verschillende dingen ondernomen hebben zonder succes (mesoniveau). Het jongerenwerk wil uiteindelijk passende ondersteuning aan deze doelgroep kunnen bieden, gericht op hun specifieke ondersteuningsbehoefte.

Wanneer jonge mantelzorgers onvoldoende ondersteuning krijgen kunnen er allerlei soorten problematieken ontstaan of zich op een latere leeftijd ontwikkelen (microniveau). Denk hierbij bijvoorbeeld aan lichamelijke en emotionele klachten, psychische problemen en verslechterde schoolprestaties (MantelzorgNL, z.d.).

Ria Pluk, coördinator mantelzorg van de gemeente Etten-Leur heeft in een gesprek aangegeven dat het van groot belang is dat de kwetsbare doelgroep jonge mantelzorgers in beeld komt en dat er een passend aanbod voor hen komt. Dit omdat er binnen de gemeente Etten-Leur alleen voorzieningen en initiatieven voor de 'oudere' mantelzorgers zijn. Dergelijke voorzieningen en initiatieven zijn: zorg voor een ander, mantelzorgwaardering, verschillende ZZP'ers die aandacht hebben voor en mantelzorgers ondersteunen.

2.2 Onderzoeksdoel

Het jongerenwerk van Surplus in de gemeente Etten-Leur wilt de jonge mantelzorgers binnen deze gemeente in beeld krijgen zodat zij kunnen inventariseren wat de ondersteuningsbehoefte van deze

doelgroep is zodat er in de toekomst eventuele ondersteuning aangeboden kan worden vanuit het jongerenwerk.

2.3 Onderzoeksvraag

Hoe kan het jongerenwerk van Surplus in de gemeente Etten-Leur jonge mantelzorgers binnen deze gemeente in beeld krijgen zodat ondersteuningsbehoeften geïnterviewd kunnen worden en eventuele ondersteuning aangeboden kan worden in de toekomst.

2.4 Deelvragen

- Wat wordt er verstaan onder de term jonge mantelzorger?
- Waarom is de doelgroep jonge mantelzorger lastig te bereiken?
- Waarom is het belangrijk dat jonge mantelzorgers in beeld zijn?
- Waar zijn jonge mantelzorgers te vinden?
- Op welke manier brengen organisaties als STIB, Informele zorg Surplus en het Jongerenwerk Breda de jonge mantelzorger in beeld?
- Welke ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers komen voort uit andere onderzoeken?

Hoofdstuk 3 Theoretische kader

In dit hoofdstuk is er een samenvatting van belangrijke literatuur uit het vooronderzoek (Visker, 2020) opgenomen. Belangrijke begrippen die de basis vormen voor het onderzoek worden hierin uitgelegd. Het gehele vooronderzoek is te vinden in bijlage 1.

3.1 Definiëring kernbegrippen

Surplus

Surplus is een regionale organisatie voor welzijn, zorg en wonen met dochterstichtingen in West- en Midden-Brabant (Surplus groep, 2018).

Jongerenwerk

Het Jongerenwerk is een afdeling binnen de organisatie Surplus. Deze afdeling biedt jongeren op een laagdrempelige manier de mogelijkheid om zich veilig te ontwikkelen tot een zelfstandig en autonoom persoon in hun eigen wijk, stad of dorp. Verder verbindt het jongerenwerk jongeren met elkaar, het verbindt groepen jongeren onderling en het verbindt jongeren weer met de samenleving (Surplus Welzijn, 2019).

In beeld krijgen

Een verborgen, verdwenen of onbekend persoon en/of voorwerp na gezocht te hebben weer zien/vinden (Encyclo, 2020).

Ondersteuning

Verschillende vormen van hulp (emotioneel of materieel) aan mensen of zaken met als doel steun bieden of bemoedigen (Woordenboeken, 2020).

Ondersteuningsbehoefte

Ondersteuning: Verschillende vormen van hulp (emotioneel of materieel) aan mensen of zaken met als doel steun bieden of bemoedigen (Woordenboeken, 2020).

Behoeft: iets nodig hebben of ernaar verlangen. Het vervullen van een behoefte ervaart men als noodzakelijk. Elk mens heeft behoeften (Ensie, 2015).

Kortom:

Verschillende vormen van ondersteuning die iets of iemand nodig heeft of waarnaar verlangd wordt.

3.2 Het begrip jonge mantelzorgers

De definitie van het begrip jonge mantelzorgers loopt uiteen en is niet eenduidig. Dit heeft te maken met de impact van de zorgtaken en de verantwoordelijkheden van het kind. Daarnaast bestaan er verschillende meningen over de leeftijdsafbakening. Hieronder zijn 3 verschillende definities weergegeven om aan te toten dat de definitie van de term jonge mantelzorger uiteenloopt.

Definitie van Regelhulp (z.d.): “Jonge mantelzorgers zijn kinderen en jongeren t/m 24 jaar die opgroeien met een familielid dat chronisch ziek of gehandicapt is of een psychische aandoening heeft. Deze situatie kan een grote impact hebben op hun leven.”

In het counseling magazine staat het volgende over Jonge mantelzorgers:

Het gaat om “thuiswonende kinderen tot ongeveer 24 jaar die samenwonen met een ziek gezinslid”. Dit kan een ouder, broer of zus zijn, of een ander gezinslid zoals een opa of oma. Er kan sprake zijn van een lichamelijke ziekte of handicap, een psychische ziekte of verslavingsproblematiek, of van een verstandelijke beperking. Jonker (2015, p,56-57)

Mezzo (2009) hanteert een brede definitie voor jonge mantelzorgers:

“Thuiswonende kinderen die samenwonen met een ziek gezinslid. Dit kan een ouder, broer of zus zijn, maar ook een ander gezinslid, zoals een opa of oma. Er kan sprake zijn van een lichamelijke ziekte of handicap, een psychische ziekte of verslavingsproblematiek, of van een verstandelijke beperking. Het gaat om kinderen en jongeren tot ongeveer 24 jaar. Een relatief hoge leeftijdsafbakening omdat problemen ook kunnen ontstaan in de overgang naar zelfstandigheid.”

Het houdt niet in dat alle kinderen ook daadwerkelijk zorgtaken moeten uitvoeren voor de zieke gezinsleden. Op het moment dat een kind al extra rekening houdt of gaat houden met de desbetreffende gezinssituatie kan het kind gerekend worden tot de categorie jonge mantelzorger.

3.3 Negatieve effecten

Naast de positieve effecten of gevolgen op latere leeftijd kunnen jonge mantelzorgers ook negatieve effecten ondervinden. Hierbij kan gedacht worden aan;

1. Sociaal geïsoleerd

Jonge mantelzorgers hebben minder tijd voor sport, vrienden en andere vrijetijdsbesteding omdat zij naast hun zorgtaken weinig tijd overhouden. Ze voelen zich niet vrij om sociale activiteiten te ondernemen en daarnaast is er vaak niemand die ze kan ophalen of wegbrengen (De veer & Francke, 2008). Ook het gezin kan te maken krijgen met sociale isolatie en stigmatisering (Evers, z.d.).

2. Studie onder druk

De gevolgen van het zijn van een jonge mantelzorger kunnen externaliserend van aard zijn, bijvoorbeeld in de vorm van schooluitval, lastig gedrag of schoolverzuim (Van Oudenaarden, 2019). Bij overbelaste jonge mantelzorgers of jonge mantelzorgers die overbelast dreigen te raken is er vaak sprake van vermoeidheid of concentratieproblemen. Dit kan ervoor zorgen dat schoolprestaties dalen, huiswerk niet gemaakt wordt, jongeren uitvallen op school, jongeren een jaar nog een keer over doen of zelfs stoppen met een opleiding.

3. Gezondheidsproblemen

Jonge mantelzorgers blijken vaak een minder goede gezondheid te hebben (care2share, z.d.). De geestelijke druk en lichamelijke taken die soms zwaar van aard kunnen zijn vergroten de kans op spanningsklachten (Evers, z.d.). Deze lichamelijke klachten kunnen ontstaan door bijvoorbeeld het moeten optillen van een ouder (Van Oudenaarden, 2019).

4. Psychosociale en psychiatrische problemen

Jonge mantelzorgers hebben vaker last van psychische problemen, suïcidepogingen- en gedachten, alcohol- en drugsgebruik, spijlen, schoolverzuim en problemen thuis dan andere die een onbezorgde jeugd hebben (De Veer & Francke, 2008). Ze cijferen zichzelf weg, vragen extra aandacht, hebben een lagere zelfwaardering en zijn meer ontevreden over hun leven dan anderen.

5. Onzichtbaar en naar binnen gekeerd

Jonge mantelzorgers voeren de taken vaak in verborgenheid uit en lopen er niet mee te koop. Uit zichzelf om hulpvragen doen deze jongeren niet. Jonge mantelzorgers kunnen schuld- en schaamtegevoelens hebben waardoor niemand weet wat er zich afspeelt in het gezin (Evers, z.d.).

6. Voortdurende alert

Het dagelijks leven van een jonge mantelzorg wordt beheerst door de zorg voor degene binnen het gezin die zorg nodig heeft. Ze moeten voortdurend alert zijn op de situatie van de zorgvrager met alle gevolgen van dien (Evers, z.d.).

3.4 Parentificatie

Parentificatie wil zeggen dat een jongere of een kind langdurig de rol van ouder op zich neemt met de daarbij behorende taken en verantwoordelijkheden. Zorg is langdurig 'ongepast' in de zin van niet passend bij de leeftijd van de jeugdige en schadelijk voor zijn ontwikkeling (Nederlands Jeugdinstituut, 2020). Parentificatie is vaak het gevolg van mantelzorgtaken op een jonge leeftijd.

3.5 Vindplaats jonge mantelzorgers

Om jonge mantelzorgers te vinden, te informeren, te ondersteunen en te betrekken is het belangrijk om eerst te weten op welke manier je hen het beste kunt bereiken. In 2015 heeft Movisie een infographic (zie bijlage 2) ontworpen gericht op mantelzorgers in het algemeen. Het bereiken van mantelzorgers kan het best gedaan worden door te denken langs het zorg- en leefpad van de persoon die mantelzorg verricht.

Het zorgpad is het pad dat mantelzorgers samen met de verzorgende bewandelen. Je kunt ze bereiken op verschillende 'zorgplekken'. Daarnaast kunnen mantelzorgers bereikt worden op plekken in hun dagelijks leven of te wel 'het leefpad'.

Uit het onderzoek van Markant (z.d.) en de website zorgwelzijn (2018) blijkt school een belangrijke speler in het vinden van jonge mantelzorgers. School is een belangrijke plek omdat daar signalen als gevolg van de belasting van jonge mantelzorgers goed te zien zijn. Denk aan signalen als; vermoeidheid, te laat komen, verzuimen en teruggetrokken gedrag (zie signaalkaart in bijlage 3).

3.6 Zelfidentificatie jonge mantelzorger

Jonge mantelzorgers zijn lastig te identificeren. Ze houden vaak hun situatie geheim of ontkennen deze. Vanthuyne, Moyson & Coone (2015) onderscheiden in hun onderzoek verschillende redenen waarom jonge mantelzorgers zich niet bekend maken:

- Jonge mantelzorgers schamen zich voor het zieke gezinslid en hun thuissituatie (Human, 2018). Ouders kunnen ook schuld- en schaamtegevoelens hebben over de thuissituatie. Gezinnen met een langdurig zieke of beperkte gezinslid zijn vaak meer gesloten dan andere gezinnen (Evers, z.d.). Ook stigmatisering kan ertoe bijdragen dat een jonge mantelzorger of de ouders zich schamen.
- Deze groep jongeren zien geen goede reden om hun verhaal naar buiten te brengen.
- Jonge mantelzorgers zien hun leven niet als anders dan die van hun leeftijdsgenoten.
- De jongeren die zorgen voor hun naasten zijn er vanaf kleins af aan mee opgegroeid waardoor zij en hun omgeving het ervaren als normaal en niet zien als iets afwijkend of speciaal (Jongemantelzorger, 2018). Uit het onderzoek van Sanne Verstelle (2020) blijkt dat de jonge mantelzorgers die zij ondervraagd heeft hun taken en leven als volledig normaal beschouwen.
- Jonge mantelzorgers zijn zich vaak niet bewust van hun rol als verzorgende (Zorgwelzijn, 2012).

3.7 Ondersteuningsbehoeften jonge mantelzorgers

Uit onderzoek blijkt dat jonge mantelzorgers behoefte hebben aan de volgende vormen van ondersteuning:

1. Lotgenoten contact

Jonge mantelzorgers hebben behoefte aan laagdrempelig lotgenoten contact. Met lotgenoten kunnen de jongeren ervaringen met elkaar delen en elkaar van tips voorzien.

2. Praten over de zorgsituatie

Jonge mantelzorgers praten vaak niet uit zichzelf over de rol die zij hebben. Toch is er wel degelijk behoefte om over de gezinssituatie te praten (Van Wanrooij, 2018). De jonge mantelzorgers ervaren emotionele steun wanneer zij gesprekken kunnen voeren met de ander die goed kan luisteren en tips kan geven over hoe om te gaan met de thuissituatie.

3. Huiswerkondersteuning

Jonge mantelzorgers hebben behoefte aan huiswerkondersteuning omdat zij vaak geen tijd hebben om hun huis- of leerwerk te maken. Daarnaast kunnen zij zich thuis niet concentreren omdat ze continu geconfronteerd worden met het zorgen voor een ander (Van Wanrooij, 2018).

4. Informatiebehoefte

Jonge mantelzorgers hebben behoefte aan meer informatie over de ziekte of beperking van hun naaste, welke vormen van ondersteuning zij een beroep kunnen doen, de manier waarop de zorg gegeven zou moeten worden en wat een jonge mantelzorger nou precies is (Verstelle, 2020). Ze willen praten over wat voor consequenties de ziekte heeft voor hen en hoe de gezinsleden het beste om kunnen gaan met de ziekte (van Wanrooij, 2018).

Hoofdstuk 4 Aanpak en methoden van dataverzameling

In dit hoofdstuk wordt het type onderzoek en de methoden van dataverzameling beschreven. Ook wordt de validiteit en betrouwbaarheid van dit onderzoek aangetoond.

4.1 Onderzoekstype

In dit onderzoek heeft de focus gelegen op het uitvoeren van een kwalitatief onderzoek. Een kwalitatief onderzoek wordt gekozen wanneer er een verbeteronderzoek of vernieuwingsonderzoek gaat plaatsvinden. Bij een kwalitatief onderzoek wordt er diepgaande informatie achterhaald over gedachten, verwachtingen en motivaties van mensen. Het draait om woorden en niet om cijfers (Customeyes, 2020). Middels een kwalitatief onderzoek wordt er meer gedetailleerde informatie verkregen. Er is gebruik gemaakt van dataverzamelingsmethoden met een open karakter. Met 'open' wordt bedoeld dat antwoordmogelijkheden die de respondenten kunnen geven niet van tevoren vastliggen. Respondenten kunnen in hun eigen bewoordingen antwoorden (Van der Donk & Van Lanen, 2016)

Omdat in het verleden wel pogingen zijn gedaan om jonge mantelzorgers in beeld te krijgen maar dit geen gewenst resultaat heeft opgeleverd, is dit onderzoek een verbeteronderzoek. Het onderzoek zal uiteindelijk verschillende aanbevelingen en een innovatie opleveren die zich richten op een verbeterde aanpak om jonge mantelzorgers in beeld te krijgen binnen de gemeente Etten-Leur. Doordat er interviews zijn afgenomen bij respondenten vanuit verschillende organisaties is er informatie verkregen over jonge mantelzorgers en de wijze waarop deze organisaties mantelzorgers en jonge mantelzorgers de afgelopen jaren in beeld hebben gekregen en behouden.

Naast het bovengenoemde kwalitatieve onderzoek is er ook nog een kwantitatief onderzoek toegepast. Dit onderzoek heeft zich met name gericht op de bekendheid rondom het begrip jonge mantelzorgers. Doordat er gebruik gemaakt is van zowel kwalitatief als kwantitatief onderzoek bevat dit onderzoek een mixed-method aanpak (Van der Donk & Van Lanen, 2016).

4.2 Dataverzamelingsmethoden

'Alle data die je verzamelt, moeten immers bijdragen aan de beantwoording van je onderzoeksvraag. Onderzoeksinstrumenten zijn middelen die je helpen de data op een eenduidige wijze te verzamelen (Van der Donk & Van Lanen, 2016)'. Om de deelvragen goed te kunnen beantwoorden is er gebruik gemaakt van verschillende dataverzamelingsmethoden.

Bestuderen (literatuuronderzoek)

Voor het beantwoorden van de deelvragen en de hoofdvraag is er een literatuuronderzoek uitgevoerd. Binnen dit onderzoek is voornamelijk gebruik gemaakt van vakliteratuur zoals krantenartikelen, onderzoeken van bijvoorbeeld Movisie, NJI en de rijksoverheid en informatie van onder andere mantelzorgwebsites. De informatie rondom het onderwerp jonge mantelzorgers is uit zoveel mogelijk tekstbronnen gehaald om de betrouwbaarheid van dit onderzoek te vergroten. Deze verschillende tekstbronnen zijn met elkaar vergeleken. De meest bruikbare informatie en bronnen zijn uiteindelijk opgenomen in de literatuurstudie.

Door het bestuderen van vakliteratuur zijn er nieuwe inzichten ontstaan. Deze nieuwe inzichten zijn gebruikt in de interviews waardoor er gerichtere vragen gesteld konden worden aan de respondenten.

Bevragen (interview)

Om passende informatie te verwerven zijn er verschillende respondenten bevestigd uit het werkveld die werken met of in contact staan met mantelzorgers en/of jonge mantelzorgers. Met bevragen

wordt bedoeld het afleggen van interviews. Volgens Van der Donk & Van Lanen is bevragen een veel voorkomende vorm van dataverzameling. Het was de bedoeling dat de interviews afgenomen zouden worden op het hoofdkantoor van Surplus omdat het een onderzoek betreft vanuit deze organisatie. Gezien de huidige situatie met het coronavirus is hier vanaf geweken en hebben de interviews plaatsgevonden via het programma Teams. Dit heeft verder geen invloed gehad op het aantal respondenten of de informatie. De interviews zijn één-op-één afgenomen met de respondenten zodat er zo veel mogelijk bruikbare informatie verkregen kon worden en de aandacht gevestigd was op één persoon. Individuele uitspraken zijn van groot belang binnen dit onderzoek.

De interviews waren semigestructureerd. De onderwerpen en vragen stonden in grote lijnen vast. De mogelijkheid was er om door te vragen op de antwoorden die de respondenten gaven. Daarnaast kon er nog afgeweken worden van de vastgestelde structuur door andere onderwerpen of vragen aan te halen die op het moment van bevragen opkwamen of van belang waren.

De vragen die in het interview gesteld werden waren open van karakter. Deze manier sloot het beste aan bij dit kwalitatieve onderzoek.

“Open vragen zijn vragen waarbij iemand niet de keuze heeft uit een aantal vooraf gedefinieerde antwoordmogelijkheden maar zelf een antwoord op een vraag formuleert. De antwoorden kunnen hierdoor wel divers zijn (Van der Donk & Van Lanen, 2016).” Deze vragen werden gesteld om de respondenten meer ruimte te geven om te antwoorden en zo veel mogelijk informatie te verkrijgen.

Het format van het interview is te vinden in bijlage 4. De resultaten vanuit de afgenomen interviews zijn samengevat. De samenvatting per interview zijn te vinden in bijlage 5.

Enquête

Een enquête is een vragenlijst die aan meerdere personen tegelijk wordt voorgelegd om gegevens over kennis en meningen van een grote groep mensen te verzamelen (Dingemanse, 2013).

Onderzoek doen door middel van een enquête is kwantitatief. Dit maakt dat dit onderzoek een mixed-method aanpak heeft. De enquête bestaat uit open en gesloten vragen welke van tevoren vast staan. Voor dit onderzoek is er gebruik gemaakt van twee verschillende enquêtes (zie bijlage 6 en 7). De eerste enquête is afgenomen onder ouders, kinderen en jongeren. De tweede enquête is afgenomen onder professionals uit het werkveld. Het was oorspronkelijk de bedoeling dat deze enquête face to face werd afgenomen bij de respondenten echter is hiervan af geweken gezien de omstandigheden in dit coronatijdperk. De enquête is eenmalig via email onder de respondenten verspreid. Het voordeel hiervan is dat de respondenten zelf konden bepalen of en wanneer ze de enquête wilden invullen. Het nadeel was dat de kans op een lagere respons groot was.

Selectie respondenten

In dit onderzoek is er gebruik gemaakt van zowel interviews als enquêtes. Beide dataverzamelingsmethoden vroegen om een andere groep respondenten. Bij de interviews zijn drie verschillende professionals uit het werkveld bevestigd. Deze professionals staan in verbinding met mantelzorgers en jonge mantelzorgers. Voor de enquête zijn er 9 professionals bevestigd die vanuit hun werkzaamheden in contact kunnen staan met jonge mantelzorgers. Daarnaast is de tweede enquête afgenomen onder jongeren welke bekend waren bij of onder begeleiding zijn bij het jongerenwerk en hun ouders. Er zijn 10 jongeren en 8 ouders die de vragenlijst hebben ingevuld.

Het was de bedoeling om zowel op de basis als op de middelbare scholen enquêtes af te nemen onder de kinderen, jongeren en docenten zodat het leeftijdsverschil tussen de respondenten groter zou zijn. Dit plan kon niet doorgaan vanwege het coronavirus. Ondanks de omstandigheden waarin

we op dit moment verkeren, zijn er voldoende respondenten bereikt waardoor deze situatie geen invloed had op het onderzoek.

4.3 Analysemethode

Bij de data-analyse is er gebruik gemaakt van de literatuurstudie, uitgewerkte interviews en afgenomen enquêtes. De informatie die verkregen is vanuit deze verschillende dataverzamelmethode is geselecteerd zodat de belangrijkste informatie overblijft waarmee de hoofd- en deelvragen beantwoord konden worden.

Analyseren kwantitatieve data

In dit onderzoek zijn er twee verschillende soorten enquêtes aangeboden aan twee verschillende groepen respondenten. Voor het analyseren van de voor-gestructureerde data, of te wel data uit de afgenomen enquête, wordt gebruik gemaakt van de methode “aantallen en percentage berekenen” (Van der Donk en Van Lanen, p 229). De informatie die verkregen is vanuit één deel van de enquête is verwerkt in grafieken en diagrammen zodat er een duidelijk overzicht is. Hierdoor zijn overeenkomsten en verschillen makkelijk met elkaar vergelijkbaar. De grafieken en diagrammen zijn te vinden in bijlage 8.

Omdat de enquête ook uit open vragen bestond is er voor de open vragen gebruik gemaakt van “horizontaal vergelijken” als analysemethode. De uitwerkingen hiervan zijn te vinden in bijlage 9, 10, en 11.

Analyseren kwalitatieve data

Er is ook data verzameld door het afnemen van interviews. De interviews zijn opgenomen met een mobiele telefoon na toestemming van de respondent. Voor het analyseren van de interviews, of te wel de minder gestructureerde data, is er gebruik gemaakt van de analysemethode “thematisch coderen” (Van der Donk en Van Lanen, p 229). De interviews zijn verwerkt in een kort verslag waardoor alleen het meest bruikbare en belangrijke is vermeld. Er is gekeken naar de overeenkomsten en verschillen middels de analysemethode “horizontaal vergelijken”. Per categorie zijn de antwoorden naast elkaar gezet waaruit de verschillende bevindingen zijn gekomen.

Om de conclusies per deelvraag inzichtelijk te maken is er gebruik gemaakt van deelconclusies. Hierin is te lezen wat het antwoord op de desbetreffende deelvraag is.

4.4 Betrouwbaarheid en validiteit

Het onderzoek moet betrouwbaar en valide zijn. Hoe er in dit onderzoek ingespeeld wordt op validiteit en betrouwbaarheid, wordt aan de hand van de richtlijnen toegelicht (Van der Donk & Van Lanen, 2016)

Zorg voor triangulatie

“Om de validiteit te vergroten en de betrouwbaarheid van je data te controleren is het goed om triangulatie toe te passen (Van der Donk & Van Lanen, 2016)”. De data is verkregen vanuit verschillende bronnen (brontriangulatie), die op verschillende manieren verzameld zijn (methodische triangulatie). De verschillende bronnen en de manieren waarop de data verzameld is, is terug te lezen in hoofdstuk 4.2. De verkregen data is beoordeeld door meerdere personen (begeleider, leden leerteam en coach vanuit de opleiding). Zij hebben allen met een kritische blik naar de data gekeken in de verschillende fasen van het onderzoek.

Communiceer over je praktijkonderzoek

Gedurende het onderzoek is er genoeg en voortdurend gecommuniceerd met de leidinggevende van de onderzoeksorganisatie. Collega's waren bereid om mee te denken over het onderwerp en om

professionals uit hun eigen netwerk te enthousiasmeren om de enquête in te vullen. Ook het leerteam en de coach hebben in de verschillende fasen van het onderzoek meegedacht en feedback gegeven. Tot slot hebben alle geënquêteerde en geïnterviewde professionals meegedacht over zaken die ontbreken of het proberen waard zijn met betrekking tot het in beeld krijgen van de jonge mantelzorgers.

Zorg voor transparantie

De onderzoeksactiviteiten zijn uitgebreid beschreven en zijn terug te vinden in hoofdstuk 4.2 en 4.3. Alle samenvattingen van de interviews zijn te vinden in de bijlagen evenals de enquêtes. Resultaten van zowel interview als enquête zijn verwerkt in de beantwoording van de deelvragen. Tot slot is de literatuur volgens de APA-richtlijnen opgenomen in de literatuurlijst.

Verdiep je in het praktijkprobleem

Het praktijkprobleem is onder de loep genomen door in gesprek te gaan met de leidinggevende, collega's en de gemeente. Dit heeft ertoe geleid dat het praktijkprobleem meerdere keren aangepast is, voordat de centrale vraag ontwikkeld is. Het praktijkprobleem is te vinden in hoofdstuk 2.1.

Verdiep je in de organisatie

Er is uitgebreid aandacht besteed aan de organisatie en context in het vooronderzoek (Visker, 2020). Verschillende documenten zoals jaarverslagen, presentatieboekje jongerenwerk (missie en visie) en andere beschikbare documenten van de organisatie zijn bestudeerd. Ook is er meerdere malen gesproken met de leidinggevende en andere collega's.

Verdiep je in de verschillende perspectieven

Eigen gedachten, veronderstellingen, ideeën met betrekking tot het praktijkprobleem zijn gedurende dit onderzoek benoemd in gesprekken met de verschillende partijen. Er zijn professionals, jongeren en ouders bevroegd. Daarnaast zijn er gesprekken geweest met de leidinggevende, collega's en anderen.

Maak gebruik van vakliteratuur

In dit onderzoek is er gebruik gemaakt van vakliteratuur (tijdschriften, boeken, onderzoeken en mantelzorgwebsites). Vakliteratuur is gebruikt om informatie te verkrijgen over het onderwerp jonge mantelzorger maar ook om de juiste methode van dataverzameling op te stellen.

Beschrijving van de onderzoeksresultaten

De literatuurstudie uit het vooronderzoek en de verkregen informatie vanuit interviews en enquêtes geven antwoord op onderstaande deelvragen.

Hoofdstuk 5: Wat wordt er verstaan onder de term jonge mantelzorger?

5.1 Literatuur

Als we jonge mantelzorgers meer onder de aandacht willen brengen zullen we eerst stil moeten staan bij de definiëring van het begrip. We moeten onszelf afvragen in hoeverre de leefsituatie van een jonge mantelzorger verschilt van die van andere leeftijdsgenoten. Het is normaal dat een kind vanaf een jaar of 4 verschillende zorgtaken binnen het gezin heeft, zoals tafeldekken en opruimen. Zorg geven is niet uitzonderlijk, wel als een kind of jongere taken op zich neemt die normaal gesproken door volwassenen verricht worden. Dit heet parentificatie.

Definiëring, terminologie en het labelen van jonge mantelzorgers blijkt ingewikkelder dan men zou vermoeden. Over de definitie van het begrip ‘jonge mantelzorger’ bestaat geen eenduidigheid. Uit literatuur, onderzoeken, en voor dit onderzoek gehouden interviews en enquêtes wordt duidelijk dat er eigenlijk geen vaste definitie gebruikt wordt en de definities veel van elkaar verschillen. Er zijn verschillende veronderstellingen over bijvoorbeeld de leeftijdsafbakening, impact van de zorgtaken en verantwoordelijkheden van het kind of de jongere. Vaste criteria voor de begripsomschrijving zijn er echter niet.

Door het beschrijven van onderstaande definities van het begrip ‘jonge mantelzorger, welke in het theoretisch kader vermeld staan, wordt duidelijk dat er geen eenduidige definitie gehanteerd wordt.

Een veel gebruikte definitie in onderzoeken en verslagen is die van Mezzo: “Thuiswonende kinderen die samenwonen met een ziek gezinslid. Dit kan een ouder, broer of zus zijn, maar ook een ander gezinslid, zoals een opa of oma. Er kan sprake zijn van een lichamelijke ziekte of handicap, een psychische ziekte of verslavingsproblematiek, of van een verstandelijke beperking. Het gaat om kinderen en jongeren tot ongeveer 24 jaar. Een relatief hoge leeftijdsafbakening omdat problemen ook kunnen ontstaan in de overgang naar zelfstandigheid.” Mezzo is een landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg.

Regelhulp van de rijksoverheid hanteert een andere definitie: “Jonge mantelzorgers zijn kinderen en jongeren t/m 24 jaar die opgroeien met een familielid dat chronisch ziek of gehandicapt is of een psychische aandoening heeft. Deze situatie kan een grote impact hebben op hun leven (Regelhulp, z.d.).”

Tot slot de definitie van het Jongerenwerk Breda in samenwerking met STIB:

“Kinderen en jongeren tot 25 jaar die opgroeien met een zieke ouder, broer, zus of een zieke opa of oma die in de directe omgeving van het gezin woont en die intensieve zorg nodig heeft. Er kan sprake zijn van een lichamelijk handicap, een chronische of psychische ziekte of een ernstige verslaving. Hierbij wordt er een driedeling gemaakt: zorg missen, zorgtaken en/of zich zorgen maken (Jongerenwerker, 2020)”. Deze begripsomschrijving is benoemd in het interview met een jongerenwerker van Surplus uit de gemeente Breda.

De definitie van Mezzo en de definitie van het jongerenwerk Breda in samenwerking met STIB is duidelijker en breder dan de tweede definitie. Het gaat hierbij niet alleen om zorgtaken maar ook het missen van zorg en het zorgen maken om.

Hieronder worden een aantal elementen benoemd die terugkeren of variëren in alle hiervoor benoemde definities.

- Er worden **verschillende leeftijdsgrenzen** aangehouden. De ene definitie hanteert de leeftijd van 24 als bovengrens terwijl de andere definitie een leeftijd van 25 hanteert.
- Degene die **zorgbehoevend** is kan een lichamelijke ziekte of handicap hebben, een chronische ziekte, een psychische aandoening hebben. In sommige definities wordt een ernstige verslavingsproblematiek ook genoemd.
- In de definiëring staat dat een kind of jongere de **zorg** verleend. Het type zorg wordt vaak niet specifiek genoemd. Jonge mantelzorger zijn houdt niet per definitie in dat er zorgtaken uitgevoerd moeten worden. Op het moment dat een kind of een jongere al extra rekening houdt met de desbetreffende gezinssituatie betekent dit dat het kind of de jongere gerekend kan worden onder de categorie 'jonge mantelzorger'.
- Jonge mantelzorger wordt geplaatst in het domein **familie**. De zorg of hulp wordt verleend aan personen die een familieband met elkaar hebben; ouders, broers en/of zussen, grootouders, ooms en/of tantes.
- Leven de **zorgbehoevende** en de jonge mantelzorger ook onder hetzelfde dak? Hier wordt wel vanuit gegaan. Mezzo neemt aan dat de jonge mantelzorger thuis woont en samenwoont met het zieke gezinslid. Regelhulp gaat ervanuit dat het kind of de jongere opgroeit met het zieke gezinslid. Een jonge mantelzorger kan opgroeien met een zorgbehoevende maar ook iemand verzorgen en helpen binnen de directe omgeving (Jongerenwerkers, 2020).

De verschillen in definities geven eigenlijk weer dat dé jonge mantelzorger niet bestaat. De groep jonge mantelzorgers is erg divers. De situaties, belevingen en ervaringen kunnen per jonge mantelzorger sterk verschillen. Er bestaan grote verschillen tussen de mate van verantwoordelijkheid die een jonge mantelzorger krijgt, het aantal zorguren per dag, de aard en omvang van de zorgtaken, de relatie met de zorgbehoevende, het soort ziekte of handicap, de samenstelling van het gezin (wie helpen er allemaal mee), financiële situatie, grootte van zorgnetwerk van familieleden, burens en vrienden.

5.2 Interviews

Uit de resultaten van de interviews en enquêtes blijkt dat de jongeren, hun ouders en professionals allen een andere beleving hebben van het begrip 'jonge mantelzorger'. Een aantal verschillende definities die genoemd zijn, zijn de volgende:

- "Iemand die onder de 23 jaar is en boven gebruikelijke zorg moet leveren aan iemand (meestal familie) Onder buitengewoonlijke zorg versta ik zorg die in de meeste gevallen niet geleverd wordt door iemand van die leeftijd of wat je in een normale situatie niet van iemand zou verwachten (jeugdprofessional CJG, 2020)."
- "Iemand die de zorgtaken voor een persoon op zich neemt en daar niet voor wordt betaald. De persoon is meestal een familielid maar kan ook een bekende zijn zonder familieband (Ouder 8, 2020)."
- "Ik denk een jong persoon dat voor zijn of haar ouders moet zorgen bijvoorbeeld (Jongere 1, 2020)."

Onder een beperkt aantal van de jongeren (2 van de 10) waarbij de enquêtes zijn afgenomen is het begrip 'jonge mantelzorger' niet bekend. In de begripsomschrijvingen van de respondenten komen wel een aantal elementen naar voren die ook in literatuur benoemd wordt. Volgens de respondenten zijn jonge mantelzorgers kinderen en/of jongeren die zorgtaken op zich nemen voor een familielid of iemand in de nabije omgeving welke ziek of beperkt is. Opvallend is dat het missen van zorg en het

zorgen maken om de zieke of beperkte naaste niet gerekend worden onder het zijn van een jonge mantelzorger. In een gesprek dat later nog gevoerd is blijkt dat Surplus zelf geen definitie hanteert voor het begrip 'jonge mantelzorger'.

5.3 Conclusie

In de literatuur blijkt er geen eenduidige beschrijving te zijn voor het begrip 'jonge mantelzorger'. Per definitie zijn er elementen die variëren of op dezelfde manier terugkeren. Jongeren, ouders en professionals interpreteren het begrip ook allen op een andere manier. Een aantal elementen die benoemd worden in de definities uit de literatuur komen voor in de definities van de respondenten. Onder een aantal jongeren was het begrip 'jonge mantelzorger' niet bekend. Tot slot blijkt de opdracht gevende organisatie zelf geen definitie te hanteren voor het begrip 'jonge mantelzorger'. Dit aspect wordt meegenomen in de aanbevelingen.

Hoofdstuk 6 Waarom is de doelgroep jonge mantelzorger lastig te bereiken?

6.1 Literatuur

Jonge mantelzorgers vormen in Nederland een relatief onbekende doelgroep. Deze doelgroep is moeilijk te identificeren. Ze houden hun situatie vaak geheim of ontkennen deze. Ook laten jonge mantelzorgers hun eigen zorgen en klachten niet duidelijk merken. Ze zullen uit zichzelf maar weinig om hulp of steun vragen en weten in sommige gevallen niet waar ze terecht kunnen. Vanthuyne, Moyson & Coone (2015) onderscheiden in hun onderzoek diverse redenen waarom jonge mantelzorgers zichzelf niet bekend maken:

- Jonge mantelzorgers zijn zich vaak niet bewust van hun rol als verzorgende. Jongeren die zorgen voor hun naasten zijn er vaak vanaf kleins af aan mee opgegroeid. Hierdoor ervaren zij het zorgen voor een ander als normaal en zien het niet als iets afwijkends of speciaal. Zij zien niet dat hun leven of thuissituatie anders is dan die van hun leeftijdsgenoten. Daarnaast staan ouders er niet bij stil, ook zij ervaren de situatie als heel normaal omdat zij niet anders gewend zijn dan dat hun zoon of dochter zorg levert aan hen. Dat de rol van jonge mantelzorger als volledig normaal beschouwd wordt, wordt ook bevestigd in het onderzoek van Sanne Verstelle (2020).
- Kinderen en jongeren die zorg dragen voor hun zieke naaste zijn er trots op dat ze dit kunnen doen en voelen zich gewaardeerd om hun bijdragen in het huishouden.
- Kinderen en jongeren weten vaak niet dat zij jonge mantelzorger zijn omdat er weinig bekend is over het begrip. Hierdoor kunnen anderen de jonge mantelzorger ook niet identificeren als jonge mantelzorger of hen rekenen tot die categorie.
- Jonge mantelzorgers schamen zich voor hun zieke gezinslid. Jongeren schamen zich om erover te praten, schamen zich voor hun thuissituatie en schamen zich om hulp te vragen (Human, 2018). Vooral naasten met een psychische ziekte of ouders die middelen gebruiken worden gestigmatiseerd omdat hun gedrag als illegaal en onvoorspelbaar wordt beschouwd. Daarnaast kunnen schuld- en schaamtegevoelens van ook de ouders ertoe bijdragen dat de problematiek van deze gezinnen verborgen blijft. De geslotenheid is vooral terug te zien bij gezinnen met psychiatrische patiënten, verslavingsproblematiek, ziekten en gehandicapten. Vanwege de taboes en stigma's die berusten op deze groepen mensen, leidt dit tot schuld- en schaamtegevoelens bij zowel de ouders als bij de kinderen (Evers, z.d.).
- Kinderen en jongeren willen loyaal blijven aan hun ouders en niet de vuile was buiten hangen.

Het niet identificeren en signaleren van deze jongeren door professionals en de omgeving kan tot gevolg hebben dat er crisissituaties ontstaan. Docenten op zowel basis als middelbaar onderwijs hebben geregeld contact met jonge mantelzorgers zonder dat zij dit door hebben. Docenten merken vaak wel dat er iets aan de hand is met het kind of de jongere maar welke oorzaak hieraan ten grondslag ligt is moeilijk te pijlen. Vooral voor docenten, intern begeleiders, counseling en mentoren is het belangrijk om alert te zijn op tekenen die duiden dat het minder goed gaat met een leerling. MantelzorgNL heeft speciaal een signaalkaart ontworpen voor jongeren tussen de 12 en 24 jaar als hulpmiddel om jonge mantelzorgers makkelijker te signaleren. De signalen die gelden voor de 12 tot 24-jarigen kunnen ook signalen zijn voor jongere kinderen met een basisschoolleeftijd. De signalen geven aan dat er mogelijk iets met de jonge mantelzorger aan de hand is. De situatie kan dan in de gaten gehouden worden of nader onderzoek vergen (MantelzorgNL, z.d.).

6.2 Interviews

Aan de geïnterviewde en geënquêteerde professionals is de vraag gesteld of zij vinden dat jonge mantelzorgers lastig te bereiken/ onzichtbaar zijn. Deze respondenten zijn allemaal van mening dat de doelgroep jonge mantelzorger lastig te bereiken en onzichtbaar is. Redenen die zij hiervoor benoemen zijn: taken die de jongeren uitvoeren worden al jaren gedaan waardoor het als normaal beschouwd wordt. Hierdoor zien jongeren zichzelf niet als jonge mantelzorger. Schaamte vanwege de thuissituatie of angst voor bemoeienissen vanuit organisaties speelt ook een rol. Ook zijn er ouders die niet over de situatie willen praten vanwege schaamte of hun situatie als normaal beschouwen. Daarnaast kunnen er jongeren zijn die zich niet bewust zijn van de taken die zij moeten uitvoeren. De antwoorden die de professionals gaven komen overeen met de bevindingen uit literatuuronderzoek.

Eén van de geënquêteerde huisartsen gaf in de enquête nog een mogelijk goede en logische verklaring welke niet naar voren is gekomen in de literatuur. Ze zei: "Ik denk dat ze inderdaad vaak onzichtbaar zijn omdat veel hulp binnenshuis gebeurt/ niet zichtbaar voor de omgeving". Hierdoor kunnen burens, vrienden, vriendinnen of anderen niet weten of doorhebben dat er mogelijk sprake is van een jonge mantelzorger in het gezin.

De jonge mantelzorger is mede lastig te bereiken omdat de bekendheid van het begrip 'jonge mantelzorger' te wensen over laat. Deze onduidelijkheid blijkt ook uit de beantwoording van deelvraag 1.

Daarnaast blijkt uit de enquête dat de intern begeleiders van de basis- en middelbare scholen en de docenten redelijk wat jonge mantelzorgers in beeld hebben. De intern begeleider van de KSE, een middelbare school in Etten-Leur, heeft vanuit de stream havo alleen al 15 tot 20 jonge mantelzorgers in beeld. Een geënquêteerde docent van een basisschool in Etten-Leur geeft aan 5 jonge mantelzorgers in haar klas te hebben. De signalerende rol van onder andere docenten die de literatuur benoemd lijkt hiermee in de praktijk bevestigd te worden.

6.3 Conclusie

De doelgroep jonge mantelzorgers is een groep die onzichtbaar en moeilijk te identificeren is. Jongeren en hun ouders zijn zelf medeverantwoordelijk voor deze onzichtbaarheid. Reden waarom jongeren zichzelf niet bekendmaken als jonge mantelzorger zijn: jongeren zijn zich niet bewust van hun rol en beschouwen het als normaal, ook ouders ervaren de situatie als normaal omdat zij niet anders gewend zijn dat hun zoon of dochter zorgtaken uitvoert. De jonge mantelzorger is trots op zijn taak en vindt het fijn een bijdrage te leveren in het huishouden. Daarnaast is er weinig bekend over het begrip waardoor jongeren zichzelf en anderen in hun omgeving hen niet kunnen identificeren met het begrip 'jonge mantelzorger'. Er heerst schaamte onder de jonge mantelzorgers en hun ouders over de situatie en ziekte/beperking van het familielid.

Ook professionals dragen bij aan de onzichtbaarheid van jonge mantelzorgers. De geënquêteerde en geïnterviewde professionals zijn allen werkzaam binnen het sociaal domein. In het sociaal domein hebben professionals een signalerende functie. Een aantal professionals, in het bijzonder de intern begeleiders en docenten op scholen hebben jonge mantelzorgers in beeld. Deze professionals hebben blijkbaar de signalen die jonge mantelzorgers afgeven duidelijk in beeld. Opvallend is dat een professional van het CJG, GGD en een huisarts geen jonge mantelzorgers in beeld hebben. Het lijkt erop dat zij de signalen van het zijn van jonge mantelzorger niet goed in beeld hebben. Een reden zou ook gevonden kunnen worden in de niet dagelijkse contacten die het CJG, de GGD of huisarts heeft met de jonge mantelzorger.

Hoofdstuk 7 Waarom is het belangrijk dat jonge mantelzorgers in beeld zijn?

7.1 Literatuur

Het zorgen voor een ziek gezinslid verandert het leven van een jonge mantelzorger ingrijpend. Niet alleen fysiek worden deze kinderen en jongeren op de proef gesteld, ook psychisch en emotioneel kan het hun ontwikkeling beïnvloeden. Deze invloeden kunnen zowel positief als negatief van aard zijn.

Negatief

Het gaat bij mantelzorg niet om tijden waarin het de jonge mantelzorger schikt om hulp of ondersteuning te verlenen, maar wanneer de zieke of beperkte naaste de jonge mantelzorger nodig heeft. Dit levert spanning en belasting op.

Met als gevolg dat jonge mantelzorgers bijvoorbeeld verzuimen van school, minder tijd voor huis- en leerwerk hebben en verminderde concentratie hebben vanwege het zorgen voor een ander wat weer kan leiden tot slechte schoolprestaties, uitval op school of doubleren. Ook is goed mogelijk dat deze kinderen en jongeren hun sociale leven moeten inkorten (Evers, z.d.). Dit heeft tot gevolg dat het kind weinig tijd voor ontspanning overhoudt, niet ongepland weg kan gaan, niet de vrijheid voelt om sociale activiteiten te ondernemen, er mogelijk niemand in de familie is die het kind kan wegbrengen of ophalen (De Veer & Francke, 2008).

Jonge mantelzorgers kunnen door het vele zorgen uit balans raken. De zorgverantwoordelijkheid wordt hen op den duur te veel, wat vervolgens een negatieve uitwerking kan hebben op de gemoedstoestand (chagrijnig, boos, luidruchtig, tegendraads), de studie of loopbaan en op lange termijn kan dat ook negatieve gevolgen hebben voor de ontwikkeling van de jonge mantelzorger.

Het onderzoek van Evers heeft uitgewezen dat jongeren die opgroeien als jonge mantelzorger meer gezondheidsproblemen hebben als gevolg van overbelasting door de ingrijpende thuissituatie (Evers, z.d.). Voorbeelden van psychosociale en psychiatrische problemen zijn: somberheid, angstklachten, lage zelfwaardering, suïcidegedachten, depressie, alcohol- en druggebruik. Lichamelijke klachten zoals nek- en rugpijn, gewrichtspijn kunnen ontstaan door het optillen van een ouder of het slechte slapen (De Veer & Francke, 2008).

Langdurig overbelaste jonge mantelzorgers in hun kindertijd kunnen verschillende problemen ondervinden op latere leeftijd. Veel ex-jonge mantelzorgers zijn depressief of ervaren andere psychische of lichamelijke klachten. Uit onderzoek van Markant blijkt dat wanneer men jonge mantelzorger is geweest dit invloed heeft op het gedrag op latere leeftijd. Zo stellen mannen die vroeger jonge mantelzorger waren zich beschermend op naar hun eigen kinderen (Markant, 2015).

Positief

Het opgroeien met een ziek of beperkt familielid kan behoorlijk zwaar en belastend zijn voor een jonge mantelzorger. In tegenstelling tot wat men vaak denkt, zijn het voor sommige jonge mantelzorgers naast de extra belasting vooral de positieve aspecten van het zorgen voor een ander die centraal staan (Margriet, 2019). Naast het feit dat het verzorgen of helpen van een zieke of beperkte naaste energie slopend kan zijn, kan het ook gezien worden als een bijzondere verantwoordelijkheid. Ze voelen zich gewaardeerd om de bijdrage die ze leveren in bijvoorbeeld het huishouden en zijn trots dat ze mogen zorgen voor hun dierbare naaste. Hierdoor hebben jonge mantelzorgers een gevoel van eigenwaarde, wat positief kan bijdragen aan de ontdekking en ontwikkeling van hun eigen identiteit (Evers, z.d.). Jonge mantelzorgers doen meer mensenkennis op

en tevens creëert het ook hechtere gezinsrelaties (Van Oudenaarden, 2019). Verder kan het zorgen voor een ander als positief gevolg hebben dat jonge mantelzorgers vroeg zelfstandig zijn, meer onafhankelijk zijn en een groter empathisch vermogen hebben (care2share, z.d.).

7.2 Interviews

De geïnterviewde respondenten geven aan dat het belangrijk is dat jonge mantelzorgers in beeld zijn omdat de jongeren bepaalde problemen of moeilijkheden kunnen ondervinden op verschillende gebieden. Er kunnen sociale problemen opspelen omdat jongeren geen tijd hebben om met vriendjes en vriendinnetjes af te spreken, niet kunnen gaan sporten of andere naschoolactiviteiten kunnen doen. Jonge mantelzorgers kunnen ook lichamelijke problemen hebben omdat ze zwaar werk moeten verrichten en soms niet voldoende kunnen slapen omdat ze zich druk maken en zichzelf continu bezighouden met de zieke of beperkte naaste. Psychische problemen zoals depressies kunnen ook voorkomen. De geïnterviewde respondenten geven aan dat zij nog niet hebben meegemaakt dat een jonge mantelzorger psychische problemen heeft. Wel veronderstellen ze dat dit nog ontwikkeld kan worden op een latere leeftijd omdat de zorgen wel een grote impact kunnen hebben op het leven van de jongere. De problemen die naar voren komen vanuit literatuuronderzoek worden bevestigd door de uitspraken van de respondenten.

Alle geïnterviewde en geëncquêteerde professionals geven aan dat niet iedereen problemen ondervindt of problemen overhoudt aan het zijn van jonge mantelzorger. De geïnterviewde jongerenwerker denkt zelfs dat drie op de vier jonge mantelzorgers er sterker uit komt, omdat ze bepaalde vaardigheden en verantwoordelijkheden leren en ontwikkelen die andere leeftijdsgenoten op diezelfde leeftijd nog niet beheersen.

De professionals geven aan dat wanneer een jonge mantelzorger in beeld is, er geïnventariseerd kan worden of en welke hulp of ondersteuning er nodig is. Mocht dit niet het geval zijn is het fijn om eens in de zoveel tijd te polsen hoe het met het kind of de jongere gaat. Een medewerker van StiB gaf als reden: “Dat ze weten dat ze ergens kunnen aankloppen, waarbij ze hun hart kunnen luchten”.

7.3 Conclusie

Het zorgen voor een zieke of beperkte naaste kan ingrijpend zijn. De taken en handelingen die jonge mantelzorgers moeten verrichten kunnen zowel een positieve als negatieve invloed hebben op de ontwikkeling van het kind en de jongere. Jonge mantelzorgers kunnen sociale problemen ondervinden omdat ze geen tot weinig tijd hebben voor vriendjes of vriendinnetjes en vaak geen sport of hobby kunnen uitoefenen. Lichamelijke klachten zoals rug- en nekpijn, gewrichtspijn en vermoeidheid kunnen opspelen. Verder zouden jonge mantelzorgers ook psychosociale problemen kunnen ontwikkelen, denk hierbij aan depressie, suïcide gedachte en een laag zelfbeeld. Respondenten geven aan dat ze nog niet veel jongeren tegen zijn gekomen die psychosociale problemen ondervinden. Het is mogelijk dat de positieve aspecten van het zorgen voor overheersen.

Wanneer de jonge mantelzorgers in beeld zijn kunnen de professionals samen met het kind of de jongere kijken of dat hulp of ondersteuning noodzakelijk is. Verder is het fijn om jonge mantelzorgers in beeld te hebben om af en toe te kunnen pijlen hoe het met ze gaat. Wanneer er toch hulp nodig blijkt te zijn en de jongere in beeld is kan er op tijd ingegrepen worden om ergere problemen te voorkomen.

Hoofdstuk 8 Waar zijn jonge mantelzorgers te vinden?

8.1 Literatuur

Als er gekeken wordt naar het praktijkprobleem en de aanleiding van dit onderzoek en als de informatie uit andere onderzoeken wordt aangehouden blijkt het in de praktijk lastig te zijn om direct in contact te komen met jonge mantelzorgers. Veel jongeren zijn zich niet bewust van het feit dat zij jonge mantelzorger zijn. Ook ouders en de nabije omgeving zijn zich hier vaak niet bewust van omdat zij de hulp van het kind ervaren als normaal of niet anders gewend zijn. Hierdoor blijven veel jonge mantelzorgers onzichtbaar. Het is belangrijk om op zoek te gaan naar de vindplaatsen van jonge mantelzorgers om zo met ze in contact te komen. Een mogelijkheid hiervoor is om het leefpad en zorgpad van de jonge mantelzorger te volgen (Movisie, z.d.).

Het leefpad van een jonge mantelzorger is de route van het dagelijks leven. Het geeft de plekken weer waar jonge mantelzorgers dagelijks te vinden zijn. Kinderen en jongeren gaan onder andere naar scholen, sportverenigingen, werk, bibliotheken en de supermarkt (Movisie, z.d.).

De tweede route is het zorgpad; het pad dat jonge mantelzorgers bewandelen samen met hun naaste voor zorg en ondersteuning. In de eerste lijn kan er gedacht worden aan huisartsen, praktijkondersteuners, het WMO-loket, maatschappelijk werkers, medewerkers van de thuiszorg, fysiotherapeuten, diëtisten en logopedisten. In de tweede lijn gaat het om verzorgings- en verpleeghuizen, ggz-instellingen, ziekenhuizen en revalidatiecentra (Movisie, z.d.).

Bovenstaande hulpverleners en professionals hebben allen onder andere een signalerende rol. Zij kunnen een belangrijke rol vervullen bij het vinden van jonge mantelzorgers. Volgens het onderzoek van Markant zijn het vooral de scholen die een belangrijke speler zijn in het vinden van jonge mantelzorgers. Op deze plek zijn signalen als gevolg van overbelasting als eerst goed te zien (Markant, z.d.).

8.2 Interviews en enquêtes

Alle professionals benoemen verschillende vindplaatsen van jonge mantelzorgers. Eén van de twee CJG-professionals zegt: "Huisartsen; zij hebben de zieke ouders/ familieleden in beeld" terwijl de Intern begeleider van de basisschool het volgende zegt: "Dit kan op school, bij CJG of jongerenwerkers. Maar mogelijk zal een huisarts hier ook vaak bij betrokken zijn".

Een groot deel (6 van de 8) van de geënquêteerde professionals benoemt onder andere de school als mogelijke vindplaats. Ook wordt de huisarts een aantal keer benoemd als vindplaats.

De totale antwoorden van de geënquêteerde en geïnterviewde professionals schetsen een breed scala aan personen/professionals en instanties waar jonge mantelzorgers gevonden zouden kunnen worden.

Iets meer dan de helft van de geënquêteerde professionals (5 van de 8) hebben jonge mantelzorgers in beeld. Een opvallende bevinding is dat de intern begeleider van een middelbare school in Etten-Leur 15 tot 20 jongeren in beeld heeft uit de stream Havo die jonge mantelzorger zijn. Dit bevestigt de bevinding vanuit literatuur dat scholen een belangrijke rol hebben bij het vinden van jonge mantelzorgers.

8.3 Conclusie

Jonge mantelzorgers zijn op verschillende plaatsen te vinden. Er zijn twee verschillende routes die afgegaan kunnen worden: het leefpad en het zorgpad. Het leefpad geeft de verschillende plekken

weer waar jonge mantelzorgers dagelijks te vinden zijn. Het zorgpad is het pad dat de jonge mantelzorger samen met de zieke of beperkte naaste bewandelt voor ondersteuning en zorg. Het hoeft niet per se te betekenen dat op alle plekken jonge mantelzorgers te vinden zijn. Vanuit de literatuur en enquête komt naar voren dat de scholen (docenten, mentoren, counseling en intern begeleiders) een belangrijke rol hebben in het vinden en signaleren van jonge mantelzorgers en al een aantal jongeren in beeld hebben welke vallen onder de categorie jonge mantelzorger.

Hoofdstuk 9 Op welke manier brengen organisaties als STiB, Informele Zorg Surplus en het Jongerenwerk Breda de jonge mantelzorger in beeld?

Het jongerenwerk van Surplus in de gemeente Etten-Leur heeft het afgelopen anderhalf jaar verschillende dingen ondernomen om de doelgroep jonge mantelzorger in beeld te krijgen en te bereiken. Alle ondernomen acties hebben helaas niet het gewenste resultaat gehad. Het is zinloos om het wiel opnieuw uit te vinden, vandaar dat er voor gekozen is om verschillende organisaties te interviewen welke de doelgroep (jonge) mantelzorgers al wel goed in beeld hebben. Ook manieren waarop mantelzorgers in beeld gebracht worden kunnen van toegevoegde waarde zijn voor de doelgroep jonge mantelzorgers.

9.1 Interviews

Informele Zorg Surplus

De afdeling Informele Zorg van Surplus richt zich op mantelzorgers en vrijwilligers, niet op de jonge mantelzorgers. Mantelzorgers komen bij Informele Zorg in beeld door de mantelzorgwaardering. Wanneer je een langere tijd en intensief voor iemand uit de directe omgeving zorgt ben je een mantelzorger en kom je dus in aanmerking voor een waardering. De mantelzorgwaardering is een blijk van waardering voor alle mantelzorgers in de gemeente voor hetgeen zij doen voor hun naasten. Dit kan aangevraagd worden in de gemeente waar degene woont die verzorgd wordt. Mantelzorgers worden voor ondersteuning aangemeld door de WMO-consulenten, casemanagers dementie, wijkzusters, collega's welzijn en mede-mantelzorgers. Informele Zorg heeft dus nauw contact met haar netwerkpartners. Ook zijn de netwerkpartners op de hoogte van wat informele zorg kan bieden voor een mantelzorger.

Jongerenwerk Breda

Het jongerenwerk in de gemeente Breda heeft op twee verschillende manieren jonge mantelzorgers in beeld gekregen. Er zijn workshops op de scholen in Breda gegeven om het begrip 'jonge mantelzorger' onder de aandacht te brengen en hierover meer bekendheid te creëren. Daarnaast heeft het jongerenwerk nauw contact met StIB (Steunpunt informele zorg Breda). Deze organisatie heeft een grote caseload met jonge mantelzorgers.

StiB Breda

Jonge mantelzorgers komen voor een groot deel binnen bij StIB via de ouders. Jaarlijks mogen mensen een mantelzorgwaardering aanvragen. Sinds 2017 is de vragenlijst voor de mantelzorgwaardering in Breda veranderd. Er wordt sindsdien een vraag gesteld of er ook kinderen aanwezig zijn op het adres van de zorgvrager. Als op deze vraag met 'ja' geantwoord wordt kan er een naam en geboortedatum ingevuld worden. De huishoudens die dit aangeven worden gebeld door StIB. De gemeente Breda stelt voor jonge mantelzorgers ook een waardering beschikbaar. Alle kinderen en jongeren die de mantelzorgwaardering hebben aangevraagd krijgen een brief met een uitnodiging om de mantelzorgwaardering op te halen. Daarnaast heeft StIB een project gedraaid met verschillende netwerkpartners om te kijken welke professionals kunnen signaleren en hoe dit beter gedaan kan worden. Netwerkpartners zijn op de hoogte van StIB en hun activiteiten.

9.2 Conclusie

Informele Zorg krijgt haar mantelzorgers binnen via de mantelzorgwaardering. Ook worden mantelzorgers aangemeld door verschillende instanties waarmee informele zorg nauw samenwerkt. Het jongerenwerk Breda heeft op verschillende scholen in de gemeente workshops gegeven om het begrip jonge mantelzorger onder de aandacht te brengen. Er wordt goed samengewerkt tussen het jongerenwerk en StIB. StIB is een organisatie die veel jonge mantelzorgers in beeld heeft dankzij de

mantelzorgwaardering. In Breda is de mantelzorgwaardering in 2017 aangepast. Ook heeft de gemeente Breda een mantelzorgwaardering voor de jongeren. Tot slot heeft StiB nauw contact met haar netwerkpartners waar duidelijk afspraken meegemaakt zijn omtrent signaleren.

Hoofdstuk 10 Welke ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers komen voort uit andere onderzoeken?

10.1 Literatuur

Als er op internet gezocht wordt naar de ondersteuningsbehoefte van jonge mantelzorgers zijn er weinig onderzoeken en studies vindbaar. Hieruit kan geconcludeerd worden dat er nog maar weinig onderzoek is gedaan naar de ondersteuningsbehoefte van jonge mantelzorgers in Nederland. De onderzoeken die er zijn geven wel relevante informatie omtrent ondersteuning. Middels een literatuurstudie in het vooronderzoek zijn de ondersteuningsbehoeften overzichtelijk en duidelijk in kaart gebracht.

Lotgenoten contact

Jonge mantelzorgers hebben behoefte aan laagdrempelig lotgenoten contact. Met vrienden kunnen jonge mantelzorgers vaak niet praten en ze voelen zich door hen niet begrepen. Op deze manier kunnen de jongeren ervaringen met elkaar delen en elkaar van tips voorzien. Jonge mantelzorgers kunnen het gevoel hebben dat zij de enige zijn die leven in een zorgsituatie. Lotgenoten contact kan hierbij helpen. Deze laagdrempelige manier van contact kan op verschillende manieren vorm krijgen middels een WhatsApp groep, een chat of een facebookpagina. Via deze middelen kunnen jonge mantelzorgers zaken bespreken waar zij mee zitten (Van Oudenaarden, 2019). Daarnaast is er ook behoefte aan het doen van leuke activiteiten met lotgenoten zodat er even ontspannen kan worden en ze even niet bezig hoeven te zijn met het zorgen voor het zieke gezinslid (Nanninga, 2015).

Praten over de zorgsituatie

Jongeren praten vaak niet uit zichzelf met anderen over de rol die zij hebben als jonge mantelzorger. Ze lossen graag zelf hun problemen op en vragen niet snel om hulp. Toch is er wel degelijk behoefte om over de gezinssituatie te praten (Van Wanrooij, 2018). Het praten over de situatie wordt ook gezien als een uitlaatklep van de gevoelens. De jonge mantelzorgers ervaren emotionele steun wanneer zij gesprekken kunnen voeren met de ander die goed kan luisteren en tips kan geven over hoe om te gaan met de thuissituatie (Jeeninga, 2013).

Huiswerkondersteuning

Jonge mantelzorgers hebben behoefte aan huiswerkondersteuning omdat zij vaak geen tijd hebben om hun huis- of leerwerk te maken. Daarnaast kunnen zij zich thuis niet concentreren omdat ze continu geconfronteerd worden met het zorgen voor een ander (Van Wanrooij, 2018).

Informatiebehoefte

Jonge mantelzorgers hebben behoefte aan meer informatie over de ziekte of beperking van hun naaste, op welke vormen van ondersteuning zij een beroep kunnen doen, manier waarop de zorg gegeven zou moeten worden en wat jonge mantelzorgers zijn (Verstelle, 2020). Ze willen praten over wat voor consequenties de ziekte heeft voor hen en hoe de gezinsleden het beste om kunnen gaan met de ziekte. In het onderzoek van Romy van Wanrooij (2018) in opdracht van STIB Breda komt naar voren dat er behoefte is aan een cursus om de juiste steun en zorg te geven aan het zieke gezinslid.

Ontlasten

Ook ontlasten is een belangrijk onderdeel om eventueel mee te nemen in het ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers. Het gaat hier dan om het overnemen van concrete zorgtaken (Van Wanrooij, 2018).

10.2 Conclusie

Praten over de zorgsituatie met iemand valt onder de behoeften van jonge mantelzorgers. Daarnaast wordt lotgenotencontact genoemd, omdat jonge mantelzorgers op deze manier ervaringen met elkaar kunnen delen, tips kunnen geven aan elkaar en inzien dat zij niet de enige zijn die in een zorgsituatie zitten. Er is behoefte om met lotgenoten leuke activiteiten te doen waarbij de jonge mantelzorgers even kunnen ontspannen en nergens aan hoeven te denken. Ook informatie over de ziekte wordt genoemd. Daarnaast is er behoefte aan huiswerkondersteuning omdat de jongeren er vaak niet aan toe komen of zich thuis niet kunnen concentreren. Tot slot is er behoefte aan ontlasten in de vorm van het overnemen van concrete zorgtaken van de jonge mantelzorger.

Hoofdstuk 11 Conclusie en aanbevelingen

De hoofdvraag wordt beantwoord door middel van de antwoorden op de deelvragen. Ook worden er verschillende aanbevelingen gedaan voor de organisatie. De conclusies per deelvraag zijn te vinden in hoofdstuk 5 tot en met hoofdstuk 10.

11.1 Conclusie

Ondernomen acties in het afgelopen anderhalf jaar door het jongerenwerk van Surplus in de gemeente Etten-Leur om jonge mantelzorgers te bereiken hadden niet het gewenste resultaat. Het vermoeden dat er genoeg jonge mantelzorgers binnen de gemeente rondlopen is er, maar hoe deze in beeld gebracht kunnen worden wisten de jongerenwerkers niet meer. Het doel van dit onderzoek was om te achterhalen op welke manier het jongerenwerk in de gemeente Etten-Leur jonge mantelzorgers in beeld kan krijgen om hen in de toekomst zo adequaat mogelijk te ondersteunen. De onderzoeksvraag die centraal stond in dit onderzoek is als volgt geformuleerd: *“Hoe kan het Jongerenwerk van Surplus in de gemeente Etten-Leur jonge mantelzorgers binnen deze gemeente in beeld krijgen zodat ondersteuningsbehoeften geïnventariseerd kunnen worden en eventuele ondersteuning aangeboden kan worden in de toekomst.”* Middels informatie uit de deelvragen wordt in dit hoofdstuk het antwoord op deze hoofdvraag geformuleerd.

Jonge mantelzorgers zijn een moeilijk te bereiken doelgroep. Deze jongeren en hun omgeving zijn zich vaak niet bewust van de rol die deze jongeren vervullen (het wordt beschouwd als ‘normaal’). Er heerst soms zelfs schaamte bij zowel ouders als kind. Het besef dat zij jonge mantelzorger zijn is er vaak niet omdat er weinig bekend is over het begrip ‘jonge mantelzorger’. Juist hier kan het jongerenwerk op inspelen.

Onbekendheid over het begrip jonge mantelzorger komt ook naar voren in de literatuur, de interviews en de enquête. Er worden voortdurend verschillende definities gehanteerd en bij sommige respondenten is het begrip zelfs onbekendheid. Wel zijn er een aantal elementen te vinden in de definities in de literatuur waarmee een enigszins complete definitie gemaakt kan worden.

Surplus zelf heeft nog geen begripsomschrijving voor het begrip ‘jonge mantelzorg’; het is van belang dat zij binnen de organisatie één definitie gaan hanteren. Om miscommunicatie te voorkomen zou deze definitie in elke vestiging van Surplus gehanteerd moeten worden. Om meer bekendheid te geven aan het begrip zouden de jongerenwerkers workshops kunnen geven op de basis- en middelbare scholen voor zowel de leerlingen als hun ouders. Deze workshops zouden ook gegeven kunnen worden aan professionals en netwerkpartners zodat zij een goed beeld hebben van de ‘volledige’ begripsomschrijving en andere zaken die van belang zijn om jonge mantelzorgers te signaleren en in beeld te krijgen. Het jongerenwerk kan ook een filmpje maken over het begrip jonge mantelzorger, zoals wat MantelzorgNL gebruikt, om vervolgens te gaan verspreiden op social media en onder verschillende professionals.

Het zorgen voor een ander kan het leven van een jonge mantelzorger ingrijpend veranderen. Deze jongeren worden niet alleen fysiek op de proef gesteld, ook psychisch en emotioneel kan het hun ontwikkeling beïnvloeden. Het is daarom van belang dat het jongerenwerk op zoek gaat naar de vindplaatsen van een jonge mantelzorger om hen in beeld te krijgen en te kijken of ondersteuning noodzakelijk is. Het zorgpad en het leefpad zijn de paden die jonge mantelzorgers bewandelen. Op deze paden bevinden zich verschillende professionals zoals: docenten, intern begeleiders, huisartsen, CJG-ers en WMO-consulent. Uit dit onderzoek blijkt dat vooral huisartsen, docenten en intern begeleiders jonge mantelzorgers in beeld hebben. Het jongerenwerk moet samen gaan werken met netwerkpartners omdat uit de enquête naar voren is gekomen dat een deel van hen al heel wat jonge mantelzorgers in beeld heeft. Daarnaast is het belangrijk dat het jongerenwerk zichzelf bij de

netwerkpartners gaat profileren en duidelijkheid schept over wat zij zouden kunnen betekenen voor de groep jonge mantelzorgers uit de gemeente.

Het is de afdeling informele zorg van Surplus, StiB en het jongerenwerk van Surplus uit de gemeente Breda ook gelukt om (jonge)mantelzorgers in beeld te krijgen. Het jongerenwerk hoeft het wiel niet opnieuw uit te vinden en kan acties ondernemen die bovenstaande organisaties ook genomen hebben. Zo kan er gekeken worden of de mantelzorgwaardering aangepast kan worden en kan er een brief gestuurd worden naar mantelzorgers uit de gemeente.

Uit literatuuronderzoek blijkt dat jonge mantelzorgers behoefte hebben aan verschillende vormen van ondersteuning. Lotgenoten contact, praten over de zorgsituatie, huiswerkondersteuning, informatiebehoefte en ontlasten zijn de voornaamste. Deze ondersteuningsvormen worden ook aangehaald in het onderzoek van Sanne Verstelle (2020). Om de ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers in de gemeente Etten-Leur te pijlen zal deze doelgroep of een deel hiervan eerst in beeld moeten zijn bij het jongerenwerk. Hierna kan onderzocht en geïnventariseerd worden of en welke behoefte de jonge mantelzorgers hebben, zodat het jongerenwerk passende ondersteuning kan aanbieden.

11.2 Aanbevelingen

Op basis van de resultaten en de conclusie uit het onderzoek is duidelijk naar voren gekomen dat het vergroten van de bekendheid rondom het begrip 'jonge mantelzorger' van belang is omdat er nog veel onduidelijkheid heerst. Op het moment dat het begrip bekend is zullen er meer jonge mantelzorgers gesignaleerd kunnen worden. Ook zijn er professionals die al een redelijk grote groep jonge mantelzorgers in beeld hebben. Het is van belang dat het jongerenwerk hiermee samen gaat werken. Verder hebben organisaties als informele zorg Surplus, jongerenwerk uit de gemeente Breda en StiB verschillende acties ondernomen welke voor het jongerenwerk ook de moeite waard zijn om te proberen. Het wiel hoeft immers niet opnieuw uitgevonden te worden.

Naar aanleiding van bovengenoemde aspecten, zijn er aanbevelingen opgesteld. Eén aanbeveling is onvoldoende voor het jongerenwerk om jonge mantelzorgers in beeld te krijgen. Er zullen dan ook meerdere aanbevelingen weggezet worden, welke de organisatie kan opnemen en implementeren. Er wordt gedacht aan de volgende aanbevelingen:

Aanbeveling 1: hanteren van een definitie voor de organisatie

Surplus heeft als organisatie geen definitie voor het begrip 'jonge mantelzorger'. Het is dan ook van belang dat de organisatie een definitie voor het begrip 'jonge mantelzorger' gaat hanteren. Hierdoor zijn alle werknemers waaronder de jongerenwerkers op de hoogte van het begrip en kunnen zij deze jongeren beter signaleren.

Voorbeeld definitie:

Jonge mantelzorgers zijn kinderen en jongeren tot 24 jaar die opgroeien met een ziek of beperkt gezinslid. Dit kan zijn een ouder, broer, zus, opa of oma die intensieve zorg nodig heeft. Er kan sprake zijn van een lichamelijke handicap, een chronische of psychische ziekte of een verslaving. Jonge mantelzorger zijn is niet alleen het zorgen voor, ook het zorgen maken om en het zelf missen van zorg worden hiertoe gerekend.

Aanbeveling 2: filmpje

Het begrip jonge mantelzorger wordt door alle respondenten en literatuur anders geïnterpreteerd. Ook is het begrip onder sommige jongeren niet bekend. Om het begrip meer bekendheid en eenduidigheid te geven kan het jongerenwerk of de organisatie Surplus investeren in een animatiefilmpje. In dit animatiefilmpje wordt op een laagdrempelige manier uitgelegd wat een jonge

mantelzorger is en zullen er situaties geschetst worden die passen bij het zijn van jonge mantelzorger.

Aanbeveling 3: mantelzorgwaardering in een nieuw jasje

StiB Breda heeft haar jonge mantelzorgers in beeld gekregen door de mantelzorgwaardering in de gemeente Breda aan te passen. Het jongerenwerk kan samen met de gemeente Etten-Leur in gesprek gaan om te kijken welke mogelijkheden er zijn voor het aanpassen van de mantelzorgwaardering. Het gaat hierbij om het toevoegen van één extra vraag, namelijk: zijn er op het zorgadres kinderen aanwezig? Wanneer er op deze vraag met 'ja' geantwoord wordt kunnen de gegevens van het kind ingevuld worden (naam, achternaam en geboortedatum). De uitslagen van de mantelzorgwaardering worden gedeeld met het jongerenwerk waarna de jongerenwerkers de gezinnen kunnen bellen die de gegevens van het kind (mogelijke jonge mantelzorger) gedeeld hebben. Zo kan het jongerenwerk zichzelf profileren bij de gezinnen en inventariseren of er eventuele hulp of ondersteuning nodig is in het gezin of voor het kind/ de kinderen.

Aanbeveling 4: brief sturen

Er kan in samenwerking met de afdeling informele zorg van Surplus en de WMO een brief gestuurd worden naar de mantelzorgers die bij hen bekend zijn. Mantelzorgers zijn werkzaam in gezinnen waar iemand zorgbehoevend is. Zij komen misschien wel dagelijks of een aantal keer in de week over de vloer bij het gezin. Zij zijn degene die een goed beeld hebben van hoe de situatie er uit ziet en zijn dus ook degene die kunnen signaleren of er kinderen in het gezin aanwezig zijn. In de brief kan de vraag gesteld worden of er kinderen in het gezin aanwezig zijn en of zij behoefte hebben aan ondersteuning. Mocht dit het geval zijn, dan kan de mantelzorger of het gezin contact opnemen met het jongerenwerk. Het jongerenwerk kan dan de gegevens van de jongere in ontvangst nemen en een afspraak maken voor bijvoorbeeld een kennismaking middels een huisbezoek.

Aanbeveling 5: samenwerken met netwerkpartners

Om jonge mantelzorgers in beeld te krijgen kan het jongerenwerk samen gaan werken met netwerkpartners. Uit de onderzochte literatuur en ontvangen resultaten uit interview en enquête blijkt dat er verschillende professionals zijn die geregeld in contact staan met jonge mantelzorgers en blijken er ook professionals te zijn die al wat jonge mantelzorgers in beeld hebben.

Aanbeveling 6: vervolgonderzoek naar de ondersteuningsbehoefte

In dit onderzoek is er kort aandacht besteed aan de ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers. De ondersteuningsbehoeften die weergegeven zijn bij deelvraag 6 komen voort uit andere onderzoeken. Om voor jonge mantelzorgers in de gemeente Etten-Leur passende ondersteuning te bieden is het van belang dat wanneer het jongerenwerk jonge mantelzorgers in beeld heeft zij gaat onderzoeken welke behoefte deze jongeren hebben. Met de resultaten uit dat onderzoek kan er passende ondersteuning aangeboden worden.

Hoofdstuk 12 Discussie

In dit hoofdstuk is een totaalbeeld te lezen van alle kanttekeningen bij dit onderzoek en wordt er beschreven hoe sommige dingen beter of anders kunnen, bij het doen van een volgend onderzoek. Daarnaast worden er elementen benoemd die ervoor hebben gezorgd dat dit onderzoek valide en betrouwbaar is.

Bij aanvang van dit onderzoek is er een tijdsplanning opgesteld waarin alle fasen van het onderzoek zijn meegenomen. De tijdsplanning is gedurende het onderzoek een aantal keer gewijzigd. Het maken van afspraken met professionals voor de interviews en de enquête heeft veel tijd in beslag genomen; dit was nog een flinke klus. Het onderzoek heeft zich afgespeeld gedurende de corona uitbraak. Veel professionals die van belang waren in dit onderzoek hadden het extreem druk waardoor er laat op mailtjes, telefoontjes en appjes gereageerd werd. Een aantal professionals hadden vrij waardoor één interview en een paar enquêtes pas laat in het proces zijn afgenomen. In een volgend onderzoek moet er rekening gehouden worden met onverwachte situaties zoals bijvoorbeeld de corona uitbraak, zodat de planning ruimer opgezet kan worden en er voldoende ruimte is voor eventuele tegenslagen. Daardoor zal er voldoende tijd zijn voor het afnemen van de interviews en de enquête en het uitwerken en analyseren van deze gegevens.

Ideaal was geweest om de interviews face-to-face af te nemen, maar dit was niet voor elke organisatie haalbaar. Hierdoor hebben sommige professionals de interviewvragen via de mail of in een telefoongesprek beantwoord. Alle geïnterviewde respondenten waren bereid om na afloop nog verdere vragen te beantwoorden indien dit nodig was. Met een professional is er achteraf nog contact geweest om een paar antwoorden te verhelderen. Het afnemen van de interviews op deze alternatieve manier heeft geen effect gehad op de resultaten, het is eerder de beleving dat face-to-face een fijnere manier is om informatie te vergaren.

Achteraf gezien waren sommige interview- en enquêtevragen niet altijd even duidelijk gesteld, waardoor er soms miscommunicatie ontstond met de bevroegde respondenten. Er werden andere antwoorden gegeven dan de vraag vroeg. Tijdens vervolg onderzoek is het wellicht handig om een test enquête en interview af te nemen. Zo kunnen fouten snel gesignaleerd worden en kunnen de vragenlijsten nog aangepast worden voordat deze officieel gebruikt worden.

Het is van belang om te weten dat er jongeren hebben deelgenomen aan het onderzoek, die niet in Etten-Leur wonen. De meerderheid van de jongeren wonen wel in Etten-Leur en gaan in deze gemeente ook naar school. De antwoorden van de jongeren die uit Zundert komen verschilden niet wezenlijk met de antwoorden van de jongeren uit Etten-Leur, waardoor er voor gekozen is om deze antwoorden mee te nemen in het onderzoek.

De 10 jongeren die de enquête hebben ingevuld zijn jongeren met een leeftijd tussen de 16 en 20 jaar die bekend waren bij de organisatie. Men kan zich afvragen of het bevragen van deze paar jongeren een representatief beeld schetst van de bekendheid van het begrip jonge mantelzorger. De meest ideale situatie zou zijn wanneer de deze vragenlijst afgenomen werd onder jongeren op zowel basis- en middelbare scholen. Hierdoor is het leeftijdsverschil groter, het aantal jongeren meer, waardoor er een beter beeld verkregen wordt over de bekendheid van het begrip.

De enquêtes zijn afgenomen onder verschillende professionals. Per organisatie of beroep zijn er slechts één of twee professionals geïnterviewd. Het zou krachtiger zijn en een sterker beeld geven, als er meerdere professionals per organisatie of beroep geïnterviewd zouden zijn. Er is een beroep over het hoofd gezien, namelijk: docent middelbare school. Hier zijn wel contacten mee vanuit de organisatie, maar deze zijn niet benut in dit onderzoek. Dit is pas aan het eind van het onderzoek aan

het licht gekomen, waardoor er geen tijd meer was om alsnog nieuwe respondenten te benaderen voor het afnemen van een enquête.

De resultaten van interviews, enquêtes en literatuuronderzoek komen overeen met de verwachtingen die bij aanvang van dit onderzoek geschetst waren. Het begrip jonge mantelzorger wordt door iedereen op een andere, maar niet volledige manier geïnterpreteerd. Ook is het begrip nog niet bij iedereen bekend. Uit de enquête en interviews blijkt dat de netwerkpartners van het jongerenwerk een aantal jongeren in beeld heeft die gerekend kunnen worden tot de categorie jonge mantelzorger. Er zal onder andere samengewerkt moeten worden om deze doelgroep in beeld te krijgen.

Hoofdstuk 13 Innovatievoorstel

In dit hoofdstuk wordt één van de aanbevelingen uit hoofdstuk 11 uitgewerkt tot een innovatievoorstel voor de organisatie dat toepasbaar is in de praktijk.

13.1 Innovatie

Klantfrictie

Het jongerenwerk in de gemeente Etten-Leur heeft 2 jaar geleden de vraag en opdracht gekregen om iets te bedenken voor de doelgroep 'jonge mantelzorgers'. In anderhalf jaar tijd zijn er verschillende acties ondernomen, helaas zonder het gewenste resultaat. Op dit moment zijn er geen jonge mantelzorgers in beeld bij de jongerenwerkers. De organisatie en de jongerenwerkers willen zich graag inzetten voor deze doelgroep, vandaar dit onderzoek. De vraag die centraal staat in dit onderzoek is: "Hoe kan het Jongerenwerk van Surplus in de gemeente Etten-Leur jonge mantelzorgers binnen deze gemeente in beeld krijgen zodat ondersteuningsbehoeften geïnventariseerd kunnen worden of eventuele ondersteuning aangeboden kan worden in de toekomst". Voor het gehele praktijkprobleem en de aanleiding van dit onderzoek verwijs ik u naar hoofdstuk 2. Vanuit de resultaten en conclusie zijn er verschillende aanbevelingen gedaan voor de organisatie welke mogelijk helpend kunnen zijn bij het in beeld krijgen van de doelgroep. In dit innovatievoorstel wordt één aanbeveling verder uitgewerkt.

Gekozen innovatie

Uit de onderzochte literatuur blijkt dat er geen eenduidige definitie is voor het begrip jonge mantelzorger. Ook de geïnterviewde en geënuquêteerde respondenten blijken allen een andere definitie te hanteren. Daarnaast is een aantal respondenten niet bekend met het begrip. Op basis hiervan is er gekozen voor het innovatievoorstel van het animatiefilmpje dat een bijdrage kan leveren aan de oplossing van het praktijkprobleem. Voor dit innovatie filmpje is het van belang dat de organisatie een eigen definitie hanteert voor het begrip jonge mantelzorger.

Het idee van het animatiefilmpje is dat door het stellen van vragen en het schetsen van situaties de kijker getriggerd/ geprikkeld/ zich bewust wordt van wat een jonge mantelzorger is. Deze kijker kan de jonge mantelzorger zelf zijn maar ook zijn omgeving of netwerk. Zij kunnen na het zien van het filmpje zich realiseren dat ze een jonge mantelzorger kennen of zijn.

In het animatiefilmpje wordt aan het einde uitgelegd wat het jongerenwerk kan betekenen voor de jonge mantelzorger. Het animatiefilmpje kan ervoor zorgen dat de jonge mantelzorger of zijn omgeving en netwerk zich bewust wordt van de bijzondere rol van een jonge mantelzorger. De jongeren worden in het filmpje aangespoord om contact op te nemen met het jongerenwerk voor een gesprek en eventuele ondersteuning.

Hoe gebruik je het filmpje?

- Het animatiefilmpje kan ingezet worden tijdens een workshop of voorlichting die het jongerenwerk verzorgt op basis- en middelbare scholen.
- Het animatiefilmpje kan gepubliceerd worden op de social mediakanalen van Surplus en het jongerenwerk (Facebook en Instagram).
- Het animatiefilmpje kan verspreid worden onder de netwerkpartners. Zij kunnen dit filmpje zelf bekijken om een stuk bewustwording te creëren, zij kunnen het inzetten bij gesprekken met cliënten en ze kunnen verspreiden via hun eigen social mediakanalen en website.
- Het animatiefilmpje kan onder de aandacht gebracht worden van huisartsen, tandartsen, orthodontisten, fysiotherapeuten. Zij treffen veel jongeren en ouders. Dit filmpje kunnen zij in hun wachtruimten tonen op de schermen die hier hangen.

De keuze voor het maken van een animatiefilmpje is gebaseerd op het digitale tijdperk waarin we ons nu bevinden. Het spreekt jongeren aan en is hipper dan een stuk papier. Een filmpje is een krachtig middel om een boodschap over te brengen (Eisma Content Marketing, 2019). Daarnaast kan een moeilijk of ingewikkeld verhaal eenvoudig uitgelegd worden via een animatie (explainer-video online, z.d.). Het animatiefilmpje is breed inzetbaar, makkelijk deelbaar (Van Eldijk, 2017) en zorgt ervoor dat een boodschap in een korte tijd effectief wordt overgedragen naar de doelgroep (Bloeise het begint met content, 2019).

Eisen opdrachtgever

De opdrachtgever heeft de volgende eisen gesteld aan het maken van een innovatievoorstel:

- Innovatie moet iets nieuws zijn, iets wat nog niet gebruikt is bij het vinden van een oplossing voor het probleem.
- Innovatie moet praktisch uitvoerbaar zijn.
- Innovatie moet bijdragen aan de oplossing van het probleem.
- Innovatie moet de jongeren aanspreken.
- Innovatie moet uitvoerbaar zijn (technisch en financieel haalbaar).
- Innovatie moet voor iedereen begrijpelijk zijn en niet te ingewikkeld (Jip en Janneke taal).
- Innovatie moet het logo van Surplus bevatten en aansluiten op de 'huisstijl' van jonge mantelzorg.
- Innovatie moet waar nodig de huisstijl van Surplus bevatten en aansluiten op de 'huisstijl' van jonge mantelzorg.
- Innovatie moet breed inzetbaar zijn.

Praktische haalbaarheid

Het maken van een animatiefilmpje is praktisch haalbaar omdat:

- Er is al een concept voor een scripttekst (zie bijlage 12).
- De organisatie heeft contact met een bedrijf in industrieel ontwerp en vormgeving genaamd M-tint die het kan uitvoeren.
- Er is nauw contact met netwerkpartners.
- Er is nauw contact met scholen.
- Er is budget voor.

Meerwaarde innovatie

Morele meerwaarde

Een kind heeft het recht om kind te zijn (Amnesty International, z.d.). Een kind dat jonge mantelzorger is, heeft niet de mogelijkheid om het kind zijn op ultieme wijze te beleven. Het animatiefilmpje kan er wellicht voor zorgen dat jonge mantelzorgers zich gaan melden bij het jongerenwerk. Het jongerenwerk kan vervolgens kijken welke ondersteuning er nodig is. Hierdoor kan het kind toch weer een beetje kind zijn en kan het geholpen worden bij de verantwoordelijkheden en taken die het gekregen heeft.

Methodische meerwaarde

Het animatiefilmpje heeft een meerwaarde voor de samenleving, de jonge mantelzorger zelf en het jongerenwerk. Het filmpje zorgt voor bewustwording van het begrip en het bestaan van jonge mantelzorgers. De jonge mantelzorgers voelen zich gehoord en herkend. Door het filmpje hoopt het jongerenwerk deze jongeren te bereiken en in beeld te krijgen.

Organisatorische meerwaarde

De wens van de organisatie en de gemeente om jonge mantelzorgers in beeld te krijgen en te ondersteunen wordt door het animatiefilmpje bewerkstelligd. Hierdoor kan overbelasting of eventuele andere negatieve gevolgen voorkomen of verminderd worden.

Praktijksituaties

Casus 1

Lisa is CJG-er en heeft laatst een gesprek gehad met het jongerenwerk over het animatiefilmpje dat zij gemaakt hebben. Lisa heeft het verspreid op social media en ervoor gezorgd dat het filmpje op de website van het CJG komt te staan. Op een dag heeft Lisa een intakegesprek met Laura. Laura geeft aan dat ze weinig concentratie heeft, haar huiswerk nooit afkrijgt en gespannen is. Na wat doorgevraagd te hebben denkt Lisa dat Laura een jonge mantelzorger is. De moeder van Laura is namelijk ernstig ziek. Ze helpt haar moeder met de verzorging en het huishouden. Lisa spreekt af dat ze een filmpje door gaat sturen naar Laura en dat ze die eens goed moet gaan bekijken zodat ze tijdens de volgende afspraak het erover kunnen hebben. Tijdens de volgende afspraak beseft Laura dat ze een jonge mantelzorger is. Ze wilt graag geholpen worden. Samen met Lisa maken ze een afspraak bij een jongerenwerker. Lisa wordt uiteindelijk een keer per week begeleid door de jongerenwerker en vindt dat heel erg fijn.

Casus 2

Pietje (12) zit samen met zijn moeder in de wachtruimte bij de huisarts. Hij is tijdens de gymles door zijn enkel gegaan en heeft een afspraak gemaakt om ernaar te laten kijken. Terwijl Pietje zit te wachten verschijnt er op de tv in de wachtruimte een animatiefilmpje over jonge mantelzorgers. Hij ziet het filmpje verschillende keren voorbijkomen, omdat de huisarts iets uitloopt. Thuis gaat Pietje het gesprek met zijn moeder aan en vraagt zichzelf af of dat hij toevallig een jonge mantelzorger is. Pietje zorgt namelijk voor zijn zusje die het downsyndroom en diabetes heeft. Pietje moet geregeld thuisblijven voor zijn zusje en haar helpen met het inspuiten van insuline. Zijn moeder beaamt dat Pietje een jonge mantelzorger is en dat er in het filmpje vermeld stond dat je contact kan opnemen met het jongerenwerk. De moeder van Pietje neemt de volgende contact op met het jongerenwerk en maakt een afspraak om samen met Pietje langs te gaan. In het gesprek wordt duidelijk dat hij niet altijd zijn huiswerk afkrijgt vanwege de zorgen en daarnaast graag wat meer zou willen ontspannen. De jongerenwerker start met Pietje een begeleiding die bestaat uit het maken van een planning voor de week en het maken van huiswerk. Ook neemt de jongerenwerker Pietje mee tijdens een inloopavond in het jongerencentrum.

13.2 Implementatievoorstel

Bovenstaand innovatievoorstel doorloopt verschillende stappen voordat het product geïmplementeerd kan worden binnen de organisatie. De stappen zijn gericht op de voorbereiding, aanpak, activiteiten en communicatie. Dit onderzoek is al een klein zaadje voor de implementatie.

Vorbereiding

1. De leidinggevende gaat na in hoeverre de innovatie bijdraagt aan het probleem en in hoeverre het voorstel financieel haalbaar is.
2. De leidinggevende stelt de jongerenwerkers in de gemeente Etten-Leur en de jongerenwerkers en leidinggevende in andere gemeenten op de hoogte van het innovatievoorstel.
3. Een aantal jongerenwerkers moet gevraagd worden of zij het innovatievoorstel willen toetsen en beoordelen, zodat er nog eventuele aanpassingen gedaan kunnen worden voordat het animatiefilmpje gemaakt kan worden.
4. Voorselectie bedrijven die het animatiefilmpje willen en kunnen vormgeven/maken.
5. Netwerkpartners (huisarts, CJG, GGD, fysiotherapeut etc.) op de hoogte stellen van het innovatievoorstel, inventariseren of zij er gebruik van willen maken en vragen naar hun input.
6. Definitief innovatievoorstel aanbieden aan leidinggevende.
7. De leidinggevende geeft toestemming voor de realisatie van het innovatievoorstel.

Realisatie

1. Eén iemand verantwoordelijk maken voor dit project.
2. Brainstormsessie houden met jongerenwerkers uit de verschillende gemeenten over de vormgeving en scripttekst van het innovatieproduct. Het innovatieproduct moet wel voldoen aan de eisen die de organisatie gesteld heeft aan een innovatie of aan een communicatie uiting.
3. Scripttekst laten beoordelen door leidinggevende en afdeling communicatie van de organisatie.
4. In afstemming met de afdeling communicatie het bedrijf selecteren dat het animatiefilmpje gaat maken (offertes vragen).
5. Gesprek hebben met het bedrijf dat het animatiefilmpje maakt om eisen en wensen te bespreken.
6. Ontvangst prototype van het animatiefilmpje.
7. Het animatiefilmpje laten toetsen en beoordelen door andere jongerenwerkers en feedback vragen. Besluit nemen over het al dan niet verwerken van de feedback. Terugkoppeling aan het bedrijf dat het animatiefilmpje maakt.
8. Ontvangst definitieve versie animatiefilmpje.
9. Een bericht op de portal van Surplus plaatsen om iedereen te informeren en het animatiefilmpje voor het eerst te demonstreren aan collega's van Surplus.
10. Het animatiefilmpje op de S-schijf zetten zodat alle jongerenwerkers van diverse gemeenten erbij kunnen.
11. Eén iemand wordt verantwoordelijk voor het beheer en gebruik van het animatiefilmpje.
12. Het animatiefilmpje wordt via de social mediakanalen van het jongerenwerk verspreid.
13. Animatiefilmpje mailen naar netwerkpartners en anderen.
14. Persoonlijk in gesprek gaan met netwerkpartners en andere derden om het animatiefilmpje en de meerwaarde ervan te presenteren en volledige medewerking te vragen van netwerkpartners.
15. Nieuwe jongerenwerkers het animatiefilmpje laten zien bij start dienstverband.
16. In iedere gemeenten wordt er een jongerenwerkers geselecteerd op basis van passie, bevoegdheid en zijn contactvaardigheden met netwerkpartners.
17. Per gemeente is er één jongerenwerker verantwoordelijk voor het contact met de netwerkpartners met betrekking tot het animatiefilmpje, opbrengst en evaluatie.

Evaluatie

1. Na de realisatiefase wordt met de geselecteerde jongerenwerkers per gemeente en de leidinggevenden in een bijeenkomst de implementatie geëvalueerd.
2. Dringende aanpassingen moeten worden uitgevoerd.
3. Jongerenwerkers gaan persoonlijk checken of het animatiefilmpje wordt gebruikt door netwerkpartners.
4. Jongerenwerkers gaan met de netwerkpartners in gesprek over ervaringen met het gebruik van het animatiefilmpje.
5. Jongerenwerkers inventariseren in hun gemeente 1) of het contact met jonge mantelzorgers is toegenomen en 2) of het animatiefilmpje en het contact met de netwerkpartner daar een rol bij gespeeld heeft.
6. Deze eerste evaluatie wordt na het beschikbaar stellen van het animatiefilmpje aan de netwerkpartners na het eerste kwartaal gehouden. In een overleg met de geselecteerde jongerenwerkers per gemeente.
7. Hierna wordt per kwartaal de evaluatie herhaald.
8. Na een jaar wordt een definitief rapport gestuurd aan de leidinggevenden met een advies deze aanpak voort te zetten of wellicht uit te rollen naar andere delen van het sociaal werkdomein.

Communicatieplan

Doelgroep	Boodschap	Communicatiemiddel
Leidinggevenden	Innovatievoorstel en het animatiefilmpje	Mail en persoonlijk gesprek
Jongerenwerkers	Innovatievoorstel, scripttekst, animatiepoppetjes en het animatiefilmpje	Mail en persoonlijk gesprek
Netwerkpartners	Innovatievoorstel, het animatiefilmpje, het doel en de meerwaarde van het animatiefilmpje	Mail en persoonlijk gesprek
Bedrijf	Wensen en eisen voor het animatiefilmpje	Mail, telefoon, persoonlijk gesprek

Tijdsplanning

(Zie bijlage 13 voor een uitvergrootte versie)

		Week vanaf indienen innovatievoorstel																																						
Fase Voorbereiding		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39
Nummer corresponderend met implemetatievoorstel																																								
1	Beoordelen haalbaarheid door Leidinggevende																																							
2	Informeren jongerenwerkers en leidinggevenden																																							
3	Toetsen door en aanbevelingen van jongerenwerkers																																							
4	Voorselectie bedrijf filmpje																																							
5	Netwerkpartners op de hoogte stellen en gebruik inventariseren																																							
6	Definitief innovatievoorstel aan leidinggevende.																																							
7	Besluit leidinggevende																																							
Fase Realisatie		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39
Nummer corresponderend met implemetatievoorstel																																								
1	Verantwoordelijke voor project benoemen																																							
2	Brainstormsessie met jongerenwerkers																																							
3	Scripttekst beoordelen door leidinggevende en afdeling communicatie																																							
4	Selectie bedrijf voor filmpje incl. offerte																																							
5	Gesprek met bedrijf over eisen / wensen																																							
6	Ontvangst prototype van het animatiefilmpje.																																							
7	Toetsen animatiefilmpje incl feedback en terugkoppeling feedback																																							
8	Ontvangst definitieve animatiefilmpje.																																							
9	Portalbericht Surplus																																							
10	Het animatiefilmpje op de S-schijf zetten																																							
11	Eén verantwoordelijke benoemen voor beheer filmpje.																																							
12	animatiefilmpje via social media verspreiden																																							
13	Animatiefilmpje mailen naar netwerkpartners en anderen																																							
14	Persoonlijk gesprek met netwerkpartners en andere derden																																							
16	Selectie jongerenwerkers per gemeente																																							
17	Instructie van de verantwoordelijke jongerenwerkers per gemeente																																							
Fase Evaluatie		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39
Nummer corresponderend met implemetatievoorstel																																								
1	Implementatie evaluatie bijeenkomst																																							
2	Uitvoeren dringende aanpassingen																																							
3	Persoonlijke check op gebruik filmpje door netwerk partners																																							
4	Gesprek jongerenwerkers met netwerkpartners over ervaringen met filmpje																																							
5	Inventarisatie realisatie doelen animatie filmpje (eerste evaluatie)																																							
6	Tweede evaluatie																																							
7	Derde evaluatie																																							
8	Definitief rapport over animatiefilmpje																																							

Kosten

De kosten voor het animatiefilmpje liggen tussen de €1500,00 en €3000,00 voor 1 minuut (Outsightmedia, z.d.).

Hoofdstuk 14 Literatuurlijst

Amnesty International. (z.d.). *Universele Verklaring van de Rechten van de Mens (volledige tekst)*. Geraadpleegd op 15 mei 2020, van <https://www.amnesty.nl/encyclopedie/universele-verklaring-van-de-rechten-van-de-mens-uvrm-volledige-tekst>

Bloeise het begint met content. (2019, 8 januari). *Een animatie laten maken en de voordelen die je ermee bereikt*. Geraadpleegd op 16 mei 2020, van <https://bloeise.nl/animatie-laten-maken-en-voordelen-ermee-bereikt/>

Care2share. (z.d.). Over Jonge mantelzorgers. Geraadpleegd op 17 februari 2020, van <http://www.care2share.nu/over-jonge-mantelzorgers/>

Customeyes. (2020, 27 januari). Het verschil tussen kwalitatief en kwantitatief onderzoek. Geraadpleegd op 3 maart 2020, van <https://www.customeyes.nl/kennis/themas/het-verschil-tussen-kwalitatief-en-quantitatief-onderzoek/>

De Veer, A & Francke, A. (2008). Opgroeien met zorg. Geraadpleegd op 3 maart 2020, van <https://nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-Quick-scan-aard-en-omvang-zorg-jonge-mantelzorgers.pdf>

Dingemanse, K. (2013, 4 november). Interview & enquête in je scriptie. Geraadpleegd op 5 maart 2020 van, <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/interview-enquete-in-je-scriptie/>

Eisma Content Marketing (2019, 6 mei). *7 redenen om te kiezen voor een animatie*. Geraadpleegd op 15 mei 2020, van <https://www.eismacontentmarketing.nl/blogs/7-redenen-om-te-kiezen-voor-een-animatie/>

Encyclo. (2019). Vinden. Geraadpleegd op 12 februari 2020, van <https://www.encyclo.nl/begrip/vinden>

Ensie. (2015, 2 december). Behoeft. Geraadpleegd op 12 februari 2020, van <https://www.ensie.nl/psychologie/behoeft>

Evers, G. (z.d.). Een theoretische exercitie over de zorgverantwoordelijkheid van jonge mantelzorgers. Geraadpleegd op 23 februari 2020, van <https://mantelzorgdialoog.nl/wp-content/uploads/2017/11/Een-theoretische-exercitie-over-jonge-mantelzorgers-in-ART-Evers-en-Beneken-2015.pdf>

Explainer-video online. (z.d.). *Animatie laten maken*. Geraadpleegd op 15 mei 2020 van, <https://explainer-video.online/animatie-laten-maken/> .

Human. (2018, 12 november). Deze vier jongeren zorgen voor een ander. Geraadpleegd op 13 maart 2020, van <https://www.human.nl/tussenuur/lees/tussenuur-mantelzorg.html>

Jeeninga, W. (2013). *Jonge mantelzorgers. Omvang, behoeften en ondersteuning in de regio Land van Cuijk. Een onderzoek in het kader van het project 'Kennismakelaar', Academische Werkplaats Publieke Gezondheid Brabant*. Geraadpleegd op 28 maart 2018, van <http://www.jmzpro.nl/wp-content/uploads/2013/07/Rapport-jonge-mantelzorgers-Land-van-Cuijk.pdf>

Jongemantelzorger. (2018, 29 november). Organisaties werken samen om de jonge mantelzorger te versterken. Geraadpleegd op 1 februari 2020, van <https://jongemantelzorg.nl/406-2/>

Jonker, E. (2015). Achtergrond Jonge mantelzorgers. *Counseling magazine* (2), 56-57. Geraadpleegd op 20 februari 2020, van <https://www.jmzpro.nl/wp-content/uploads/2013/07/Counseling-Magazine-2015-Achtergrond-jonge-mantelzorgers.pdf>

Loketgezondleven. (z.d.). Decentralisaties. Geraadpleegd op 8 januari 2020, van <https://www.loketgezondleven.nl/gezonde-gemeente/wettelijk-en-beleidskader-publieke-gezondheid/decentralisaties>

MantelzorgNL. (z.d.). *Heb jij jonge mantelzorgers in de klas?* Geraadpleegd op 14 mei 2020, van https://mantelzorg.nl/uploads/content/file/1904%20MantelzorgNL%20-%20signaalkaart%20jonge%20mantelzorgers%20voortgezet%20bladerbaar_1558340421.pdf

MantelzorgNL. (z.d.). Jonge mantelzorgers ondersteunen. Geraadpleegd op 10 januari 2020 van, <https://mantelzorg.nl/pagina/voor-professionals/kennisbank/specifieke-doelgroepen/jonge-mantelzorgers-ondersteunen>

Markant. (z.d.). Werkkaarten training jonge mantelzorgers. Geraadpleegd op 10 januari 2020, van http://www.markant.org/assets/2015/05/Werkkaarten-training-Jonge-Mantelzorgers_2016-1.pdf

Mezzo. (2009). Opgroeien met zorg. Geraadpleegd op 5 februari 2020, van <https://mantelzorg.nl/uploads/content/file/ser.info287%20Opgroeien%20met%20zorg.pdf>

Movisie. (z.d.). Infographic mantelzorgers beter bereiken. Geraadpleegd op 3 maart 2020, van <https://gemeenten.movisie.nl/publicaties-infographics/infographic-mantelzorgers-beter-bereiken>

Nederlands Jeugdinstituut. (2020). Jeugdige in de rol van ouder (parentificatie). Geraadpleegd op 7 februari 2020, van [https://www.nji.nl/nl/Databank/Classificatie-Jeugdproblemen/D203-Jeugdige-in-de-rol-van-ouder-\(parentificatie\).html](https://www.nji.nl/nl/Databank/Classificatie-Jeugdproblemen/D203-Jeugdige-in-de-rol-van-ouder-(parentificatie).html)

Nieuwsredactie. (2019, 5 april). Jonge mantelzorgers: een onderbelichte groep. Geraadpleegd op 8 januari 2020, van <https://niewsredactie.fhj.nl/index.php/2019/04/05/jonge-mantelzorgers/>

Outsightmedia. (z.d.). *Animatie kosten*. Geraadpleegd op 17 mei 2020, van <https://www.outsightmedia.nl/animatie-kosten.php>

Regelhulp. (z.d.). Jonge mantelzorgers. Geraadpleegd op 12 februari 2020, van <https://www.regelhulp.nl/ik-zorg-voor-iemand/jonge-mantelzorgers>

Rijksoverheid. (z.d.). Decentralisatie van overheidstreken naar gemeenten. Geraadpleegd op 8 januari 2020, van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/gemeenten/decentralisatie-van-overheidstaken-naar-gemeenten>

Surplus groep. (2018). *Welkom bij Surplus*. Geraadpleegd op 1 maart 2018 van, <http://www.surplusgroep.nl>

Surplus welzijn. (2019). *VMDM Jongerenwerk Surplus* (rapport). Etten-Leur: Surplus

Van der Donk, C & Van Lanen, B. (2016). Praktijkonderzoek in zorg en welzijn. Bussum: Coutinho.

Van Eldijk. (2017, 15 september). *Vijf redenen waarom animatie echt werkt*. Geraadpleegd op 16 mei 2020, van <https://www.vaneldijk.nl/artikelen/vijf-redenen-waarom-animatie-echt-werkt>

Van Oudenaarden, S. (2019). Jonge mantelzorgers in gemeente de Ronde Venen (afstudeeropdracht). Maatschappelijk werk en dienstverlening hogeschool Amsterdam.

Vanthuyne, T, Moyson, T & Coone, A. (2015). Verkennend onderzoek naar de leefsituatie en ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers (afstudeeropdracht) geraadpleegd op 4 maart 2020, van https://www.departementwvg.be/sites/default/files/media/documenten/eindrapportage%20jonge%20mantelzorgers%20eindversie_0.pdf

Van Wanrooij, R. (2018). Goede zorg doen we samen (afstudeeropdracht). Sociaalpedagogische hulpverlening, Avans hogeschool Breda.

Verstelle, S. (2020). Jij doet ertoe! (Afstudeeronderzoek). Maatschappelijk Werk en Dienstverlening, Avans hogeschool Breda.

Woordenboeken. (2020). Ondersteuning. Geraadpleegd op 12 februari 2020, van <https://www.woordenboeken.nu/betekenis/nl/ondersteuning>

Zorg+welzijn. (2012, 13 maart). Bewustwording nodig onder jonge mantelzorgers. Geraadpleegd op 1 maart 2020, van <https://www.zorgwelzijn.nl/bewustwording-nodig-onder-jonge-mantelzorgers-zwz017828w/>

Zorg+welzijn. (2018, 4 juni). 'We moeten jonge mantelzorgers eerder opsporen'. Geraadpleegd op 4 maart 2020, van <https://www.zorgwelzijn.nl/we-moeten-jonge-mantelzorgers-eerder-opsporen/>

Hoofdstuk 15 Bijlagen

Bijlage 1 Literatuurstudie vooronderzoek

Surplus

Surplus is een regionale organisatie voor welzijn, zorg en wonen met dochterstichtingen in West- en Midden-Brabant (Surplus groep, 2018).

Jongerenwerk

Het Jongerenwerk is een afdeling binnen de organisatie Surplus. Deze afdeling biedt jongeren op een laagdrempelige manier de mogelijkheid om zich veilig te ontwikkelen tot een zelfstandig en autonoom persoon in hun eigen wijk, stad of dorp. Verder verbindt het jongerenwerk jongeren met elkaar, het verbindt groepen jongeren onderling en het verbindt jongeren weer met de samenleving (Surplus Welzijn, 2019).

In beeld krijgen

Een verborgen, verdwenen of onbekend persoon en/of voorwerp na gezocht te hebben weer zien/vinden (Encyclo, 2020).

Ondersteuning

Verschillende vormen van hulp (emotioneel of materieel) aan mensen of zaken met als doel steun bieden of bemoedigen (Woordenboeken, 2020).

Ondersteuningsbehoefte

Ondersteuning; Verschillende vormen van hulp (emotioneel of materieel) aan mensen of zaken met als doel steun bieden of bemoedigen (Woordenboeken, 2020).

Behoefte; iets nodig hebben of ernaar verlangen. Het vervullen van een behoefte ervaart men als noodzakelijk. Elk mens heeft behoeften (Ensie, 2015).

Kortom:

Verschillende vormen van ondersteuning die iets of iemand nodig heeft of waarnaar verlangd wordt.

Het begrip jonge mantelzorger

De definitie van het begrip jonge mantelzorgers loopt uiteen en is niet eenduidig. Dit heeft te maken met de impact van de zorgtaken en de verantwoordelijkheden van het kind. Daarnaast bestaan er verschillende meningen over de leeftijdsafbakening. Hieronder zijn 3 verschillende definities weergegeven om aan te tonen dat de definitie van de term jonge mantelzorger uiteenloopt.

Definitie van Regelhulp (z.d.): “Jonge mantelzorgers zijn kinderen en jongeren t/m 24 jaar die opgroeien met een familielid dat chronisch ziek of gehandicapt is of een psychische aandoening heeft. Deze situatie kan een grote impact hebben op hun leven.”

In het *counseling magazine* staat het volgende over Jonge mantelzorgers:

Het gaat om “thuiswonende kinderen tot ongeveer 24 jaar die samenwonen met een ziek gezinslid”. Dit kan een ouder, broer of zus zijn, of een ander gezinslid zoals een opa of oma. Er kan sprake zijn van een lichamelijke ziekte of handicap, een psychische ziekte of verslavingsproblematiek, of van een verstandelijke beperking. Jonker (2015, p,56-57)

Mezzo (2009) hanteert een brede definitie voor *jonge mantelzorgers*:

“Thuiswonende kinderen die samenwonen met een ziek gezinslid. Dit kan een ouder, broer of zus zijn, maar ook een ander gezinslid, zoals een opa of oma. Er kan sprake zijn van een lichamelijke ziekte of handicap, een psychische ziekte of verslavingsproblematiek, of van een verstandelijke beperking. Het gaat om kinderen en jongeren tot ongeveer 24 jaar. Een relatief hoge leeftijdsafbakening omdat problemen ook kunnen ontstaan in de overgang naar zelfstandigheid.”

Het houdt niet in dat alle kinderen ook daadwerkelijk zorgtaken moeten uitvoeren voor de zieke gezinsleden. Op het moment dat een kind al extra rekening houdt of gaat houden met de desbetreffende gezinssituatie betekent dit dat het kind gerekend kan worden onder de categorie jonge mantelzorger. Het vervullen van verschillende zorgtaken binnen het gezin kan ervoor zorgen dat deze kinderen een sterke band ontwikkelen met de verschillende gezinsleden. Verder ontwikkelen deze kinderen een sterker verantwoordelijkheidsgevoel. Maar het kan ook de ontwikkeling van het kind belemmeren (StiB, z.d.).

Ongeveer een kwart van alle jongeren onder de 24 jaar groeit op in een gezin waarbinnen extra zorgen zijn voor een ouder, broer of zus. Het opgroeien in een zorgsituatie heeft een grote invloed op de ontwikkeling van het kind. Jonge mantelzorgers doen op een latere leeftijd vaak nog een beroep op de (geestelijke) gezondheidszorg dan andere jongeren die een onbezorgde jeugd hebben. Dit maakt weer duidelijk dat het belangrijk is dat er ook is voor jonge mantelzorgers om problemen op latere leeftijd te voorkomen.

Negatieve effecten

Sociaal geïsoleerd

Het opgroeien met een langdurig zieke naaste kan sociale gevolgen hebben. Kinderen hebben minder tijd voor sport, vrienden en andere vrijetijdsactiviteiten. Jonge mantelzorgers houden door de zorgtaken die zij hebben weinig tijd over en kunnen niet ongepland weggaan. Ze voelen zich niet vrij om sociale activiteiten te ondernemen en daarnaast is er vaak niemand die ze kan ophalen of wegbrengen (De veer & Francke, 2008). Ook het gezin kan nadelige gevolgen ondervinden. Anderen kunnen hen isoleren en stigmatiseren waardoor het risico bestaat op sociale uitsluiting (Evers, z.d.). Daarnaast kunnen jonge mantelzorgers vaak moeilijk aansluiting vinden bij leeftijdsgenoten omdat ze vaak volwassener zijn dan hun leeftijdsgenoten (Van Oudenaarden, 2019).

Studie onder druk

De gevolgen van de langdurige en grote belasting van zorgtaken kunnen van grote invloed zijn op verschillende ontwikkelingsgebieden. De gevolgen kunnen externaliserend zijn, bijvoorbeeld in de vorm van schooluitval, lastig gedrag of schoolverzuim (Van Oudenaarden, 2019). Bij overbelaste jonge mantelzorgers of jonge mantelzorgers die overbelast dreigen te raken is er vaak sprake van vermoeidheid of concentratieproblemen. Dit kan ervoor zorgen dat schoolprestaties dalen, huiswerk niet gemaakt wordt, jongeren uitvallen op school, jongeren een jaar nog een keer over doen of zelfs stoppen met een opleiding. Uit onderzoek van Gert Evers(z.d.) blijkt dat jonge mantelzorgers vaak kiezen voor een lager schoolniveau zodat zij de combinatie school- en zorgtaken aankunnen.

Gezondheidsproblemen

Jonge mantelzorgers blijken vaak een minder goede gezondheid te hebben (care2share, z.d.). Zij komen bijna niet of helemaal niet toe aan ontspanning en activiteiten met leeftijdsgenoten. De geestelijke druk en lichamelijke taken die soms zwaar van aard kunnen zijn in de zorg voor een ziek familielid vergroten de kans op spanningsklachten zoals: buik- en hoofdpijn, rugklachten en gewrichtsklachten (Evers, z.d.). Deze lichamelijke klachten kunnen ontstaan door bijvoorbeeld het moeten optillen van een ouder (Van Oudenaarden, 2019). Daarnaast kunnen jonge mantelzorgers gezondheidsproblemen ervaren door het slechte slapen en zich voortdurend moe voelen (De Veer & Francke, 2008).

Psychosociale en psychiatrische problemen

Jonge mantelzorgers hebben vaker last van psychische problemen, suïcidepogingen- en gedachten, alcohol- en drugsgebruik, spijlen, schoolverzuim en problemen thuis dan andere leeftijdsgenoten die een onbezorgde jeugd lijken te hebben zonder mantelzorgtaken (De Veer & Francke, 2008). Deze jongeren maken zich vaak zorgen over het zieke gezinslid. Ze cijferen zichzelf weg, vragen extra aandacht, hebben een lagere zelfwaardering en zijn vaak meer ontevreden over hun leven dan anderen in die leeftijdscategorie. Gert Evers (z.d.) geeft aan dat kinderen met een zieke ouder een grote risico lopen op angstklachten, somberheid en teruggetrokken gedrag.

Onzichtbaar en naar binnen gekeerd

Jonge mantelzorgers lopen niet te koop met hun zorgtaken die ze uitvoeren voor een naaste. Ze doen dit werk vaak in verborgenheid. Naar een mentor of maatschappelijk werker toestappen voor hulp op eigen initiatief doen ze niet. Deze doelgroep kan schuld- en schaamtegevoelens hebben waardoor niemand weet wat er zich afspeelt in het gezin (Evers, z.d.).

Voortdurende alert

Het dagelijks leven van een jonge mantelzorg wordt beheerst door de zorg voor degene binnen het gezin die zorg nodig heeft. Ze moeten voortdurend alert zijn op de situatie van de zorgvrager. Hierdoor komen jonge mantelzorgers vaak te laat op school, maken hun huiswerk niet, missen tentamens en hebben hun aandacht er vaak niet bij omdat de zorgvrager elk moment van de dag hulp nodig kan hebben. Jonge mantelzorgers maken zich vaak zorgen over het zieke gezinslid of andere gezinsleden (Evers, z.d.).

Positieve effecten

Het zijn van jonge mantelzorg kan ook positieve invloeden hebben naast de extra belasting. Sommige kinderen die jonge mantelzorg zijn blijken veerkrachtiger, kunnen goed omgaan met ziekte en hebben een groot doorzettingsvermogen (Margriet, 2019). Daarnaast voelen jonge mantelzorgers zich gewaardeerd om de bijdrage die ze leveren in bijvoorbeeld het huishouden en zijn ze trots op het feit dat ze zorgen voor hun dierbare naaste. Hierdoor ervaren deze kinderen een gevoel van eigenwaarde dat weer bijdraagt aan de ontwikkeling van hun eigen identiteit (Evers, z.d.). Ze doen meer mensenkennis op en bouwen hechtere gezinsrelaties op dan andere (Van Oudenaarden, 2019). Verder kan het zijn van jonge mantelzorg zorgen voor vroege zelfstandigheid, onafhankelijk, meer levenswijsheid, vroeg beheersen van praktische vaardigheden en een groter empathisch vermogen (care2share, z.d.). De positieve aspecten nemen wel af naarmate het zorgen voor het zieke gezinslid langer duurt en passende ondersteuning van buitenaf uitblijft (Markant, 2015).

Gevolgen op lange termijn

Het verrichten van mantelzorg in de kindertijd kan verschillende gevolgen hebben op latere leeftijd. Veel ex- jonge mantelzorgers scoren hoog op de schaal voor depressie. Mannen die jonge mantelzorg waren en nu vader zijn stellen zich te beschermend op naar hun eigen kinderen. De psychische impact voor het structureel zorgen voor een naaste is ingrijpend voor jonge mantelzorgers op het moment van het verrichten van mantelzorgtaken als in de toekomst. Markant geeft in hun onderzoek aan dat ex- jonge mantelzorgers aan geven dat het geven van zorg een negatieve invloed heeft gehad op bepaalde aspecten van hun volwassen leven. (Markant, 2015).

Parentificatie

In normale gezinnen waar ziekte geen rol speelt is er veelal sprake van een wederkerige inzet van zorgende taken. Door kinderen verschillende zorgtaken te laten verrichten doorloopt een kind op een gezonde manier het proces van zelfstandig worden en leren verantwoordelijkheid te dragen voor

zichzelf en voor anderen. Dit geldt wanneer de zorgtaken aansluiten bij de ontwikkelingsfasen waarin het kind zich bevindt (Bekkers, 2018).

Het is normaal dat kinderen vanaf een jaar of vier zorgtaken binnen het gezin hebben zoals; opruimen, tafeldekken en meehelpen met het doen van de boodschappen. Geleidelijk aan krijgen kinderen meer zorgtaken en leren ze via dit proces praktisch en emotioneel te zorgen voor hun naasten en zichzelf. Het uitvoeren van zorg- en huishoudelijk taken heeft een positieve, opvoedkundige landing maar kan een meer negatievere lading krijgen wanneer de problemen van hun naasten langdurig en ernstig zijn (Evers, z.d.).

Parentificatie wil zeggen dat een jongeren of een kind langdurig de rol van ouder op zich neemt met de daarbij behorende taken en verantwoordelijkheden. Zorg is langdurig 'ongepast' in de zin van niet passend bij de leeftijd van de jeugdige en schadelijk voor zijn ontwikkeling (Nederlands Jeugdinstituut, 2020). Het is een begrip dat tegenstrijdige rolverwachtingen bij het kind veroorzaakt. Kinderen kunnen niet én ouder én kind zijn op hetzelfde moment (Evers, z.d.).

Parentificatie is vaak het gevolg van mantelzorgtaken op een jonge leeftijd. Een kind van 11 jaar zal op latere leeftijd meer moeite hebben bij het maken van keuzes. Een 16-jarige die geparentificeerd is zal het lastig vinden om zijn eigen identiteit te ontwikkelen. Een overzicht van ontwikkelingstaken per leeftijd is te vinden in de bijlage (Bekkers, 2018).

Opgroeien met zorgtaken hoeft niet per definitie negatieve gevolgen te hebben zoals parentificatie. Dit hangt ervan af hoe het netwerk reageert op de situatie.

Vindplaats jonge mantelzorgers

Om jonge mantelzorgers te vinden, te informeren, te ondersteunen en te betrekken is het belangrijk om eerst te weten op welke manier je hen het beste kunt bereiken. In 2015 heeft Movisie een infographic ontworpen over het beter bereiken van mantelzorgers. Deze infographic (zie bijlage 1) is niet gericht op jonge mantelzorgers maar mantelzorgers in het algemeen. Zij geven aan dat het bereiken van mantelzorgers het best gedaan kan worden door te denken langs het zorg en leefpad van de persoon die mantelzorg verricht. Denk hierbij aan vragen zoals; Waar komen mantelzorgers gedurende de dag? Welke personen komen zij tegen? (Movisie, z.d.).

Het zorgpad is het pad dat mantelzorgers samen met de verzorgende bewandelen. Je kunt ze bereiken op verschillende 'zorgplekken':

- De wachtkamer van de huisarts of het ziekenhuis
- Apotheken
- Zorgcentra.

Verder heb je nog 'ondersteuningsplekken' zoals:

- De WMO
- Het wijkteam
- Mantelzorgmakelaar.

Daarnaast kunnen mantelzorgers bereikt worden op plekken in hun dagelijks leven of te wel 'het leefpad':

- Werk
- School
- Supermarkt
- Kinderdagverblijven
- Bibliotheken

- Sportverenigingen.

Maar mantelzorgers zijn ook thuis in hun eigen huis te vinden waar ze tv kijken, de krant lezen en op social media actief zijn (Movisie, z.d.).

Uit het onderzoek van Markant (z.d.) en de website zorgwelzijn (2018) blijkt school een belangrijke speler in het vinden van jonge mantelzorgers. School is een belangrijke plek omdat daar signalen als gevolg van de belasting van jonge mantelzorgers goed te zien zijn. Er moet dan gedacht worden aan signalen als; vermoeidheid, te laat komen, verzuimen en teruggetrokken gedrag.

Zelfidentificatie jonge mantelzorger

Jonge mantelzorgers zijn lastig te identificeren. Ze houden vaak hun situatie geheim of ontkennen deze. Vanthuyne, Moyson & Coone (2015) onderscheiden in hun onderzoek verschillende redenen waarom jonge mantelzorgers zich niet bekend maken:

- Jonge mantelzorgers schamen zich voor het zieke gezinslid. Vooral naasten met een psychische ziekte of ouders die middelen gebruiken worden gestigmatiseerd omdat hun gedrag als illegaal en onvoorspelbaar wordt beschouwd. Jongeren schamen zich om erover te praten, schamen zich voor hun thuissituatie en schamen zich om hulp te vragen (Human, 2018). Daarnaast kunnen schuld- en schaamtegevoelens van ook de ouders ertoe bijdragen dat de problematiek van deze gezinnen verborgen blijft. Gezinnen met een langdurig zieke of beperkte gezinslid zijn vaak meer gesloten dan andere gezinnen (Evers, z.d.).
- Deze groep jongeren zien geen goede reden om hun verhaal naar buiten te brengen.
- Jonge mantelzorgers zien hun leven niet als anders dan die van hun leeftijdsgenoten.
- De jongeren die zorgen voor hun naasten zijn er vanaf kleins af aan mee opgegroeid waardoor ze het ervaren als normaal en niet zien als afwijkend of speciaal. Niet alleen de jongeren maar ook de ouders ervaren het als normaal omdat ze niet anders gewend zijn (Jongemantelzorger, 2018).
- Jonge mantelzorgers zijn zich vaak niet bewust van hun rol als verzorgende. Vaak weten jongeren niet dat ze een jonge mantelzorger zijn omdat er weinig bekendheid is rondom het begrip jonge mantelzorger (Zorgwelzijn, 2012).

Om in contact te komen met jonge mantelzorgers benoemen Mellema en Staring (2015) in hun onderzoek dat mantelzorg coördinatoren aangeven dat naast het organiseren van een activiteit het van belang is dat het onderwerp mantelzorg/ jonge mantelzorger onder de aandacht wordt gebracht. Hierdoor zal er meer bekendheid ontstaan en zullen jongeren zich wellicht sneller en makkelijker identificeren met het begrip.

Ondersteuningsbehoeften jonge mantelzorger

Uit verschillende onderzoeken blijkt dat jonge mantelzorgers behoefte hebben aan ondersteuning. Deze onderzoeken zijn samengevoegd waardoor de behoefte duidelijk in kaart is gebracht.

Lotgenoten contact

Jonge mantelzorgers hebben behoefte aan laagdrempelig lotgenoten contact. Met vrienden kunnen jonge mantelzorgers vaak niet praten en voelen zich door hen niet begrepen. Op deze manier kunnen de jongeren ervaringen met elkaar delen en elkaar van tips voorzien. Deze laagdrempelige manier van contact kan op verschillende manieren vorm krijgen middels een WhatsApp groep, een chat of een facebookpagina. Via deze middelen kunnen jonge mantelzorgers zaken bespreken waar zij mee zitten (Van Oudenaarden, 2019). Daarnaast is er ook behoefte aan het doen van leuke activiteiten met lotgenoten zodat er even ontspannen kan worden en ze even niet bezig hoeven te zijn met het zorgen voor het zieke gezinslid (Nanninga, 2015).

Praten over de situatie

Jongeren praten niet uit zichzelf met anderen over de rol die zij hebben als mantelzorger. Ze lossen graag zelf hun problemen op en vragen niet snel om hulp. Toch is er wel degelijk behoefte om over de gezinssituatie te praten (Van Wanrooij, 2018). Bijvoorbeeld een professional die hulp biedt bij het voeren van gesprekken tussen kind en ouder (Van Oudenaarden, 2019).

Huiswerkondersteuning

Jonge mantelzorgers hebben behoefte aan huiswerkondersteuning omdat zij vaak geen tijd hebben om hun huis- of leerwerk te maken. Daarnaast kunnen zij zich thuis niet concentreren omdat ze continu geconfronteerd worden met het zorgen voor een ander (Van Wanrooij, 2018).

Informatiebehoefte

Jonge mantelzorgers hebben behoefte aan meer informatie over de ziekte van hun zieke naaste, maar ook op welke vormen van ondersteuning zij een beroep kunnen doen en de manier waarop de zorg gegeven zou moeten worden. Een voorbeeld dat in het onderzoek van Romy van Wanrooij (2018) in opdracht van STIB Breda naar voren komt is een cursus om de juiste steun en zorg te geven aan het zieke gezinslid.

Manieren om doelgroep in beeld te krijgen

Rust professionals toe

Professionals kunnen een belangrijke rol spelen in het herkennen en signaleren van (overbelaste) jonge mantelzorgers. Jonge mantelzorgers weten zelden dat ze mantelzorger zijn en melden zich niet voor hulp. Alle partijen die te maken hebben met jongeren kunnen hierin iets betekenen. Een huisarts, medewerkers van het WMO-loket, de jeugdverpleegkundige of bijvoorbeeld de GGZ-behandelaar kunnen jonge mantelzorgers wijzen op de ondersteuningsmogelijkheden binnen de gemeente. Artsen en WMO-consulents die de zorgvrager helpen kunnen tijdens hun werkzaamheden alert zijn op kinderen die ondersteuning nodig hebben bij hun taak als mantelzorger. De mensen die achter de voordeur komen, de zogenaamde erfbetreders, kunnen een belangrijke rol hebben als intermediair. Erfbetreders kunnen bijvoorbeeld het wijkteam, de wijkverpleegkundige en een zorgvrijwilliger zijn. Ook leraren en zorg-coördinatoren kunnen een rol spelen bij het signaleren. Deze professionals staan dicht bij de jongeren, gaan in gesprek met ze of kunnen veranderingen in gedrag waarnemen. Al deze professionals zijn belangrijk bij het herkennen van overbelasting waardoor er preventief gewerkt en ingegrepen kan worden (Movisie, z.d.).

Gastlessen voor professionals en jongeren

Voor het signaleren en herkennen moet alle partijen eerst zelf op de hoogte zijn wanneer er sprake is van mantelzorg. GGZ (z.d.) constateert dat dit vaak nog niet het geval is. Het is dan ook belangrijk om bekendheid te creëren en te vergroten voor het begrip jonge mantelzorger. Een manier hiervoor zijn bijvoorbeeld gastlessen op basis- en middelbare scholen en voor in bedrijven.

WMO

In de gemeente Borger-Odoorn hebben ze iets bedacht om jonge mantelzorgers te bereiken. Een manier om jonge mantelzorgers in beeld te krijgen is om de mantelzorg coördinatoren van de WMO-raad een brief te laten sturen naar alle volwassenen die een lichamelijke of psychische beperking hebben en om die reden bekend zijn bij de WMO. Middels die brief kan er gevraagd worden of er in het gezin jonge mantelzorgers aanwezig zijn. Verder kan er in deze brief benoemd worden dat er verschillende voorzieningen zijn voor jonge mantelzorgers binnen de gemeente (Mellema & Staring, 2015).



Signaalkaart jongeren van 12 tot 24 jaar

Signalen op school

- Negatief of irritant gedrag, zoals druk en agressief gedrag, ruzies met andere jongeren;
- Concentratieproblemen;
- Vermoeidheid;
- (Zeer) teruggetrokken gedrag of naar buiten getoerd, opvallend gedrag;
- Dalende schoolprestaties of huiswerk niet maken. Ondanks persoonlijke competenties loopt de jongere vast op school;
- Vaak afwezig van school, geoorloofd en ongeoorloofd verzuim.

Signalen op emotioneel gebied

- Verdriet of boosheid;
- Laag zelfbeeld;
- Niet goed voor zichzelf kunnen kiezen en eigen grenzen niet goed kunnen bewaken;
- Het niet (goed) herkennen van de eigen wensen en behoeften. De identiteit is volledig ontwikkeld door het zorgen voor een ander. Het eigen 'ik' is daardoor ondergeschikt gemaakt aan de ander;
- Zich volledig afzetten tegen de mantelzorgsituatie, banden doorrijden en kiezen voor zichzelf.

Signalen op psychisch gebied

- Geïmponeerd;
- Depressieve klachten;
- Vaker denken aan zelfmoord en vaker zelfmoordproeven als gevolg van de ervaren mentale en sociale dring;
- Risicovol gedrag zoals jornding en zorgelijk gebruik van geneesmiddelen zoals alcohol, tabak en drugs en daar eventueel afhankelijk van worden;
- Het ontwikkelen van psychiatrische stoornissen zoals angststoornissen, stemmingsstoornissen, eetstoornissen.

Signalen op sociaal gebied

- Verstoring van of gebrek aan sociale contacten, zoals niet sporten met vrienden op stap willen of kunnert;
- Plotselinge gedragsverandering;
- Problemen in het opbouwen en behouden van relaties;
- Extreem verantwoordelijkheidsgevoel en te volwassen gedrag.

Psychosomatische klachten

- Lichamelijke klachten zoals buikpijn, misselijkheid, hoofdpijn, lusteloosheid, en vermoeidheid;
- Slaapproblemen, waaronder nachtmerries en slaapwandelen;
- Eetproblemen, zoals te veel of te weinig eten.

Bijlage 4 Format interview

- Voorstellen
 - Onderzoek uitleggen
1. Wat is uw omschrijving van het begrip jonge mantelzorger?
 2. Wat is de definitie van jonge mantelzorger volgens de organisatie waarvoor u werkt?
 3. Is deze definitie volgens u volledig of ontbreekt er nog iets? Zo ja, wat ontbreekt er dan?
 4. Volgens literatuur is de doelgroep jonge mantelzorgers een lastig te bereiken doelgroep, klopt dit? Zo ja, waarom? Zo, niet waarom?
 5. Waarom denkt u dat het belangrijk is dat jonge mantelzorgers in beeld zijn?
 6. Met wat voor soort problemen hebben jonge mantelzorgers zoal te maken denkt u?
 7. Op welke plekken en via welke professionals zijn jonge mantelzorgers te vinden?
 8. Hoe hebben jullie de jonge mantelzorgers uit de gemeente in beeld gekregen?
 9. Hoe behouden jullie deze jongeren in beeld? / Hoe behouden jullie deze mantelzorgers in beeld?
 10. Welke hulp of ondersteuning biedt de organisatie aan?
 11. Welke hulp wordt er verder nog vanuit de gemeente of andere instanties gegeven in Breda?
 12. Aan welke hulp of ondersteuning hebben jonge mantelzorgers behoefte?
 13. Wat zou je mij en het jongerenwerk Etten-Leur adviseren om te doen?
 14. Heb je nog tips/ waar is nog niet aan gedacht/ wat denk je dat de moeite waard is om mogelijk uit te proberen?

Bijlage 5 Samenvattingen afgenomen interviews

Samenvatting interview Medewerker afdeling Informele Zorg Surplus

Voor mij zou de omschrijving van het begrip jonge mantelzorger als volgt luiden: jongeren die te maken hebben met ziekte of een beperking van een van hun naasten en daarvoor (gedeeltelijk) zorg dragen. De definitie die de organisatie hanteert voor jonge mantelzorgers is voor mij niet bekend. De ervaring die ik namelijk heb gehad met jonge mantelzorgers is al een aantal jaar geleden en was binnen een andere gemeente dan waar ik nu werk. Binnen de gemeente Etten-Leur houd ik mijzelf bezig met de oudere mantelzorgers en vrijwilligers. Jonge mantelzorgers herkennen zichzelf niet als een verzorger. De jongeren weten niet beter, het is altijd zo geweest en dus wordt het als vanzelfsprekend ervaren. Een andere reden voor het lastig bereiken/ onzichtbaar zijn is dat men niet gezien wilt worden als jonge mantelzorger omdat zij niet willen afwijken van andere leeftijdsgenoten. Voordat je iets kunt betekenen voor de jonge mantelzorgers is het van belang dat zij in beeld zijn waarna er een zinvol begeleidingsaanbod opgesteld kan worden. Jonge mantelzorgers kunnen het gevoel hebben en krijgen dat er niemand is die oog voor en of de situatie heeft waardoor zij zich eenzaam voelen. Ook kunnen ze een ontwikkelingsachterstand oplopen omdat ze niet onbevange deel kunnen nemen aan activiteiten waar leeftijdsgenoten wel aan mee kunnen doen. Ik weet vanuit mijn eerdere werkervaringen dat de GGD gezondheidsonderzoeken doet waarin het onderwerp 'jonge mantelzorger/ zorgen voor een ander/ thuissituatie' aan de orde is. Verder zouden jonge mantelzorgers in beeld kunnen komen/ bereikt kunnen worden via schoolverpleegkundigen en leerlingbegeleiders. Ook huisartspraktijken met name de POH'ers en wijkzusters, casemanagers dementie en het WMO-loket zouden jonge mantelzorgers kunnen signaleren. Ik werk met mantelzorgers en vrijwilligers, de mantelzorgers die ik in beeld hebben komen binnen via de mantelzorgwaardering. Wanneer je een langere en intensief voor iemand uit de directe omgeving zorgt ben je een mantelzorger en kom je dus in aanmerking voor waardering. De mantelzorgwaardering is een blijk van waardering voor alle mantelzorgers in de gemeente. Dit kan aangevraagd worden in de gemeente waar degene woont die verzorgd wordt. Voor ondersteuning worden mantelzorgers ook wel aangemeld door de WMO-consulenten, casemanagers dementie, wijkzusters, collega's welzijn en medemantelzorgers. Om mantelzorgers te behouden hebben wij een nieuwbrief (kwartaaluitgave) waarin een overzicht is opgenomen van alle geboden activiteiten. Iedereen kan zich hiervoor aanmelden. Elke ochtend is er een vrije inloop in het Steunpunt, waar mantelzorgers welkom zijn om een kop koffie te drinken en met lotgenoten te kunnen praten. Alle mantelzorgers krijgen een persoonlijke uitnodiging via de post voor de dag van de mantelzorg. Ik weet dat er een groot aanbod is voor hulp en ondersteuning van mantelzorgers. De dingen die bij mij nu te binnen schieten zijn: collectieve begeleiding d.m.v. activiteitenprogramma: cursus Omgaan met dementie voor naaste familieleden, workshops Bordje vol, ondersteuningsgroepen: partners thuiswonende mensen met dementie, partners mensen met dementie in een zorginstelling, partners mensen met NAH, creatieve werkplaats voor mensen met geheugenklachten en hun mantelzorgers, creatieve ochtenden o.a bloemschikken in het Steunpunt, wandelgroep en natuurbewaking. Deze laatste, ontspannende activiteiten worden begeleid door de vrijwillige mantelzorgcoaches. Individuele begeleiding door mantelzorgconsulent en mantelzorgcoaches. Mantelzorgers kunnen ook voor een dagdeel ontlast worden van hun zorgtaak door inzet van een buddy bij de zorgvrager. De behoefte die jonge mantelzorgers hebben is net zo divers als die de 'oudere' mantelzorgers. Wanneer deze groep in beeld is kan daar onderzoek naar gedaan worden waardoor er een passend ondersteuningsaanbod gecreëerd kan worden. Hetgeen dat altijd goed werkt is om jonge mantelzorgers zelf in te zetten om in contact te komen met andere jonge mantelzorgers. Ideeën die bij mij te binnen schieten zijn: een leuke oproep via krantjes, flyer en social media om een jonge mantelzorger te vinden die mee wilt helpen om andere jonge mantelzorgers te vinden en aan te trekken.

Kleuren legenda:

Rood → deelvraag 1

Groen → deelvraag 2

Blauw → deelvraag 3

Licht blauw → deelvraag 4

Geel → deelvraag 5

Roze → deelvraag 6

Samenvatting interview jongerenwerker Surplus gemeente Breda

Ik gebruik zelf altijd de omschrijving die het jongerenwerk Breda samen met StIB hanteert. Deze luidt als volgt: Kinderen en jongeren tot 25 jaar die opgroeien met een zieke ouder, broer, zus of een zieke opa of oma die in de directe omgeving van het gezin woont en die intensieve zorg nodig heeft. Er kan sprake zijn van een lichamelijk handicap, een chronische of psychische ziekte of een ernstige verslaving. Hierbij wordt er een driedeling gemaakt: zorg missen, zorgtaken en/of zich zorgen maken. Ik heb geen informatie over de definitie die Surplus hanteert voor het begrip jonge mantelzorger. De definitie die ik vanuit het jongerenwerk Breda hanteer is naar mijn mening wel volledig. Vooral ook omdat er een driedeling wordt gemaakt. Jonge mantelzorger zijn houdt niet alleen in dat iemand zorgtaken op zich neemt maar ook zich zorgen maakt om en zorg mist van een ouder. Ik vertel er altijd bij dat het bij jonge mantelzorgers niet gaat om het aantal uur dat er zorg gegeven wordt. Verder geef ik aan dat 1 op de 4 jongeren in Nederland jonge mantelzorger is.

Dat de doelgroep jonge mantelzorgers lastig te bereiken/ onzichtbaar is ben ik zeker mee eens en heb ik ook gemerkt. Wij vinden volgens de definitie dat 1 op de 4 jongeren jonge mantelzorger is. Vaak vinden de jonge mantelzorgers zelf niet dat zij voor iemand zorgen of hebben ze niet door dat zij zich zorgen maken. Voor hun is het heel normaal, dat maakt het lastiger om die vinger erop te leggen van 'oh jij bent jonge mantelzorger'. Het begint erbij dat je de volwassen mensen moet overtuigen en in moet laten zien dat er jonge mantelzorgers zijn. Wij hebben bijvoorbeeld ook heel veel basisscholen gemaïld en hetgeen wat je dan terug krijgt is: nee wij hebben helemaal geen jonge mantelzorgers op school. Het wordt ontkend wat erg vervelend is. Ik vind het heel belangrijk dat de jonge mantelzorgers in beeld komen en zet me hier ook echt voor in. In de maatschappij wordt het als heel normaal gezien dat je zorgt voor iemand. Toch vraagt het veel van jongeren. Als jongeren nu al zo veel moeten zorgen en dat heel normaal vinden zie je later in hun ontwikkeling terug dat die jongeren het moeilijk vinden om voor zichzelf te kiezen en voor zichzelf op te komen. Dat is voor mij de drijfveer om wat voor jonge mantelzorgers te doen. Hun een podium te geven om de dingen die zij doen, wat het is bijzonder en niet vanzelfsprekend. Andere problemen waarmee jonge mantelzorgers te maken hebben zijn: sociaal geïsoleerd zijn (niet met vriendjes of vriendinnetjes kunnen afspreken, geen naschoolse activiteiten doen, geen sportactiviteit doen of werken), problemen op school (huiswerk niet af hebben, dingen niet begrijpen, te laat op school komen), lichamelijk klachten zoals heel erg moe zijn zie ik ook wel vaak. Dit komt omdat de jongeren 24/7 bezig is met het zorgen voor een ander. Hieronder valt ook het denken aan de zorgbehoevende. Jongeren slapen slecht omdat ze zich druk maken. Het houdt niet in dat iedereen problemen ondervindt of er problemen aan over houdt. Sterker nog het zou me niks verbazen als 3 van de 4 jonge mantelzorgers en sterker uit komt omdat ze zorgzaam zijn etc. Zelf ervaren de jongeren ook niet altijd problemen, dus ik wil het niet groter maken dan het is.

Jonge mantelzorgers zijn het best op basisscholen en middelbare scholen te vinden. In mijn geval heeft StIBreda al heel wat jonge mantelzorgers in beeld van waaruit ik hen benader. Ook heb ik wat workshops gegeven op de scholen omtrent jonge mantelzorg, hieruit zijn wat jongeren naar voren gekomen die jonge mantelzorger zijn en zich hebben aangemeld bij STIB. In andere gemeenten is het vaak informele zorg van surplus die de jonge mantelzorgers in beeld heeft. Ik kende er ook al wel 2 die bij ons in het jongerencentrum kwamen. Zelf heb ik nooit het woord jonge mantelzorger laten vallen in het jongerencentrum. Toen ik een activiteit ging organiseren en een oproep plaatste op social media beseftte een van die 2 jongere dat zij dan ook een jonge mantelzorger is. De jonge mantelzorgers die naar onze speciaal georganiseerde chillmiddagen komen zijn over het algemeen tieners. Die moet je toch bereiken via de ouders. Aan het begin heb ik de flyer van de chillmiddagen naar ouders gemaïld en Marije van STIB verspreidde die dan ook via de ouders. Ouders heb je denk ik wel het eerste nodig. Nu heb ik de jongeren via Instagram toegevoegd en stuur ik ze een DM wanneer er weer een chillmiddag is. De opkomst verschilt, de ene keer heb ik er 2 en de andere keer 12.

Ik merk dat jonge mantelzorgers behoefte hebben aan lotgenoten contact en activiteiten waarbij ze lekker kunnen ontspannen en even aan niks hoeven te denken. Vandaar dat ik ook de chillmiddagen speciaal voor jonge mantelzorgers heb opgezet. Tijdens deze middagen kunnen ze lotgenoten ontmoeten, hun ervaringen uitwisselen en leuke activiteiten doen. Verder hebben ze behoefte aan ontlasting van de zorgtaken en begrip vanuit hun omgeving. Ze merken dat leeftijdsgenoten niet altijd begrip hebben voor de situatie. Soms weten leeftijdsgenoten ook niet wat er zich thuis afspeelt bij hun vriendje of vriendinnetje omdat er niet over gepraat wordt. Dit komt vaak door schaamte, de jongeren vindt de zorgtaken en het zorgen voor heel normaal of wilt niet afwijken van leeftijdsgenoten.

Wat ik je aanraad om te doen is basisscholen en middelbare scholen bereiken en daar in de klassen een workshop geven. Daarnaast is het belangrijk om de ouders te bereiken door bijvoorbeeld tijdens ouderavonden een voorlichting te geven. Verder kun je via de mantelzorgwaardering mantelzorgers bereiken die hulp bieden aan een ziek of beperkt persoon. Zij kunnen weer signaleren of dat er kinderen in het gezin taken uitvoeren of hulp bieden. Ik zou eerst de focus op ouders leggen door bijvoorbeeld een oproep te plaatsen op social media. Daarna workshops geven op basisscholen op verschillende momenten in het schooljaar. Het is de kracht van herhaling.

Kleuren legenda:

Rood → deelvraag 1

Groen → deelvraag 2

Blauw → deelvraag 3

Licht blauw → deelvraag 4

Geel → deelvraag 5

Roze → deelvraag 6

Samenvatting interview medewerker organisatie StiB

Bij StiB hanteren wij dezelfde definitie als die MantelzorgNL aanhoudt. Deze definitie luidt als volgt: kinderen en jongeren tussen de 4 en 24 jaar oud die opgroeien in een gezin waarin iemand echt zorg nodig heeft omdat diegene langdurig ziek is, een beperking heeft, psychische problematiek of verslavingsproblematiek heeft. Het betreft alle kinderen die in dat huishouden wonen en daardoor beïnvloed worden. De definitie die wij gebruiken is heel breed maar je hebt binnen de definitie natuurlijk verschillende manieren waarop deze kinderen en jongeren jonge mantelzorger zijn, andere manieren waarop ze worden beïnvloed, afhankelijk van de leeftijd en de gezinssituatie.

De term jonge mantelzorger vind ik zelf geen handige term. Het is er nu eenmaal en iedereen maakt er gebruik van. Ik heb destijds nog geopperd om te kijken of dat wij er een andere term voor konden gebruiken, maar dit is niet gebeurd. Wij kunnen wel als enige stad een andere term ertegenaan gooien om het aantrekkelijk te maken voor jongeren waardoor het aanspreekbaarder is maar dan kun je weer niet meeliften op de landelijke campagnes waarbij ze wel de term jonge mantelzorger gebruiken. Wanneer ik de jongeren aanspreek of moet vinden gebruik ik de term niet per se. Naar mijn idee is de definitie die wij bij StiB hanteren redelijk volledig. Wel is het zo dat de definitie niet statisch is. Er zijn ook kinderen die opgroeien in zo'n situatie die nergens last van hebben, dan wil ik er ook geen stempel op drukken dat ze mantelzorger zijn.

Dat jonge mantelzorgers lastig te bereiken en onzichtbaar zijn heb ik ook gemerkt. Het begrip zelf is natuurlijk ook best lastig. Zelfs bij volwassenen is het soms niet duidelijk dat ze mantelzorger zijn. Bij kinderen is het al helemaal onduidelijk omdat die geen gevoel hebben bij het begrip mantelzorg en jonge mantelzorger. Soms verzorgen de jongeren ook niet echt maar maken ze zich alleen heel veel zorgen. Het moet eigenlijk gesignaleerd worden door iemand uit de omgeving die opmerkt dat er een kind in het gezin aanwezig is, welke een jonge mantelzorger is. Het zijn gewoon een paar stappen die genomen moeten worden; iemand moet alert zijn en die herkenning geven. Eerst herkennen en dan duidelijk maken aan het gezin dat de jongere een jonge mantelzorger is, dan pas valt het kwartje.

Wij gebruiken de term wel, maar als wij een activiteit organiseren vragen we niet: 'hé ben je jonge mantelzorger? Sluit dan aan'. Maar als je bijvoorbeeld op de flyer wat vragen stelt in de zin van: groei jij op in een gezin waarin iemand ziek is of beperkt? / Heeft je broertje autisme? / heeft je moeder een depressie? Dit zijn voorbeelden waardoor er wel een belletje gaat rinkelen bij de jongeren. Het is heel belangrijk dat jonge mantelzorgers in beeld zijn. Daardoor weten ze dat ze ergens aan kunnen kloppen en hun hart kunnen luchten. Daarnaast kan het zorgen voor een zieke of beperkte naaste zorgen voor wat problematiek bij de jongeren. Wanneer ze in beeld zijn kunnen ze hierbij geholpen worden. Wat ik vaak zie bij jonge mantelzorgers is dat zij zich onwijs veel zorgen maken, dus piekergedrag. Niet kunnen concentreren op het huiswerk of huiswerk niet kunnen maken en sociale problemen komen ook vaak voor. Het houdt niet in dat iedereen problemen ondervindt of er problemen aan over houdt.

Het grootste deel van de groep die wij hebben gevonden is eigenlijk via de ouders gegaan. Bij ons mogen mensen jaarlijks een mantelzorgwaardering aanvragen en sinds 2017 wordt daar een vraag gesteld of dat er kinderen aanwezig zijn op het adres van de zorgvrager. Als daar ja op geantwoord wordt kunnen ze een naam en geboortedatum invullen. Al deze situaties zijn wij gaan nabellen. Uit de telefoongesprekken die wij hebben gehad komt heel veel herkenning. Ook zijn mensen blij dat er aandacht is voor hun kinderen.

In sommige gezinnen waarbij er een zieke of beperkte naast is, is het allemaal goed en hebben de kinderen het druk met school en sporten. Dan is dat oké, want niet iedereen hoeft er problemen bij

te ondervinden. Maar als een ouder aangeeft dat het kind veel piekert, kan dat wel gezien worden als klacht van het zorgen voor.

Die vraag die er sinds 2017 aan toegevoegd is zat er in het begin niet bij. De gemeente Breda stelt voor de jongeren zelf ook een waardering beschikbaar. Jonge mantelzorgers die de waardering hebben aangevraagd krijgen een brief: u heeft aangegeven dat er kinderen aanwezig zijn op het adres waar u woont, we willen (naam) ook een waardering aanbieden, op die datum en dat tijdstip worden ze verwacht. Kinderen en jongeren komen dan vaak met hun ouders langs.

Het een grote uitdaging om de doelgroep in beeld te behouden. Lang niet iedereen schrijft zich in om op de hoogte gehouden te worden. Het grootste deel van de jongeren die wij in beeld hebben doet dat wel. Een klein deel daarvan komt naar de activiteiten toe die wij organiseren. We gaan nu starten om eens in de zoveel tijd nieuwsbrieven te sturen naar deze jongeren.

In de gemeente Breda is er redelijk wat hulp voor de jonge mantelzorgers. Het jongerenwerk organiseert eens in de zo veel tijd chill middagen, elk jaar is de week van de jonge mantelzorger waarbij ik samenwerk met het jongerenwerk. Het CJG heeft burscursussen, Novadickentron en Indigo hebben kopp/koff-groepen en wij zelf organiseren verschillende activiteiten. Als wij merken bij een activiteit dat het niet heel goed gaat met een jongere of dat de jongere ergens mee zit gaan wij het gesprek aan. Als het nodig is verwijzen wij door naar onze netwerkpartners.

Vorig jaar hebben wij een project gedraaid met een aantal partijen: CJG, novadic, GGZ, indigo, jongerenwerk, Breda gelijk (geeft gastlessen op scholen en nemen dit onderwerp ook mee). Er is gekeken naar wie kan nu signaleren, en hoe zorgen we dat dat beter gebeurt. Vooral GGZ en verslavingszorg en CJG zien zo veel kinderen, maar ik krijg er nooit een doorverwezen. Het hoeft ook niet, maar dan moeten ze wel daar binnen de eigen organisatie zorgen dat het kind wordt opgevangen. Ook is er gekeken naar wie wat doet.

Het is heel divers waar jonge mantelzorgers behoefte aan hebben. Herkenning en erkenning bij andere die in dezelfde situatie zitten is heel fijn, activiteiten om te ontspannen, ontlasting, begrip en behoefte aan informatie van het ziektebeeld. Het hangt er natuurlijk wel vanaf in welke situatie een jonge mantelzorger zich bevindt en de problematieken en soort hulp is vaak afhankelijk van de ziekte of beperking waar ze mee te kampen hebben. Ik zou iedereen aanraden om te kijken of je kan aanhaken op die mantelzorgwaardering. Als wij activiteiten doen ben ik opzoek naar activiteiten waar wij bezig zijn maar ik benoem wel altijd waarom de jongeren er zijn en uitgenodigd zijn en probeer ik wel altijd 1 op 1 even tijd te zoeken om een gesprek aan te knopen met ze. Duidelijk maken waarom ze er zijn is wel belangrijk.

Kleuren legenda:

Rood → deelvraag 1

Groen → deelvraag 2

Blauw → deelvraag 3

Licht blauw → deelvraag 4

Geel → deelvraag 5

Roze → deelvraag 6

Bijlage 6 Format enquête ouders en jongeren

Vragenlijst (jongeren en ouders)

Het is belangrijk dat je voor deze vragenlijst je eigen kennis gebruikt. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Als je het antwoord op bepaalde vragen niet weet is dit geen probleem.

1. Wat is volgens jou de definitie van het begrip mantelzorger?
2. Wist je dat het begrip jonge mantelzorger ook bestaat/ heb je er weleens van gehoord?
3. Wat is volgens jou de definitie van jonge mantelzorger?
4. In welke leeftijdscategorie wordt je jonge mantelzorger genoemd?
5. Ken je een jonge mantelzorger? (Zo, ja hoe? Zo, nee waaraan denk je dat dit ligt?)
6. Heb je al eens eerder informatie gekregen over het onderwerp jonge mantelzorger bijvoorbeeld op school/ sportvereniging etc.?
7. Waar denk je dat jonge mantelzorgers te vinden zijn? (Denk hierbij aan bijvoorbeeld plekken zoals; school, een sportvereniging, thuis en/of aan bepaalde professionals zoals; huisartsen, leerplichtambtenaar, professional van het CJG etc.)

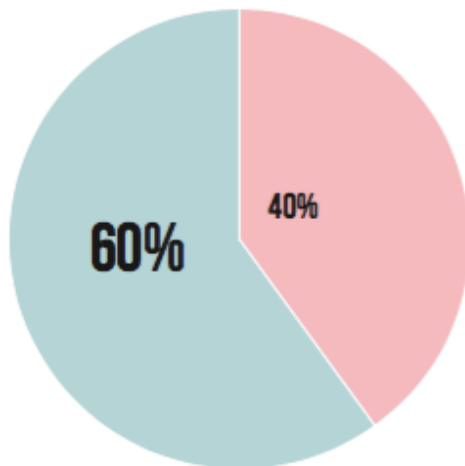
Bijlage 7 Format enquête professionals

Vragenlijst voor professionals

1. Wat verstaat u onder het begrip jonge mantelzorger?
2. Heeft de organisatie of instelling/ Heeft u als professional jonge mantelzorgers in beeld? Zo, ja hoeveel zijn dit er?
3. Hoe komen jonge mantelzorgers binnen bij de instelling of organisatie?
4. Wat doet de instelling of organisatie met deze jonge mantelzorgers?
5. Volgens literatuur is de doelgroep jonge mantelzorgers een lastig te bereiken doelgroep, klopt dit volgens u? Zo ja, waarom denkt u dat dit zo is? Zo, niet waarom denkt u dat dit niet zo is?
6. Waar denkt u dat jonge mantelzorger te vinden zijn? (Denk hierbij aan plekken zoals school etc. en/of via bepaalde professionals)
7. Waar hebben jonge mantelzorgers behoefte aan volgens u?
8. Welke ondersteuning denkt u dat jonge mantelzorgers nodig hebben?

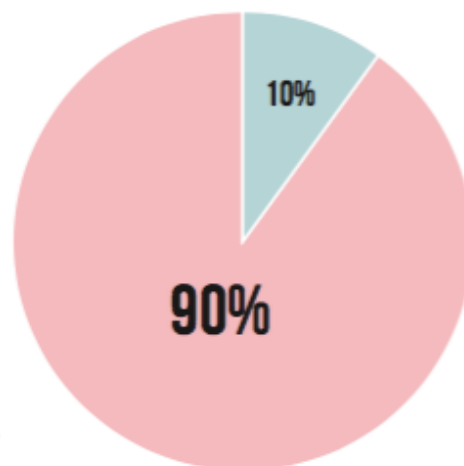
J
O
N
G
E
M
A
N
T
E
L
Z
O
R
G
E
R
E
N

WIST JE DAT HET BEGRIJ JONGE MANTELZORGER OOK
BESTAAT/ HEB JE ER WELEENS VAN GEHOORD?



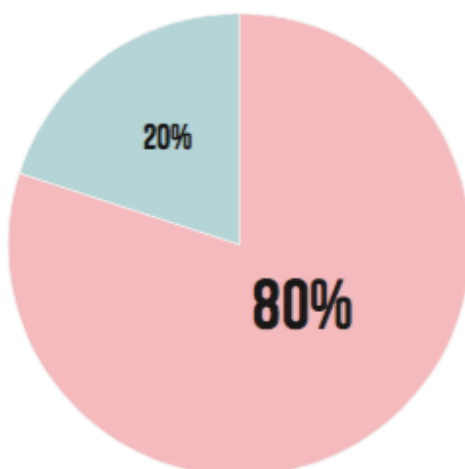
JA
NEE

KEN JE EEN JONGE MANTELZORGER?



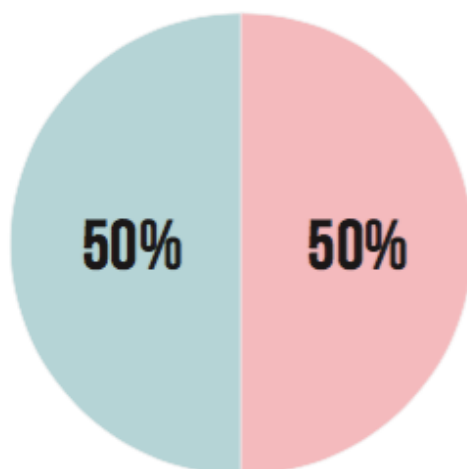
JA
NEE

HEB JE AL EEN EERDER INFORMATIE GEKREGEN OVER HET
ONDERWERP JONGE MANTELZORGER? (BIJVOORBEELD OP
SCHOOL, SPORTVERENIGING, WERK ETC.?)

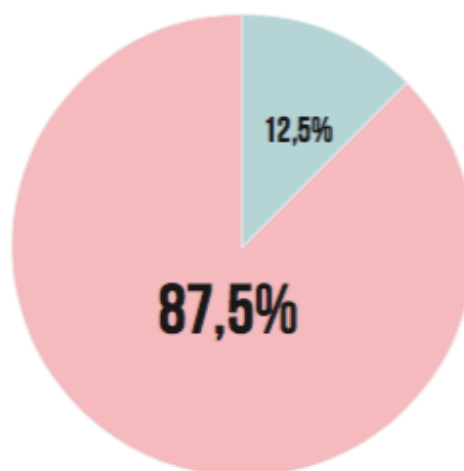


JA
NEE

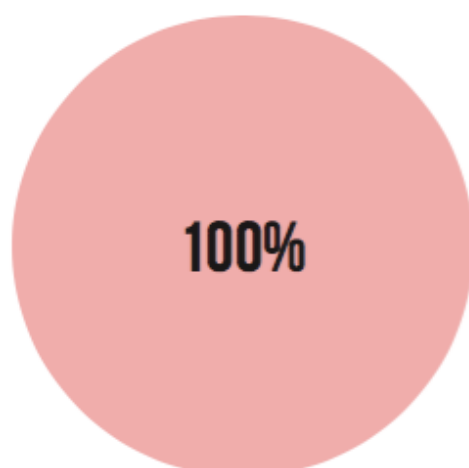
WIST JE DAT HET BEGRIIP JONGE MANTELZORGER OOK
BESTAAT / HEB JE ER WELEENS VAN GEHOORD?



KEN JE EEN JONGE MANTELZORGER?



HEB JE AL EEN EERDER INFORMATIE GEKREGEN OVER HET
ONDERWERP JONGE MANTELZORGER? (BIJVOORBEELD OP
SCHOOL, SPORTVERENIGING, WERK ETC.?)



Bijlage 9 Thematisch coderen en horizontaal vergelijken enquête professionals

Thema 1 definitie jonge mantelzorger

Huisarts (respondent 1)

Jong; mi tot 30 jaar. Mantelzorger; iemand die zorg/ hulp verleend aan een naaste

Docent (respondent 2)

Kinderen en jongeren tot 21 jaar of misschien nog iets ouder, die in hun omgeving iemand hebben die een beperking heeft, chronisch of psychisch ziek is. En waar zij zorg voor moeten/willen dragen.

Jeugdprofessional CJG (respondent 3)

Kinderen die voor hun familie zorgen (ouders/grootouders). En dan vooral taken die gericht zijn op het huishouden.

Jeugdprofessional CJG (respondent 4)

Iemand die onder de 23 jaar is en boven gebruikelijke zorg moet leveren aan iemand (meestal familie) Onder buitengewoonlijke zorg versta ik zorg die in de meeste gevallen niet geleverd wordt door iemand van die leeftijd of wat je in een normale situatie niet van iemand zou verwachten.

GGD (respondent 5)

Jongeren in de leeftijd van 12+ die in huis zorgen voor hun vader/ moeder/ broer of zus. Zorgen in brede zin: boodschappen doen, taken in en huishouden.

Intern begeleider basisschool (respondent 6)

Kinderen/ jongeren die opgroeien in een gezin waarbij 1 van de ouders ziek is (kan ook psychisch zijn). En waarbij een kind zorgtaken op zich neemt.

Intern begeleider middelbare school (respondent 7)

Jongeren die opgroeien in een gezin waar een ouder of grootouder ziek is en zij meer dan gewone huishoudelijke of zorgtaken op zich nemen of moeten nemen. Ook verslavingsproblematiek ouder/broer/zus, gezinslid met een diagnose, kopkinderen en financiële problemen.

Intern begeleider middelbare school (respondent 8)

Jonge mantelzorgers zijn jongeren die opgroeien met een familielid bij wie sprake is van een verslaving of een lichamelijke en/of geestelijke beperking. Deze jongere heeft zorgtaken, hij/zij zorgt voor een ouder, broertje of zusje, of een opa of oma.

Huisarts 2 (respondent 9)

Onder een jonge mantelzorger versta ik een jongere die in meer of mindere mate taken moet uitvoeren/overnemen die normaal door een ouder/volwassene zelf gedaan worden.

Bevindingen:

- Alle professionals hebben hun eigen definitie van het begrip benoemd. De volledige definitie van jonge mantelzorger is door niemand omschreven. Wel komen worden er elementen genoemd die ook voor komen in de volledige definitie. Deze elementen zijn; kinderen en jongeren die zorg verlenen, zorg wordt verleend aan hun naaste/familielid welke ziek is of een beperking heeft.
- Het valt me op dat onder de bevraagde professionals niemand een volledige definitie heeft benoemd of een definitie geeft die enigszins in de buurt komt van de volledige definitie.

Thema 2 jonge mantelzorgers in beeld

Huisarts (respondent 1)

Ik werk als waarnemend huisarts dus ik heb niet iedereen in beeld. Ik zie vooral partners en burens als mantelzorgers en volwassen kinderen (die zelf al 40 a 50 jaar zijn)

Docent (respondent 2)

In mijn groep zijn het er 5

Jeugdprofessional CJG (respondent 3)

In de gemeente E-L zijn er zeker jonge mantelzorgers. Ik weet niet of iedereen in beeld is, lijkt me niet. Ik kan dus niet zeggen hoeveel jonge mantelzorgers er in het totaal zijn. Zelf heb ik geen jonge mantelzorgers in beeld.

Jeugdprofessional CJG (respondent 4)

Gek genoeg nauwelijks volledig maar wel een aantal die meer zorg(en) hebben om een ouder doordat hun ouder bijvoorbeeld ziek is. In deze gevallen is er dan echter nog een andere ouder die voornamelijk met de zorgtaken belast is.

Ik heb ongeveer 6 jongeren in beeld die belast zijn met een ouder die de ouderlijke zorgtaken niet zelfstandig uit kan voeren door een zeer laag IQ of dementie van één van de ouders.

GGD (respondent 5)

Nee deze hebben wij niet specifiek in beeld.

Intern begeleider basisschool (respondent 6)

Wij hebben een kleine school en zijn nauw betrokken bij onze gezinnen. Ik denk dat er van de 120 kinderen er 2/3 kinderen onder jonge mantelzorg zouden passen

Intern begeleider middelbare school (respondent 7)

In mijn stream (havo) zijn er ongeveer vijftien/twintig jongeren in beeld.

Intern begeleider middelbare school (respondent 8)

Ik heb op dit moment één leerling in beeld bij wie ik van mening ben (was) dat er sprake is van een vorm van jonge mantelzorg.

Huisarts 2 (respondent 9)

Ik vermoed dat ik ze niet allemaal in beeld heb. Er zullen best ook veel jongeren zijn die mantelzorger zijn zonder dat je als huisarts door hebt dat bv de ouders het niet alleen redden. Bij chronisch zieken is het vaak wel duidelijk, maar ook bij bv ouders die de Nederlandse taal onvoldoende beheersen. Hoeveel het er zijn? Dan moet ik echt schatten, ik denk rond de 20.

Bevindingen:

- 3 van de 9 professionals hebben geen jonge mantelzorgers in beeld waaronder één huisarts, de GGD en een jeugdprofessional van het CJG. Ik vind het opmerkelijk dat een instelling als de GGD geen jonge mantelzorgers in beeld heeft. Zij zijn vaak op scholen te vinden, doen testen bij jongeren en kinderen en nemen vaak vragenlijsten af waardoor zij wel een goed beeld zouden moeten hebben hoe een thuissituatie is en hoe het met het kind of de jongere gaat. Opvallend vind ik dat een huisarts deze doelgroep niet in beeld heeft. Als waarnemend huisarts zou dit ook mogelijk moeten zijn.
- 6 van de 9 professionals hebben wel jonge mantelzorgers in beeld. Opvallend is dat de Intern begeleider van de middelbare school 15 tot 20 jonge mantelzorgers in beeld heeft. Hierbij gaat het nog maar om 1 niveau (HAVO). Verder heeft één van de twee huisartsen rond de 20

jonge mantelzorgers in beeld. Hieruit blijkt dat scholen en huisartsen belangrijke spelers zijn bij het signaleren van jonge mantelzorgers.

Thema 3 jonge mantelzorgers

Huisarts (respondent 1)

Ik zie vooral bij allochtonen kinderen die mee komen/ ondersteunen met taal en verzorging. Of bij visites zie ik kinderen die helpen.

Docent (respondent 2)

Door zelf in beeld te krijgen, door een instantie (CJG) die ingeschakeld is door bv. ouders van een leerling, door een ouder zelf die erover komt praten, door een leerling zelf die over iets wil praten. Als het iets chronisch is, komen we er ook vaak achter bij inschrijving van een kind bij ons op school. Of doordat zich een bepaalde situatie voordoet, zoals bv. ziekte en een kind er ineens mee te maken krijgt.

Jeugdprofessional CJG (respondent 3)

Kunnen zichzelf aanmelden of worden doorverwezen via andere professionals.

Jeugdprofessional CJG (respondent 4)

Kunnen zichzelf aanmelden.

GGD (respondent 5)

Via de reguliere contactmomenten van de jeugdgezondheidszorg of via de contacten met de scholen.

Intern begeleider basisschool (respondent 6)

Ik denk in de eerste plaats via de leerkracht. Leerkrachten hebben contact, hebben gesprekken met kinderen en ouders. Ook via observaties vangen leerkrachten signalen. De leerkrachten en ik houden gesprekken.

Intern begeleider middelbare school (respondent 7)

Via de mentor of afdelingsleider.

Intern begeleider middelbare school (respondent 8)

Leerlingen zien zichzelf vaak niet als 'jonge mantelzorger'.

De leerlingen worden bij ons ondersteuningsteam doorgaans aangemeld door de mentor.

Deze leerling heeft één of meerdere hulpvragen. Deze hulpvragen kunnen heel divers zijn en hebben betrekking op het persoonlijk welbevinden. Gaande het verloop van de gesprekken kan naar voren komen dat er (mogelijk en tevens) sprake is van een vorm van mantelzorg.

Huisarts 2 (respondent 9)

Ze komen nooit voor zichzelf in mijn ervaring. Het is bij navragen of het qua zorg/ondersteuning allemaal lukt dat ze aangeven dat ze mantelzorger zijn en/of daarmee problemen ervaren.

Bevindingen:

- Jonge mantelzorgers komen bij bovenstaande professionals op verschillende manieren binnen of worden op verschillende manieren in beeld gebracht. Wat uit de enquêtes blijkt is dat mentoren/ juffen/ meesters of afdelingsleiders en huisartsen belangrijke spelers hierin zijn. Zij kunnen wanneer het nodig is de jonge mantelzorger aanmelden bij instanties als het CJG of de GGD. Het feit dat mentoren/ juffen/ meesters of afdelingsleiders en huisartsen belangrijk zijn blijkt ook uit thema 2 waarin wordt weergegeven dat de Intern begeleider, de docent en de huisarts toch best wat jonge mantelzorgers in beeld hebben.

Thema 4 wat wordt er gedaan met de jonge mantelzorgers

Huisarts (respondent 1)

Hen serieus nemen. Als ze een vraag hebben ga ik erop in. Ik heb geen proactieve contacten. Bij de goed Nederlandssprekende kinderen die van alles moeten oplossen voor hun ouders, vraag ik wel hoe het voor hen is.

Docent (respondent 2)

Ligt eraan wat de problematiek voor de leerling is, maar we hebben daar nog geen richtlijnen voor. Wel in contact staan (als dit het geval is) met de instantie die hulpverleent aan een leerling, ook met ouders goed contact onderhouden en daar waar nodig is op leergebied leerstof aanpassen als dit nodig is.

Als leerkracht zelf praat ik elke week even met de kinderen en houden we de kinderen goed in de gaten. Deze komen ook bij elke leerlingenbespreking terug naar voren.

We merken dat elke situatie anders is en niet iedereen aanvaardt hulp en elke gezinssituatie is anders.

We gaan als school het gesprek met ouders en kind wel aan. Ik bespreek het ook met IB-er en directeur. Zij zijn altijd op de hoogte van bepaalde situaties.

We hebben ook een vertrouwenspersoon. Dat raden we de kinderen ook altijd aan.

Jeugdprofessional CJG (respondent 3)

Er wordt gekeken of en wat diegene nodig heeft qua hulp of ondersteuning.

Jeugdprofessional CJG (respondent 4)

Maatwerk; we bekijken wat diegene nodig heeft. Dit kan ondersteuning door een jeugdprofessional zijn en praktische ondersteuning zoals thuishulp kunnen we via WMO-aanvragen.

GGD (respondent 5)

Wij gaan met hen in gesprek om na te gaan hoe zij zich voelen bij het verlenen van mantelzorg. We inventariseren de risico's en zetten zo nodig actie uit. In de vorm van CJG of jongerenwerk of andere vorm van hulp.

Intern begeleider basisschool (respondent 6)

We hebben daar geen protocol voor. Op het moment dat we signalen hebben, gaan we voornamelijk in gesprek, met ouders, leerling, jeugdprofessional als die betrokken is.

Intern begeleider middelbare school (respondent 7)

Proberen in gesprek te gaan. Afhankelijk van de hulpvraag van de jongere counseling aanbieden, attenderen op externe hulpverlening en met het gezin in gesprek. Proberen externe hulpverlening in het gezin te krijgen.

Intern begeleider middelbare school (respondent 8)

Het belangrijkste vind ik om goed te luisteren naar de leerling. Te zorgen dat de leerling het gevoel heeft dat hij/zij serieus genomen wordt. Vanuit dat perspectief samen met de leerling bespreken waar hij/zij behoefte aan heeft. Zijn gesprekken op school voldoende, is er meer nodig? (Inzet CJG, mogelijk aanbod deelname cursus/training) Daarnaast is het ook belangrijk dat de jongere te stimuleren haar /zijn persoonlijke balans te behouden. Bijv. contact met leeftijdgenoten onderhouden. Het kind moet ook kind kunnen zijn.

Huisarts 2 (respondent 9)

Als huisarts voer je een steunend gesprek maar wijst ze ook op mogelijkheden om ondersteuning te zoeken zoals bv via de gemeente, vrijwilligers die bv een dagdeel zorg kunnen overnemen zodat de jongere ook even weg kan.

Bevindingen:

- Alle professionals gaan het gesprek aan, er wordt gekeken naar wat de behoefte is van de jonge mantelzorger en of/ welke ondersteuning er nodig is. Dit is precies wat ik verwacht had van alle professionals aangezien dat een van hun taken is.

Thema 5 lastig te bereiken/ onbereikbare doelgroep

Huisarts (respondent 1)

Ik denk dat ze inderdaad vaak onzichtbaar zijn omdat veel hulp binnenshuis gebeurd/ niet zichtbaar voor de omgeving. En in t geval van psychische problematiek van ouders of bij verslaving is er ook zeker schaamte.

Docent (respondent 2)

Ja, ik vind van wel. Er komt ook vaak schaamte of faalangst bij kijken. Sommige kinderen durven er niet over te praten, want wie gaat er nu vertellen dat zijn/haar moeder psychisch niet in orde is. Of als er een oom is die suïcidaal is, daar mag niet over gesproken worden.

Ook ouders hebben vaak schaamte en een gevoel van falen.

Ook willen sommige ouders het niet zien. Er valt soms ook niet over te praten.

Maar soms is het ook dat we dingen merken en dat het bv nog niet geconstateerd is. Dat wij dan aangeven bij kind en ouder of het zou het helpen om met iemand te praten of als CJG eens langskomt.

Jeugdprofessional CJG (respondent 3)

Ik denk dat deze doelgroep zichzelf geen tijd gunt om plezier te maken. De vrije tijd gaat op aan school, evt een hobby en daarnaast zorgen voor

Jeugdprofessional CJG (respondent 4)

Ik weet niet of ze lastig te bereiken zijn maar ze zijn niet goed zichtbaar. Ik vermoed omdat ze vaak zorgtaken oppakken die ze gewend zijn dus ze vinden dit 'normaal' en vragen geen hulp.

GGD (respondent 5)

Ja dit is een lastige doelgroep. Ik denk dat dit komt omdat jonge mantelzorgers zich niet altijd bewust zijn van het feit dat zij mantelzorger zijn. Het kan voor hen normaal zijn om voor hun zieke vader of moeder te zorgen, waardoor dit minder snel ter sprake komt.

Intern begeleider basisschool (respondent 6)

Dat denk ik ook wel. Ik denk dat er meer jonge mantelzorgers zijn, dan dat wij signaleren. Het kan best zijn dat gezinnen dit zelf zo opgelost hebben, het werkt, ze misschien een goed netwerk hebben of dat ouders/kinderen hier gesloten over zijn en misschien niet willen dat dit bekend is.

Intern begeleider middelbare school (respondent 7)

Ja want de jongeren nemen de taak op zich, vinden het niet meer dan normaal, vaak al jaren. Schaamte kan een rol spelen, angst voor bemoeienis van JBB en uithuisplaatsing.

Intern begeleider middelbare school (respondent 8)

Ik denk inderdaad dat dit zo is. Jonge mantelzorgers zien zichzelf niet als mantelzorger. Ze zullen niet snel geneigd zijn hulp of ondersteuning te zoeken. Ze zijn opgegroeid met de situatie dat een ouder bijvoorbeeld psychische problemen heeft. Ze nemen zorgtaken op zich, nemen de (ouderrol) taken als 'vanzelfsprekend' over. Dit o.a. omdat ze zich verantwoordelijk voelen.

Mogelijk ook liever niet uiten dat er thuis problemen zijn. Jonge mantelzorgers cijferen zichzelf vaak weg. Vaak komen jonge mantelzorgers m.i. pas in beeld omdat bijvoorbeeld een mentor signalen oppakt en in gesprek gaat met de leerling.

Of, wanneer de jongere zelf vast gaat lopen en dit uit bij een voor hem of haar vertrouwd persoon, mentor of iemand van zorg op school.

Huisarts 2 (respondent 9)

Ik denk wel dat dat zo is. Het kan best zijn dat de jonge mantelzorger zich niet als zodanig ziet. Vindt het a.h.w. normaal. Het kan ook zo zijn dat hij/zij steun zoeken ziet als een soort klagen (en zorgen

voor je ouders, dat is toch normaal). En wat ook een rol kan spelen is dat de jonge mantelzorger niet weet dat er ondersteuning mogelijk is en op welke wijze. Als zorgverlener heb je niet altijd zicht op welke ondersteuning iemand (een patiënt) krijgt.

Bevindingen:

- Alle respondenten delen de mening dat de doelgroep jonge mantelzorgers lastig te bereiken en onzichtbaar is. Zij benoemen verschillende redenen hiervoor: taken worden al jaren uitgevoerd waardoor het als normaal beschouwd wordt. Hierdoor zien jongeren zichzelf niet als jonge mantelzorger. Schaamt vanwege de thuissituatie of angst voor bemoeienissen vanuit organisaties speelt ook een rol. Ook zijn er ouders die niet over de situatie willen praten vanwege schaamte of zijn er ouders die hun situatie als normaal beschouwen. Jongeren kunnen steun vragen ook zien als een soort van klagen. Jonge mantelzorgers weten niet dat er ondersteuning mogelijk is en op welke wijze. Verder zijn er jongeren die zich niet bewust zijn van de taken die zij moeten uitvoeren. Tot slot wordt hulp die geboden wordt vaak binnenshuis uitgevoerd waardoor anderen het ook niet kunnen zien.

Thema 6 vindplaats jonge mantelzorgers

Huisarts (respondent 1)

Het zou zeker goed zijn om er actiever naar te vragen bij psychisch kwetsbare mensen; wat de rol van hun kinderen is/ wat de kinderen moeten regelen qua huishouden/ boodschappen/ verzorging. Dit zou een huisarts of andere hulpverlener kunnen doen.

Docent (respondent 2)

Ik denk dat ze overal te vinden zijn, maar niet altijd zichtbaar zijn. Artsen, scholen, instellingen zoals CJG, Praktijk in zicht, psychologen en noem maar op die er allemaal mee te maken kunnen hebben. Van sommige weet ik niet eens de namen. Ook op social media bepaalde apps of via facebook.

Jeugdprofessional CJG (respondent 3)

Via het CJG, school, wijk/buurtverenigingen, sportverenigingen, hobbyclubs, WMO-consulenten die bij de gezinnen kunnen ook een signalerende functie hebben, lijkt mij.

Jeugdprofessional CJG (respondent 4)

Huisartsen; zij hebben de zieke ouders/ familieleden in beeld

GGD (respondent 5)

School/ CJG/ JGZ

Intern begeleider basisschool (respondent 6)

Dit kan op school, bij CJG of jongerenwerkers. Maar mogelijk zal een huisarts hier ook vaak bij betrokken zijn.

Intern begeleider middelbare school (respondent 7)

CJG, counseling, mentoren.

Intern begeleider middelbare school (respondent 8)

Onderzoek van enige tijd geleden geeft aan dat naar schatting 1 op de 10 scholieren daadwerkelijk mantelzorger is.

Deze jongeren zijn lang niet allemaal in beeld. Het is dus erg belangrijk dat de docenten, mentoren, ondersteuningsteams alert zijn en blijven op de signalen welke de leerlingen aangeven. Ook de huisarts, jeugdgezondheidszorg zijn hierin belangrijk.

Wanneer een leerling op school in beeld komt en blijkt dat vooral binnen de thuissituatie (complexe) problemen spelen dan zal het advies hulp extern (bijv. CJG) in te zetten de juiste interventie zijn. Mogelijk is er ook sprake van jonge mantelzorg. CJG zal dit dan mede oppakken en samen met de jongere kijken welke hulp nodig is, waar de jongere behoefte aan heeft.

Huisarts 2 (respondent 9)

Ik denk op meerdere locaties (school, bv bij frequent verzuim), jeugdzorg/CJG (achtergrond bij psychische klachten), huisartsen, specialisten (mn kinderarts/kinderneuroloog bij specifieke klachten)

Bevindingen:

- De professionals weten goed op welke plekken jonge mantelzorgers te vinden zijn. Dit komt denk ik doordat sommige van hen al wat ervaring hebben of hebben gehad met de doelgroep jonge mantelzorgers. Alle professionals noemen nagenoeg dezelfde vindplaatsen; scholen, CJG, mentoren, counseling, jongerenwerk, huisarts, WMO-consulent. Hieruit blijkt dat wederom de school, spelers in de school en de huisarts een belangrijke rol spelen in het vinden en in beeld krijgen van jonge mantelzorgers.

Thema 7 behoeftepeiling

Huisarts (respondent 1)

Waarschijnlijk is het fijn om lotgenoten te ontmoeten, te weten dat je er niet alleen voor staat. En ondersteuning om een balans te houden tussen zorgen voor een ander en opbouwen van je eigen leven. Gesprekken/ uitleg waar extra hulp te vinden is.

Docent (respondent 2)

Een luisterend oor. Gehoord en begrepen worden. En soms ook iemand die meedenkt.

Jeugdprofessional CJG (respondent 3)

Erkenning, luisterend oor, ontspanning.

Jeugdprofessional CJG (respondent 4)

Erkenning en ontlasting.

GGD (respondent 5)

Aan een luisterend oor. Zorg op maat denk ik, de ene zal er ook meer last van hebben dan de ander.

Intern begeleider basisschool (respondent 6)

Ik denk dat dit heel persoonlijk is. Dit kan je achterhalen door de observeren en gesprekken aan te gaan. En door goed te luisteren.

Intern begeleider middelbare school (respondent 7)

Begrip, vertrouwenspersoon, goede band met een ouder of familielid, escape voor als het even teveel wordt, financiële ondersteuning, mee kunnen op een schoolreis of buitenlandse reis (zodra dat weer kan...) laptop, zonder zorg sporten en krijgen van bijpassende sportkleding, indien mogelijk bespreken met het gezin wat het met de jongere doet, kijken of er in het eigen netwerk een kracht zit die kan helpen in brede zin.

Intern begeleider middelbare school (respondent 8)

Een luisterend oor, goed luisteren wat de jongere aangeeft, wat er speelt en wat dit betekent voor de jongere zelf. (H)erkenning van.

Jonge mantelzorgers hebben een verhoogde kans op psychische en fysieke klachten.

Belangrijk is dat de jongere vertrouwen in je heeft en dat hij/zij durft en kan uiten wat er thuis aan de hand is.

Huisarts 2 (respondent 9)

Verduidelijking (wat je doet valt echt onder mantelzorg) en erkenning.

Bevindingen:

- Alle respondenten lijken wel een idee of beeld te hebben van de behoefte die jonge mantelzorgers zouden kunnen hebben. Verschillende respondenten geven aan dat de behoefte per persoon verschillend kan zijn. Dit versterkt weer de drang om vervolgonderzoek te gaan doen. Erkenning, een luisterend oor, lotgenoten, ontspanning en ontlasting zijn de behoeften die naar voren komen.

Thema 8 ondersteuning

Huisarts (respondent 1)

Waarschijnlijk is het fijn om lotgenoten te ontmoeten, te weten dat je er niet alleen voor staat. En ondersteuning om een balans te houden tussen zorgen voor een ander en opbouwen van je eigen leven. Gesprekken/ uitleg waar extra hulp te vinden is.

Docent (respondent 2)

oms een professional, ligt aan de situatie vind ik. Ik heb in de klas een meisje die echt begeleid wordt via Praktijk in zicht, omdat moeder MS heeft en zij zich heel druk maakt. Maar ik heb bv ook een jongen die met mij klets en dat is prima. Zit daardoor goed in zijn vel en het is allemaal oké. Zijn moeder heeft kanker en tja, de gezinssituatie is ook heel anders.

Tijd; vrij van school/leerstof. Hulp in huis; dan hoeft het kind het niet meer te doen.

Even een momentje voor zichzelf. Om weer tot bezinning te komen.

Jeugdprofessional CJG (respondent 3)

Leuke activiteiten en mogelijkheid tot een gesprek met een professional.

Jeugdprofessional CJG (respondent 4)

Zicht op hen zodat ingeschat kan worden of de draagkracht-draaglast in evenwicht is. Ontlasting wanneer zij door hun zorgtaken niet deel kunnen nemen aan het leven zoals leeftijdsgenoten dus zorgtaken moeten (deels) overgenomen worden.

GGD (respondent 5)

Aan een luisterend oor. Zorg op maat denk ik, de ene zal er ook meer last van hebben dan de ander.

Intern begeleider basisschool (respondent 6)

Ik denk dat dit heel persoonlijk is. Dit kan je achterhalen door de observeren en gesprekken aan te gaan. En door goed te luisteren.

Intern begeleider middelbare school (respondent 7)

Begrip, vertrouwenspersoon, goede band met een ouder of familielid, escape voor als het even teveel wordt, financiële ondersteuning, mee kunnen op een schoolreis of buitenlandse reis (zodra dat weer kan...) laptop, zonder zorg sporten en krijgen van bijpassende sportkleding, indien mogelijk bespreken met het gezin wat het met de jongere doet, kijken of er in het eigen netwerk een kracht zit die kan helpen in brede zin.

Intern begeleider middelbare school (respondent 8)

Dit zal voor elke jonge mantelzorger weer anders zijn.

Voor de ene jongere zal het al heel fijn zijn dat hij/zij bij een vertrouwd persoon zijn/haar verhaal kan doen.

Samen met de jongere kun je dan kijken welke ondersteuning/behoefte hij/zij heeft, mogelijkheden bekijken om het netwerk en het gezin te versterken.

Voor de andere jongere zal het naast de gesprekken ook goed zijn extra ondersteuning te bespreken/ in te zetten zoals deelname aan een KOPP-groep.

Jongerenwerk wordt nu bij ons op school ook meer ingezet. Ook via deze weg kunnen jonge mantelzorgers mogelijk 'gezien' worden. Wellicht zou er vanuit het Jongerenwerk ook een Jonge mantelzorgers groep 'opzet' gemaakt kunnen worden. Mocht er op school een leerling zijn waarvan we (vertrouwelijk) op de hoogte zijn dat hij /zij bekend is met mantelzorg en deze leerling heeft lopende ondersteuning op school. De vertrouwenspersoon zou dit dan kunnen voorstellen en bespreken. Jongeren op een andere manier benaderen is en blijft heel lastig, gezien privacy, zo ook zoals eerder gezegd dat de jonge mantelzorger vaak zichzelf niet zo ziet, mogelijk liever ook niet wil dat andere mensen het weten.

Het belangrijkste is dat we vanuit onderwijs/zorg/hulpverlening ogen en oren goed openhouden opdat de jonge mantelzorgers gezien, gehoord en (h)erkent worden!

Huisarts 2 (respondent 9)

Ik denk dat er niet altijd praktische ondersteuning nodig is (zie 7). Ondersteuning kan heel breed zijn. Ik zou het zo zeggen: alle ondersteuning die de jongere in staat stelt zichzelf te ontwikkelen zoals een “normale” jongere dat kan doen. En dat kan ook samengaan met het leveren van (beperkte) mantelzorg.

Bevindingen:

- Alle respondenten zijn professionals in het sociaaldomein. Zij hebben allen goed zicht op welke ondersteuning er eventueel nodig kan zijn voor een jonge mantelzorger. Hulp bij het vinden van een balans (draaglast en draagkracht in evenwicht) wordt een paar keer genoemd. Verder zou hulp in het huishouden/ ontlasting van de zorgen taken/ inventariseren of het eigen netwerk ook ingezet kan worden oplossingen kunnen zijn. Tot slot zullen leuke activiteiten volgens de professionals kunnen zorgen voor ontspannen bij de jonge mantelzorgers. Wel wordt er een paar keer aangegeven dat er niet altijd ondersteuning nodig hoeft te zijn.

Bijlage 10 Thematisch coderen en horizontaal vergelijken enquête ouders

Thema 1 definitie mantelzorger

(Ouder 1)

Het zorgen voor een naaste thuis in hun omgeving of binnen jouw eigen leefomgeving.

(Ouder 2)

Iemand die onbetaald zorg verleent, gedurende een langere periode

(Ouder 3)

Een persoon die (langdurige) zorg verleent aan een persoon die (permanente) zorg nodig heeft, dikwijls familie van elkaar.

(Ouder 4)

Een mantelzorger is iemand die de zorg overneemt van of over een huisgenoot of familielid. Het is persoonlijke zorg die ook geleverd kan worden door een professionele instelling, maar door de relatie met de hulpbehoevende wordt de zorg door de mantelzorger overgenomen

(Ouder 5)

Iemand die gedurende langere tijd voor een ziek familielid of familielid met een (lichamelijke of geestelijke) beperking zorgt waardoor er minder beroep hoeft te worden gedaan op professionele partijen als wijkzorg e.d... Het gaat om een structureel aantal uren per week.

(Ouder 6)

Een persoon die zorgtaken op zich neemt van een persoon (familielid/kennis) die hulp nodig heeft. Hulp kan fysiek, verzorgend, mentaal of op andere manieren.

Deze ondersteuning zal in de praktijk vaak gecombineerd zijn met de reguliere zorg die vanuit de overheid wordt verzorgd, maar kan hier ook geheel los van staan.

(Ouder 7)

Iemand die (een deel van de tijd) zorgt voor iemand die niet geheel of gedeeltelijk voor zichzelf kan zorgen.

(Ouder 8)

Iemand die de zorgtaken voor een persoon op zich neemt en daar niet voor wordt betaald. De persoon is meestal een familielid maar kan ook een bekende zijn zonder familieband.

Bevindingen:

- Alle ouders hebben een definitie genoemd.
- Er is geen enkele ouder die het begrip mantelzorger volledig heeft. Wel komen er bij alle ouders elementen naar voren in hun begripsomschrijving die ook in de volledige definitie benoemd worden.

Thema 2 definitie jonge mantelzorger

(Ouder 1)

Dacht niet dat het aan een leeftijdgebonden was, maar dat het voornamelijk volwassen zijn die de zorg opnemen.

(Ouder 2)

Ik denk een kind of jongvolwassene

(Ouder 3)

Vergelijkbaar met de reactie onder vraag 1.: een jongere jonger dan 18 jaar die (langdurig) zorg verleent aan een persoon die (permanente) zorg nodig heeft, dikwijls familie van elkaar.

(Ouder 4)

Een mantelzorgen met een jonge leeftijd, zeg tot 21 jaar

(Ouder 5)

Een kind (leeftijd lagere school, middelbare school, voortgezet onderwijs) dat voor een langdurig zieke ouder zorgt en dit gedurende een lange tijd doet. Kind kan daardoor niet aan alle leuke en gewone dingen in zijn omgeving mee doen omdat hij zorgtaken moet overnemen die eigenlijk de zieke ouder zou doen.

(Ouder 6)

De persoon die de zorgtaken op zich neemt uit punt 1, waarbij deze zelf niet ouder is dan 18 jaar. Vaak binnen een gezinssituatie.

(Ouder 7)

Iemand die binnen het gezin zorg verleent

(Ouder 8)

Iemand jonger dan 18 jaar die de zorgtaken voor een persoon op zich neemt en daar niet voor wordt betaald. De persoon is meestal een familielid maar kan ook een bekende zijn zonder familieband.

Bevindingen:

- Alle ouders hebben een poging gedaan om een definitie te benoemen.
- Er is geen volledige of complete definitie genoemd van het begrip jonge mantelzorger.
- Elementen die vaak terugkomen uit de bovengenoemde definities zijn: jongeren die zorgen/zorgtaken op zich nemen, vaak voor een familielid of iemand die ziek is zorgen.

Thema 3 leeftijdscategorie jonge mantelzorger

(Ouder 1)

18 jaar

(Ouder 2)

Ik denk een minderjarige en meerderjarige wellicht tot ca. 25 jaar?

(Ouder 3)

Ik denk van 10 jaar tot 18 jaar

(Ouder 4)

17-21 jaar

(Ouder 5)

Van 7 tot 21 jaar denk ik.

(Ouder 6)

Tot 18 jaar

(Ouder 7)

12 tot 18 denk ik

(Ouder 8)

Jonger dan 18 jaar. Maar ik denk dat de leeftijd wellicht ook wel tot 21-22 jaar kan zijn.

Bevindingen:

- 5 ouders denken dat een jonge mantelzorger een jongere tot 18 jaar oud is.
- 2 ouders denken dat het tot 21 jaar is.
- 1 ouder denkt aan minderjarigen en meerderjarige tot 25 jaar. Dit komt het dichtst in de buurt van de leeftijdsafbakening gehanteerd in het begrip jonge mantelzorger.
- Er wordt af en toe een beginleeftijd genoemd; 17, 12,10,7.

Thema 4 vindplaats jonge mantelzorger

(Ouder 1)

Nee

(Ouder 2)

Buurthuizen, opvang van met name kinderen die in een onveilige situatie thuis zitten, bijvoorbeeld verslaafde ouders, of een gezin waar geweld is, werkloosheid, ziekte, wellicht mantelzorg voor kinderen die uit huis zijn geplaatst, ondersteuning van pleeggezinnen met pleegkinderen etc.

(Ouder 3)

Ik denk overal waar jongeren zijn/heengaan, dus inderdaad alles wat hierboven genoemd is.

(Ouder 4)

Ik denk dat mantelzorgers bekend zijn op meerderere plekken en bij meerdere instellingen

(Ouder 5)

Ik denk dat ze wel naar school zullen gaan, dus daar. Misschien dat het schoolhoofd het wel weet of een sociaal begeleider van school. Leerplichtambtenaar omdat deze kinderen misschien weleens verzuimen vanwege de mindere thuissituatie.

(Ouder 6)

Ik ga ervan uit dat jeugdige mantelzorgers vooral te vinden zijn binnen gezinssituaties. Daar nemen/krijgen zij gewild of ongewild de verantwoordelijkheid voor het opnemen van een aantal zorgtaken.

Op scholen en sportverenigingen verwacht ik ze ook, maar dan zijn de taken minder strikt. Daar is het meer een aanvullende ondersteuning van vrienden.

(Ouder 7)

School en huisartsen

(Ouder 8)

Ik denk dat jonge mantelzorgers het meeste in beeld zijn bij professionals: de plekken waar de mensen die zorg nodig hebben het meeste mee in aanraking komen.

Scholen spelen ook een rol – of zouden dat moeten doen in de ondersteuning van de jonge mantelzorgers maar ik kan me ook voorstellen dat dit nog niet voldoende wordt gedaan en dat deze jonge mantelzorgers daar veel problemen mee ervaren. Bijvoorbeeld dat het lastig is om school te combineren met mantelzorg en de school daar onvoldoende begrip of ondersteuning in kan bieden. Sportverenigingen spelen een kleinere rol denk ik: wellicht hebben de mantelzorgers juist wel minder tijd en middelen om te sporten en komen ze minder op sportverenigingen.

Bevindingen:

- 1 ouder weet niet op welke vindplaatsen jonge mantelzorgers te vinden zijn.
- 7 van de 8 ouders noemen verschillende vindplaatsen zoals: bekend bij professionals, scholen (leraren/ intern begeleiders van school), thuis, sportverenigingen, leerplichtambtenaar, buurthuizen en huisartsen.

Informatie voor de grafieken en diagrammen

Vraag 2 wist je dat het begrip jonge mantelzorger ook bestaat/ heb je er weleens van gehoord?

Ja → 4 ouders

Nee → 4 ouders

Vraag 5 ken je een jonge mantelzorger?

Ja → 1 ouder

Nee → 7 ouder

Vraag 6 heb je al eerder informatie gekregen over het onderwerp jonge mantelzorger?
(Bijvoorbeeld op school, sportvereniging, werk etc.?)

Ja → 0 ouders

Nee → 8 ouders

Bijlage 11 Thematisch coderen en horizontaal vergelijken enquête Jongeren

Thema 1 definitie mantelzorger

(Jongere 1)

Een mantelzorger is volgens mij een persoon die voor iemand zorgt, in hetzelfde huis of dichtbij, die niet zo goed voor zichzelf kan zorgen.

(Jongere 2)

Iemand die iets voor een familielid doet/verzorgd. In allerlei verschillende soorten manieren. Van boodschappen doen tot billen afvegen. Ik denk hierbij wel direct aan ouderen.

(Jongere 3)

Iemand die vrijwillig ouderen verzorgt die niet meer in staat zijn volledig voor zichzelf te zorgen.

(Jongere 4)

Geen idee.

(Jongere 5)

Iemand die een ouder iemand helpt met dagelijkse klusjes, als boodschappen, maar ook diegene verzorgt

(Jongere 6)

Het zorgen voor een persoon die niet in staat is om voor zichzelf te zorgen.

(Jongere 7)

Definitie van een mantelzorger is iemand die voor zijn of haar familielid zorgt die ernstig ziek is en best wel beperkt wordt door zijn of haar gezondheid.

(Jongere 8)

Voor iemand zorgen zonder dat je daarvoor bent opgeleid, bijv. je ouders, andere familieleden, burens.

(Jongere 9)

Iemand die veel zorg levert zonder er betaald ervoor te krijgen

(Jongere 10)

Geen idee.

Bevindingen:

- 2 van de 10 jongeren weten niet wat een mantelzorger is.
- Er is geen enkele jongere die de definitie van het begrip mantelzorger goed of volledig heeft. Wel hebben de 8 jongeren die een definitie opgeschreven hebben elementen benoemd die voor een deel overeenkomen of voorkomen in de volledige definitie.

Thema 2 definitie jonge mantelzorger

(Jongere 1)

Ik denk een jong persoon dat voor zijn of haar ouders moet zorgen bijvoorbeeld.

(Jongere 2)

Dezelfde definitie als bij nummer 1, maar dan met kinderen.

(Jongere 3)

Een mantelzorger die erg jong is. Nog nooit van gehoord.

(Jongere 4)

Ik weet het niet.

(Jongere 5)

Een minderjarige die de benoemde aspecten op vraag 1 verricht

(Jongere 6)

Mensen onder de 18 die voor een persoon zorgen

(Jongere 7)

Iemand die jonger dan achttien jaar is en voor zijn of haar zieke familielid zorgt en veel handelingen overneemt die hij of zij niet meer zelfstandig kan doen door bijvoorbeeld een handicap, chronische of psychische aandoening.

(Jongere 8)

Hetzelfde? maar dan misschien boodschappen doen en schoonmaken?

(Jongere 9)

Iemand die zorg levert onbetaald op een jonge leeftijd

(Jongere 10)

Een mantelzorger lijkt mij een persoon die andere helpt. Komt terug in het woordzorger.

Bevindingen:

- 1 van de 10 jongeren weet niet wat een jonge mantelzorger is.
- 9 van de 10 jongeren hebben een poging gedaan om een definitie te benoemen.
- Elementen uit de bovengenoemde definities die vaak terugkomen zijn; een jongere (een minderjarige) die zorgt voor een ander (ziek familielid), onbetaald hulp verrichten.

Thema 3 leeftijdscategorie jonge mantelzorger

(Jongere 1)

Ik denk 12 tot 25.

(Jongere 2)

Ik zou denken aan 18 jaar tot en met 28 jaar.

(Jongere 3)

Als je minderjarig bent?

(Jongere 4)

Het lijkt mij tot 18 jaar.

(Jongere 5)

12-18

(Jongere 6)

Tot 18

(Jongere 7)

Volgens mij tot je 17e en ander misschien tot je 21ste.

(Jongere 8)

Geen idee

(Jongere 9)

Geen idee.

(Jongere 10)

Ik weet het niet.

Bevindingen:

- 3 van de 10 jongeren heeft geen idee in welke leeftijdscategorie een jonge mantelzorger valt.
- Er is 1 keer benoemd tot 25 jaar.
- Er is 1 keer benoemd tot 28 jaar.
- Er is 1 keer benoemd tot 21 jaar.
- 3 jongeren denken dat een jonge mantelzorger iemand tot 18 jaar is.

Thema 4 vindplaats jonge mantelzorger

(Jongere 1)

Ik denk dat dit zich voornamelijk thuis plaatsvindt, omdat de mensen onder een dak elkaar verzorgen.

(Jongere 2)

Op school, sportverenigingen en misschien gewoon op straat.

(Jongere 3)

Ik zou het echt niet weten.

(Jongere 4)

Ik denk op school en misschien naschoolse activiteiten.

(Jongere 5)

Thuis

(Jongere 6)

School, sportverenigingen en bij het CJG

(Jongere 7)

Ik denk overal om je heen wel, niet een specifieke plek aangezien iedereen een mantelverzorger kan zijn zonder dat je er iets vanaf weet. (Bijvoorbeeld je werk, school, et cetera)

(Jongere 8)

Geen idee

(Jongere 9)

Huisartsen

(Jongere 10)

Ik denk een verzorgingstehuis misschien?

Bevindingen:

- 2 van de 10 jongeren hebben geen idee op welke plekken jonge mantelzorgers te vinden zijn.
- School en thuis worden veel genoemd als vindplaats.
- Professionals zoals het CJG en de huisarts worden genoemd.
- Sommige jongeren denken dat jonge mantelzorgers op straat, op werk, sportverenigingen of naschoolse activiteiten te vinden zijn.

Informatie voor de grafieken en diagrammen

Vraag 2 wist je dat het begrip jonge mantelzorger ook bestaat/ heb je er weleens van gehoord?

Ja → 6 jongeren

Nee → 4 jongeren

Vraag 5 ken je een jonge mantelzorger?

Ja → 1 jongere

Nee → 9 jongeren

Vraag 6 heb je al eerder informatie gekregen over het onderwerp jonge mantelzorger?
(Bijvoorbeeld op school, sportvereniging, werk etc.?)

Ja → 2 jongeren

Nee → 8 jongeren

Bijlage 12 Scriptvoorstel

Scriptvoorstel

Eén op de vier jongeren is 'jonge mantelzorger'.

Is er bij jou thuis ook iemand die langdurig ziek is of een beperking, depressie of verslaving heeft?

Moet je daardoor vaak meehelpen? Of voor diegene zorgen? Of vraag je je regelmatig af hoe het verder moet?

Dan ben jij ook een van die vier jongeren. Het is heel normaal dat je je zorgen maakt. Je bent dus niet de enige.

Vaak kunnen anderen niet aan jou zien dat je een jonge mantelzorger bent.

Misschien heb je moeite met huiswerk maken? Of voel je je soms alleen? Zie je je vrienden steeds minder? Slaap je slecht? Of durf je niemand mee naar huis te nemen?

Probeer er dan over te praten. Bijvoorbeeld met een goede vriend of iemand in je familie.

Vertel het ook op school. Dan snappen ze het beter als het soms wat moeilijker gaat.

En blijf vooral ook leuke dingen doen.

Woon je in Etten-Leur? Doe dan eens mee met een activiteit van het jongerenwerk. Bij ons ontmoet je andere jonge mantelzorgers en kun je je zorgen delen. Je kan ook bellen of een berichtje sturen.

Wij helpen je met gratis advies en ondersteuning. Denken we dat een andere organisatie beter past bij wat jij nodig hebt? Dan brengen wij je daarmee in contact.

Ga voor meer informatie naar onze facebookpagina: Jongerenwerk Etten-Leur, check onze insta JongerenwerkEL of bel ons.

Bijlage 13 Tijdsplanning implementatievoorstel

[illegible]