

ContourdeTwern Waalwijk & Fontys Hogeschool Den Bosch

Opgroeien met zorgen

Een onderzoek naar hoe welzijnsorganisatie ContourdeTwern het beste kan aansluiten bij de behoeften van Jonge Mantelzorgers

Lotte Kamps 2348721

16-5-2019

Anita Kuijpers – van Rooij

Julie Meijers

Rob van Es



Dit onderzoek is in samenwerking met Fontys Hogeschool Pedagogiek en in opdracht van ContourdeTwern tot stand gekomen.

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
1. Oriëntatie	
1.1 ContourdeTwern	4
1.2 Pedagogische kwestie	4
1.3 Maatschappelijke context	5 en 6
1.4 Relevantie beroepspraktijk	6
1.5 Doelstelling	7
1.6 Onderzoeksvraag	7
1.7 Deelvragen literatuur	7
1.8 Deelvragen praktijk	7
1.9 Onderzoeksopzet	8
1.10 Begripsbepaling	8 en 9
2. Literatuuronderzoek	
2.1 Inleiding	10
2.2 Deelvraag 1	10 t/m 15
2.3 Deelvraag 2	15 t/m 18
2.4 Deelvraag 3	19 t/m 23
3. Praktijkonderzoek	
3.1 Inleiding	24
3.2 Deelvragen	24
3.3 Onderzoeksdesign	24 t/m 27
3.4 Resultaten	28 t/m 31
4. Conclusie	32 t/m 34
5. Aanbevelingen	35 t/m 37
6. Discussie	38 en 39
Referenties	40 t/m 42
Bijlagen	43
Bijlage 1: Het interview	44
Bijlage 2: Transcripten	45 t/m 70
Bijlage 3: Analyse interviews	71 t/m 79

Voorwoord

Voor u ligt mijn individueel profileringsproject voor de opleiding Pedagogiek aan de Fontys Hogeschool in Den Bosch. In 2013 ben ik aan deze opleiding begonnen en nu in 2019 rond ik hem, met veel leerzame stages én werkervaring op zak, met dit project af.

Dit onderzoek is geschreven voor welzijnsorganisatie ContourdeTwern Waalwijk. De plek waar ik mijn afstudeerstage van ruim anderhalf jaar heb mogen afsluiten en tevens de plek waar ik werkervaring heb mogen opdoen. Dit onderzoek met haar aanbevelingen is bestemd voor ContourdeTwern Waalwijk en haar medewerkers.

De titel van het project; 'Opgroeien met zorgen', slaat op jonge mantelzorgers, wat eveneens het thema is van dit onderzoek. In dit project is in een aantal maanden onderzocht hoe medewerkers van ContourdeTwern het beste kunnen aansluiten bij behoeften van jonge mantelzorgers.

Tijdens het schrijven van dit onderzoek heb ik fijne begeleiding mogen ontvangen vanuit zowel school als ContourdeTwern. Ik wil daarom als eerst Daphne Hekman bedanken. Dankzij haar ben ik op het thema jonge mantelzorgers terecht gekomen. Ook wil ik Julie Meijers bedanken voor de ondersteuning tijdens het opzetten van de eerste fundamenten van dit onderzoek. Daarnaast wil ik heel graag Rob van Es bedanken. Door hem is dit onderzoek uiteindelijk in een stroomversnelling terecht gekomen en afgerond. Ook wil ik hem bedanken voor de vele en snelle feedback die hij mij heeft gegeven. Daarnaast wil ik Anita Kuijpers bedanken. Zij heeft me vanaf het begin van dit project persoonlijk begeleid. Ik wil haar bedanken voor de momenten waarop ze mij structuur en feedback heeft geboden.

Als laatst wil ik mijn vrienden en familie bedanken voor de support die ik altijd van hen heb mogen ontvangen.

Tilburg, 16 mei 2019

1. Oriëntatie

1.1 ContourdeTwern

Dit onderzoek is uitgevoerd in samenwerking met Fontys Hogeschool Den Bosch en in opdracht van ContourdeTwern Waalwijk. ContourdeTwern (2017, pp. 4) is een breed georiënteerde welzijnsorganisatie met een maatschappelijke missie. ContourdeTwern vindt dat ieder mens meetelt en ieder mens de kans moet krijgen om mee te doen in de maatschappij. Dat vat zij samen in het motto; iedereen telt mee, iedereen doet mee. Dat ideaal probeert zij te realiseren door met visie te werken aan sociale veerkracht. ContourdeTwern (2017, pp. 4) vergroot de zelfredzaamheid van mensen door hun sociale netwerken te versterken en het mogelijk te maken dat ze participeren in de maatschappij. Dit vergroot de samenredzaamheid van mensen en wijken worden er vitaler en leefbaarder door. ContourdeTwern (2017, pp. 4) werkt present en kijkt altijd vanuit het perspectief van de mensen zelf. Want volgens ContourdeTwern komen persoonlijke en maatschappelijke ontwikkelingen niet van buitenaf.

In dit onderzoek staat het thema; 'jonge mantelzorgers' centraal. ContourdeTwern ondersteunt op dit moment vooral 'gewone' mantelzorgers. Volgens ContourdeTwern (z.d.) ben je een mantelzorger als je langere tijd meer dan 8 uur per week voor iemand anders zorgt. Dat kunnen vrienden, familie en/of burens zijn die zich (dagelijks) inzetten om iemand zo lang mogelijk, zo zelfstandig mogelijk, te laten wonen. Het voelt, volgens ContourdeTwern (z.d.), vaak heel vanzelfsprekend om voor iemand te zorgen die dicht bij je staat. Deze vrijwillige zorg is volgens hen dan ook heel erg waardevol. Mantelzorg verlenen, betekent extra taken, extra bezorgdheid en het gaat vaak gepaard met emoties. Dit hoeft geen problemen op te leveren maar soms kan het zorgen voor overbelasting of disbalans binnen een gezin (ContourdeTwern, z.d.). ContourdeTwern (z.d.) wil mantelzorgers vitaal houden door hen inzicht, advies en ondersteuning te bieden. Ook kan ContourdeTwern, wanneer dat gewenst is, mantelzorgers in contact brengen met andere instanties die hen verder zouden kunnen ondersteunen.

1.2 Pedagogische kwestie

Wanneer er aan de mantelzorgcoach van gemeente Waalwijk wordt gevraagd met hoeveel jonge mantelzorgers zij het afgelopen jaar in contact is geweest, is het antwoord nul. Gemeente Waalwijk heeft momenteel weinig grip op jonge mantelzorgers. De omvang en juiste omgangsvormen met jonge mantelzorgers is daardoor nagenoeg onbekend. Jonge mantelzorgers verdienen in Waalwijk veel meer aandacht.

Volgens De Boer, Oudijk, en Tielen (2012) zijn 1 op de 4 kinderen in Nederland jonge mantelzorger voor iemand in hun directe omgeving. Dat betekent dat er ook in gemeente Waalwijk kinderen

zijn die behoefte zouden kunnen hebben aan ondersteuning. Aangezien ContourdeTwern, samen met de gemeente, nu verantwoordelijk is voor de ondersteuning van jonge mantelzorgers, is het een belemmering dat zij onvoldoende kennis bezitten over hoe zij het beste zouden kunnen aansluiten bij de behoeften van deze jongeren.

Zowel jonge mantelzorgers zelf, als gemeente Waalwijk, als ContourdeTwern hebben te maken met deze kwestie. Door de transitie van de jeugdzorg in 2015 is de gemeente nu verantwoordelijk voor de zorg voor jonge mantelzorgers. Zij delen nu deze zorg met maatschappelijke welzijnsorganisatie ContourdeTwern in Waalwijk. Doordat de gemeente nu verantwoordelijk is, wordt er een beroep gedaan op de 'eigen kracht' van een gezin. De regie moet zoveel mogelijk bij het gezin zelf liggen (Nederlands Jeugdinstituut, z.d.). Voor gezinnen waarin ouders of andere gezinsleden hulpbehoevend zijn, kan dit cruciaal zijn voor een (toekomstig) jonge mantelzorger.

1.3 Maatschappelijke context

Sinds 1 januari 2015 is de jeugdwet in Nederland veranderd (Kennisnet Jeugd, 2016). Vanaf die datum is niet meer het Rijk maar de gemeenten verantwoordelijk voor de zorg en hulpverlening aan jongeren, ook wel; de jeugdzorg. Alle veranderingen die vanaf 1 januari 2015 zijn ingegaan worden volgens het Nederlands Jeugdinstituut (z.d.) ook wel de transformatie of de transitie van de jeugdzorg genoemd. De belangrijkste twee doelen van de transformatie van de jeugdzorg naar de gemeenten zijn; meer regie voor het gezin over de hulp en meer uitgaan van de eigen kracht van het gezin.

De regie moet dus zoveel mogelijk bij het gezin zelf liggen. Een belangrijk aandachtspunt is volgens het Nederlands Jeugdinstituut (z.d.) dat de professional geen zaken overneemt die de gezinnen ook zelf zouden kunnen doen. Bij gezinnen die het overzicht zelf niet meer kunnen houden, kan een regisseur of zorgcoördinator worden ingezet. Een regisseur of zorgcoördinator helpt gezinnen ook om zoveel mogelijk zelf de regie te behouden. Door hen zelf bijvoorbeeld andere professionele hulp te laten regelen.

Volgens het Nederlands Jeugdinstituut (z.d.) is het ook belangrijk dat de professional samen met de gezinsleden nagaat wat zij zelf kunnen doen en welke ondersteuning zij vanuit hun eigen sociale netwerk zouden kunnen krijgen. Een methode om gezinnen op hun eigen kracht aan te spreken en henzelf de regie over de hulpverlening te geven, is 'familienetwerkberaad'. Het gezin komt bij elkaar om samen een plan te maken waarmee zij een vraag of probleem aanpakken. In Nederland wordt het familienetwerkberaad ook uitgevoerd onder de naam; 'Eigen Krachtconferentie' (Nederlands Jeugdinstituut, z.d.).

Gemeente Waalwijk (2015) heeft de transformatie van de jeugdzorg met al haar veranderingen in een document opgesteld en vertaald naar hoe deze terug te zien zijn in de praktijk. Er wordt een beroep gedaan op de inzet van eigen kracht en verantwoordelijkheid van alle burgers. Gemeente Waalwijk (2015) stelt de inwoner namelijk zelf verantwoordelijk voor hun vraag en oplossing. Wanneer een inwoner hulp nodig heeft, wordt er verwacht dat deze als eerst gezocht wordt binnen het sociale netwerk; indien nodig wordt dit aangevuld met georganiseerd vrijwilligerswerk. Mochten de problemen met behulp van vrijwilligerswerk niet voldoende worden opgelost, pas dan wordt er gekeken om professionele hulp in te zetten.

Bij het stuk 'georganiseerd vrijwilligerswerk' komt ContourdeTwern om de hoek kijken. ContourdeTwern werkt voor en door mensen, vanuit de leefwereld van mensen en ondersteunt mensen om te participeren naar zelfvermogen. ContourdeTwern (2014) is een organisatie die verbindingen maakt in vraag en aanbod van verschillend vrijwilligerswerk. Het is dus de taak van ContourdeTwern om daar waar nodig gezinnen en jonge mantelzorgers te ondersteunen.

1.4 Relevantie beroepspraktijk

Na de transitie van de Jeugdzorg in 2015 is dit een zeer actueel thema om te onderzoeken omdat het relevant is voor de beroepspraktijk die er nog (te) weinig kennis over heeft. Zoals hierboven al eerder is beschreven, worden jonge mantelzorgers op dit moment nog onvoldoende gehoord en ondersteund in Waalwijk. De mantelzorgcoach van Waalwijk heeft dit jaar én vorig jaar met 0 jonge mantelzorgers contact gehad.

Daarnaast zullen in Nederland van steeds meer kinderen extra (zorg)taken thuis gevraagd worden omdat het aantal eenoudergezinnen aan het toenemen is (Bucx, 2011) én steeds meer kinderen ouders boven de 50 jaar hebben, die wat vaker ziek zullen zijn dan jonge ouders (CBS, 2010).

De uitkomsten van dit onderzoek zijn maatschappelijk relevant omdat ContourdeTwern praktische aanbevelingen ontvangt waardoor zij betere begeleiding en aansluiting kunnen bieden. Dit kan ervoor gaan zorgen dat jonge mantelzorgers zich wél gehoord en ondersteund voelen in Waalwijk.

1.5 Doelstelling

Dit individueel profileringsproject stelt zich als doel om tegelijkertijd kennis te vergaren en verbeteringen te realiseren. De tweeledige doelstelling is:

- Onderzoek om de medewerkers van ContourdeTwern en overige betrokkenen meer kennis te bezorgen van/over het ondersteunen en aansluiten bij de behoeften van jonge mantelzorgers.
- Verbeteringen realiseren en handvatten bieden om medewerkers van ContourdeTwern meer of andere handelingsmogelijkheden te geven in het ondersteunen van jonge mantelzorgers.

In dit individueel profileringsproject wordt onderzocht hoe jonge mantelzorgers ondersteund zouden moeten/willen worden. Doel is om met dit onderzoek een bijdrage te leveren aan de kennis en ondersteuning voor medewerkers van ContourdeTwern van jonge mantelzorgers in gemeente Waalwijk. Op langere termijn is dit in het voordeel van de jonge mantelzorgers, omdat zij gehoord, gezien en ondersteund worden zodat eventuele verdere problemen voorkomen kunnen worden.

1.6 Onderzoeksvraag

“Op welke manieren kunnen medewerkers van ContourdeTwern Waalwijk aansluiten bij de behoeften van jonge mantelzorgers binnen Waalwijk in de leeftijd van 4 tot 24 jaar”.

1.7 Deelvragen vanuit literatuuronderzoek

- Wat zijn volgens de literatuur kenmerken van het jong mantelzorger zijn?
- Welke behoeften hebben jonge mantelzorgers volgens Nederlands en internationaal onderzoek?
- Welke ondersteuningsmogelijkheden worden er al toegepast in binnen- en buitenland?

1.8 Deelvragen vanuit praktijkonderzoek

- Wat zijn de gevolgen van jong mantelzorger zijn zoals die door henzelf genoemd worden?
- Wat wordt door jonge mantelzorgers als ondersteunend ervaren en wat zou volgens hen eventueel ondersteunend kunnen zijn?
- Welke kennis en vaardigheden hebben medewerkers van ContourdeTwern nog nodig om aan te kunnen sluiten bij de behoeften van jonge mantelzorgers?

1.9 Onderzoeksopzet

Migchelbrink (2006) onderscheidt in zijn boek drie verschillende onderzoek benaderingen; kwantitatief, kwalitatief en actiegericht praktijkonderzoek. Voor dit individueel profileringsproject is gekozen om kwalitatief praktijkonderzoek te gaan doen.

In dit onderzoek wordt aan de hand van zowel literatuuronderzoek als interviews onderzocht wat jonge mantelzorgers nodig hebben. Daarnaast hoopt dit onderzoek in de afrondfase nieuwe inzichten te verkrijgen en aanbevelingen te kunnen geven aan de organisatie. Mede daardoor is er gekozen om kwalitatief onderzoek te doen. Kwalitatief onderzoek is volgens Swaen (2018) meer beschrijvend van aard en richt zich op interpretaties, ervaringen en betekenissen. Door kwalitatief onderzoek te doen haal je volgens Heerink, Pinkster-Schalken en Der Werf (2013) heel bruikbare informatie boven water die vervolgens weer tot nieuwe inzichten kan leiden. Kwalitatieve resultaten worden, in tegenstelling tot kwantitatieve, meestal weergegeven in woorden in plaats van cijfers. Doordat deze kenmerken van onderzoek doen bij de organisatie passen, is gekozen om kwalitatief onderzoek uit te gaan voeren.

Voor meer informatie over de onderzoeksopzet kunt u verder lezen bij 'H3 Praktijkonderzoek'.

1.10 Begripsbepaling

Onder het begrip 'jonge mantelzorgers' wordt volgens Mezzo (2010) verstaan; kinderen en jongeren tot 24 jaar die opgroeien met een zieke die in de directe omgeving van het gezin woont en die intensieve zorg nodig heeft. In Nederland zijn er volgens het Sociaal en Cultureel Planbureau ongeveer 450.000 kinderen en jongeren met een langdurig ziek gezinslid. Dat betreft ongeveer 12 procent van de 5- tot 24-jarigen (De Boer et al., 2012).

Vaak gaat het om thuiswonende kinderen die fysieksamenwonen met het zieke gezinslid. Jonge mantelzorgers zorgen volgens Mezzo (2010) voor hun naaste door praktische of emotionele steun te geven en/of maken zich zorgen over de zorgsituatie en komen daardoor zelf vaak zorg tekort. Er is vaak sprake van verborgen zorgen omdat de jongeren hun eigen zorgen en klachten niet duidelijk laten merken.

Bij jonge mantelzorgers is volgens Mezzo (2010) regelmatig sprake van parentificatie, wat ook wel rolomkering (door de generatielijnen heen) genoemd wordt. Ze vervullen veel ouderlijke functies in verhouding met hun ouders. Het gaat hierbij dan om méér dan alleen het overnemen van ouderlijke taken, zoals het huishouden of de zorg voor ander gezinslid. De ouders zijn vaak echt afhankelijk van hun kinderen (Mezzo, 2010).

Jongeren die opgroeien met zorg in de thuissituatie hebben duidelijk meer opgroei- en opvoedproblemen en meer lichamelijke en emotionele klachten als gevolg van overbelasting en chronische stress door de thuissituatie (Mezzo, 2010). Opgroeien met ziekte en/of zorg kan beschouwd worden als risicofactor, jonge mantelzorgers als jongeren die risico lopen.

In dit onderzoek kan overal waar kind/kinderen staat, jongere/jongeren gelezen worden en visa versa. Ook kan in dit onderzoek overal waar ouder staat ouders, opvoeders, vader en/of moeder gelezen worden en visa versa.

2. Literatuuronderzoek

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt er aan de hand van literatuuronderzoek antwoord gegeven op de onderzoeksvraag. Het literatuuronderzoek wordt gevormd door drie verschillende deelvragen die alle drie een bijdrage leveren aan de beantwoording van de onderzoeksvraag. Iedere beantwoording van de deelvraag wordt afgesloten met een korte samenvatting/conclusie. Hieronder de deelvragen voor het literatuuronderzoek:

- Wat zijn volgens de literatuur kenmerken van het jong mantelzorger zijn?
- Welke behoeften hebben jonge mantelzorgers volgens Nederlands en internationaal onderzoek?
- Welke ondersteuningsmogelijkheden worden er al toegepast in binnen- en buitenland?

2.2 Deelvraag 1

Deelvraag 1: *“Wat zijn volgens de literatuur kenmerken van het jong mantelzorger zijn?”*

Volgens Mezzo (2010) worden kinderen en jongeren tot 24 jaar die opgroeien met een zieke, die in de directe omgeving van het gezin woont en die intensieve zorg nodig heeft, jonge mantelzorgers genoemd. Er kan binnen deze gezinnen sprake zijn van een psychische ziekte, een lichamelijke ziekte en/of verslavingsproblematiek. Jongeren die zorgtaken of verantwoordelijkheden hebben die negatieve gevolgen hebben op hun ontwikkeling, of hen belemmeren om volledig kind te zijn, zijn volgens Mezzo (2010) de jonge mantelzorgers die hulp nodig hebben.

Verschillende zorgen

Bij jonge mantelzorgers is er vaak sprake van verborgen zorgen, ze laten hun eigen zorgen en klachten niet duidelijk merken (NJR Panel & Mezzo, 2011). Hierdoor vallen jonge mantelzorgers vaak helemaal niet op. Tevens beseffen zij volgens NJR Panel & Mezzo (2011) zelf vaak niet dat ze zich in een bijzondere of andere thuissituatie bevinden.

Mantelzorg bestaat volgens Impuls (2010) niet altijd uit instrumentele zorg, lichamelijke zorg, medische zorg, begeleiding van bezoeken buitenshuis en het regelen van overige zaken. Jonge mantelzorgers geven volgens Impuls (2010) vaak ook emotionele steun aan de ouder, zorgen voor broertjes en zusjes, zijn gezelschap voor het zieke gezinslid of blijven thuis zodat er altijd iemand aanwezig is (Impuls, 2010). Volgens Jeeninga (2013) weegt die emotionele steun het zwaarst. Jonge mantelzorgers maken zich vaak zorgen over het zieke gezinslid, voelen zich machteloos, vinden het moeilijk om hun zieke gezinslid te zien lijden en vinden het zwaar om emotionele steun te bieden zoals troost en gezelschap (Jeeninga, 2013).

Gezondheid

Jonge mantelzorgers ervaren over het algemeen vaak meer en andere problemen dan hun leeftijdsgenoten. Die problemen hebben volgens Jeeninga (2013) betrekking op onderstaande aspecten:

- *De psychische gezondheid*
De psychische gezondheid van jonge mantelzorgers is minder goed dan die van hun leeftijdsgenoten. Ze hebben vaker depressies, een lage zelfwaardering en melden vaker suïcidegedachten en suïcidepogingen. Ze maken zich zorgen over anderen en zijn minder tevreden met hun leven.
- *De lichamelijke gezondheid*
Ook de lichamelijke gezondheid van jonge mantelzorgers is minder goed dan die van hun leeftijdsgenoten. Ze hebben vaker rug- en gewrichtsklachten, zijn vaker moe en hebben een minder goed ervaren gezondheid dan anderen.
- *De sociale omgeving*
Door de thuissituatie van veel jonge mantelzorgers hebben zij minder tijd voor sport, vrienden en andere activiteiten. Daarnaast kunnen zij niet altijd ongepland van huis weg of hebben last van schuldgevoelens bij het ondernemen van zulke activiteiten.
- *School en gedrag*
Door de thuissituatie komen bij jonge mantelzorgers vaker concentratieproblemen, slechtere schoolprestaties en probleemgedrag zoals vandalisme, stelen, alcohol en drugsgebruik voor. Ook zijn zij vaker afwezig van school door ziekte of spijbelen.
- *Het gezin functioneren*
Door de gezinssituatie kunnen de rollen van gezinsleden ten opzichte van elkaar veranderen. Zo kan het kind bijvoorbeeld een of beide rollen van de ouder(s) overnemen en zijn of haar eigen verlangens en behoeften aan de kant schuiven (parentificatie). Daarnaast geven jonge mantelzorgers vaker aan dat de betrokkenheid van hun ouders laag is en dat ze thuis meer problemen hebben. Een ziek gezinslid levert vaak spanning en stress op binnen het gezin. Dit gaat vaak gepaard met ruzies waarbij de jonge mantelzorger vaak een bemiddelde rol op zich neemt.
- *Het sociale netwerk van het gezin*
Door verschillende problematieken die kunnen voorkomen in een gezin (zoals: psychiatrische problematieken, verslaving, ziekten en handicaps, etc.) kan stigmatisering en sociale uitsluiting door de omgeving ontstaan. Daarnaast kan schaamte bij deze gezinnen leiden tot geslotenheid en/of een sociaal isolement.

Balans

Opgroeien met zorgen, oftewel opgroeien met een ziek gezinslid, is volgens Jeeninga (2013) altijd van invloed op de ontwikkeling van kinderen. Toch leidt dit volgens andere onderzoeken (Impuls, 2010; de Veer en Francke, 2008; NIZW/EIZ 2003) niet altijd tot problemen. Of een jonge mantelzorger problemen ervaart hangt volgens hen af van verschillende factoren. Voor het volbrengen van verschillende taken is een balans tussen taken en vaardigheden van de jongere nodig. Gunstige omstandigheden worden 'beschermende factoren' genoemd en ongunstige factoren worden 'risicofactoren' genoemd. Voor een gezonde opgroeisituatie is er volgens Jeeninga (2013) een balans nodig tussen taken (draaglast) en vaardigheden (draagkracht). Of jonge mantelzorgers ook echt problemen krijgen, is afhankelijk van hun draaglast en draagkracht. De balansfactoren die de situatie van de jonge mantelzorger bepalen, worden vanuit de vier belangrijkste invalshoeken bekeken; kind kenmerken, kenmerken van het zieke gezinslid, gezinskenmerken en de omgeving:

MICROKind kenmerken:

- Leeftijd: hoe jonger het kind, hoe meer invloed de ziekte heeft op de ontwikkeling van het kind. Daarentegen lopen jongeren tussen de 12 en 16 jaar de meeste kans op overbelasting. In deze leeftijdsfase wordt het verantwoordelijkheidsgevoel namelijk groter en het besef dat de thuissituatie anders is dan bij leeftijdsgenoten, terwijl ze erbij willen horen, groeit.
- Plaats in de kinderrij: het oudste kind in het gezin voelt zich vaak het meest verantwoordelijk om de ouderrol over te nemen. Daardoor lopen oudste kinderen het grootste risico op overbelasting.
- Zelfbeeld: de ontwikkeling van de eigen identiteit van een kind kan negatief beïnvloed worden door een onrealistisch zelfbeeld. Jongeren voelen zich dan sneller ondergeschikt aan een ander waardoor zij hun eigen behoeften niet meer of steeds minder herkennen.
- Perceptie van de situatie: wanneer de jonge mantelzorger uit vrije wil helpt en de situatie niet als stressvol beschouwt, helpt dat om overbelasting te voorkomen.
- Aard en omvang zorgtaken: als een jonge mantelzorger meer zorgtaken verricht en wanneer er (vooral) sprake is van emotionele steun, neemt het risico op overbelasting toe. Daarnaast wordt persoonlijke verzorging als moeilijker ervaren dan huishoudelijke taken.

MICRO

Kenmerken van het zieke gezinslid:

- Ouder, broer of zus: jongeren met een ouder die hulpbehoevend is lopen een groter risico op overbelasting dan wanneer het een broer of zus betreft.
- Ernst en duur v.d. ziekte: langdurig zoeken zijn vaak een zwaardere belasting voor jonge mantelzorgers vanwege angst en onzekerheid over de toekomst.
- Ouder-kindrelatie: vooral als er sprake is van een zieke ouder kan de ouder-kind relatie verstoord worden.

MICRO

Gezinskenmerken:

- Gezinsamenstelling: jonge mantelzorgers in een eenoudergezin lopen een grotere kans op overbelasting. Daarnaast is het aantal kinderen van invloed: hoe meer kinderen, hoe meer de eventuele zorg verdeeld kan worden.
- Draagkracht gezinsleden: als één van de twee ouders extra zorg nodig heeft en de draagkracht van de andere ouder is beperkt, vormt dit een grotere belasting voor de jonge mantelzorger.
- Relatie tussen de ouders: een slechte of verstoorde relatie tussen ouders werkt belastend voor de jonge mantelzorger.
- Coping stijl gezinsleden: het risico op problemen wordt groter als de gezinsleden niet goed met de situatie om kunnen gaan en er niet goed over kunnen praten.
- Financiële situatie: een inkomen dat lager is dan gemiddeld kan leiden tot financiële zorgen en daarmee samen gaan met extra spanningen in het gezin.
- Etnische achtergrond: bij veel allochtonen is bieden van mantelzorg nog vanzelfsprekender dan bij autochtonen. Doordat allochtone jongeren vaak meer taken hebben op het gebied van administratie en tolken, lopen zij een verhoogd risico op overbelasting op.

MESO

Omgeving:

- Sociale vangnet: sociale ondersteuning uit de omgeving (zoals; praktische en emotionele steun) vermindert de draaglast van de jonge mantelzorger.
- Professionele steun: aanwezigheid van professionals in een gezin kan overbelasting van jonge mantelzorgers voorkomen.

Met behulp van bovenstaande factoren kan de kans op overbelasting bij jonge mantelzorgers beter worden ingeschat. Daarnaast geven de factoren ook inzicht in de verschillende mogelijkheden om hen eventueel te kunnen ondersteunen. Vaak draait het daarbij om het versterken van beschermende factoren en het beperken of voorkomen van risicofactoren. Een soortgelijk model is het balansmodel van Bakker, Bakker, Van Dijke en Terpstra (1998). Dit model geeft een overzicht van de combinatie van beschermende en risicofactoren voor de ontwikkeling van een kind op drie verschillende niveaus. Met dit model kan de gezinssituatie en de eventueel benodigde opvoedsteun of- hulp nauwkeurig worden bepaald (Bakker, Bakker, Van Dijke, & Terpstra, 1998).

Signaleren

Als jongeren binnen een gezin te veel zorgtaken hebben of zich ergens heel veel zorgen over maken, kan dit volgens Impuls (2010) op verschillende manieren opvallen. Jonge mantelzorgers praten niet snel over hun problemen. Daarom is het extra belangrijk om extra alert te zijn op tekenen die er op kunnen duiden dat het niet goed gaat. De aard van problemen van jonge mantelzorgers hangt samen met hun leeftijd. Er is door Impuls (2010) onderscheid gemaakt tussen signalen van kinderen in de basisschoolleeftijd (4 tot 12 jaar) en jongeren in de puberteit en adolescentie (12 tot 24 jaar). Onderstaand worden signalen opgesomd en onderverdeeld in vijf verschillende categorieën; school, sociaal, emotioneel, lichamelijk en psychisch. Deze signalen hebben alleen betrekking op jongeren in de leeftijdsgroep 12 tot 24 jaar.

Signalen SCHOOL :

- Negatief of irritant gedrag, zoals agressie, drukte, ruzies met anderen
- Concentratieproblemen
- Vermoeidheid
- Zeer teruggetrokken gedrag (vaak meisjes) of opvallend gedrag (vaak jongens)
- Opvallende daling van de schoolprestaties
- Ondanks persoonlijke competenties loopt de jongere vast in werk/studie
- Vaak afwezig van school

Signalen SOCIAAL :

- Verstoring van sociale contacten of gebrek aan sociale contacten, bijv. geen spontane uitstapjes kunnen maken
- Plotselinge gedragsveranderingen
- Problemen in het opbouwen en behouden van relaties
- Extreem verantwoordelijkheidsgevoel
- (Te) volwassen gedrag

Signalen EMOTIONEEL :

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

Signalen PSYCHOSOMATISCH :

- Lichamelijke klachten, zoals buikpijn, hoofdpijn, lustloosheid en vermoeidheid
- Slaapproblemen, waaronder nachtmerries en slaapwandelen
- Eetproblemen, zoals te veel of te weinig eten

Signalen PSYCHISCH :

- Gespannenheid
- Depressieve klachten
- Vaker denken aan zelfmoord
- Risicovol gedrag zoals gebruik van genotsmiddelen, zoals alcohol, tabak en drugs en daar eventueel afhankelijk van worden
- Het ontwikkelen van psychiatrische stoornissen, zoals, angststoornissen, stemmingsstoornissen, schizofrenie
(Impuls, 2010)

Samenvatting

Uit de literatuur is gebleken dat jonge mantelzorgers vaak verborgen zorgen hebben. Ze laten hun eigen zorgen en klachten niet duidelijk merken. Toch maken ze zich wel vaak zorgen, voelen zich machteloos en vinden het moeilijk om emotionele steun te bieden. Jonge mantelzorgers hebben volgens de literatuur een aantal kenmerken; hun lichamelijke psychische en gezondheid is minder goed dan die van hun leeftijdsgenoten, ze hebben een minder grote sociale omgeving, ze hebben vaker concentratieproblemen, slechtere schoolprestaties en vertonen vaker probleemgedrag, ze nemen vaak de ouderrol over binnen het gezin en bij deze kinderen kan er sneller schaamte en sociaal isolement ontstaan. Voor het volbrengen van de verschillende taken als mantelzorger is er een balans nodig tussen zijn of haar vaardigheden en taken. Wanneer de balans daartussen verstoord wordt kunnen er problemen ontstaan. Of jonge mantelzorgers inderdaad problemen krijgen, is afhankelijk van hun draagkracht en hun draaglast.

2.3 Deelvraag 2

Deelvraag 2: *“Welke behoeften hebben jonge mantelzorgers volgens Nederlandse en internationale literatuur?”*

Het Nivel (De Veer & Francke, 2008) heeft een aantal internationale studies geraadpleegd waarin onderzocht is aan welke ondersteuning jonge mantelzorgers behoefte hebben. Aanvankelijk komt daarin naar voren dat jonge mantelzorgers niet graag praten over de rol die zij binnen het gezin vervullen. Zij lossen het liefst hun problemen zelf op en zullen niet snel om hulp vragen (Banks et al., 2001 & Banks et al., 2002).

Toch laten veel van deze onderzoeken (De Veer & Francke, 2008) ook zien dat jongeren behoefte hebben aan ondersteuning en de mogelijkheid om over hun persoonlijke situatie te praten. Steun vanuit hun eigen netwerk is daarbij een belangrijk aspect. Naast familie en vrienden speelt ook school een belangrijker rol. Daarnaast wordt het volgens De Veer & Francke (2008) belangrijk gevonden dat zorgverleners niet alleen oog hebben voor de situatie van de zieke kinderen maar ook van de niet-zieke kinderen binnen het gezin.

Verder komt er ook uit de onderzoeken naar voren dat betrokken volwassenen vaak te weinig aandacht hebben voor de behoefte van jongeren aan informatie (Banks et al., 2001; Jacobson et al., 2007, Lackey et al., 2001). Jongeren geven aan dat ze behoefte hebben aan informatie over de ziekte zelf, de manier waarop zorg gegeven kan worden, en welke ondersteuningsmogelijkheden er allemaal zijn.

Volgens Impuls (2010) hebben jonge mantelzorgers vooral behoefte aan: emotionele steun; erkenning en herkenning van hun situatie, informatie over de ziekte, ontmoeten van lotgenoten en praktische ondersteuning. Het ondersteuningsaanbod is volgens Impuls (2010) het meest effectief als het niet alleen gericht is op de jonge mantelzorger, maar ook op de ouders en/of het hele gezin. Belangrijke punten voor de ondersteuning zijn volgens hen: belangstelling tonen, niet oordelen, desgevraagd advies geven, altijd uitgaan van de behoefte van de jonge mantelzorger en sociale netwerken inzetten.

Door Jeeninga (2013) worden ten aanzien van de ondersteuning van jonge mantelzorger onderstaande aanbevelingen gedaan:

- Het ondersteuningsaanbod zal een mengeling moeten zijn van erkenning van de situatie, ontlasten van de jongeren en versterken van de ouders, het geven van informatie en het ontmoeten van lotgenoten.
- Laagdrempelige ondersteuning. Jonge mantelzorgers zijn een moeilijk bereikbare groep die zich op geen manier wil onderscheiden van leeftijdsgenoten.

- Het is noodzakelijk dat ondersteuning ingezet wordt op het bereiken van de doelgroep, het sociale netwerk van het gezin, het gezin zelf en de betreffende jongere(n).
- Vermijd in communicatie de term 'mantelzorger'. Jongeren herkennen zich niet hierin en het verwijst naar een uitzonderingspositie terwijl jongeren zich juist niet willen onderscheiden van hun leeftijdsgenoten.
- Benader jongeren op plaatsen waar ze online zijn. Plaats op deze plekken websites/digitale platformen over lotgenotencontact, en informatie over alle mogelijkheden voor ondersteuning.
- Maak jongeren bewust dat ze hulp kunnen krijgen bij het zorgen voor familie maar geef deze informatie op het moment dat ze het nodig hebben en hen aangaat (Jeeninga, 2013).

Hoogleraar pedagogiek, Jo Hermanns, heeft bij de Universiteit van Amsterdam, tijdens de Nationale Mantelzorglezing in 2011 een aantal belangrijke aspecten genoemd met betrekking tot de ondersteuning van jonge mantelzorgers (Jeeninga, 2013):

- *"Ondersteuning van de jonge mantelzorger moet als doel hebben de jongeren zelf greep te laten houden of krijgen op hun eigen leven. Erkenning van de eigen verantwoordelijkheid en de eigen kracht van ouders en kinderen moet dan het uitgangspunt zijn.*
- *Jonge mantelzorgers moeten niet beschouwd worden als risicogroep, maar als jongeren met een risicofactor. Spreken van een risicogroep betekent dat de gehele groep als potentieel problematisch beschouwd wordt en dat de aanpak is gericht op het oplossen van het probleem. Bij gebruik van de term risicofactor spreek je over gewone kinderen waar het meestal goed mee gaat, ook al hebben ze te maken met een extra uitdaging. De aanpak is vertrouwen dat ouders en kinderen het, met steun van hun naasten, zullen redden.*
- *In veel gevallen is geen professionele hulp nodig maar gaat het om menselijke waarden als aandacht, serieus genomen worden, goed geïnformeerd worden en begrip krijgen. Voor sommigen betekent dat zelfhulpgroepen, chatgroepen, fundagen. Anderen hebben meer aan huishoudelijke hulp of begrip op school als het huiswerk tegenzit. In een enkel geval is intensievere hulp nodig.*
- *Voor bovenstaande is het noodzakelijk waakzaam te zijn voor signalen, open te staan voor vragen, en problemen vraag gestuurd op te lossen waar ze zich voordoen: binnen het gezin." - (Jeeninga, 2013).*

Samenvatting

Volgens het literatuuronderzoek hebben jonge mantelzorgers vooral behoefte aan; herkenning en erkenning van de situatie, informatie over de ziekte, het ontmoeten van lotgenoten en andere praktische ondersteuning. De jongere heeft de behoefte om serieus genomen te worden en begrip te krijgen. Zij moeten worden ontlast en ondersteund. Veel onderzoeken laten zien dat jonge mantelzorgers behoefte hebben aan ondersteuning en de mogelijkheid om over hun persoonlijke situatie te praten. Steun vanuit hun eigen netwerk (familie, vrienden en school) speelt daarbij ook een hele belangrijke rol. Ondersteuning van de jonge mantelzorger moet als doel hebben de jongeren zelf greep te laten houden of krijgen op hun eigen leven. Daarnaast wordt het belangrijk gevonden dat zorgverleners niet alleen oog hebben voor de situatie van de zieke kinderen maar ook van die niet-zieke kinderen binnen het gezin. Het ondersteuningsaanbod is volgens de literatuur het meest effectief als het laagdrempelig wordt ingezet en als het niet alleen gericht is op de jonge mantelzorger, maar ook op de ouders of het hele gezin.

2.4 Deelvraag 3

Deelvraag 3: *“Welke ondersteuningsmogelijkheden worden er al toegepast in binnen- en buitenland?”*

Borger (2015) heeft in samenwerking met Markant voor Gemeente Amsterdam onderzoek gedaan naar jonge mantelzorgers en hun (eventuele) behoeften. Tijdens dit onderzoek heeft zij verschillende jonge mantelzorgers mogen interviewen. In deze interviews is uitgebreid besproken over wat de jongeren als helpend en ondersteunend hebben ervaren. Onderstaand een aantal punten die door deze jongeren als helpende factoren worden genoemd:

- Praten
- Hulp met huiswerk
- Hulp vanuit het steunsysteem
- De ruimte om grenzen aan te kunnen geven
- Deelname aan de Week van de Jonge Mantelzorger (Borger, 2015).

Evers & Kolmer (2014) stellen in hun onderzoek vast dat jonge mantelzorgers niet vaak vanzelf over hun situatie praten. De meeste respondenten in zijn onderzoek geven ook aan binnenvetters te zijn die liever niet met hun problemen te koop lopen. Desalniettemin noemen ze praten wel allemaal als belangrijke vorm van hulp. Daarbij komt dat jonge mantelzorgers volgens Borger (2015) op hun eigen manier aangeven niet te willen klagen, niemand willen belasten en ook niet zielig gevonden willen worden. Het telkens weer opnieuw moeten vertellen waarom zij soms problemen ervaren, zich zorgen maken of verdrietig zijn, maakt het voor hen lastig om daadwerkelijk met iemand in gesprek te gaan. Tijd blijkt volgens Borger (2015) een andere belangrijke voorwaarde te zijn. Op sommige momenten, wanneer het niet eenvoudig is te praten over dingen die hen echt bezig houden, moeten jongeren het gevoel hebben ook echt te worden gehoord en de ruimte krijgen om hun verhaal in hun eigen tempo te doen.

Ook hulp vanuit het steunsysteem blijkt belangrijk te zijn voor jonge mantelzorgers. In veel onderzoeken (Boer, Oudijk & Tielen, 2012; Sieh, Visser-Meily & Meijer, 2011; de Veer & Francke, 2008) is aangetoond dat het sociale netwerk van families waar iemand chronisch (psychisch) ziek, gehandicapt of verslaafd is, gaandeweg steeds kleiner wordt. Het belang van een steunend netwerk komt in gesprekken met jonge mantelzorgers vaak naar voren. Het gaat dan vaak om ondersteunende taken en incidentele hulp.

Maar ook het overnemen van de verantwoordelijkheid op cruciale momenten, kan uitkomst bieden in tijden van stress. Vrienden worden in veel van de onderzoeken minder expliciet benoemd als hulpbron. Wel geven jongeren in het onderzoek van Borger (2015) aan dat hun

vrienden op de hoogte zijn van hun situatie en ze bij hen hun hart kunnen luchten mocht dat nodig zijn. Vriendschappen zijn dus meer voor de ontspanning dan voor hulp en ondersteuning.

Naast praten, huiswerkbegeleiding en hulp vanuit het steunsysteem is ruimte om grenzen aan te geven ook heel belangrijk voor jonge mantelzorgers. Het kan voor hen nodig zijn om af en toe even afstand te nemen en tijd voor zichzelf te vinden. In de interviews in het onderzoek van Borger (2015) blijkt dat voor veel jongeren het moeilijk is om precies aan te geven wanneer en ook wat hen teveel wordt. De manier waarop jonge mantelzorgers ontspannen is verschillend natuurlijk maar ze geven wel allemaal aan deze momenten te koesteren.

Als laatst geven jongeren in het onderzoek van Borger (2015) aan dat deelname aan 'de week van de jonge mantelzorger' als helpend kan worden ervaren. Ze geven aan dat hun deelname aan het project bijzonder is geweest vooral op het gebied van herkenning, erkenning en acceptatie.

In 2008 startte De Veer en Francke een onderzoek naar succesvolle interventies bij jonge mantelzorgers om hun belasting te herkennen en verminderen. In het onderzoek van De Veer en Francke zijn zowel binnen- als buitenlandse studies onderzocht en dus ook meegenomen in het onderzoek. Uit deze verschillende studies komen een aantal elementen naar voren die in het kader van ondersteuning voor jonge mantelzorgers relevant zijn.

Allereerst komt in dit onderzoek (De Veer en Francke, 2008) naar voren dat praten voor de meeste kinderen niet graag en spontaan gedaan wordt. Zij lossen over het algemeen liever hun problemen zelf op en vragen niet snel om hulp. Toch laten de studies ook zien dat kinderen behoefte hebben aan ondersteuning en mogelijkheden om over hun gezinssituatie te praten. Daarbij speelt steun vanuit hun eigen netwerk een belangrijke rol. Daarbij moet niet alleen gedacht worden aan familie, burens en anderen rondom het gezin, maar ook aan school. Ondanks dat leerkrachten volgens De Veer en Francke (2008) weinig oog hebben voor de situatie van de mantelzorger, kan school een belangrijke bron van steun zijn. Daarnaast wordt het heel belangrijk gevonden dat zorgverleners oog hebben voor alle kinderen binnen het gezin, zowel de ziek als de niet-zieke kinderen. De zorgverlening zou voldoende mogelijkheden moeten scheppen om kinderen kind te laten zijn.

In het onderzoek van De Veer en Francke (2008) zijn een aantal gevonden soorten ondersteuning. Deze zijn in te delen in een aantal categorieën die hieronder worden uitgelegd:

Websites

Er zijn een aantal websites (zowel landelijk als regionaal) die expliciet gericht zijn op jonge mantelzorgers. Er is vaak informatie op te vinden over het opgroeien met een ziek gezinslid. Er zijn websites die speciaal gericht zijn op kinderen en/of jongeren en er zijn

websites die speciaal gericht zijn op ouders en/of professionals. De meeste van deze websites geven informatie in de vorm van ervaringsverhalen, boeken en brochures, en links naar andere websites. Sommige geven ook de mogelijkheid om in contact te komen met lotgenoten, met een hulpverlener of met een ervaringsdeskundige.

Informatie

Er is informatie beschikbaar via websites voor kinderen en voor hun ouders. De GGD heeft verschillende materialen ontwikkeld voor jongeren en het Trimbos-instituut heeft een serie brochures gemaakt voor kinderen van ouders met psychische en verslavingsproblemen.

Ontmoeting en ontspanning

Voor kinderen die opgroeien met een ziek gezinslid worden 'leuke' dagen of vakanties georganiseerd. Deze activiteiten zijn een mogelijkheid om in een ontspannen sfeer lotgenoten te ontmoeten. Breed verspreid over het land organiseren verschillende organisaties voor mantelzorgers en vrijwilligers ontspanningsactiviteiten. Naast recreatieve activiteiten worden er ook activiteiten georganiseerd die een kader bieden voor de jongere om bezig te zijn met zijn of haar rol in binnen het gezin. Ten slotte zijn er organisaties die zich speciaal richten op de familieleden van zieke mensen.

Cursussen voor kinderen en/of ouders

Het doel van bijeenkomsten is vaak het uitwisselen van ervaringen, informatie geven over de ziekte en het leren van mogelijkheden om om te gaan met moeilijke situaties. De KOPP-projecten (Kinderen van Ouders met Psychiatrische Problemen) vormen een voorbeeld van dit ondersteuningsaanbod. Ondersteuningsbijeenkomsten kunnen gericht zijn op kinderen maar ook op het hele gezin.

Scholen

Om leerlingen te informeren over mantelzorg en het thema bespreekbaar te maken in de klas, zijn er speciale lespakketten ontwikkeld. Voor het middelbaar onderwijs heeft het Steunpunt Mantelzorg het lespakket "DO YOU CARE?" ontwikkeld. Deze lespakketten bevatten onder andere folders, filmfragmenten over het leven van een jonge mantelzorger, een folder voor de docenten en een voor de leerlingen, een poster, een sociale kaart en eventuele literatuursuggesties, etc.

Bereiken van jonge mantelzorgers

Uit het onderzoek van De Veer en Francke (2008) blijkt dat er nog weinig projecten zijn gevonden om in contact te komen met jonge mantelzorgers. In Noord-Brabant is

geprobeerd via voorlichtingsactiviteiten op scholen bekendheid te geven aan de problematiek van jonge mantelzorgers. Dit werd gedaan in 'De week van de jonge mantelzorger'.

Handleidingen en protocollen voor zorgverleners

Het Trimbos-instituut heeft een handleiding ontwikkeld die gemeenten en instellingen kunnen gebruiken bij de invulling van het jeugdbeleid ten aanzien van kinderen van ouders met psychische en verslavingsproblemen. (Bool, 2005). Daarnaast is er een protocol om kinderen van CVA patiënten meer steun en aandacht te geven (Luijkx, 2007). Het protocol heeft als uitgangspunt preventie. De verschillende stappen zijn gericht op een open communicatie tussen gezins- en familieleden en het versterken van de ouderrol.

Respijtzorg

Volgens De Veer en Francke (2008) is respijtzorg een verzamelbegrip voor een variëteit aan voorzieningen die tijdelijk de zorgtaken van een mantelzorger overnemen. Voorbeelden hiervan kunnen zijn logeerhuizen waar een kind met een beperking een weekend kan logeren.

Overig

Een interventie uit de Engelstalige literatuur (Marsh e.a., 1997) is de zogenaamde "Family Group Conferences". Deze interventie moet ervoor gaan zorgen dat tegemoet gekomen gaat worden aan de behoeften en wensen van alle gezinsleden. Het idee is dat de impliciete verwachtingen en wensen die binnen de gezinnen bestaan expliciet gemaakt worden. Alle gezinsleden houden regelmatig overleg, professionals zijn niet bij het overleg aanwezig maar ondersteunen daar waar nodig.

Verschillende partijen en netwerken spelen een rol als het gaat om het ondersteunen van jonge mantelzorgers. In het rapport van Impuls (2010) worden veel adviezen en tips gegeven voor allerlei betrokken partijen:

- (Huis)artsen en hulpverleners: Bespreek de situatie van (andere kinderen in het gezin. Op die manier kan er een beeld worden geschetst van de gezinssituatie. Geef informatie over de ziekte mee. Wijs op ondersteuningsmogelijkheden. Signaleer en meld zorgelijke situaties.
- Centrum voor Jeugd en Gezin: Signaleer mantelzorgers binnen een gezin. Gebruik bestaande onderzoeken om jonge mantelzorgers te signaleren. Zorg voor coördinatie van zorg. Geef informa-

- tie mee en verschaft digitale informatie (mezzo.nl). Bied laagdrempelige opvoedingsondersteuning en gezinsondersteuning.
- Steunpunt Mantelzorg: Houd deskundigheid op peil. Veel consulenten zijn deskundig op het gebied van mantelzorgondersteuning gericht op volwassenen maar hebben nog weinig kennis en ervaring met jongeren. Informeer professionals over opgroeien met zorg. Werk samen met verschillende organisaties. Sluit aan bij de beleving van jeugdigen. Zorg dat informatie gevonden wordt (school, bieb, jongeren-centrum, huisarts en het internet). Zorg daarnaast voor publiciteit en voorlichting. Informeer bij volwassen mantelzorgers ook naar de gezinssituatie. Regel mantelzorgondersteuning in het gezin.
 - Onderwijs: Zorg dat leerkrachten alert zijn op alle signalen van jonge mantelzorgers. Verwijs door naar hulpverleningsinstaties. Pas eventueel regels aan. Zorg voor voorlichting voor leerlingen op school.
 - Jongerenwerk: Bied steun en vertrouwen. Signaleer kenmerken van jonge mantelzorgers. Verwijs hen zodra nodig door.
 - Gemeenten: Gemeenten zijn volgens de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) verantwoordelijk voor mantelzorgondersteuning. Zij moeten een gericht aanbod met subsidie afspraken stimuleren.

Samenvatting

Uit het literatuuronderzoek komt naar voren dat er al een aantal interventies zijn die tegenwoordig worden uitgevoerd om de belasting van jonge mantelzorgers te herkennen en te verminderen. Veel van deze interventies worden nu al toegepast en zijn onder te verdelen in verschillende categorieën: websites, informatie in de vorm van brochures, ontmoeting en ontspanning met lotgenoten/leeftijdsgenoten, cursussen voor kinderen en/of ouders, lespakketten op scholen, projecten om jonge mantelzorgers te bereiken, handleidingen en protocollen voor zorgverleners, respijtzorg en de zogenaamde 'Family Group Conferences'. Gemeenten zijn volgens de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) verantwoordelijk voor mantelzorgondersteuning.

H3 Praktijkonderzoek

3.1 Inleiding

De dataverzameling van dit praktijkonderzoek zou oorspronkelijk bestaan uit drie interviews met verschillende jonge mantelzorgers. Tijdens het proces van 'het bereiken van de jonge mantelzorgers' is duidelijk geworden dat dit veel kostbare tijd zou kosten.

Na verschillende pogingen (contact met scholen, indirect contact met jonge mantelzorgers en contact via verschillende Social Media platformen) is uiteindelijk besloten om in plaats van jonge mantelzorgers, sociaal werkers die intensief contact hebben met jonge mantelzorgers te interviewen. Daarom is de onderstaande praktijkopzet in verhouding tot de oriëntatiefase deels veranderd en de deelvragen zo gesteld dat ze kunnen worden voorgelegd aan sociaal werkers die ervaring hebben met jonge mantelzorgers.

3.2 Deelvragen

In dit hoofdstuk worden er aan de hand van praktijkonderzoek antwoorden gezocht op de onderzoeksvraag. Het praktijkonderzoek wordt gevormd door drie verschillende deelvragen die alle drie een bijdrage zullen leveren aan de beantwoording van de onderzoeksvraag;

- Wat zijn kenmerken van jong mantelzorger zijn zoals die door sociaal werkers uit het werkveld genoemd worden?
- Wat wordt door sociaal werkers uit het werkveld als ondersteunend ervaren, voor jonge mantelzorgers en wat zou volgens hen eventueel ondersteunend kunnen zijn?
- Welke kennis en vaardigheden hebben medewerkers van ContourdeTwern nog nodig om aan te kunnen sluiten bij de behoeften van jonge mantelzorgers?

3.3 Onderzoeksdesign

Methode

In dit onderzoek is gekozen om op een kwalitatieve manier onderzoek te doen. Kwalitatief onderzoek is volgens Swaen (2018) meer beschrijvend van aard en richt zich op interpretaties, ervaringen en betekenissen. Door kwalitatief onderzoek te doen haal je volgens Heerink, Pinkster-Schalken en Der Werf (2013) heel bruikbare informatie boven water die vervolgens weer tot nieuwe inzichten kan leiden. Kwalitatieve resultaten worden, in tegenstelling tot kwantitatieve, meestal weergegeven in woorden in plaats van cijfers.

Dataverzameling

Tijdens het praktijkonderzoek is er gekozen om aan de hand van drie verschillende interviews data te verzamelen. De interviews die gehouden gaan worden zijn semigestructureerde interviews en worden volgens Dingemanse (2018a) ook wel kwalitatieve of diepte-interviews genoemd. Het interview kan dus uit zowel open als gesloten vragen bestaan. De respondent is volgens Heerink et al. (2013) niet vrij in de keuze van de onderwerpen, maar wel geheel vrij in zijn manier van antwoorden. Bij deze interviews is er een algemeen interviewschema met vooropgestelde vragen waar wel van afgeweken mag worden. Er kan dus ook bijvoorbeeld door worden gevraagd als de respondent iets interessants zegt of als er niet begrepen wordt wat zij bedoelt. Op deze manier wordt er meer en gedetailleerde informatie verkregen, wat in dit kwalitatieve onderzoek ook het doel is. De interviewtopics zijn ontstaan uit het literatuur onderzoek met kijk op beantwoording van de deelvragen; kenmerken, bereiken, contact leggen, behoeften, ondersteuning, aansluiting, kennis en vaardigheden en extra informatie.

Respondenten

In dit onderzoek is gekozen om drie interviews te houden met sociaal werkers uit verschillende werkgebieden. In eerst instantie was het plan om jonge mantelzorgers te interviewen maar zij konden helaas niet binnen het tijdsbereik van dit onderzoek gevonden worden.

Er is gekozen om kwalitatief onderzoek te doen en daarbij de resultaten die uit de interviews naar boven komen niet te generaliseren. Volgens Dingemans (2018b) is het in die situatie niet zo dat meer interviews doen altijd beter is. Er is namelijk een moment waarop er geen nieuwe informatie meer te vinden is door meer interviews af te nemen. Dit noemt Dingemans (2018b) theoretische saturatie; nog een interview levert geen nieuwe en relevante informatie meer op. Vandaar dat besloten is om 3 interviews in totaal te doen. Achteraf kan worden bepaald of de theoretische saturatie wel of niet behaald is en er eventueel nog een interview moet worden gedaan. Hierbij was het volgens Dingemans (2018b) wel van belang om relevante respondenten te interviewen.

Daarom zijn er voor dit onderzoek sociaal werkers gezocht die veel ervaring hebben met het ondersteunen van jonge mantelzorgers in de praktijk. Het liefst sociaal werkers uit verschillende werkgebieden die elkaar en elkaars werkgebied niet kennen. De respondenten waren ook géén bekenden van de interviewer. Daar is zeer bewust voor gekozen, om eventueel sociaal wenselijke antwoorden te kunnen voorkomen. De respondenten die zijn gevonden worden hieronder genoemd:

- Respondent 1 = Jongerenwerker bij R-Newt en jonge mantelzorg
consulent voor het Lokaal Steunpunt Mantelzorg
Gilze Rijen
- Respondent 2 = Coördinator jonge mantelzorgers, Steunpunt
informele zorg (StiB)
Breda
- Respondent 3 = Sociaal werker, Mantelzorg, Sociaal Team, BINT
Sint-Michielsgestel

Gedragscode HBO Praktijkgericht Onderzoek

Dit een praktijkgericht onderzoek vanuit de Hogeschool van Pedagogiek, daarom is er rekening gehouden met de 'Gedragscode praktijkgericht onderzoek voor het hbo' (Andriessen, Onstenk, Delnooz, Smeijsters & Peij, 30 augustus 2010). Deze code uitvoeren kan uiteindelijk bijdragen aan een hogere kwaliteit van het eindproduct. Deze code beschrijft gewenst gedrag bij het uitvoeren van bepaalde taken in vijf algemene gedragsregels:

1. Onderzoeker dient het professionele en maatschappelijke belang
2. Onderzoeker is respectvol
3. Onderzoeker is zorgvuldig
4. Onderzoeker is integer
5. Onderzoeker verantwoord haar keuzes en gedrag
(Andriessen et al., 30 augustus 2010)

1. Met dit onderzoek wordt een bijdrage geleverd aan het betreffende beroepenveld. Dit onderzoek richt zich op een relevant thema, namelijk; jonge mantelzorgers, de beroepspraktijk en op toepasbare oplossingen en adviezen voor de praktijk.
2. Tijdens dit onderzoek is rekening gehouden met de privacy van alle betrokkenen. Daarom zijn alle namen in dit onderzoek geanonimiseerd.
3. Tijdens dit onderzoek is gebruik gemaakt van reeds beschikbare kennis uit wetenschap én praktijk. Gegevens worden nauwkeurig geanalyseerd en gerapporteerd via methoden.
4. De onderzoeker is tijdens het onderzoek eerlijk over gebruikte bronnen en aanspreekbaar op haar gedrag tijdens het uitvoeren van het onderzoek.
5. De onderzoeker verantwoord zich over de relevantie van het gekozen thema, de gebruikte methoden, de uitvoering en onderbouwing van de conclusies.

Analyse interviews

De opgehaalde gegevens worden vervolgens zorgvuldig geanalyseerd. Dit wordt gedaan door middel van een kwalitatieve analyse. Om de interviews optimaal te kunnen verwerken worden ze eerst getranscribeerd. Dat betekent dat de opgenomen interviews woord voor woord worden uitgetypt tot een transcript. Deze transcripten kunt u in de bijlagen terugvinden.

Vervolgens worden de interviews gelabeld. Labelen is volgens Heerink et al. (2013) een techniek die vooral op interviews van toepassing is en gaat via onderstaande stappen:

- Vraag voor vraag alle interviews afwerken. Dus van alle interviews eerst de eerste vraag uitwerken voordat je doorgaat naar de volgende vraag.
- Het antwoord op de vraag goed doorlezen en vervolgens weghalen wat niet van toepassing is.
- Van het antwoord enkele kernzinnen/trefwoorden opschrijven. Dat zijn de labels.
- Dit herhalen bij ieder interview en kijken of er bepaalde stukken overeenkomen.
- Iedere keer dat er nieuwe kernzinnen of trefwoorden bijkomen, wordt er een nieuw label gemaakt.
- Probeer de labels een brede naam te geven en zorg dat ze relevant zijn voor het beantwoorden van de deelvragen (Heerink et al., 2013).

Nadat de interviews helemaal gelabeld zijn, wordt er uit alle verzamelde resultaten een theorie afgeleid. Deze theorie wordt hieronder per deelvraag beschreven. Vervolgens wordt deze theorie vergeleken met de eerder gevonden theorie uit het literatuuronderzoek. Dit wordt door Heerink et al. (2013) ook wel de 'grounded theory' genoemd. De koppeling van de literatuur en praktijk wordt gemaakt in hoofdstuk 4; Conclusie.

3.4 Resultaten

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste en opvallendste resultaten die uit de interviews naar voren zijn gekomen beschreven. Dit wordt gedaan aan de hand van de vooraf opgestelde deelvragen van het praktijkonderzoek. De deelvragen zijn beantwoord, door drie verschillende sociaal werkers, door tijdens de interviews in te gaan op de volgende onderwerpen: kenmerken, bereiken, contact leggen, behoeften, ondersteuning, aansluiting, kennis en vaardigheden en extra informatie. Tussen de resultaten zullen ook quotes van de verschillende respondenten te lezen zijn.

Wat zijn kenmerken van jong mantelzorger zijn zoals die door sociaal werkers uit het werkveld genoemd worden?

Uit de drie interviews zijn verschillende labels vaker naar voren gekomen. Het merendeel van de respondenten beschrijft namelijk dat jonge mantelzorgers vaak onzichtbaar zijn. Ze komen er volgens hen zelf niet mee naar buiten, vaak ook omdat ze de term ‘jonge mantelzorger’ niet kennen maar ook omdat de jongeren ‘gewoon’ willen zijn.

“Ze kennen de term natuurlijk niet. En dan nog is het de vraag willen ze daarvoor uitkomen, want vaak willen ze natuurlijk zo gewoon mogelijk behandeld en benaderd worden.” – Respondent 2

Alle respondenten beschrijven drie verschillende vormen van zorg; fysieke zorgtaken, zorgen maken en zelf zorgen tekort komen. Er wordt beschreven dat het kenmerkend is voor jonge mantelzorgers om een combinatie van alle drie die vormen van zorgen te hebben.

“Bij de een is het heel erg dat ze heel druk zijn vooral met taken uitvoeren, het huishouden draaiende houden noem maar op. En bij de ander is het veel meer zorgen maken. En de derde categorie is eigenlijk de groep jongeren die vooral zelf aandacht tekort komt. En vaak is het natuurlijk een combinatie van.” – Respondent 2

In de interviews worden ook kenmerken genoemd zoals; problemen op school en minder sociaal contact dan anderen. Jonge mantelzorgers hebben volgens de respondenten zelf vaak ook een ‘rugzakje’ en vragen op bijeenkomsten veel (negatieve)aandacht, ze zijn erg hangerig en ‘claimen’ een begeleider. Er wordt ook beschreven dat de kenmerken van een jonge mantelzorger samenhangen met de leeftijd van een jongere. De kenmerken van een kind van 4 jaar zijn aanzienlijk anders dan de kenmerken van een jongere van 16 jaar. De jongere kinderen kunnen veel aandacht vragen terwijl de oudere zich juist terugtrekken. De organisaties van de respondenten houden de leeftijden van 4 tot 25 jaar aan.

Wat wordt door sociaal werkers uit het werkveld als ondersteunend ervaren, voor jonge mantelzorgers en wat zou volgens hen eventueel ondersteunend kunnen zijn?

Om te kunnen weten op welke manier jonge mantelzorgers het liefst ondersteund willen worden, is het noodzakelijk om eerst te weten welke behoeften zij hebben. Welke behoeften jonge mantelzorgers hebben, is een van de vragen die in het interview gesteld is aan de drie respondenten. Hieruit kwam vaak naar voren dat jonge mantelzorgers heel erg de behoefte hebben om zo 'gewoon' mogelijk te zijn. Ze willen niet anders zijn dan hun leeftijdsgenoten. Daarnaast vinden zij het fijn om erkenning te krijgen voor hun zorgsituatie thuis. Het gaat natuurlijk vaak over de 'zieke' persoon in het gezin, jonge mantelzorgers vinden het, volgens de respondenten, fijn als er echt specifiek naar hen gevraagd wordt. Ze hebben dus behoefte aan persoonlijke aandacht.

"Een van die meiden zei stuur me maar gewoon af en toe een appje, die had de behoefte om gezien te worden en die vond het fijn om erkenning te krijgen." – Respondent 1

Naast de erkenning en persoonlijke aandacht, zeggen alle respondenten dat jonge mantelzorgers behoefte hebben aan afleiding en ontspanning. Voor de jongere kinderen is dit volgens de respondenten vaak in de vorm van een soort knutselactiviteit en voor de oudere jongeren kan dit bijvoorbeeld iets zijn als een BBQ waar ze lekker met elkaar kunnen samen zijn en praten. Wat ook terugkomt uit de interviews is dat jonge mantelzorgers wel steun ervaren aan elkaar en aan het samen zijn.

Nu duidelijk is welke behoeften jonge mantelzorgers kunnen hebben volgens de respondenten, kan er gekeken worden op welke manier deze behoeften kunnen worden omgezet in ondersteuning. Ook dit was een vraag in het interview; "Hoe zouden volgens u jonge mantelzorgers het beste ondersteund kunnen worden?". Hieruit kwam naar voren dat vooral erkenning en herkenning een belangrijk aspect zijn in de ondersteuning van jonge mantelzorgers.

"Het allerbelangrijkste is dat ze gezien en gehoord worden. dat ze erkent worden in de situatie waarin ze zitten, dat ze gevraagd worden naar wat ze nodig hebben en dat je daar vervolgens op inspeelt." – Respondent 3

De ondersteuning kan volgens een van de respondenten het beste van dichtbij komen. In de vorm van een vertrouwenspersoon of maatje. Deze persoon kan een vertrouwensband opbouwen met de jonge mantelzorger en er echt achter komen wat de jongere nodig heeft.

Uit de interviews is ook naar voren gekomen dat het belangrijk is om maatwerk te leveren. Iedereen is anders en iedere jongere heeft andere wensen die gezien en gehoord moeten worden. Het is daarom, volgens de respondenten, belangrijk om goed te luisteren wat de jonge

mantelzorgers willen. En mochten die wensen overeenkomen kun je ze groeperen en meerdere jongeren tegelijkertijd ondersteuning bieden. Die ondersteuning kan neerkomen op bijvoorbeeld ontspanning, het zoeken van afleiding doormiddel van het organiseren van leuke activiteiten. Of het delen van ervaringen tijdens lotgenotencontact. En volgens de respondenten kunnen deze twee voorbeelden ook een hele goede combinatie vormen. Dus ontspanning en afleiding doormiddel van een leuke activiteit en tijdens die activiteit ruimte om te kunnen praten met andere jongeren die ongeveer dezelfde thuissituatie hebben.

“Die activiteiten zijn leuk maar het is vooral leuk omdat je dan met lotgenoten, mensen die in de dezelfde situatie zitten, ervaring kan delen als je dat wil.” – Respondent 3

Welke kennis en vaardigheden hebben medewerkers van ContourdeTwern nog nodig om aan te kunnen sluiten bij de behoeften van jonge mantelzorgers?

Qua vaardigheden beschrijven de respondenten vooral dat iemand ‘feeling’ moet hebben met jongeren. Ze moeten bij de leefwereld van jongeren kunnen aansluiten en jongeren kunnen aanspreken (interesseren). Ook is het belangrijk om goed te kunnen luisteren. Jonge mantelzorgers moeten hun verhaal bij iemand kwijt kunnen. Ze moeten aan iemand kunnen vertellen waar ze behoeften aan hebben. Wat helemaal uitstekend zou zijn, is een ervaringsdeskundige. Die kunnen zich goed inleven in de jonge mantelzorger omdat ze eenzelfde situatie zelf ook hebben meegemaakt.

“In ieder geval wel een feeling met jongeren. Ik denk dat het belangrijk is dat het qua leeftijd moet aansluiten. En voor de rest welke vaardigheden hebben ze nodig; goed luisteren, wat jonge mantelzorgers nodig hebben. Ik denk dat dat het belangrijkste is, en daar dan de activiteit op afstemmen.” – Respondent 3

Qua kennis is uit de interviews naar voren gekomen dat het heel erg belangrijk is om een bewustwording, van de situatie rondom jonge mantelzorgers, neer te leggen bij het netwerk in de omgeving maar ook vooral bij de jonge mantelzorgers zelf. Als zij zelf niet weten dat ze jonge mantelzorger zijn kunnen ze ook niet nagaan of ze ondersteuning nodig hebben. Op veel plekken is er nog maar weinig bekend over jonge mantelzorgers. Die bewustwording kan worden gecreëerd door op overleggen en bijeenkomsten te vertellen over jonge mantelzorgers en hun situatie. En door mee te doen aan bewustwordingscampagnes op scholen, etc.

“Bij netwerkbijeenkomsten waar verschillende organisaties bij elkaar zitten, zorg dat je het daar te spraken brengt. Door die vragen tijdens zon overleg te stellen creëer je die bewustheid.” – Respondent 1

Zodra de netwerken meer op de hoogte zijn gesteld, beschrijven de respondenten, kan er een vangnet gecreëerd worden. Netwerken in de omgeving signaleren een jonge mantelzorger en sturen deze jongere vervolgens door naar een passende organisatie. Om jonge mantelzorgers te bereiken is het volgens hen dus heel belangrijk om het netwerk bij dit proces te betrekken. Er kan volgens hen het beste een sociale kaart worden opgesteld met de juiste instanties daarin vermeld.

Ook komt er uit de interviews naar voren dat het verstandig is om de vraag of er jonge mantelzorgers in een gezin aanwezig zijn, standaard tijdens een intake te stellen. En niet alleen in een intake maar eigenlijk overal waar je als sociaal werker komt, vragen naar de situatie en of er jongeren bij betrokken zijn.

“En ik weet natuurlijk niet hoe ze werken, maar eigenlijk zou het een standaard vraag moeten zijn. Dat je naar het hele systeem/gezin kijkt. En dat je daar echt het gesprek over aangaat, zonder ze bang te maken.” – Respondent 2

Wat er ook eenduidig uit de interviews naar voren komt is een manier om jonge mantelzorgers te bereiken, namelijk; iets aanbieden. Alle respondenten zijn aan de meeste jonge mantelzorgers gekomen door een activiteit te organiseren of een waardering weg te geven. Bij de een was dit een kaartje voor een schaatsevenement met consumptie, bij de ander was dit een cadeaubon, en weer bij een ander een gratis uitje naar de Efteling met consumptie, Wat opvalt is dus dat je jongeren moet aantrekken. Ze komen niet uit zichzelf naar een evenement, er moet iets te halen zijn. Bij de meeste respondenten was dat een waardering vanuit de gemeente.

H4 Conclusie

In dit hoofdstuk wordt de conclusie beschreven. Deze geeft antwoorden op de gemaakte deelvragen en daarmee ook op de onderzoeksvraag; *‘Op welke manieren kunnen medewerkers van ContourdeTwern Waalwijk aansluiten bij de behoeften van jonge mantelzorgers binnen Waalwijk in de leeftijd van 4 tot 24 jaar’*. Deze conclusie is gebaseerd op integratie tussen resultaten uit het literatuuronderzoek en resultaten uit het praktijkonderzoek.

Uit dit onderzoek is gebleken dat jonge mantelzorgers zelf niet om hulp zullen vragen. Volgens de studie van Banks et al. (2001 & 2002) lossen zij het liefst hun problemen zelf op en zullen zij niet snel om hulp vragen. Enerzijds omdat zij niet weten wat de term ‘mantelzorg’ inhoudt, anderzijds omdat zij zo ‘gewoon’ mogelijk willen zijn. Ook uit de interviews in dit onderzoek is naar voren gekomen dat jonge mantelzorgers de term vaak niet kennen en het dan nog maar de vraag is of ze daarvoor willen uitkomen omdat ze zo ‘gewoon’ mogelijk behandeld en benaderd willen worden. Mede daardoor is het zo moeilijk om jonge mantelzorgers te vinden en te bereiken.

Een ander kenmerk van jonge mantelzorgers is het feit dat ze verschillende vormen van zorgen kennen en hebben. Mantelzorg bestaat niet altijd uit instrumentele zorg, lichamelijke zorg, medische zorg en het begeleiden van bezoeken buitenshuis is maar juist ook emotionele steun bieden aan ouder(s), zorgen voor broertjes en zusjes en gezelschap zijn voor het zieke gezinslid (Impuls, 2010). In de praktijk komen drie verschillende vormen van zorgen naar voren; fysieke zorgtaken, mentale zorgen maken én zelf zorg tekort komen. Jonge mantelzorgers kennen dus een breed scala aan vormen van zorg.

Overige kenmerken van jonge mantelzorgers verschillen per leeftijdscategorie. Er zijn volgens de literatuur twee categorieën; basisschoolkinderen en jongeren (Impuls, 2010). Jongeren vertonen vooral negatief gedrag op school, concentratie problemen en een gebrek aan sociale contacten (Impuls, 2010). Ook in de praktijk komen deze kenmerken van jongeren naar voren; jonge mantelzorgers hebben problemen op school en hebben minder sociaal contact dan leeftijdsgenoten. Er wordt in de praktijk, net als in de theorie, duidelijk onderscheid gemaakt tussen de basisschool kinderen en jongeren. Activiteiten moeten op leeftijden worden gebaseerd. Een jonge mantelzorger van 4 jaar heeft andere behoeften dan een jongere van 16 jaar.

Jonge mantelzorgers hebben de behoefte om zo ‘gewoon’ mogelijk te zijn. Ze willen niet anders zijn dan hun leeftijdsgenoten (Banks et al., 2001 & Banks et al., 2002). Daarnaast hebben zij ook behoefte aan ondersteuning en de mogelijkheid om over hun persoonlijke situatie te kunnen praten (De Veer & Francke, 2008). In de praktijk blijkt die behoefte van jonge mantelzorgers, om

zo 'gewoon' mogelijk te zijn, te kloppen. Dit kwam in alle interviews naar voren. Wat ook in de praktijk naar boven kwam, is de behoefte van jonge mantelzorgers om te praten. Ze vinden het fijn om erkenning en aandacht te krijgen voor hun zorgsituatie thuis. Jonge mantelzorgers hebben behoefte aan persoonlijke aandacht.

Naast de behoefte aan persoonlijke aandacht hebben jonge mantelzorgers behoefte aan ontspanning en het ontmoeten van lotgenoten (Impuls, 2010 & Jeeninga, 2013). In de praktijk komt dit naar voren in verband met een vorm van afleiding. Aan de hand van activiteiten komen jongeren samen en raken ze in gesprek met elkaar. Geconcludeerd kan worden dat jonge mantelzorgers steun aan elkaar en aan het samen zijn ervaren.

Ondersteuning moet laagdrempelig zijn en aansluiten bij de behoeften van de jonge mantelzorgers (Jeeninga, 2013). Uit de praktijk blijkt dat ondersteuning het beste van dichtbij kan komen, in de vorm van een vertrouwenspersoon of maatje. Bij het ondersteunen van jonge mantelzorgers is het belangrijk om maatwerk te leveren, iedereen is anders. Het is daarom belangrijk om goed naar de behoeften van de jonge mantelzorgers te luisteren. Zodra behoeften overeenkomen kunnen er groepen worden gevormd. Jonge mantelzorgers zoeken ondersteuning in de vorm van een activiteit waarbij ze kunnen ontspannen, samen zijn en met elkaar in contact komen.

Uit de praktijk kan geconcludeerd worden dat medewerkers van ContourdeTwern 'feeling' moeten hebben met jonge mantelzorgers. Ze moeten bij hun leefwereld kunnen aansluiten en jongeren kunnen aanspreken. Dit sluit aan bij het onderzoek van De Veer en Francke (2008) want hierin wordt een ervaringsdeskundige geadviseerd om aan te kunnen sluiten bij jonge mantelzorgers. Een ervaringsdeskundige sluit optimaal aan bij de leefwereld van een jonge mantelzorger omdat hij of zij in eenzelfde situatie heeft gezeten.

Om jonge mantelzorgers te bereiken moet er laagdrempelig worden ingezet (Jeeninga, 2013). Ook in de praktijk is dit heel duidelijk terug te zien. Jonge mantelzorgers zitten niet te wachten op serieuze spreeksessies. Ze willen afleiding, ontspanning en ontmoeting. Jonge mantelzorgers komen op een activiteit of evenement af zodra er voor hen (letterlijk) iets te halen valt.

Veel verschillende partijen en netwerken spelen een rol als het gaat om het ondersteunen van jonge mantelzorgers (Impuls, 2010). In de praktijk komt ook heel duidelijk naar voren dat er meer aandacht moet worden gegeven aan de bewustwording van de situatie bij zowel jonge mantelzorgers zelf, als de netwerken. Bij de netwerken moet meer bekendheid over het onderwerp komen, daardoor ontstaat er een vangnet voor jonge mantelzorgers waarin zij terecht komen zodra zij worden gesignaleerd. Het is belangrijk dat de vraag of er jonge

mantelzorgers in een gezin aanwezig zijn standaard in ieder intake formulier komt te staan. Door een sociale kaart is duidelijker waar een jonge mantelzorger naartoe gestuurd kan worden.

5. Aanbevelingen

In dit hoofdstuk worden er aanbevelingen gedaan voor ContourdeTwern Waalwijk. De inhoud komt voort uit het literatuuronderzoek, het praktijkonderzoek, de resultaten en de conclusie. De aanbevelingen zijn afgestemd op de haalbaarheid en visie van de organisatie. Dit is gedaan in gesprek met sociaal werker en team coördinator van ContourdeTwern.

De aanbevelingen zijn gegroepeerd in vier verschillende thema's; kennis en vaardigheden, bereiken, ondersteuning en extra. Deze thema's zijn ontstaan door resultaten samen te voegen en onder te brengen onder verschillende overkoepelende onderwerpen. Binnen de thema's worden de aanbevelingen, naar wens van de organisatie, kort en overzichtelijk beschreven.

Kennis en vaardigheden

- Medewerkers van ContourdeTwern zouden baat hebben bij kennis over de kenmerken van een jonge mantelzorger. Er zou een *themabijeenkomst* moeten worden georganiseerd met als thema; *kenmerken van jonge mantelzorgers*.

> Hierdoor kunnen zij jonge mantelzorgers eerder en beter signaleren.

- Medewerkers van ContourdeTwern zouden *'feeling'* moeten hebben met jongeren. Ze zouden jongeren moeten kunnen *interesseren*. Er moet een bewuste keuze gemaakt worden als het gaat om welke medewerkers uiteindelijk met de jongeren gaan werken. Ze zijn van ongeveer *dezelfde leeftijd* als de jongeren óf ze hebben *veel ervaring* met het werken met jongeren.

> Hierdoor kunnen zij beter aansluiten bij de leefwereld van jonge mantelzorgers.

Bereiken

- Medewerkers van ContourdeTwern zouden meer moeten insteken op *bewustwordingscampagnes* op bijv. scholen. Dit kunnen ze doen door wederom aan te sluiten bij '*De week van de jonge mantelzorger*'. Zij verspreiden bijv. flyers en filmpjes.
 - > Hierdoor komen jongeren te weten wat het inhoudt om mantelzorger te zijn, of ze er zelf een zijn en of ze er ondersteuning bij zouden willen. Er wordt een bewustwording gecreëerd bij de jongeren.
- Medewerkers van ContourdeTwern zouden meer moeten insteken op de *bewustwording bij het netwerk*. Bijv. via netwerkbijeenkomsten. Ze zouden in iedere netwerkbijeenkomst kunnen vertellen; wat jonge mantelzorgers zijn, hoe ze zijn te herkennen en waarom het belangrijk is om deze groep ondersteuning te bieden.
 - > Hierdoor kunnen er meer jonge mantelzorgers worden gesignaleerd en eventueel worden doorgestuurd. Er kan een vangnet worden gecreëerd met de netwerken voor een groter bereik.
- Medewerkers van ContourdeTwern zouden er baat bij hebben om een *waardering speciaal voor jongeren* aan te bieden. Dit kan het beste in de vorm van een cadeaubon zijn.
 - > Hierdoor bereiken zij snel meer jongeren omdat er iets te halen valt voor hen.
- Medewerkers van ContourdeTwern hebben er baat bij als zij *de vraag* of er jonge mantelzorgers in een gezin aanwezig zijn, *standaard opnemen in een intake* formulier/ gesprek. Die informatie kunnen zij opslaan in het gezinsdossier en op deze manier meer jonge mantelzorgers bereiken.
 - > Hierdoor wordt het thema automatisch meegenomen in de dagelijkse werkzaamheden, wordt er meer bewustheid gecreëerd in het gezin en worden er meer jonge mantelzorgers bereikt.

Ondersteuning

- Medewerkers van ContourdeTwern kunnen het beste *maatwerk* bieden (persoonlijke aandacht en erkenning) en vervolgens *groeperen*.
> Hierdoor hebben zij oog voor het individu maar kunnen zij individuen ook aan elkaar verbinden en behoeften samenvoegen.
- Medewerkers van ContourdeTwern kunnen ondersteuning het beste vorm geven door bijeenkomsten te organiseren die zorgen voor *afleiding*, *ontspanning* en het *ontmoeten van lotgenoten*. Dit kan voor ContourdeTwern bijvoorbeeld in een van de buurthuizen worden georganiseerd.
> Hierdoor zijn jongeren even uit hun zorg situatie en kunnen zij steun vinden aan elkaar en aan het samen zijn.

Extra

- Medewerkers van ContourdeTwern hebben er baat bij als er een *sociale kaart* wordt opgesteld speciaal voor jonge mantelzorgers.
> Hierdoor is het voor iedereen duidelijk wie en wat er in de omgeving is en kunnen jongeren beter worden doorgestuurd.
- Medewerkers van ContourdeTwern zouden baat hebben bij een *ervaringsdeskundige*.
> Hierdoor kunnen zij beter aansluiten bij de leefwereld van jonge mantelzorgers.

6. Discussie

In dit hoofdstuk wordt een terugblik gedaan op het gehele proces van het onderzoek. Er wordt een kritische reflectie gegeven op de kwaliteit van het uitgevoerde onderzoek. Hierin worden zowel sterke als minder sterke punten beschreven.

De uitvoering van dit onderzoek heeft lang op zich laten wachten. Uiteindelijk zo lang dat er noodgedwongen gewisseld moest worden van begeleider vanuit de organisatie. Dit heeft ten nadele gehad dat de nieuwe begeleider minder connecties had met mantelzorgers maar ten voordele dat hij een andere manier van begeleiding hanteerde. Door de nieuwe begeleiding is dit onderzoek uiteindelijk in een stroomversnelling terecht gekomen en vlot afgerond.

In dit onderzoek zijn veel en nuttige theoretische perspectieven gevonden en beschreven. De meeste zijn actueel en naast Nederlandse onderzoeken zijn er ook internationale onderzoeken geraadpleegd. Het theoretisch kader schetst over het algemeen een goede stand van zaken over het thema, maar had nog meer geïntegreerd kunnen worden. De literatuur had uiteindelijk nog beter beschreven kunnen worden als één samenhangend verhaal. Waar van begin tot eind de rode draad helder bleef.

De vragenlijsten die opgesteld zijn voor de interviews zijn vooraf voorgelegd aan professionals maar niet getest bij de doelgroep. Daardoor is de validiteit van het onderzoek volgens Van Der Zee (2017) minder sterk. Van te voren had er het beste een proefinterview kunnen plaats vinden, om daarna te kunnen vragen of ze alles begrepen hadden en of ze het antwoord konden geven wat ze wilden geven. Als daaruit telkens geen problemen naar voren zouden komen, lijkt het volgens Van Der Zee (2017) een valide interview.

Doordat de vragen in de interviews op elkaar afgestemd zijn, zodat er gewenste resultaten uit zullen volgen, is er volgens Swaen (2019) ook sprake van interne consistentie. De vragen bevatten een mate van samenhang waardoor er uiteindelijk gewenste antwoorden uit voortgekomen zijn. Dit heeft de betrouwbaarheid van dit onderzoek bevorderd.

Een van de sterke punten van dit onderzoek heeft betrekking op de gekozen respondenten. Er zijn respondenten geïnterviewd met allemaal een andere leeftijd, functie en werkplek. De respondenten waren géén bekenden van de interviewer. Daar is zeer bewust voor gekozen, om eventueel sociaal wenselijke antwoorden te voorkomen. Iedere respondent had vanuit zijn eigen expertise een antwoord op de interviewvragen. Die antwoorden kwamen veel overeen met elkaar. Daardoor is de theoretische saturatie waarschijnlijk behaald. Wel blijft de vraag of er met meer interviews nog steeds dezelfde antwoorden uit waren gekomen. Er hadden

daarom, zonder tijdsgebrek, meer interviews kunnen worden gehouden om dat te testen. Daarnaast is dit onderzoek volgens Swaen (2019) betrouwbaar omdat er geen willekeurige fouten in naar voren komen. De resultaten zijn niet op toeval berust. Als er onder dezelfde omstandigheden dit onderzoek nog een keer wordt uitgevoerd, zouden er dezelfde resultaten uit komen. Het primaire onderzoeksmateriaal, zoals de uitgewerkte transcripten en interview-vragenlijsten, is in zijn geheel toegevoegd in de bijlagen. Dit ondersteunt de betrouwbaarheid ook omdat de gegevens beschikbaar en controleerbaar zijn voor derden (Swaen, 2019).

Uit de resultaten zijn veel aspecten naar voren gekomen die van te voren wel verwacht werden; *'jonge mantelzorgers hebben behoefte aan herkenning en erkenning'*. Enerzijds door de korte eigen ervaring met jonge mantelzorgers, anderzijds door de gevonden literatuur waarin veel van de aspecten zijn terug te lezen. Er waren ook aspecten waar van te voren niet op gerekend was, bijvoorbeeld; het niet genoeg tijd hebben om jonge mantelzorgers zelf te kunnen vinden en interviewen. Doordat dit een dynamisch onderzoek was, is hierop geanticipeerd en zijn er respondenten gevonden die zich evenaren aan de jonge mantelzorgers, namelijk; de sociaal werkers.

De uitkomsten voor dit onderzoek zijn in hoofdstuk 6 gevormd tot aanbevelingen voor de organisatie. Deze aanbevelingen zijn in samenwerking met de organisatie tot stand gekomen. Zij hebben mondeling duidelijk gemaakt dat een aantal aanbevelingen nieuw waren voor hen. Ze hebben ervaring met mantelzorg maar nog niet veel met jonge mantelzorg. De aanbevelingen geven hen nieuwe inzichten en hebben, volgens hen, een meerwaarde ten opzicht van de kennis die zij op dit moment beschikken. Zo waren zij bijvoorbeeld niet op de hoogte van het feit dat het netwerk en de jonge mantelzorgwaardering zo'n grote rol kunnen spelen in het bereiken van jonge mantelzorgers. Ze zeggen dan ook de aanbevelingen van dit onderzoek zeker mee te gaan nemen in de praktijk.

Referenties

- Andriessen, Dr. D., Onstenk, Dr. J., Delnooz, Dr. P., Smeijsters, Dr. H., & Peij, Dr. S. (30 augustus 2010). *Gedragcode praktijkgericht onderzoek voor het hbo*: Gedragcode voor het voorbereiden en uitvoeren van praktijkgericht onderzoek binnen het Hoger Beroepsonderwijs in Nederland. Geraadpleegd van https://www.marnixacademie.nl/Portals/0/OpenContent/2017-10_Gedragcode_praktijkgericht Onderzoek_def.pdf
- Bakker, E. C., & Van Buuren, H. (2014). *Onderzoek in de gezondheidszorg* (2e ed.). Groningen, Nederland: Noordhoff Uitgevers.
- Bakker, I., Bakker, K., Van Dijke, A., & Terpstra, L. (1998). *O&O in perspectief*. Utrecht, Nederland: NIZW Uitgeverij.
- Banks, P., Cogan, N., Deeley, S., Hill, M., Riddell, S., & Tisdall, K. (2001). *Seeing the invisible children and young people affected by disability* (Disability & Society 16(6), 797-814). Geraadpleegd van <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09687590120083967>
- Banks, P., Cogan, N., Riddell, S., Deeley, S., Hill, M., & Tisdall, K. (2002). *Does the covert nature of caring prohibit the development of effective services for young carers?* (British Journal of Guidance & Counseling 30(3), 229-246). Geraadpleegd van <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/030698802100002281>
- Bleijenbergh, I. (2013). *Kwalitatief onderzoek in organisaties*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
- Boer, A. de, Oudijk, D., & Tielen, L. (2012, maart). *Kinderen en jongeren met een langdurig ziek gezinslid in Nederland: aantallen en enkele kenmerken*. Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen, 90(3), 167-170.
- Bool M. (2005) *Kinderen uit de knel*. Hoe gemeenten en instellingen samen kunnen werken aan preventieve jeugdzorg. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Borger, H. (2015). Onderzoeksrapport (Adressing) the Elephant in the Room. Een verkennend onderzoek naar jonge mantelzorgers in Amsterdam en hun (behoefte aan) ondersteuning.. Geraadpleegd van http://www.markant.org/assets/2015/12/Rapport-The-Elephant-in-the-Room-_vs4.pdf

- ContourdeTwern (2017). *Beleidsvisie ContourdeTwern 2017 – 2020*. ContourdeTwern in vogel vlucht: een korte profielschets (pp. 4). Tilburg: ContourdeTwern.
- ContourdeTwern. (z.d.). *Mantelzorgondersteuning algemeen*. Geraadpleegd op 16 mei 2018, van <http://www.contourdetwern.nl/dit-doen-we/diensten-a-z/mantelzorgondersteuning/14394/mantelzorgondersteuning-algemeen.html>
- Dingemanse, K. (2018a). *Soorten interviews*. Geraadpleegd op 4 februari 2019, van <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/soorten-interviews/>
- Dingemanse, K. (2018b). *Hoeveel mensen moet je interviewen?* Geraadpleegd op 9 maart 2019, van <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/hoeveel-mensen-moet-je-interviewen/>
- Fischer, T., & Julsing, M. (2014). *Onderzoek doen! kwantitatief en kwalitatief onderzoek* (2e ed.). Groningen, Houten, Nederland: Noordhoff Uitgevers.
- GGD Rotterdam. (2006) *Factsheet Jongeren met een langdurig ziek familielid*. Rotterdam: GGD Rotterdam,
- Heerink, M., Pinkster-Schalken, S., & Der Werf, M. B. (2013). *Onderzoek in zorg en welzijn: Een praktische inleiding* (2e ed.). Amsterdam, Nederland: Pearson.
- Impuls. (2010). *Ondersteuning aan jonge mantelzorgers*. Een praktische handreiking aan beslissers, beleidsmakers, professionals en vrijwilligers in zorg, onderwijs en welzijn. (Cahier 2, 2010). Geraadpleegd van <http://www.jmzpro.nl/wp-content/uploads/2013/07/Impulscahier2-Ondersteuning-aan-jonge-mantelzorgers-webversie.pdf>
- Jacobson, S., & Wood, F. G. (2007). *Contributions of children to the care of adults with diabetes* (The Diabetes Educator 2004, 30 (5): 820-826).
- Jeeninga, W. (2013, mei). *Jonge mantelzorgers. Omvang, behoeften en ondersteuning in de regio Land van Cuijk*. Geraadpleegd op 29 oktober 18, van <http://www.jmzpro.nl/wp-content/uploads/2013/07/Rapport-jonge-mantelzorgers-Land-van-Cuijk.pdf>
- Lackey, N. R., & Gates, M. F. (2001). *Adults' recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illnesses*. (Journal of advanced Nursing 2001, 34(3): 320-328). Geraadpleegd van <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pum>
- Luijkx K. (2007) *Aandacht en steun voor jonge kinderen van CVA-patiënten in het revalidatiecentrum*. Ontwikkeling van een protocol. Tilburg: IVA,

- Mezzo. (2010, april). Factsheet *Opgroeien met zorg: jonge mantelzorgers*. Geraadpleegd op 30 mei 2018, van <https://www.mezzo.nl/uploads/content/file/FactsheetOpgroeienMetZorgapr.pdf>
- Migchelbrink, F. (2006). *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn* (11^e ed.). Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Nederlands Jeugdinstituut. (z.d.). *Eigen kracht en regie bij gezin*. Geraadpleegd van <https://www.nji.nl/nl/Beslissen-over-hulp-Praktijk/Eigen-kracht-en-regie-bij-gezin>
- NIZW/EIZ (2003). *Factsheet Jonge mantelzorgers: kinderen en jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid*. Utrecht: NIZW/EIZ
- NJR Panel & Mezzo. (2011). *Jongeren met zorgen* (Onderzoeksverslag NJR Panel). Geraadpleegd van <http://docplayer.nl/5762942-Onderzoeksverslag-njr-paneljongeren-met-zorgen-in-samenwerking-met.html>
- Sieh, D., Visser-Meily, A., & Meijer, A. (2011, 18 maart). *Jonge mantelzorger heeft behoefte aan aandacht*. Jongeren met chronisch zieke ouders. Geraadpleegd van <https://www.nji.nl/nl/Download-NJi/Jonge-mantelzorger-heeft-behoefte-aan-aandacht.pdf>
- Swaen, B. (2018, 1 november). *Wat is kwalitatief en kwantitatief onderzoek?* Geraadpleegd op 9 januari 2019, van <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/kwalitatief-vs-kwantitatief-onderzoek/>
- Swaen, B. (2019, April 16). *Betrouwbaarheid in je scriptie*. Geraadpleegd op 8 mei 2019, van <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/betrouwbaarheid-je-scriptie/>
- Van der Donk, C., & Van Lanen, B. (2015). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn* (2e ed.). Bussum, Nederland: Coutinho.
- Van Der Zee, F. (2017, September 2). *Validiteit, wat is het en hoe stel je het vast?* – Hulp bij Onderzoek. Geraadpleegd op 3 mei 2019, van <https://hulpbijonderzoek.nl/online-woordenboek/validiteit/>
- Veer, A. J. E. de & Francke, A. L. (2008). *Opgroeien met zorg*. Quick scan naar de aard en omvang van zorg, belasting en ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers. Utrecht: Nivel Geraadpleegd van <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-Quick-scan-aard-en-omvang-zorg-jonge-mantelzorgers.pdf>

Bijlagen

Bijlage 1: Het interview

Interview

1. Korte introductie; Interview met betrekking tot jonge mantelzorgers voor ContourdeTwern Waalwijk en Fontys Pedagogiek. Doel van dit interview is om uit verschillende invalshoeken informatie te krijgen over het bereiken en behouden van contact jonge mantelzorgers.
 - a. Toestemming opnemen gesprek
 - b. Duur ongeveer 30 tot 45 minuten
2. Welke kenmerken heeft een jonge mantelzorger volgens u?
3. Voor mijn onderzoek ben ik opzoek gegaan naar jonge mantelzorgers. Ik ben erachter gekomen dat deze moeilijk te vinden zijn. Heeft u dat ook ervaren?
 - a. Wel of niet? Kunt u voorbeelden noemen?
 - b. Waar komt dit door denkt u?
4. Binnen uw organisatie is er al contact gelegd met jonge mantelzorgers, op welke manier heeft u dat aangepakt?
 - a. Wat is de beste manier om jongeren te bereiken?
 - b. Wat is de beste manier om jongeren te behouden?
 - c. Kunt u daar iets meer over vertellen
5. Wat voor behoeften hebben jonge mantelzorgers volgens u?
 - a. Kunt u daar voorbeelden van noemen?
 - b. Verhalen kwijt kunnen, activiteiten, lotgenoten, etc.
6. Hoe zouden volgens u jonge mantelzorgers het beste ondersteund kunnen worden?
 - a. Kunt u daar voorbeelden van noemen?
 - b. Wat vindt u daarin het belangrijkste?
 - c. Ontlasting van taken, huiswerkbegeleiding, informatie over ziekte, etc.
7. Op welke manier sluit uw organisatie aan bij deze behoeften?
8. Welke kennis en vaardigheden hebben sociaal werkers bij welzijnsorganisatie ContourdeTwern nodig als het gaat om het bereiken en ondersteunen van jonge mantelzorgers in Waalwijk?
 - a. Welke tips kunt u meegeven uit de ervaring die u al heeft?
 - b. Wat vindt u daarin het belangrijkste?

Bijlage 2: Transcripten

Transcript interview 1

I: Interviewer

R: Respondent

I: Nou, Welkom bij dit interview. Allereerst bedankt dat je hieraan mee wilde werken.

R: Ja, Graag gedaan.

I: Ehm, Ik ben een onderzoek aan het doen naar jonge mantelzorgers. Ik doe dit onderzoek voor ContourdeTwern Waalwijk en Fontys Pedagogiek. Het doel van dit interview is om uit verschillende invalshoeken informatie te krijgen over jonge mantelzorgers. En met name het bereik en het behouden. Ehm, geef je toestemming om het gesprek op te nemen?

I: Ja, zeker. Natuurlijk!

R: Ehm, het gesprek zal ongeveer een half uurtje tot 3 kwartier ongeveer duren. En ik heb het in de "u" vorm geschreven maar ik denk dat ik je wel met "je" en "jij" mag aanspreken?

I: Ja, je mag wel jij zeggen hoor! haha

R: Oké. Nou, dat was de introductie. De eerste vraag is eigenlijk; welke kenmerken heeft een jonge mantelzorger volgens u, volgens jou?

I: Welke kenmerken? Ehm, Ja ik denk dat een jonge mantelzorger niet zozeer in kenmerken te vangen is. Ehm, maar wat ik opvallend vind, en wat jij nu ook wel ziet, is dat ze heel erg achter de voordeur zitten.

I: Hmm, zeker.

R: Ehm, jonge mantelzorgers **komen zelf niet echt naar buiten, van hier ben ik en ik ben een jonge mantelzorger want ik groei op met zorgen of ik heb zorgen**. Ehm, ik zorg voor iemand. En ehm, ja weet je daarom maakt het ook lastig dat je jonge mantelzorgers in een hokje stopt. **Maar wat dus vooral kenmerkend is, is dat ze heel moeilijk te vinden zijn.**

I: Ja.

R: En ik denk dat dat het ergste is waar wij als professionals ook tegenaan lopen.

I: Oké, dus dat zijn de belangrijkste dingen waar jij aan denkt als je denkt aan een jonge mantelzorger?

R: Nouja, in ieder geval dat het niet alleen zorgen voor is, hé dat vertel ik ook tegen al de netwerken hier in Gilze Rijen, dat het gewoon niet alleen is, ik heb een vader of moeder die ziek is, en ik zorg voor hen. **Maar dat het ook zorgen maken is, dus kopzorgen. Dat speelt heel erg mee, misschien nog wel erger dan het zorgen voor. En ook het zorg te kort komen.** En ik dat die ook nog weleens vergeten wordt.

I: Ja.

- R: Jongeren die dus een broertje of zusje hebben of een vader of moeder met een bepaalde aandoening en **dat de jongeren daardoor zelf zorg te kort komen en het zelf vaak maar uit moeten zoeken of meer moeten uitzoeken**. Dat is voor mij heel kenmerkend en wat opvalt bij verschillende netwerken is dat ze dat eigenlijk niet weten. Daar zet ik eigenlijk vooral op in, dat dat in ieder geval bekend is, zodat het netwerk weet dat, oh ik hoef me niet alleen specifiek op de jongeren te richten die echt de rolstoel duwen of de badkamer poetsen. Maar dat ze ook naar de jongeren kijken die gewoon opgroeien met iemand.
- I: Ja, en als je bijvoorbeeld een voorbeeldje zou moeten noemen van een docent die voor de klas staat, wat voor kenmerken zou dan een jonge mantelzorger in de klas hebben? Of heb je daar geen idee bij?
- R: Jawel, jawel. Ik heb in mijn werk natuurlijk in Dongen ook docenten gesproken. En die zeiden ook het valt wel op **dat jonge mantelzorgers of vaak te laat zijn, hun huiswerk niet af hebben maar ook moeilijker bij de les blijven zeg maar dus vermoeid zijn**.
- I: Iets meer afwezig lijken?
- R: Ja, precies. En ook dat ze gewoon heel snel naar huis willen. Het sociaal contact is veel minder of kan veel minder zijn. Ik bedoel dat geldt natuurlijk niet voor elke jonge mantelzorger. **Ja, je ziet wel bepaalde dingen terug komen bij jonge mantelzorgers. En dat verschilt natuurlijk per leeftijd ook**. Ik bedoel een 6 jarige jonge mantelzorger heeft weer andere kenmerken dan een 24 jarige.
- I: Ja, het is per persoon ook heel verschillend denk ik?
- R: Ja, daardoor kun je ze niet in een hokje stoppen.
- I: Nee, daar ben ik het mee eens.
- R: Gelukkig!
- I: Voor mijn onderzoek ben ik opzoek gegaan naar jonge mantelzorgers en ik ben erachter gekomen dat deze heel moeilijk te vinden zijn. Ik vroeg me af of jij dat dan ook hebt ervaren en of je daar dan voorbeelden van kan noemen?
- R: **Dat zei ik net ook al. De jonge mantelzorgers komen daar zelf niet echt voor uit**. Ik heb bijvoorbeeld meegedaan aan een bewustwordingscampagne. In die campagne wilde we kaartjes sturen en filmpjes hebben we laten zien. **En dan merken we dus dat daar heel weinig respons op komt**. Als je het er met de jongeren over hebt, ik had meidengroepen bijvoorbeeld waar ik dit onderwerp mee besprak, en dan **zeggen ze ook 'ja, dat doe je gewoon'**. Terwijl ik zelf wist dat daar ook jonge mantelzorgers tussen zaten. Maar daar hadden zij zelf geen idee van. **Dus ook het onbekende**, het erkennen en het herkennen, staat bij mij best wel voorop.
- I: En daarmee is het voor professionals moeilijk om ze te bereiken omdat de jongeren zelf niet weten wat het inhoudt.
- R: Ja, precies! **Zij weten het zelf niet, het netwerk weet het niet, de mensen binnen hun gezin staan er niet bij stil** en dan ben ik dus een van de weinige die het dus wel ziet, die wel zien dat je een jonge mantelzorger bent. Je hoeft er niks mee te willen maar je bent het wel. En mocht je er iets mee willen dan zijn we er en weet dat ook die waardering er

is. En dat is wat we dan maar meegaven. Maar vooral de **insteek op het bewustwording**. Ik denk dat daar het begin ligt voor iedereen.

- I: Ja, dus jij zegt; het bewust worden van de jonge mantelzorger zelf, kan helpen voor professionals om ze te bereiken?
- R: Ja, **als een jonge mantelzorger zelf weet dat hij er een is dan kan hij er in ieder geval over nadenken, wil ik hier iets mee? Heb ik er last van? Kan iemand mij helpen?** Want er zijn jonge mantelzorgers die een stem nodig hebben, die meegaan naar de voetbalclub, om daar uit te leggen dat hij opgroeit in een bepaalde situatie, en daardoor bijvoorbeeld een training kan missen. Ja, en er zijn jonge mantelzorgers die het fijn vinden dat er iemand met ze mee kijkt. Dat kan iemand uit het jongerenwerk zijn of iemand uit hun eigen familie. Dat hoeft ik niet perse te zijn maar het kan ze er wel mee helpen.
- I: Ja, en om even terug te komen op de vraag. Je hebt dus wel ervaren dat ze moeilijk te bereiken zijn?
- R: Ja, zeker. Het duurde heel lang. **Het duurt heel lang voordat je überhaupt bereikt hebt en daarom steek ik heel erg in op het netwerk eromheen.** Dat zij in ieder geval ook in kunnen steken op de herkenning, dan komt de erkenning daarna.
- I: Het is niet iets wat je in je eentje kan aanpakken?
- R: Nee!
- I: Het moet veel breder worden uitgezet denk ik?
- R: Ja, je hebt een netwerk nodig. Je hebt mensen nodig om een soort spinnenweb te maken waar uiteindelijk de jonge mantelzorgers in gevangen kunnen worden. En dat bedoel ik niet in negatieve zin. **Het is een vangnet wat je gaat creëren.** Als ze willen terugvallen dat ze in ieder geval op verschillende plaatsen terecht kunnen.
- I: Ja, oké dat is duidelijk. Ehm, binnen de vorige organisatie waar jij werkte is al contact gelegd met jonge mantelzorgers. Op welke manier hebben jullie dat aangepakt daar? Welke stappen hebben jullie genomen om jonge mantelzorgers te bereiken?
- R: Als eerste was er een stagiaire bezig met een onderzoek ook over dit onderwerp. Die liep zelf ook tegen het probleem aan dat ze geen respondenten kon vinden, dat was een drama. **En uiteindelijk ben ik vanuit het jongerenwerk me er tegenaan gaan bemoeien. Ik kijk met je mee en wat kan het jongerenwerk voor jou betekenen. Ik ben ook mee geweest naar netwerkbijeenkomsten, daar hebben we uiteindelijk "vanzelfsprekend" ontmoet. En zij gingen een campagne opzetten en uiteindelijk zijn we daar als jongerenwerkers ook bij aangesloten.** Dus ik ben in de week van jonge mantelzorgers, de hort op gegaan en flyers uitgedeeld, **veel gesprekken gehad met mensen op straat, over dit onderwerp.** Op dat moment kregen wij veel wisselende reacties terug van professionals, van oké, we hebben oog voor ze, tot jonge mantelzorgers daar beginnen we niet aan. Dan merk je dus dat je nog steeds geen jonge mantelzorgers hebt bereikt maar in ieder geval **een vorm van bewustzijn hebt neergelegd bij mensen in de wijk, scholen, supermarkten en professionals in de omgeving.**
- I: Oké, en daarna? Wat is dan de volgende stap die jullie hebben ondernomen?
- R: Ehm, toen is er **een wijkraad ontmoetingsavond geweest in de wijk.** Daar was het thema mantelzorg. Het ging eigenlijk alleen over volwassenen, toen heb ik mezelf daar bij

uitgenodigd om iedereen te vertellen dat er niet alleen volwassenen mantelzorgers zijn maar ook jonge mantelzorgers. En daar heb ik in ieder geval mensen bewust kunnen maken om in hun eigen omgeving eens extra op te letten, op hun kleinkinderen, buurmeisjes, zoon, of wie dan ook. En daar waren ook mensen van de gemeente en die zijn na die bijeenkomst naar me toegekomen nou we willen met je meedenken. Die zijn uiteindelijk geld gaan verzamelen wat ik nodig had om iets te kunnen betekenen voor jonge mantelzorgers. En toen is er naast de mantelzorgwaardering (geldbedrag) volwassenen is er een aparte mantelzorgwaardering gekomen voor de jongeren. Dat was een schaatskaartje voor Dongen Ice. Een evenement wat daar ieder jaar wordt georganiseerd. Ze kregen daarbij gratis consumptie en schaatshuur. En daarvoor konden de jongeren zich inschrijven doormiddel van een formulier. En die konden ze dan inleveren en tijdens het inleveren heb ik een gesprek gehad met hen. Van wat ze bijvoorbeeld kwijt wilde. En daar hebben we uiteindelijk 20 jonge mantelzorgers mee bereikt.

I: Oké, wauw. Dat is wel echt een goede opkomst.

R: Ja, van 0 naar 20 is wel een behoorlijke stap die je in een keer maakt. En dan merk je dus als je iets aanbiedt. Dan valt er iets te halen. Dat is voor jongeren denk ik gewoon belangrijk. Een of andere bijeenkomst zitten ze gewoon niet op te wachten. En een poster spreekt niet altijd iedereen aan.

I: En wat is de gemiddelde leeftijd van die jongeren.

R: De jongste was denk ik 4 en de oudste 24.

I: oké, dus jullie hebben ook echt wel een brede leeftijdscategorie aangesproken met schaatskaartjes.

R: Ja, precies. En ze kregen daarnaast ook VVV bonnen die ze in allerlei winkels konden uitgeven. Maar je merkt wel dat ze zorgvragen en de zorg die die jongeren hadden, ook heel uitlopend waren. Dus echte het zorgen voor, er waren echt wat oudere die zorgde voor hun ouders. Maar er waren ook jonge kinderen, van een jaar of 10, die dus opgroeide met een broertje of zusje die iets mankeerde. Ja, en dat ze daar ook wel heel open over waren wat ze dan miste en wat ze graag zouden willen. En daaruit kwamen ook wel vragen uit van waar heb je behoefte aan. En ik weet nog goed dat er een meisje was die tegen me zei stuur me af en toe gewoon een appje van hoe is het met je. Die zat niet te wachten op lotgenotencontact of een hele happening met veel mensen. Die vond het gewoon fijn om af en toe een appje te krijgen van mij.

I: Zo zie je maar dat iedere persoon een eigen aanpak nodig heeft.

R: Ja er hoeft niet altijd een heel feest georganiseerd te worden. Daar zitten ze niet op te achten. Die willen die stempel niet krijgen. En zij wilde gewoon iets heel kleins. Dat ze wist dat er iemand naar haar vroeg.

I: Erkenning vooral?

R: Ja en als er dan iets aan de hand was dan was het heel makkelijk om even terug te appen. Er werd elke week naar haar gevraagd ipv naar de gene voor wie zij zorgde.

I: Ja, dat is wel een hele mooie oplossing, mooi om te horen. En die 20 jonge mantelzorgers, is daar nog steeds contact mee?

- R: Ja, **ze zijn in ieder geval opgenomen in een bestand**. Vanuit die formulieren is een zin opgenomen van 'mogen we je opnemen in ons bestand en mogen we je informatie sturen en daar konden ze zelf een kruisje ja of nee op zetten. **En er zijn er heel veel waar contact mee is gebleven**. Er zijn bijvoorbeeld meiden die iets in het jongerenwerk wilde betekenen. **Even uit huis willen** en een soort vrijwilligers zijn geworden.
- I: Dus eigenlijk hebben jullie contact weten te behouden doormiddel van dat ene zinnetje op het formulier wat ze allemaal hebben ingevuld? Want als je ze eenmaal gesproken hebt lijkt het me moeilijk om ze echt te 'behouden'?
- R: Ja, en je zit met de AVG. Met de privacywet. Dat jongeren dus niet zomaar ergens opgenomen morgen worden. En ik kan niet zomaar gegevens doorgeven. Dus we hadden een zinnetje in het formulier met je mag mij opnemen in het bestand, en of ik wil meedenken over de week van de jonge mantelzorger. Dat soort dingen konden ze aankruisen. En daardoor kon ik ook makkelijker contact met ze opnemen en het weer overdragen aan een nieuwe collega. Die gaat ze nu als het goed is weer opnieuw benaderen voor die week of ze willen meedenken.
- I: Ja, oké. Dus op die manier proberen jullie het contact te behouden?
- R: Ja, dus **je signaleert ze en je brengt ze in kaart en je behoudt ze op die manier in ieder geval in een bestand met gegevens**.
- I: Ja, en je gaat per persoon kijken wat bij wie past.
- R: Ja, je nodigt ze gewoon een keer uit voor **een brainstorm**. De gene die willen komen die komen. **Je moet het ook opbouwen. Je moet een bepaald vertrouwen creëren**. En ik denk dat je daar vooral aandacht in moet steken in het begin.
- I: Ja zeker, nou dat klinkt echt super positief. Wat jullie daar in Dongen al allemaal bereikt hebben. Ehm, wat voor behoeften hebben jonge mantelzorgers volgens jou?
- R: Nouja, wat ik vooral denk is dat ze niet willen dat ze ergens neer worden gezet en zie mij eens en kijk eens hoe goed ik ben. Dat willen ze dus gewoon niet. **De ene heeft behoefte aan een middagje knutselen, vooral de jongere kinderen, die dan even uit hun zorgsituatie thuis zijn. Een van die meiden zei stuur me maar gewoon af en toe een appje, die had de behoefte om gezien te worden en die vond het fijn om erkenning te krijgen. Er waren ook jongeren die er even uit wilde, die vrijwilligerswerk wilde doen, afleiding zochten**. En niet perse dat logenoten groepje waar ze dan heel de avond moeten praten over hun situaties thuis. Ze willen vooral even uit de situatie zijn.
- I: Oké, dus om het even samen te vatten, is wat jou het meest is opgevallen is dat jonge mantelzorgers behoefte hebben aan erkenning, afleiding en juist niet over de situatie thuis hebben maar over anderen dingen.
- R: Ja, **juist gewoon jongeren kunnen zijn**.
- I: Wat in mijn literatuuronderzoek is opgevallen is dat jonge mantelzorgers soms behoefte kunnen hebben aan meer informatie over de ziekte die thuis speelt. Heb jij dat gemerkt in de praktijk of niet?
- R: Nu niet echt. Ik heb de jongeren uiteindelijk niet heel lang gezien maar het was voor nu alleen maar leuke dingen die ze wilde doen. De afleiding. Ze wisten vaak al heel veel over de ziekte thuis. **Tijdens die inlevering van die formulieren had ik een gesprek met**

hen en tijdens dat gesprek konden ze hun vragen of zorgen met mij delen. Maar daarin kwam wel naar voren dat ze al veel weten over die ziekte.

I: Oké, duidelijk. Dus vooral erkenning en afleiding doormiddel van leuke dingen doen.

R: Yess!

I: Hoe zou volgens jou mantelzorgers het beste ondersteund kunnen worden?

R: De jonge mantelzorgers. Pfoee, ik denk dat mensen ze sowieso eerst moeten zien. En vanuit daar verder. Ik ben heel erg van het maatwerk. Welke jongeren heb ik in beeld en wat willen zij zelf. Ik kan wel iets op gaan zetten wat ik heel leuk vind, maar als het hen niet aanspreekt heb ik daar ook niks aan. Dan sla ik volledig de plank mis. Dus ik ben vooral aan het kijken, van oké, jij bent jonge mantelzorger en wat wil je? Wat heb je nodig? Echt maatwerk per persoon leveren. Maar bij het netwerk ligt ook nog een grote behoefte. Bij het netwerk moet nog veel meer een bewustwording komen van de jonge mantelzorgers. Dat het er veel zijn en dat ze op verschillende plekken bij die netwerken signaleerd kunnen worden.

I: Oké, dus, ook terugkijkend naar die andere vragen is het binnenhalen en dan vertrouwen kweken en vervolgens maatwerk.

R: ja, ze meenemen in het proces waar je naartoe wil. En dan ben ik niet leidend maar zijn zij zelf leidend.

I: Precies, dus je gaat kijken naar welke behoeften zij hebben en op die manier ga je ondersteuning geven per persoon.

R: Ja, precies. Voor de ene zal dat een gesprek zijn en voor de ander zal dat bijv. kick boks lessen zijn of knutselen. Ik noem maar iets. Of mee naar de voetbaltraining.

I: En probeer je dat dan te bundelen?

R: Ja, natuurlijk. Collectiveren werkt altijd beter. En is ook gewoon logischer in je tijd. Ja, de een wil het wel en de ander niet. Maar ja als er zelfde vragen zijn en ik kan er twee tegelijk helpen dan doe ik dat natuurlijk.

I: Oké, en op welke manier sluit de organisatie in Dongen aan bij die behoeften van jonge mantelzorgers? En de ondersteuning van jonge mantelzorgers?

R: Ehm, Ja, vanuit het jongerenwerk sluiten ze in ieder geval aan omdat ze heel veel diverse ondersteuning kunnen bieden met activiteiten. Zoals individuele coaching gesprekken. Vanuit het jongerenwerk is er ook een netwerk naar sportverenigingen en scholen. Dus die zijn we gaan informeren ook. Maar ja, ik merkte ook wel tijdens die bewustwordingscampagne dat de netwerken eromheen zeg maar gewoon nog steeds niet genoeg op de hoogte zijn. Als een huisarts tegen mij zegt daar doen we niet aan. Ja dan word ik bijna gek in mijn hoofd. Ja, hoe kan dat nou? Hoe kan een huisarts dat tegen mij zeggen?

I: Ja, die spreken veel gezinnen.

R: Ja, die weten juist waar de zorgen in een gezin vandaan komen! Als daar een vader of moeder ziek is en ze weten dat daar nog meer kinderen in het gezin wonen, dan denk ik stel de vraag: heb je behoefte aan contact met...

- I: En als ze dan inderdaad door zouden verwijzen naar jullie bijvoorbeeld.
- R: Ja, precies. Stel die vraag en geef mijn kaartje bijvoorbeeld. Ik snap dat ze genoeg te doen hebben hoor. Maar het is zo'n kleine moeite en dat ze het oog er niet voor hebben.
- I: Ja, hoe kan het eigenlijk dat het zo onbekend is. Want de volwassenmantelzorg is wel heel bekend en geaard in Nederland. Hoe kan het dat het bij jonge mantelzorgers zo anders is?
- R: Ja, omdat het vanzelfsprekend is. Dat is de naam van het Bossche platform. Mensen vinden het heel gewoon als je voor je ouders of familie zorgt of een keer boodschappen gaat doen en gaat stofzuigen. Terwijl het een volwassene misschien heel veel kost omdat die hun baan misschien moeten opzeggen maar ze weten niet hoeveel jongeren er zijn die hun school hierdoor niet afmaken.
- I: Ja, wat voor impact het op jongeren heeft.
- R: Ja, en ik merk dan bijv. WMO heb ik gesprekken mee gehad dat ze ook gewoon zeggen dat er jongeren in het gezin zijn die best kunnen stofzuigen. En dat klopt, maar niet ten koste van school of vrienden of andere dingen vind ik.
- I: Ja, het zijn ook niet alleen de dingen die je ziet, de fysieke dingen maar ook vooral de mentale dingen. Wat het met zo'n jongere doet van binnen. Dat hij zich misschien schuldig voelt als hij naar buiten gaat om met vriendjes te spelen ipv thuis te helpen.
- R: Precies, ja en die zie je niet. Dat zijn onzichtbare dingen. En die zien de mensen niet dus ze hebben ook vaak een oordeel dan. En jongeren moeten tegenwoordig alles maar kunnen. Ze moeten sporten, ze moeten naar school, ze moeten een sociaal leven hebben maar je ziet niet wat er in hun hoofd gebeurt.
- I: Oké, nou dan zijn we al bij de laatste vraag aangekomen. Welke kennis en vaardigheden hebben sociaal werkers bij ContourdeTwern Waalwijk volgens jou nodig, als het gaat om het bereiken en het ondersteunen van jonge mantelzorgers? Beetje een lastige vraag maar aangezien jij er al ervaring mee hebt, heb je misschien goeie tips voor hen?
- R: Pfoe, dat is een lastige vraag. Ik denk dat ze zich vooral moeten laten zien in het netwerk. Dat ze open moeten staan voor bekendheid van het onderwerp. Zorg dat je de straat op gaat, dat je altijd je flyers meehebt. En dat je tijdens een gesprek met een buurtbewoner dat je ook eens dat onderwerp aansnijdt, dat je vraagt of ze bijv in de buurt iemand kennen die een ziek familielid hebben. Er word namelijk wel genoeg andere vragen gesteld dan denk ik deze vraag kunnen ze op zo'n moment ook gewoon stellen. Ook tijdens een huisbezoek. Je ogen en oren open houden. Wat gebeurt er allemaal in een gezin? Wie wonen hier allemaal? Hele kleine dingen maar ik denk dat je daar wel vel uit kan halen.
- I: Dus dat zijn wel tip die ik in iedere geval kan meegeven aan de sociaal werkers in Waalwijk. Maar ook bijvoorbeeld wat jij zelf eerder benoemde is bij overleggen het onderwerp jonge mantelzorgers aansnijden.
- R: Ja, bij netwerkbijeenkomsten waar verschillende organisaties bij elkaar zitten, zorg dat je het daar te spraken brengt. Ik heb bijv. bij de wmo consulent en de huisartsen gezeten en dan hebben ze het dus over mensen die zorg nodig hebben, dat gaat dan vaak over ouderen. Op zo'n moment snij ik dan wel aan met de vraag of er ook jongeren en kinderen in dat gezin zijn. Om bij hen ook de bewustheid te creëren dat jongeren ook

ondersteuning zouden kunnen hebben. Door die vragen tijdens zo'n overleg te stellen creëer je die bewustheid. Ze hoeven er niks mee maar dat ze wel weten dat ze er zijn.

I: Oké, dus wat je zegt is eigenlijk vooral erover praten met netwerken, met de bewoners in de buurt, met collega's. Dus eigenlijk vooral de bekendheid bevorderen.

R: Ja, ik weet niet of ze veel op scholen komen? Want daar kan er ook voorlichting gegeven worden over bijv opgroeien met zorgen. Gewoon eens een gesprek aangaan met een zorgcoördinator met een school. Gewoon vooral het gesprek aangaan met veel verschillende mensen. Dat is het belangrijkste en dat is een onderdeel van je werk als sociaal werker. Dus dan denk ik waarom stellen we die vraag nooit?

I: Ja, oké. Ja, hele goeie! Ehm, dat waren in ieder geval mijn vragen. Maar heb je zelf nog toevoegingen of dingen die je kwijt wil. Of dingen waarvan je zegt die zijn in de vragen niet terug gekomen maar die zijn wel interessant om voor mij te weten?

R: Nee, denk vooral de netwerken vooral goed op de hoogte stellen. Welke netwerken zijn er? En Social Media kan ook een ding zijn waar ze bereik mee kunnen creëren. En zo'n bewustwordingscampagne duidelijk inzetten bij iedereen. En daar aandacht aan besteden. Er zullen er niet meteen tig op af komen. Maar iedere gemeente geeft een waardering uit (geldbedrag) en daarmee kun je de jongeren trekken. Bedenk iets specifiek voor jongeren waar ze op af willen komen. Desnoods in samenwerking met Tavenu ofzo, ik weet niet of dat een optie is. Of op een school. Ik weet dat in Dongen leerlingen in het zonnetje worden gezet, een keer in het jaar. Kunnen dat bijvoorbeeld ook jonge mantelzorgers zijn? Allemaal bij dat soort dingen zoveel mogelijk aansluiten bij wat er al is. Vooral niet teveel proberen het wiel zelf uit te vinden. Aansluiten bij campagnes die er zijn en dus scholen, week van de opvoeding, bij TOV die komen ook achter de voordeur, waarom krijgt het gezin eigenlijk TOV, etc. Maar ook gewoon vragen op intakes toevoegen die betrekking hebben op jonge mantelzorgers.

I: Ja, precies want bij ieder gezin wordt er een intake gehouden.

R: Maar waarom wordt die vraag nooit gesteld?

I: Ja, dat is wel een goede!

R: Ja, bij TOV komen er wel mensen achter de voordeur.

I: Ja, en er zijn ook altijd oudere broers en zussen die niet voor TOV in aanmerking komen maar wel in dat gezin opgroeien. Daar kun je dan ook meer op letten.

R: Ja, precies dat zijn gewoon dingen die je in je dagelijkse werk kunt meenemen. Als je op een gegeven moment een netwerkje hebt kun je een keer een bijeenkomst plannen. In de buurthuizen ook bijvoorbeeld organiseer een keer een leuke middag. En eigenlijk altijd de vragen in je achterhoofd houden.

I: Langzaam opbouwen, leren kennen en vertrouwen winnen.

R: Ja, en wat willen ze zelf. Dat is het vooral!

I: Nou, echt super bedankt voor je tijd!

R: Ja graag gedaan!

Transcript interview 2

I: Interviewer

R: Respondent

I: Oké, ik heb net al even kort verteld over mijn onderzoek, en de reden dat ik hier ben. Heb ik toestemming om het gesprek op te nemen?

R: Ja

I: Oké, het zal ongeveer een half uurtje tot 45 minuten duren en het gaat over jonge mantelzorgers. Ik zal maar meteen met de eerste vraag beginnen; Welke kenmerken heeft een jonge mantelzorger volgens u?

R: Oeh, dat is een hele brede vraag. Want je kan hem eigenlijk niet echt specifiek maken. Wij houden altijd een beetje aan de **leeftijd tussen 4 en 24**.

I: Ja

R: En bij 4 is dat natuurlijk heel jong. Maar kinderen van 4 die kunnen het wel echt gaan merken natuurlijk, dat het anders is bij hun thuis of dat ze meer moeten of dat ze geen vriendjes en vriendinnetjes mee naar huis kunnen nemen om af te spreken. Dus **de dynamiek veranderd per leeftijdscategorie. En dan is het natuurlijk ook heel afhankelijk om wie het gaat**. Een ouder of een broertje of zusje en wat voor soort ziekte of beperking of er psychische problematiek ligt eraan ten grondslag. En elke situatie brengt eigen dynamiek met zich mee. **Dus bij de een is het heel erg dat ze heel druk zijn vooral met taken uitvoeren, het huishouden draaiende houden noem maar op. En bij de ander is het veel meer zorgen maken**. Dat ze niet weten wat ze thuis aantreffen als ze uit school komen bijvoorbeeld. **En de derde categorie is eigenlijk de groep jongeren die vooral zelf aandacht tekort komt. En vaak is het natuurlijk een combinatie van**.

I: Oké, dus je categoriseert het in drie groepen. Degene die te zien zijn (fysieke taken), de emotionele zorg (mentaal, zorgen maken) en degene die zelf zorgen te kort komen.

R: Ja, en vaak is het een combinatie van. Maar bij de ene ligt de nadruk vooral op het ene vlak en bij de ander ligt het op het andere vlak. En dat is natuurlijk ook naarmate ze ouder worden hebben ze vaak een grotere zorgtaak.

I: Ja, meer verantwoordelijkheid misschien?

R: Ja, bijvoorbeeld. Iemand van 6 kan je natuurlijk nog niet vragen om het huishouden draaiende te houden. Maar dat gebeurt soms al wel met een jaar of 10 11. Dat ze echt de boodschappen moeten doen, thuis alles maar opruimen, zorgen dat ze gewoon goed op school komen, dat ze brood bij hebben dat ze dat allemaal zelf moeten regelen bijvoorbeeld.

I: En zitten de jonge mantelzorgers die jullie in beeld hebben in alle drie die categorieën?

R: Eigenlijk wel alle drie. Ja. Ik heb wel het idee dat vooral de psychische en verslavingsproblematiek dat die redelijk lastig te vinden zijn. En die hebben dan ook vaak meer aansluiting bij de KOPPKVL groep bijvoorbeeld. Dat doet een andere partij in Breda.

I: oké, en welke partij doet dat?

- R: Dat is Novadic-Kentron, dat is verslavingszorg. Die doen vooral de psychische problematiek die werken ook veel met GGZ bijvoorbeeld. GGZ Breburg. En zij doen samen die KOPPKVL groepen. Daar hebben wij goed contact mee.
- I: Oké, voor mijn onderzoek ben ik opzoek gegaan naar jonge mantelzorgers. Ik ben erachter gekomen dat deze heel moeilijke te vinden zijn. Dus mijn vraag is of jullie dat ook hebben ervaren?
- R: Ja, het is lastig om ze te bereiken. Dat is gewoon een feit. Ten eerste kennen ze de term natuurlijk niet. Dus je kan ze aanspreken met jonge mantelzorger, maar dan steekt niemand zijn hand op van 'oh, dat ben ik'. Dus je moet het altijd beschrijvend doen. Dus groei jij op een in gezin waar iemand ziek, beperkt, verslaafd, noem maar op is. En dan nog is het de vraag willen ze daarvoor uitkomen, want vaak willen ze natuurlijk zo gewoon mogelijk behandeld en benaderd worden. Dus dat is altijd lastig. Dus je moet het vooral via het vangnet, professionals, wijknetwerken, doen. En wat wij hebben gedaan in Breda dat werkt eigenlijk wel heel goed. Aan het eind van het jaar kunnen mensen mantelzorg waardering aanvragen, dat zijn eigenlijk alleen maar volwassenen die dat doen, daar hangen natuurlijk ook wat eisen aan, dat je 8 uur in de week zorgtaken moet verlenen gedurende een langere periode bijvoorbeeld. Wij hebben daar de vraag gesteld of er ook kinderen of jongeren aanwezig zijn op het adres van de zorgvrager. En die gezinnen zijn we allemaal gaan bellen. Eigenlijk met de toelichting met dat wij StiB er zijn voor alle mantelzorgers en dus ook voor de jonge mantelzorgers. Dat bekend is dat een zorgsituatie invloed kan hebben op de ontwikkeling of het welzijn van het kind. Daarom bellen wij om te vragen hoe het gaat met de kinderen. En dan krijg je eigenlijk best wel mooie gesprekjes, over het algemeen reageren mensen daar heel positief op. Sommige vinden het niet interessant, ook prima, dan laten we het daarbij. Maar anderen zeggen ja, dat is wel de persoon die het meeste beïnvloed wordt of rekening moet houden of altijd maar de oudste moet zijn, terwijl dat misschien helemaal niet dat oudste is. En zo hebben we er best een aantal in beeld gekregen. En dit jaar hebben we ze ook uitgenodigd op een event om een eigen mantelzorg waardering op te halen. Konden we ons ook even voorstellen aan de jongeren.
- I: En hoe hebben jullie dat dan aantrekkelijk gemaakt voor de jongere mantelzorgers?
- R: We hebben voor de basisschool leeftijd een locatie hier in Breda afgehuurd. Er waren daar allemaal knutselactiviteiten, air hockey, tafelvoetbal. We hebben ze uitgenodigd op een zaterdagmiddag, je mocht binnen komen lopen wanneer het je uitkwam. En sommige kwamen binnen en gingen redelijk snel weer weg. Hoewel dat bij die jongere niet zozeer het geval was. Wij konden ons dan even voorstellen. Ook uitleggen waarom ze zijn uitgenodigd en waarom wij er zijn in Breda. Waarvoor ze bij ons terecht kunnen. En we hebben ze ook gevraagd of ze eventueel mee willen doen aan activiteiten en geregistreerd in het systeem. Dus nu kan ik ze actief benaderen. Om een klein beetje binding te creëren. Dat hebben we ook voor de pubers gedaan. Maar dan was het veel meer een activiteit in een andere locatie een beetje meer een chill middag. Konden ze tafeltennissen en nagels lakken en we hadden een karikatuur tekenaar dat soort dingen. Maar we op dezelfde manier. Dus met uitleg waarom ze zijn uitgenodigd en op welke manier ze bij ons terecht kunnen. Ik merkte alleen dat daar minder jongeren ook echt naartoe kwamen. Dus die doelgroep, Naarmate ze ouder worden zijn ze lastiger

echt te benaderen. Dus dat blijft lastig, maar dit heeft wel geholpen want **we hebben er nu wel 220 gezien**.

I: 220, wauw!

R: Ja, wil niet zeggen dat we met allemaal evenveel contact hebben maar wel 220 ja.

I: En dat is begonnen met dat jullie de mantelzorgers die jullie al in het systeem hadden allemaal hebben opgebeld om te vragen of er ook jongeren in het gezin zijn?

R: Nou, nee. Als mensen mantelzorgwaardering aanvragen, dat doen ze veelal digitaal, dan is er een vragenlijst, en daarin is dus ook de vraag gesteld; zijn er jongeren of kinderen aanwezig op het adres van de zorgvragen?

I: En die personen hebben jullie gebeld?

R: Ja, kost wel wat inspanning maar alleen al de gesprekken met de ouders zijn waardevol, Omdat je ze ook alert maakt dat het ook belangrijk is om met die kinderen bezig te zijn.

I: Het wordt heel snel vergeten misschien en nu zijn ze er bewust van gemaakt dat er ook jongeren en kinderen aanwezig kunnen zijn.

R: Ja, en dat er soms ook wat extra aandacht aan hen gegeven mag worden en dat wij er dus voor hen zijn.

I: En aan de hand van die telefoon gesprekken hebben jullie gezien dat er voldoende waren en daarop hebben jullie dus die middag met die leuke activiteiten opgezet?

R: Ja!

I: En hebben jullie op die dag zelf veel jongeren gesproken?

R: Ja, nou ze kregen zelf, dat wisten ze niet, maar we hebben voor hun zelf ook een eigen waardering. In de vorm van een bon. En dat hebben we natuurlijk met de gemeente overlegd, want zij reiken het uit. Wij zijn de partij die het voor hun organiseren eigenlijk. Dus ja, ze kwamen natuurlijk ook langs om simpelweg de bon op te halen. En toen hebben we wel even de kans gegrepen om ons zelf voor te stellen en om even te vertellen wie we zijn en waarvoor we er zijn en ook soms echt wel goede gesprekken gehad. Wat doet het met je, heb je het er op school over, heb je er überhaupt behoeften aan?

I: Oké, dus nu hebben jullie zo'n bestand met 220 jonge mantelzorgers. En hoe houden jullie dan het contact met deze jonge mantelzorgers? Of hoe zorgen jullie dat ze nog steeds blijven weten dat ze bij jullie terecht kunnen?

R: Ja, de gene die hebben aangegeven van houd me op de hoogte. Die hebben we in een systeem gezet. **Als er activiteiten zijn, gaan we ze persoonlijk uitnodigen via email**. En een gedeelte daarvan reageert daar wel op en een gedeelte ook niet, ook prima iedereen zijn eigen keus. Maar op het moment dat het wel nodig is kunnen ze in ieder geval bij ons aan de bel trekken.

I: En wat voor soort activiteiten organiseren jullie dan?

R: Ja, het gaat nu **voornamelijk nog** om het **samen zijn, even uit de situatie halen**, wat leuks doen met elkaar, zien dat ze niet alleen zijn, of niet de enige zijn die in zo'n situatie zitten

en eventueel met elkaar een gesprekje aan kunnen gaan, als dat fijn is. **We zoeken vooral activiteiten waarbij ze wel enigszins bezig zijn maar ook gewoon met elkaar in contact kunnen komen.** Het mag maar het hoeft niet.

- I: Nou, dat sluit heel mooi aan op mijn volgende vraag; Wat voor behoeften hebben jonge mantelzorgers volgens u? Dus wat merken jullie vooral binnen jullie organisatie?
- R: Ja, het is voor ons nodig redelijk nieuw allemaal. **Dus wij beginnen nu hiermee om vooral een relatie op te bouwen. Beetje vertrouwen winnen** en kijken hoe of wat. Waar ligt de behoefte? **Sommige die willen echt wel een gesprek en dat merk je vooral bij de wat oudere. Iemand die even met hun meedenkt noem maar op. Bij de wat jongere merk ik vooral dat ze het vooral heel leuk vinden om met elkaar leuke dingen te doen.**
- I: Vooral de afleiding?
- R: Ja, afgelopen week zijn we met 20 kinderen naar **de kinderboerderij** geweest. Dan kan je er even naast gaan zitten en **het gesprekje aangaan**. Voor wie ben jij eigenlijk mantelzorger, wat doe je thuis allemaal en wat vind je daarvan? Weet je, dan zijn ze best wel open. **Ze zijn dan bezig en ondertussen kunnen ze praten.**
- I: Dan ligt de nadruk niet op het gesprek maar op de andere dingen. Het gesprek is dan bijzaak.
- R: Ja, en ze weten allemaal dat ze uitgenodigd zijn omdat ze jonge mantelzorger zijn. Dat is voor iedereen anders maar dat we vooral een leuke middag of avond willen bieden voor hen.
- I: En vinden ze het niet moeilijk, dat ze dan een stempel krijgen? Dat er tegen hun specifiek 'jonge mantelzorger' wordt gezegd. Want dat benoemen jullie wel?
- R: Ja, want ik vind het wel belangrijk dat ze weten waarom ze er zijn. En ik vraag er dus ook weleens naar. En ze moeten ook weten dat als zij ergens iets over willen zeggen dat ze ook naar mij toe kunnen komen. Dat vind ik dus wel belangrijk. **Maar de nadruk van de middag of de activiteit ligt niet op een praat sessie.** Zo van we gaan nu in een kringetje vertellen in wat voor gezin we zitten en voor wie we zorgen. Nee, dat gebeurt niet. Ik kan me wel voorstellen dat het in de toekomst wel voor specifieke doelgroepen meer het gesprek aan zullen gaan. **Wat ik nu merk is dat er bijvoorbeeld kinderen van ouders met kanker, ja daar gaan we iets aparts voor opzetten. Die hebben natuurlijk hele andere problematiek. Soms heel heftige zorgen. Ja die kunnen misschien wel echt goed steun bij elkaar vinden.** En als er dan iemand bij zit met een broertje met autisme dan is dat een hele andere dynamiek. En dat is prima om met elkaar ontspannende dingen te doen. Maar om daar echt het gesprek over te gaan dan matcht dat niet zo. Dus daar gaan we wel speciale themagroepjes voor opzetten.
- I: Jullie willen het **dus langzaam een beetje gaan groeperen?**
- R: Ja.
- I: En dan ook met leeftijden?
- R: Ja, basisschoolleerling zit op een heel ander niveau qua ontwikkeling dan middelbare school leerlingen die misschien veel meer met concentratie problemen hebben of huiswerk, sporten en afspreken, etc. De studerende groep die zit juist meer van kan ik

wel op kamers, kan ik het thuis wel achterlaten? Dus dat is weer anders. Ik denk wel dat je een beetje moet organiseren qua leeftijd.

I: Oké, dan is mijn volgende vraag al een klein beetje beantwoord; hoe zouden volgens u jonge mantelzorgers het beste ondersteund kunnen worden?

R: Het allerbest denk ik dat dat gewoon heel dichtbij moet gebeuren. Dus iemand uit de nabije omgeving die echt een soort mentor is of die er gewoon voor iemand is en die echt met die persoon praat hoe het met hem of haar is en waar ze tegenaanlopen en dat ze ook voor zichzelf mogen opkomen. Wat natuurlijk heel vaak gebeurd is dat er wordt gevraagd hoe is het met je moeder of je broertje, maar de vraag is dan juist hoe is het met jou. En wat goed dat je zo zorgt voor je moeder. Terwijl ik denk ja, die kinderen zorgen al heel veel en zijn wel heel erg geneigd om juist te zorgen en zichzelf misschien een beetje weg te cijferen want het is al lastig genoeg als mensen alleen maar blijven vragen naar de zieke of beperkte persoon. Daarmee versterk je dat gedrag natuurlijk heel erg, met als gevolg dat ze misschien helemaal niet meer voor zichzelf opkomen. Het mooiste is als er echt aandacht is vanuit dichtbij voor de jonge mantelzorger zelf.

I: Dus echt een beetje maatwerk? Persoonlijke aandacht en aandacht voor de jongere die zorgt in plaats van voor degene die de zorg krijgt?

R: Ja, dat is echt het allerbelangrijkst. Kijk en dat kan een hele fijne docent of mentor op school zijn maar sommige willen het op school helemaal niet bespreken. Omdat ze daar gewoon lekker zichzelf zijn en niemand weet het. Ik heb het ook niet nodig dat ze het op school weten want het loopt goed.

I: Ja, dat ze daar juist in een omgeving zijn waar niemand ernaar vraagt en gewoon zichzelf kunnen zijn.

R: Maar het kan ook een oom zijn of een ouder van een vriendje of vriendinnetje of een goeie buur of een trainer. Of een coach die er aandacht voor heeft maar dat is natuurlijk best wel lastig. Want ja, die persoon die moet ook wel weten hoe ga je dan het gesprek aan. Dat soort dingen kunnen wij wel stimuleren als we een gesprek hebben met iemand. Met wie praat je nou graag? Met wie heb je fijn contact? bijvoorbeeld

I: Sluit jullie organisatie ook aan bij die ondersteuning of gaan jullie voor nu vooral op die groepen zitten?

R: Voor nu is het vooral nog richting die groepen. En dan wel met die uitreiking wat we dan in januari februari hebben gedaan, die evenementen, daar hebben we natuurlijk wel de ouders ook, er waren veel ouders bij, zeker bij de jongeren, dus dan kan je wel even een op een het gesprekje aan gaan. Dat was nog redelijk beknopt omdat je natuurlijk een grote groep hebt die de hele middag langs komt dus dan heb je misschien 10 minuutjes. Maar ik vind zelf dat we daar wel in de toekomst meer energie moeten steken om te kijken hoe we dat gesprek ook met die ouders of de omgeving kunnen aangaan. Dat we ze kunnen voeden in ieder geval.

I: Oké, en denken jullie als organisatie dat jullie niet die persoon kunnen zijn?

R: Oh, ja ja! Jazeker! Nee dat kan zeker. Zeker als er natuurlijk in de omgeving van die kinderen ontbreekt. Of als ze zeggen ik wil echt iemand van buitenaf want dat is lekker veilig. Dus dat hebben we ook wel benoemd. Zo van als je een keer denkt ik wil gewoon wel een keertje, als is het gewoon schreeuw het eruit, bel ons! Want daar zijn we voor.

Ja. Maar ik denk dat we daar nog te weinig gezicht voor hebben gegeven. Dat iedereen ons zou gaan bellen.

I: Want hoe vaak hebben jullie nu al activiteiten georganiseerd? Hoelang zijn jullie daar al mee bezig?

R: Ehm, we zijn vorig jaar eind januari eigenlijk echt begonnen. Zo van he, we hebben nu een groep jonge mantelzorgers in beeld via die waardering, dus begin 2018 hadden we er al behoorlijk wat in beeld. Zo van daar moeten we nu wat mee. Dus de website is nu ook specifiek voor jonge mantelzorgers. Mijn functie is dus veranderd, mijn aandachtsgebied is nu jonge mantelzorgers. **Dus vorig jaar zijn we dat gaan opzetten en nu zijn we het iets meer aan het bestendigen.** Ehm, en we zijn ook daarin heel erg de relatie gaan zoeken met CJG met GGZ met Novadic Kentron met Jeugdwerk bijvoorbeeld. Ja, want het CJG ziet natuurlijk heel veel jonge mantelzorgers. In de GGZ instellingen wordt natuurlijk gevraagd of er kinderen aanwezig zijn.

I: En huisartsen?

R: Ja, die gaan we wel meenemen. **Met 7 partijen wordt er een project opgezet in Breda. Hoe signaleer je nu goed.** De vraag of er kinderen zijn en hoe het daarmee gaat, dat is een ding, maar écht vragen hoe het ermee gaat en aangeven van dat er hulp voor hen is. Dus meld je kind aan. Daar zit nog heel veel tussen. **Dus de we gaan wat tools ontwikkelen om dat gesprek met de cliënt aan te gaan over de jonge mantelzorger, om die te vergemakkelijken.** En daar willen we dan ook bijv. de PH's (praktijkondersteuners huisartsen) bij betrekken. Dus dat wat we nu aan het bedenken en ontwikkelen zijn willen we straks echt gaan uitrollen over andere partijen. Maar we houden het eerst even bij ons zelf om het te implementeren en als dat straks gebeurd is, dan kunnen we aan anderen laten zien hoe wij het aan het doen zijn. En maak er vooral gebruik van.

I: Ja, dit is precies het voorbeeld dat niet iedereen zelf het wiel hoeven uit te vinden. Ik denk dat heel veel organisaties met dit 'probleem' lopen te kampen. Echt super goed dat jullie daar zoveel tijd in investeren nu.

R: Ja, daar heeft de **gemeente ons nu ook financieel de ruimte voor gegeven** dus dat is heel fijn.

I: En komt het al van de grond?

R: Ehm, nee de gesprekken en de noodzaak en hoe we het dan willen gaan doen, dat is van de grond. Alleen het daadwerkelijk vormgeven daar zijn we nu nog mee bezig. Dus filmpje en flyers, de week van de jonge mantelzorger gaan we daar ook voor gebruiken. Vooral richting scholen maar ook om het binnen de partijen te implementeren. Zo van jongens, dit hebben we nu staan, zo willen we het doen en hoe we het gaan doen is natuurlijk wel bedacht alleen dan moet eigenlijk de aftrap gaan plaatsvinden. En dan moet het natuurlijk opgevolgd worden en de normale werkwijze worden binnen die instanties.

I: En dat is gespecificeerd op het signaleren van jonge mantelzorgers?

R: Ja.

I: Oké, dus vanuit het signaleren wordt het doorgestuurd naar jullie?

- R: Afhankelijk van waar de behoefte ligt. Kijk vanuit GGZ en Novadic Kentron (psychisch en verslavingsproblemen) kan het een KOPPKVO cursus zijn. Maar het kan natuurlijk ook prima zijn dat iemand dat te intensief of teveel vind, in dat geval kunnen ze ook bij ons terecht. In het ziekenhuis op de oncologie afdeling ja dan hoef je niet naar een KOPPKVO cursus. **We gaan dus ook een sociale kaart maken van welke partijen zijn er in Breda? En waar kan ik naartoe?**
- I: Jullie maken dus een soort van route?
- R: Ja, dat is de bedoeling. Het is dus nog wel veel werk. Maar het is ook wel mooi. Ik hoop echt dat het zijn vruchten gaat afwerpen.
- I: Ja, het klinkt in ieder geval heel positief! Het is heel mooi dat ze aan de hand kunnen worden meegenomen met waar ze allemaal terecht kunnen.
- R: En alle professionals weten het en toch worden ze weinig gevonden. Dus daar moeten nog wat slagen worden gemaakt.
- I: Oké, dan heb ik nog een vraag; welke kennis en vaardigheden hebben sociaal werkers bij ContourdeTwern nodig als het gaat om het bereiken en ondersteunen van jonge mantelzorgers? Dus welke tips zouden jullie hebben vanuit de organisatie?
- R: Ja, het bereiken en ondersteunen zijn nog twee heel verschillende dingen.
- I: Ja, CdeT is een organisatie die heel erg in de wijk werkt, ze komen dus ook achter de voordeuren. Maar er is nog geen contact met jonge mantelzorgers. Hoe kunnen wij echt het contact vinden met die jonge mantelzorgers en dat behouden? Dus naar die ondersteuning zijn. Eigenlijk waar jullie nu mee bezig zijn, jullie zijn al een paar stappen verder.
- R: Ja, bij ons was het andersom, wij hadden opeens een hele boel jonge mantelzorgers waar we iets mee wilde. Dus daar stond al redelijk wat druk op. Vaak is het andersom, we willen er iets voor doen en waar vinden we ze? En **wat denk ik het probleem is ze komen wel achter de voordeur maar die jonge mantelzorgers zullen er dan vaak niet zijn, zijn op school bijvoorbeeld. En ik weet natuurlijk niet hoe ze werken, maar eigenlijk zou het een standaard vraag moeten zijn. Dat je naar het hele systeem/gezin kijkt. En dat je daar echt het gesprek over aangaat, zonder ze bang te maken. Dat ze niet gelijk een schuldgevoel hebben. Daar moet je natuurlijk even de juiste snaar zien te raken. Ehm, ja ik denk toch, ik weet niet of er een intake formulier is ofzo, maar dat je dat er standaard in opneemt. En ze moeten heel goed weten wat nou de dynamiek is waar een jonge mantelzorger mee te maken heeft. Als je vraagt hoe het met ze gaat, hoor ja heel vaak ja het gaat goed, ze hebben een sociaal netwerk of ze hebben veel vrienden, op school gaat het goed, nee nergens problemen mee, dat lijkt vaak zo, maar in het hoofd gebeurd van alles. Dus je hoeft er geen probleem van te maken maar je kan bijvoorbeeld wel zeggen wat jullie te bieden hebben en ze daar meteen voor uitnodigen. Dat is heel laagdrempelig. En het zijn geen praatssessies het gaat vooral om afleiding en leuke dingen doen. Om te weten dat wij er zijn, en als ze willen kunnen ze praten.**
- I: Ja, dus vanuit daar kun je het gaan opbouwen. Oké, dus het zou volgens jou een goeie zijn om in intakes en gesprekken altijd mee te nemen hoe het systeem/gezin eruit ziet en altijd te controleren of er jongeren in het gezin zijn. **En vanuit daar activiteiten aan te bieden. En laten weten dat CdeTer is en waar we dan zijn en wat we doen.**

- R: Ja, ik denk dat dat een hele goeie is. Ik weet niet of jullie een soort van mantelzorgwaardering hebben, maar als het aangevraagd wordt kun je dit meteen meenemen. De manier waarop wij gewerkt hebben heeft wel gewerkt, waardoor wij nu heel veel jonge mantelzorgers in beeld hebben.
- I: Ja, dat is wel grappig. Want dit is precies hetzelfde als het interview wat ik maandag had met een andere respondent. Die heeft in Dongen ook via de mantelzorgwaardering jongeren weten te vinden. Zij hadden schaatskaartjes en daar zijn jongeren en kinderen op af gekomen. En toen ze daar op af kwamen hebben ze ze allemaal 'gevangen' en gesproken en gevraagd of wat ze eventueel leuk vonden om te doen en of ze nog een keer terug wilde komen. En daar zijn ook meiden uitgekomen die het leuk vonden om soort vrijwilligerswerk te doen. Om een kinder-knutselclubje mee op te starten. Daar bij het jongerenwerk helpen.
- R: Dus zei hadden eigenlijk al een aparte waardering die aangevraagd kon worden door de jongeren?
- I: Ja!
- R: Ik denk dat dat zeker werkt, als ze het zelf mogen aanvragen, maar ook als de omgeving dat kan/mag doen. Want dan kan ook een ouder zeggen van 'weet je ik vind dat mijn kind dat verdiend'. Het verschil bij jongeren is dat ze het zelf vaak niet doorhebben. Bij volwassenen staat er op papier iets van 8 uur in de week zorgtaken verrichten, bij jongeren zijn het vaak helemaal geen zorgtaken. Zeker op bepaalde leeftijden is het vooral echt zorgen maken, of altijd maar rekening houden met. Dus dat is heel moeilijk meetbaar. Maar ik denk op het moment dat ze zichzelf opgeven of iemand uit hun omgeving, dat het al wel duidelijk is dat het een jonge mantelzorger is. En dat kan je natuurlijk ook weer op scholen gaan promoten. Zijn er jonge mantelzorgers, dan kunnen ze zich ergens aanmelden voor de waardering.
- I: Vorig jaar heeft CdeT dus ook meegedaan aan de week van de jonge mantelzorger. Daar zijn ook jonge mantelzorgers uitgekomen maar daar is niet op doorgepakt. Die zijn niet in een bestand opgeslagen of gezegd dat ze contact mogen opzoeken. Dus ik denk dat daar wel iets is laten liggen.
- R: Ja, ik heb het idee, want wij zeggen ook volg ons op Instagram en Facebook, want alle activiteiten worden daarop gepost. Maar ze gaan niet zo heel erg actief opzoek natuurlijk. Dan komt het misschien langs en dan denken ze oh ja, dan is het inmiddels alweer een beetje een ver van hun bed show aan het worden. Ik denk als je ze persoonlijk mag uitnodigen dat dat dan toch beter werkt.
- I: En dat persoonlijk uitnodigen, doe je dan via de mail?
- R: Ja, dat kan. Of via een kaartje, maar dan heb je weer kosten natuurlijk.
- I: Ja, want een mail is ook makkelijk te negeren voor een jongeren.
- R: Ja. Doordat de mantelzorgwaardering wordt aangevraagd door volwassenen, is het vaak nog zo dat de mail nog van een van de ouders is. Totdat ze een keer mee hebben gedaan met een activiteit, dan kunnen ze natuurlijk hun eigen registratie invullen met eventueel een eigen email adres of die van de ouders. Maar ouders die houden het wel wat meer in de gaten! Is niet zo verkeerd hoor!

- I: Ja, haha inderdaad Ik denk juist dat jongeren die zelf een mailtje krijgen deze al snel over het hoofd zullen zien, en als hun ouders hem krijgen en die zeggen oh er is iets leuks georganiseerd, heb je zin?
- R: Precies, die houden het ook in de gate of ze ook echt gaan.
- I: Die helpen ze ook herinneren.
- R: Ja, dus dat kan wel helpen.
- I: Nou, ik ben door mijn vragen heen. Zijn er nog andere dingen die je graag kwijt wil of die nog niet in de vragen aan bod zijn gekomen. Of dingen die ik moet weten?
- R: Ehm, volgens mij heb ik al wel heel veel verteld.
- I: Ja, volgens mij ook. Jullie zijn echt goed bezig, van wat ik allemaal zo hoor.
- R: Ik hoop dat we volgend jaar rond deze tijd kunnen zeggen dat we goed samen werken met de partijen die de hulpvragers behandelen en dat er goeie doorverwijzing is. En ook dat we inderdaad wat verder zijn, dus niet alleen activiteiten maar ook ondersteuningsgesprekken hebben op een ander niveau.
- I: Het langzaam opbouwen van meer vertrouwen. Van de leuke dingen langzaam naar de serieuze dingen kan gaan, maar dat heeft denk ik tijd nodig, en het begin is bij jullie in ieder geval gemaakt. Jullie hebben er al 220 in het systeem staan.
- R: Ja, maar, we hebben 220 jongeren die een waardering hebben gekregen in ons bestand. Daarvan heeft een gedeelte gezegd dat we hen op de hoogte mogen houden en uitnodigden. Dat zijn er denk ik iets meer dan de helft en daarvan hebben er nu zo'n 60 deelgenomen aan activiteiten. Maar het begin is zeker gemaakt inderdaad!
- I: Ik denk dat je via via ook wel weer aan nieuwe kan komen misschien. Als zij aan hun vrienden laten weten dat het wel leuk is. En ze kennen iemand die thuis in dezelfde situatie zit, dan is het leuker om het via een vriendinnetje te horen dan via je ouders.
- R: Ja, en **we gaan nu in de week van de jonge mantelzorg speciaal onderwijs benaderen, zodat zij informatie weer richting de ouders kunnen sturen**, waardoor die weten van oja die kinderen zijn misschien jonge mantelzorgers. En dat StiB er voor hun is. Dat we af en toe activiteiten organiseren. Zowel bij de docenten als mentoren als zorg coördinatoren maar ook dus bij de ouders.
- I: Ja, wat gaan jullie verder nog allemaal precies doen in de week van de jonge mantelzorger?
- R: Ja, wij hebben echt gekozen om daar een **bewustwordingsweek** van te maken. Zowel voor de jonge mantelzorgers als voor de omgeving. Dus wat we willen is dat op alle scholen de commercials geshowd worden, en het mooiste zou zijn als dat in een mentoruur gebeurt en dat er dan een gesprek over gevoerd wordt. De vraag is of dat haalbaar is. Natuurlijk niet op alle scholen maar hopelijk wel op enkele. En dan willen we graag in een van de pauzes in samenwerking met jeugdwerk en CJG, dat we aanwezig zijn en dat we dan ook gesprekjes kunnen voeren, op een leuke wijze.
- I: Ja, dat is wel iets om goed over na te denken. Ik ben vorig jaar zelf ook op die scholen geweest. Het is moeilijk om dan in een aula in een pauze jongeren op je af te laten komen om een serieus gesprek mee te voeren. Die gaan niet uit zichzelf op je af

stappen. Maar wat wij toen gemerkt hebben dat als je iets kan uitdelen, bijv. een flesje wat, dat ze daar dan op af komen. Wij hadden toen allemaal bakken met vers fruit en dan konden ze zelf fruit water maken. En daar waren ze dan even mee bezig en op dat moment konden wij een gesprekje aanknopen. Dat werkte wel. Anders is er niks waar ze naartoe kunnen komen.

- R: Ja, dat klopt! Je moet iets hebben om het gesprek aan te kunnen gaan of waar het gesprek over kan gaan.
- I: Ja, en dan het liefst iets wat ze kunnen doen of krijgen. Ze zijn bezig met het fruit maar ondertussen waren wij er om wat vragen te stellen.
- R: En hadden jullie daar stickers op geplakt. Van jonge mantelzorgers?
- I: Ja, maar ook vooral van CdeT. Omdat wij natuurlijk beetje bekendheid onder de jongeren wilde krijgen. Maar dat was wel echt lastig!
- R: Ja, dat geloof ik ook wel!
- I: Scholen hebben altijd al zo'n drukke agenda. Als je het inderdaad in zo'n mentor les wil krijgen zal dat wel moeilijk zijn!
- R: Ja, als is het maar dat dat filmpje continue in de aula in de pauze draait! En dat je zelf dan ergens anders staat in een hoekje, dat is prima. Nou ja, we hebben er wel wat ideeën over. De bedoeling is vooral bewustwording en dan hebben we 2 weken later een dag workshops in de nieuwe vesten. Dat is een beetje een cultureel centrum van Breda. En daar kunnen ze dan een aantal workshops gaan volgen. Dus ze kunnen zich dan aanmelden om iets leuks te gaan doen daar. Voor verschillende leeftijden.
- I: En dat gaan jullie in de week van de jonge mantelzorg dan al aankaarten op die scholen?
- R: Ja, precies! Dat is het idee, ja.
- I: Leuk! Klinkt goed.
- R: Ja, ik hoop dat de uitwerking ook zo is.
- I: Ja, ik hoop het ook! Nou ik ga deze maar stop zetten. Bedankt!

Transcript interview 3

I: Interviewer

R: Respondent

Sta: Stagiaire

I: Zo nou, ik had net al kort verteld dat ik dus bezig ben met een onderzoek, voor mijn afstuderen. Het doel van dit interview is om uit verschillende invalshoeken informatie te krijgen over sociaal werkers in contact met jonge mantelzorgers. Ehm, het gesprek zal ongeveer een half uurtje duren. Jullie hebben allebei toestemming gegeven om het gesprek op te nemen. Dan zal ik maar meteen beginnen met de eerste vraag; welke kenmerken heeft een jonge mantelzorger volgens u?

R: Welke kenmerken heeft een jonge mantelzorger, ehm, **ik denk dat een jonge mantelzorger zich vooral niet laat zien. En dat jonge mantelzorgers zorgend zijn. Dat ze soms ook op een negatieve manier aandacht vragen.** Nouja, dat zijn denk ik wel de allerbelangrijkste. Misschien kan ik er meer bedenken maar dat komt dan nog wel op een later moment.

I: Oké, zeker. Dus wat u zegt is dat ze onzichtbaar zijn en zorgend zijn. En dat ze soms negatieve aandacht vragen.

R: Ja, **dat ze alert zijn dat ze altijd kijken wat een ander nodig heeft.** Omdat ze dat thuis geleerd hebben.

I: Ja, kunt u daar een voorbeeld van noemen?

R: Ik hoor van ouders terug dat ouder met een kind met een beperking, dat het kind wat dan gezond is, op een negatieve manier aandacht vraagt. **We merken het ook bij de bijeenkomsten. Dat die kinderen of heel erg aan je gaan hangen,** terwijl ze je eigenlijk niet kennen. Dat is ook een ongezond signaal. **Of dat ze heel erg uit hun dak gaan omdat ze even hun zorgen van thuis kunnen vergeten. Dat ze eigenlijk onhandelbaar worden.** Of dat ze gewoon hun gang gaan zonder dat ze aandacht vragen. Dat zijn alle drie best bijzondere signalen.

I: Ja, dat zijn inderdaad wel specifieke kenmerken. Oké, heb jij nog andere voorbeelden?

Sta: Nou, ik heb een dagje met de jonge mantelzorgers meegelopen toen en toen vond ik dat een paar die willen heel graag beschermd worden. Dus als de rest dan aan een lange tafel gaat eten dan zijn er altijd een paar bij die dan bij jou willen zitten en met jou willen eten. Die dat dan anders niet durven. Dus een beetje aan je willen hangen.

R: Ja, en wat ook heel erg duidelijk is is **dat jonge mantelzorgers vaak ook een eigen rugzakje hebben.** Maar dat zij zeg maar doordat ze zich gewent gaan gedragen, hun persoonlijkheid in de knel komt. Dus ik merk echt dat jonge mantelzorgers, als wij die groep bij elkaar hebben, dan is het echt heftig om het een beetje te laten stroomlijnen omdat ze eigenlijk allemaal hun eigen problematiek toch meebrengen.

I: Oké, ja, duidelijk. Voor mijn onderzoek ben ik opzoek gegaan naar jonge mantelzorgers. Ik ben erachter gekomen dat ik ze moeilijk kon vinden. En ik vroeg me af of jullie dat ook hebben ervaren? Dat jonge mantelzorgers vaak moeilijk te bereiken zijn.

R: **Dat klopt, dat staat niet op hun voorhoofd geschreven, je ziet ze niet, je weet niet wat er achter alle voordeuren afspeelt,** maar ik ben er nu al wel een jaar of 5 mee bezig. **In**

eerste instantie was het heel moeizaam en waren we elke keer blij als we er eentje vonden. En dat was dan toevalligerwijs omdat ik in het dorp woon, of ik hoorde van iemand 'oh, die moeder is ziek of dat broertje'. Maar sinds een paar jaar hebben wij de ogen en oren in het dorp vergroot. Dus vooral de huisartsenpraktijk ondersteuners, bureau jeugd en gezin, alle sociaal werkers, sociaal team. We hebben eigenlijk iedereen gevraagd om ogen en oren te hebben voor jonge mantelzorgers. Dus daarmee hebben we wel een grote groep bereikt. En wat ook werkt is een hele leuke activiteit organiseren. Dat publiceren en goed beschrijven wat een jonge mantelzorger is, en dan komen er ook mensen op af. Wij gingen naar de Efteling, gratis en voor niks. We hebben wel per jnz een cadeau in van 50 euro mogen geven in de week van de mantelzorg in november. Dat was de mantelzorgwaardering voor de jongeren. De Efteling was de doorstart van de jnz, we hadden er al ruim 30 en dit verdubbelde toen we een oproep deden in het plaatselijk krantje.

I: Oké!

R: En toen kregen we opeens een verdubbeling van dertig naar zestig jonge mantelzorgers. Omdat dat heel erg aanspreekt. Met de ouders mochten ze dan en zonder het kind met beperking dus echt voor hen zelf. Een avondje uit naar de Efteling gratis en voor niks. Eten, drinken, alles voor niks. Dat werkt heel goed als je mensen wil vinden. Maar uiteindelijk moet je langdurig aandacht vragen voor de jonge mantelzorger. Waar je ook bent. Bij de gemeente, lokét Wegwijs, de consulenten van het Zorgloket. Bij hun eerste intake moeten zij kijken wat er aan de hand is en of er jonge mantelzorgers aanwezig zijn. Ik denk dat die ogen en oren in het dorp heel belangrijk zijn. Scholen ook bijvoorbeeld. Daar hebben we laatst een presentatie gegeven aan alle IB'ers van alle scholen van Sint Michielsgestel. Nou en daar krijg je dan ook weer signalen van, of namen, als ouders daar toestemming voor geven.

I: Oké. Dat klinkt heel erg goed en u zei net dat jullie van dertig naar zestig jonge mantelzorgers zijn gegaan. Hoe zijn jullie in het begin bij die dertig gekomen? Dat allereerste opstart.

R: De allereerste start. Ehm, ik woon al 63 jaar zelf in het dorp, ik ken heel veel mensen, ik heb een heel groot netwerk. En als ik er dan over vertelde dan kreeg ik te horen en die, en die, en die. Ja, de definitie van een jonge mantelzorger is duidelijk denk ik he. Dat je opgroeit daar waar zorgen zijn. En als je daarover verteld denken mensen ja hoezo? Maar als je er meer over door vraagt dan krijgen ze meer herkenning. Want wat onze definitie is van ze groeien op in een gezin waar zorgen zijn met een vader, moeder, chronische ziekte/beperking of een broertje of zusje. Ze maken zich zorgen, ze moeten zorg leveren of ze komen zorg tekort. Dat zijn echt de drie verschillende definities van een jonge mantelzorger. En op die manier kijken wij erna en dat publiceren wij ook en met die ogen laten we ander ook kijken.

I: Oké, en door het grote netwerk zijn jullie dan in contact gekomen met een aantal jonge mantelzorgers. En vervolgens heb je die gegevens, ga je er dan langs of ga je een bijeenkomst organiseren, of?

R: Ja, nee, we hebben in eerste instantie gewoon een bijeenkomst georganiseerd voor degene die we kende. Dat was een klein groepje. Daar zijn we mee gaan brainstormen wat zij wilden. Dat waren wel oudere al. We zijn erachter gekomen dat vanaf 14/15 jaar het al moeilijk wordt om zich als jonge mantelzorger te zien. Dat we vooral in de

basisschool leeftijd het ei moeten leggen om het later te kunnen uitbroeden, zodat ze ook een groep vormen en het leuk vinden om elkaar te zien. Nouja, die eerste groep heeft allerlei signalen afgegeven van wat zij gemist hadden in hun jongere jaren en wat zij dachten dat nodig was. En daarmee zijn wij aan de slag gegaan.

I: Oké. En ehm, die leeftijden die daarop af kwamen waren dus in eerste instantie iets ouder.

R: Ja, tussen de 13 en de 20 jaar oud.

I: En daarna zijn jullie opzoek gegaan naar de basisschool leeftijd? Dat is vanaf 4 tot...

R: 5. Van 5 tot 25 jaar doen wij. Die delen wij op in twee verschillende groepen qua activiteiten. Van 5 tot 12 (basisschool leeftijd) en van 12 tot 25 (jongeren). En dan heb je daar eigenlijk weer twee groepen in. Van 12 tot 16 en dan 16 tot 25. Maar goed dat doen we wel tegelijkertijd en dat vormt zich wel op die avond of middag.

I: Oké, en om daar dan even op door te gaan. Op die avonden, zijn er dan bepaalde behoeften die dan specifiek naar boven komen? Vanuit de jonge mantelzorgers?

R: De behoeftes zijn vooral de ontspanning. Om even de zorgen te vergeten.

Sta: En aandacht.

R: Wij problematiseren niet wij gaan niet in gesprek met die jongeren over wat er thuis allemaal is, dat kan wel, maar dat is niet ons doel en niet hun vraag. Wij zorgen dat ze even ontzorgt worden, dat ze zichzelf kunnen zijn, dat ze even alles van thuis los kunnen laten en dat ze kind kunnen zijn of gewoon jongere.

I: Beetje afleiding?

R: Ja, afleiding. Gewoon even niks hoeven. Verwend worden met lekkere dingen en aandacht.

I: Oké, en jullie merken ook dat die behoefte daarna is. Of zijn er op die avonden ook jongeren die de behoefte hebben om er juist wel over te praten?

R: Ja, het kan. Als ze daar behoefte aan hebben dan kan dat. Bij de jongere gaan we daar nog niet zo erg op in. Maar dan merk je wel als iemand zich terug trekt. Dan vraag je wel even hoe het gaat. Soms komt er iets uit en soms willen ze gewoon even apart zitten omdat ze bijvoorbeeld autistisch zijn. Dat is met een jongetje.

Sta: Ja, ik weet wie je bedoeld.

R: Ja, dus ze weten dat het kan. Maar eigenlijk hebben ze ook heel veel aan elkaar. Krijgen we soms een foto uit de Efteling dat er weer 3 met een groepje gegaan zijn. Ze zoeken elkaar ook weer op. Ze hebben ook een app groep samen. De oudste. Een jonge mantelzorger app.

I: Oké, leuk! Dat is wel heel erg ingespeeld op deze tijd.

R: Ja! We hebben ook een app groep met ons erbij. Zij hebben zelf groepjes en wij hebben dus in eerste instantie een app groep met mij, jongere werker en een sport coach. Die sport coach die is zelf jonge mantelzorger geweest. Dus dat is een hele goeie.

I: Aha, dus een ervaringsdeskundige!

- R: Die is heel actief geweest als vrijwilliger bij Vanzelfsprekend in Den Bosch. Dus daar hebben we een ervaringsdeskundige bij.
- I: Oh, ja dat ken ik! Oké, en in die app kan iedereen contact leggen met elkaar?
- R: Ja, en daar zetten we onze activiteiten ook in. Dan vragen we ook wat ze willen doen en wanneer, etc. Nou, daar kunnen ze op reageren en dan maken we er iets leuks van.
- I: Oké, wat leuk! Dus dat loop echt al.
- R: Ja.
- I: En hoe groot is die groep? Hoeveel mensen komen daarop af iedere keer?
- R: We hebben zeg maar 87 mensen in beeld. Dat is voor Gestel best veel. We hebben ook een schaduwlijst, daar zitten mensen op die we wel kennen maar geen contact willen of jongeren die nog te jong zijn en we eventueel later kunnen bereiken. Het ligt er natuurlijk ook aan wat je organiseert. Er zijn er elke keer wel ongeveer 30 tot 40 aanwezig.
- I: Oké, dat zijn best grote aantallen.
- R: Ligt aan de activiteit. Vorige keer hebben we laser gamen gedaan. Toen waren er 20 aanwezig van de kleintjes. En s 'avonds waren er weer 15 ofzo.
- I: Oké, en om een beetje aan te sluiten bij de behoeften van de jonge mantelzorgers; Op welke manier zouden volgens jou jonge mantelzorgers het beste ondersteund kunnen worden vanuit een organisatie?
- R: Ehm, nouja het allerbelangrijkste is dat ze gezien en gehoord worden. Dat is eigenlijk het allerbelangrijkste, dat ze erkent worden in de situatie waarin ze zitten, dat ze gevraagd worden naar wat ze nodig hebben en dat je daar vervolgens op inspeelt. Dat is eigenlijk voldoende. Die activiteiten zijn leuk maar het is vooral leuk omdat je dan met lotgenoten, mensen die in de dezelfde situatie zitten, ervaring kan delen als je dat wil. Maar ik merk gewoon, zonder dat ze het met elkaar erover hebben, iedereen voelt van elkaar dat er thuis is iets aan de hand is maar we hebben gewoon gezellig met elkaar. Dus die ondersteuning is vooral erkennen en herkennen denk ik.
- I: Oké, en dat kan dus volgens jullie gedaan worden doormiddel van bijeenkomsten waarin ze afleiding hebben.
- R: Wanneer ze ontspanning hebben. Ja, dat is ook wat ze aangeven.
- I: En dat is ook de manier waarop jullie organisatie aansluit bij de behoeften van de jonge mantelzorgers. Oké, dan heb ik nog een vraagje; welke kennis en vaardigheden hebben sociaal werkers bij een welzijnsorganisatie nodig als het gaat om het bereiken en ondersteunen van jonge mantelzorgers. Dus wat voor tips zouden jullie hebben vanuit jullie ervaring?
- R: Ehm, in ieder geval wel een feeling met jongeren. Want ik ben natuurlijk op leeftijd maar ik vind het heel fijn dat er twee jongere collega's van 22 en 27. Die sluiten veel beter aan bij die oudere groep in ieder geval. En die jongeren zien mij wel als een oma, maar uiteindelijk moeten zij (die jongeren collega's) die activiteiten wel doen met die jongeren. Dus de laatste keer ben ik er niet eens bij aanwezig geweest. Ik denk dat het belangrijk is dat het qua leeftijd moet aansluiten. En een ervaringsdeskundige is

natuurlijk super. Om die mee te nemen in het verhaal want dan kun je nog beter aansluiten en voor de rest welke vaardigheden hebben ze nodig; goed luisteren, wat jonge mantelzorgers nodig hebben. Ik denk dat dat het belangrijkste is, en daar dan de activiteit op afstemmen.

- I: En voor het bereiken zei u helemaal in het begin over de netwerken. Dus dat hier in het dorp iedereen ervan op de hoogte is gesteld.
- R: Ja, naast team jeugd en gezin, daar komen heel veel kinderen met concentratie problemen, **daar ligt eigenlijk de basis van het signaleren.** En bij het zorglokét.
- I: Dus daar hebben jullie dan contact mee. Die netwerken hieromheen die sturen iemand hierheen als ze iemand hebben gesignaleerd?
- R: Ja, dan vragen ze toestemming van de ouders en dan kunnen wij daar op huisbezoek.
- I: Oké, en stel dat ze daar geen toestemming voor geven?
- R: Dan niet.
- I: Dat komt ook voor?
- R: Dat komt ook voor, omdat ze niet willen dat het ene kind meer leuke dingen heeft als het kind met de beperking. Nou we gaan met z'n vieren naar de Efteling of we gaan niet. Dus dan krijg je dat kind nooit in beeld, prima, dat is ook goed. We moeten ook niet de illusie hebben dat we iedereen vinden.
- I: Oké, maar het is dus wel belangrijk om de omgeving erbij te betrekken. Het is niet makkelijk om als organisatie zelf opzoek te gaan naar jonge mantelzorgers.
- R: Nee, dat gaat ook niet.
- I: Dat is een beetje waar ik achter ben gekomen bij CdeT. Dat het geen eenmanszaak is.
- R: Nee, **je moet je hele netwerk op de hoogte stellen.** En je moet je oog en oor laten krijgen voor die signalen en daar heb je een lange adem voor nodig. Maar dat is heel belangrijk.
- I: Want hoelang bent u daar mee bezig?
- R: **Ik ben daar al 5 jaar mee bezig. Maar eigenlijk de laatste 2 á 3 jaar heel intensief.** Met behulp van mijn collega's.
- I: En met behulp van je collega's hebben jullie ook de hele omgeving alert gemaakt van jonge mantelzorgers?
- R: Ja, we zijn gaan flyeren, mails gestuurd, presentaties gegeven, we zijn naar team overleggen geweest van thuiszorg, scholen, etc. Meer kun je niet.
- I: Oké, dus om het even samen te vatten is het belangrijkste om de omgeving erbij te betrekken, vervolgens krijg je de signalen hopelijk door, daar ga je op huisbezoek en sla je gegevens op, dan bouw je een bestand op en vanuit daar ga je bijeenkomsten organiseren. Die jullie in twee leeftijdscategorieën hebben verdeeld. En vanuit daar ga je vooral de ontspanning en afleiding opzoeken en mochten er jongeren behoefte hebben aan iets anders dan is daar ruimte voor. Dan kijken jullie dan wat er nodig is. En vanuit daar hebben jullie het dus nu opgebouwd.
- R: Ja.

- I: Hoe vaak zijn die bijeenkomsten?
- R: Sinds vorig jaar, vier keer per jaar. En dan hebben we ook een project ingediend bij de Gemeente en daar geld voor gekregen. Die ondersteunen dat ook. Met eten erbij. Eten verbind. En op het eind van het jaar dan is het week van de mantelzorg in november. Dan krijgen ze ook een aardering van de gemeente. Een cadeau bon.
- I: En dan hebben jullie ze allemaal in het systeem staan?
- R: Ja, dan organiseren we ook weer een bijeenkomst en degen die komen die krijgen een cadeau bon. En als mensen echt een goede reden dan willen we dat nog weleens een tweede keer organiseren om even een ophaal moment te regelen maar dan is het klaar.
- I: Oké, nou ehm ik ben door mijn vragen heen maar ik weet niet of er nog andere dingen zijn die niet in de vragen naar voren zijn gekomen of dingen die jullie kwijt willen over jonge mantelzorgers?
- R: Ja, ik heb wel een leuke. Ehm, **er is een groep ontstaan. Zorg ouder netwerk. Van ouders van kinderen met een beperking, ontstaan vanuit de jonge mantelzorg bijeenkomsten. En die hebben zich verenigd en die organiseren nu bijeenkomsten voor ouders van kinderen met een beperking.** En dat is door ons de eerste keer gefaciliteerd maar daar hebben ze nu zelf helemaal opgepakt. Nu organiseert een moeder dat gewoon thuis. En nu 27 juni is er een borrel waar alle ouders van kinderen met een beperking bij uitgenodigd zijn en wij als BINT ook. Wij hebben dan geen rol maar we zijn gewoon aanwezig. We hebben het wel in het begin aangejaagd zeg maar. Mee opgezet. Dus dat is heel goed. **Een mooi burger initiatief!**
- I: Dat is mooi zeg. Ondersteuning van de ouders van jonge mantelzorgers!
- R: Ja, die kunnen enorm veel aan elkaar hebben. Omdat het voor heel veel ouders de vraag is van hoe geef ik het kind wat geen beperking heeft toch genoeg aandacht ten opzichte van het kind wat wel een beperking heeft. Waar ga je heen als je hulp nodig hebt. Die kunnen elkaar veel meer leren dan dat wij dat kunnen. En dat is hartstikke mooi en ik heb hen ook weer in verbinding gebracht met iemand die dan een presentatie gaf over jonge mantelzorgers en het zorgen voor het kind zonder beperking. En dat wordt dan heel mooi ontvangen.
- I: Ja, dan zal wel ja!
- R: Ja, heel leuk om te zien dat het burgerinitiatief **door de gemeente wordt ondersteund.** Want ze kunnen hier via wijkmakelaar een budget krijgen om een burgerinitiatief vorm te geven. Nou dit wordt ook ondersteund met een bijdrage om dat allemaal te organiseren. Dus dat is heel goed. Dus dan kunnen wij gewoon weer achterover leunen. We hebben het aangejaagd en nu loopt het verder zelf.
- I: Dat is de beste situatie!
- R: Ja, dus dat is een heel mooi voorbeeld van hoe het kan. Van hoe mensen met elkaar in verbinding kunnen komen als daar behoefte naar is. Dat is ook wat wij bij BINT doen, mensen in verbindingen brengen daar waar nodig is. En vervolgens onze handen eraf halen.

- I: Ja, dat is precies wat CdeT ook in Waalwijk doet. Maar dat is echt een heel mooi voorbeeld. Dat is ook echt wel een soort van verdieping weer op de ondersteuning van jonge mantelzorgers.
- R: Ja, en vooral ook heel helpend. En daardoor krijgen ze ook weer energie of ideeën om het kind zonder beperking toch weer in een ander daglicht te stellen of er anders naar te kijken of meer te kijken naar de behoeftes van dat kind. Nou, en daar vaart eigenlijk het hele gezin wel bij.
- I: Ja, ik heb met de interviews die ik al gehad heb, heb ik heel vaak gehoord dat het op heel veel plekken nog zo onbekend is, maar ik heb het idee dat het hier al best wel bekend is onder de mensen en de netwerken al. Dat er ook al heel veel voeten van de grond zijn.
- R: Dat is ook wel ja! We hebben heel lang gewerkt om overal PR in te zetten, brieven naar de ouders via de scholen, bijv. dan bereik je ook heel veel mensen. Op die manier hebben we meer ogen en oren gekregen. **Wat leuk is, is nu dat we volgende week bij elkaar komen met iemand van basis team jeugd en gezin en een iemand van vluchtelingen werk. Omdat we merken dat kinderen van allochtone ouders ook enorm moeten zorgen. Heel vaak moeten tolken, mee moeten naar de dokter, etc.** en dat is vaak niet passend bij hun leeftijd. En daardoor worden zij ook in hun ontwikkeling ook wel gestoord of afgeremd. Die doelgroep willen we nu ook de ruimte geven om aan te sluiten bij het thema jonge mantelzorgers.
- I: Oké, en hoe trek je die groep aan?
- R: Ja, via basis team jeugd en gezin en het vluchtelingen werk die hebben natuurlijk heel veel mensen in beeld. En daar gaan we kijken hoe we ze kunnen integreren in onze groep. We gaan er niks aparts voor opzetten maar gewoon zoveel mogelijk samen. En wat dan leuk is, is dat er twee meisje van 14 en 16 jaar oud willen aansluiten bij de groep, en dan vragen ze of de oudere broer mag meekomen, omdat die meisjes niet alleen mogen komen van de ouders. Dus dat mag een keer maar daarna is het klaar. Dus als je zo de mensen binnen kan krijgen is het ook goed.
- I: Ja, inderdaad! Ik had nog een vraagje over Vanzelfsprekend; hebben jullie daar contact mee verder?
- R: Ja, ik heb er wel gegeven van als je die wil hebben, van Bart.
- I: Ja, die heb ik ook die heb ik ook gesproken. Die wilde ik eigenlijk ook heel graag interviewen maar die is helaas net nu op vakantie.
- R: Oh oké.
- I: Maar hebben jullie met hun samenwerking?
- R: Nee, niet echt. Zij organiseren wel ieder jaar de week van de jonge mantelzorger. Wij hebben besloten om daar niet aan mee te doen. Omdat zij ons niet meer kunnen geven dan dat wij al doen. En dat kost wel duizend euro om mee te doen. Dan geven wij dat liever uit aan een activiteit voor die jongeren. Dat klinkt heel arrogant. Maar dat is wel wat wij voelen.
- I: Nee, vind ik niet. Ik snap dat wel. Wat ik net zei, jullie zijn al verder dan heel veel andere organisaties.

- R: Ja. Dus nou ja dat heeft ons heel veel energie en plezier opgeleverd.
- I: Jullie gaan dus verder niet mee met de week van de jonge mantelzorger. Jullie hebben al eigen plannen?
- R: Nee, wij trekken ons eigen plan inderdaad. In overleg met de jonge mantelzorgers, de oudste. Dus zij bepalen uiteindelijk wat we gaan doen. Volgende keer willen ze gewoon een BBQ en gezellig kletsen. We willen voor de jongeren een soort weerbaarheidstrainingen of iets spelenderwijs laten geven door iemand. 'S middags voor de kinderen en 's avonds voor de ouderen. Dus daar willen we iemand laten komen die dan iets van weerbaarheid geeft, maar wel op een speelse manier. Niet dat het therapeutisch is. Maar gewoon leuk en gezellig.
- I: Nou, dat is een heel mooi voorbeeld van een bijeenkomst.
- R: Zij willen het liefst alleen BBQen. Maar sommige willen misschien wel iets meer en er is een groot grasveld dus dan kan iedereen van alles doen.
- I: En dan als allerlaatste de tips;
- R: Ja, ik had het al gezegd; heel veel ogen en oren in het dorp leggen.
- I: Oké, nou dat was het interview. Heel erg bedankt!
- R: Nou, heb je veel nieuws gehoord?
- I: Ja, eigenlijk wel hoor! Jullie zijn al erg ver. Ik zal deze vast uitzetten.

Bijlage 3: Analyse interviews

Vraag 1: Welke kenmerken heeft een jonge mantelzorger volgens u?			
Res. 1	<i>"Jonge mantelzorgers komen zelf niet echt naar buiten, van hier ben ik en ik ben een jonge mantelzorger want ik groei op met zorgen of ik heb zorgen. Maar wat dus vooral kenmerkend is, is dat ze heel moeilijk te vinden zijn. Maar dat het ook zorgen maken is, dus kopzorgen. Dat speelt heel erg mee, misschien nog wel erger dan het zorgen voor. En ook het zorg te kort komen. Dat de jongeren zelf zorg te kort komen en het zelf vaak maar uit moeten zoeken of meer moeten uitzoeken. Dat jonge mantelzorgers of vaak te laat zijn, hun huiswerk niet af hebben maar ook moeilijker bij de les blijven zeg maar dus vermoeid zijn."</i>	- Ze komen er zelf niet mee naar buiten - Ze zijn moeilijk te vinden - Zorgen maken, kopzorgen - Zelf zorgen tekort komen - Vaak te laat op school - Huiswerk niet af - Moeilijker bij de les blijven - Minder sociaal contact - Verschillende kenmerken bij verschillen de leeftijden en personen	Onzichtbaar
			Zorgen maken
			Zorgen tekort komen
			Problemen op school
			Minder sociaal contact
			Verschildt per leeftijd
Res. 2	<i>"Leeftijd tussen 4 en 24. de dynamiek veranderd per leeftijdscategorie. En dan is het natuurlijk ook heel afhankelijk om wie het gaat. Bij de een is het heel erg dat ze heel druk zijn vooral met taken uitvoeren, het huishouden draaiende houden noem maar op. En bij de ander is het veel meer zorgen maken. En de derde categorie is eigenlijk de groep jongeren die vooral zelf aandacht tekort komt. En vaak is het natuurlijk een combinatie van."</i>	- Tussen 4 en 24 jaar - Dynamiek veranderd per leeftijdscategorie - Fysieke taken - Zorgen maken - Zelf aandacht te kort - Vaak combinatie	4 en 24 jaar
			Fysieke zorg taken
			Zorgen maken
			Zorgen tekort komen
			Vaak combinatie
Res. 3	<i>"Ik denk dat een jonge mantelzorger zich vooral niet laten zien. En dat jonge mantelzorgers zorgend zijn. Dat ze soms ook op een negatieve manier aandacht vragen. Dat ze alert zijn dat ze altijd kijken wat een ander nodig heeft. We merken het ook bij de bijeenkomsten. Dat ze eigenlijk onhandelbaar worden. Dat jonge mantelzorgers vaak ook een eigen rugzakje hebben. Want wat onze definitie is van ze groeien op in een gezin waar zorgen zijn met een vader, moeder, chronische ziekte/beperking of een broertje of zusje. Ze maken zich zorgen, ze moeten zorg leveren of ze komen zorg tekort."</i>	- Ze laten zich niet zien - Ze zijn zorgend - Ze vragen soms negatieve aandacht - Ze zijn alert - Kijken altijd wat een ander nodig heeft - Soms onhandelbaar - Ze hebben een rugzakje - Opgroeien in een gezin met zorgen - Ze maken zich zorgen - Ze moeten zorg leveren - Ze komen zorg tekort	Onzichtbaar
			Fysieke zorg taken
			Zorgen maken
			Zorgen tekort komen
			Vragen negatieve aandacht
			Hebben zelf een rugzakje

Vraag 2: Heeft u ook ervaren dat jonge mantelzorgers moeilijk te bereiken zijn?

Res. 1	<i>"Dat zei ik net ook al. De jonge mantelzorgers komen daar zelf niet echt voor uit. En dan merken we dus dat daar heel weinig respons op komt. Ze zeggen ook 'ja, dat doe je gewoon'. Dus het onbekende. Zij weten het zelf niet, het netwerk weet het niet, de mensen binnen hun gezin staan er niet bij stil. Insteek op bewustwording. Als een jonge mantelzorger zelf weet dat hij er een is dan kan hij in ieder geval over nadenken, wil ik hier iets mee? Het duurt heel lang voordat je überhaupt bereikt hebt en daarom steek ik heel erg in op het netwerk eromheen. Het is een vangnet wat je gaat creëren".</i>	- Ze komen er zelf niet voor uit - Weinig respons op campagne - Ze zien zichzelf niet als jonge mantelzorger, ze doen het gewoon - Het is onbekend, bij henzelf, het netwerk en hun gezin - Meer insteken op bewustwording - Het duurt lang - Insteken op de netwerken - Een vangnet creëren	Gewoon zijn
			Onbekend
			Bewustwording
			Duurt lang
			Netwerk
			Vangnet
Res. 2	<i>"Ja, het is lastig om ze te bereiken. Dat is gewoon een feit. Ze kennen de term natuurlijk niet. En dan nog is het de vraag willen ze daarvoor uitkomen, want vaak willen ze natuurlijk zo gewoon mogelijk behandeld en benaderd worden. Dus je moet het vooral via het vangnet, professionals, wijknetwerken, doen.</i>	- Lastig te bereiken - Ze kennen de term niet - Ze willen zo gewoon mogelijk zijn - Via het vangnet, professionals, wijknetwerken	Gewoon zijn
			Onbekend
			Netwerken
			Vangnet
Res. 3	<i>"Dat klopt, dat staat niet op hun voorhoofd geschreven, je ziet ze niet, je weet niet wat er achter alle voordeuren afspeelt. Eerst was het heel moeizaam en waren we elke keer blij als we er eentje vonden. En dat was dan toevallig-erwijs omdat ik in het dorp woon. Maar sinds een paar jaar hebben wij de ogen en oren in het dorp vergroot. Samenwerking met huisarts-enpraktijk ondersteuners, bureau jeugd en gezin, alle sociaal werkers, sociaal team.</i>	- Staat niet op hun voorhoofd - Je weet niet wat er achter de voordeur speelt - Eerst toevallig - Nu ogen en oren vergroot - Samenwerking met partners	Onbekend
			Toevallig
			Netwerk

Vraag 3: Binnen uw organisatie is er al contact gelegd met jonge mantelzorgers, op welke manier heeft u dat aangepakt?

Res. 1	<i>"En uiteindelijk ben ik vanuit het jongerenwerk me er tegenaan gaan bemoeien. Ik kijk met je mee en wat kan het jongerenwerk voor jou betekenen. Ik ben ook mee geweest naar netwerkbijeenkomsten daar hebben we uiteindelijk Vanzelf sprekend ontmoet. En zij gingen een campagne opzetten en uiteindelijk zijn we daar als jongerenwerkers ook bij aangesloten. Veel gesprekken gehad met mensen op straat, over dit onderwerp. Een</i>	- Vanuit het jongerenwerk gaan kijken wat dat voor iemand kan betekenen - Aangesloten bij een campagne van Vanzelfsprekend (Week v.d. jonge mantelzorger)	Jongeren werk
			Campagne
			Bewustheid creëren

	<i>vorm van bewustzijn hebt neergelegd bij mensen in de wijk, scholen, supermarkten en professionals in de omgeving. Er is een wijkraad ontmoetingsavond geweest in de wijk. En daar heb ik in ieder geval mensen bewust kunnen maken om in hun eigen omgeving eens extra op te letten. En toen is er naast de mantelzorgwaardering (geldbedrag) volwassenen is er een aparte mantelzorgwaardering gekomen voor de jongeren. Ze kregen een gratis consumptie en schaatshuur. Ja, van 0 naar 20 is wel een behoorlijke stap die je in een keer maakt. En dan merk je dus als je iets aanbiedt. Ze zijn in ieder geval opgenomen in een bestand. En er zijn er heel veel waar contact mee is gebleven. je signaleert ze en je brengt ze in kaart en je behoudt ze op die manier in ieder geval in een bestand met gegevens. Je moet het ook opbouwen. Je moet een bepaald vertrouwen creëren."</i>	- Veel gesprekken gehad met mensen op straat, over dit onderwerp. - een vorm van bewustzijn hebt neergelegd bij mensen in de wijk, scholen, supermarkten en professionals in de omgeving. - Bewustheid gecreëerd op een wijkraad - Jonge mantelzorg waardering - Iets gratis aanbieden - Opnemen in een bestand - Contact houden - Signaleren, in kaart brengen en gegevens opslaan - Opbouwen, vertrouwen kweken	Jonge mantelzorg waardering Signaleren Gegevens opnemen in het systeem Contact houden Vertrouwen kweken
Res. 2	<i>"Via de mantelzorgwaardering voor volwassenen hebben wij de vraag gesteld of er ook kinderen of jongeren aanwezig zijn op het adres van de zorgvrager. En die gezinnen zijn we allemaal gaan bellen. Met de toelichting met dat wij Stib er zijn voor alle mantelzorgers en dus ook voor de jonge mantelzorgers. Over het algemeen reageren mensen daar heel positief op. En dit jaar hebben we ze ook uitgenodigd op een event om een eigen mantelzorg waardering op te halen. Wij konden ons dan even voorstellen. Ook uitleggen waarom ze zijn uitgenodigd en waarom wij er zijn in Breda. Waarvoor ze bij ons terecht kunnen. En we hebben ze ook gevraagd of ze eventueel mee willen doen aan activiteiten en geregistreerd in het systeem. We hebben er nu wel 220 gezien. Als er activiteiten zijn, gaan we ze persoonlijk uitnodigen via email. Nu gaat het voornamelijk nog om het samen zijn, even uit de situatie halen. We zoeken vooral activiteiten waarbij ze wel enigszins bezig zijn maar ook gewoon met elkaar in contact kunnen komen."</i>	- Via de waardering voor volwassenen, vraag gesteld of er kinderen aanwezig zijn - Die gezinnen bellen - Evenement om eigen waardering op te halen - Stib voorstellen en vragen of ze mee willen doen met activiteiten - Gegevens i.h. systeem - 220 mantelzorgers gezien - Voor activiteiten persoonlijk uitgenodigd via email - Vooral samen zijn - Even uit de situatie zijn - Activiteiten waarbij ze bezig zijn maar wel contact met elkaar kunnen zoeken.	Volwassen mantelzorg waardering Jonge mantelzorg waardering Signaleren Gegevens opnemen in het systeem Activiteiten organiseren
Res. 3	<i>"We hebben eigenlijk iedereen gevraagd om ogen en oren te hebben voor jonge mantelzorgers. Dus daarmee hebben "We wel een grote groep bereikt. En wat ook werkt is een hele leuke activiteit organiseren. Dat publiceren en goed beschrijven wat een jonge mantelzorger is, en dan komen er ook mensen</i>	- Iedereen gevraagd op te letten - Samen met andere partijen - Leuke activiteit organiseren	Ogen en oren hebben Activiteit Efteling

	<i>op af. Wij gingen naar de Efteling, gratis en voor niets. En toen kregen we opeens een verdubbeling van dertig naar zestig jonge mantelzorgers. Dat werkt heel goed als je mensen wil vinden. We hebben wel per jnz een cadeau in van 50 euro mogen geven in de week van de mantelzorg in november. Dat was de mantelzorgwaardering voor de jongeren. Maar uiteindelijk moet je langdurig aandacht vragen voor de jonge mantelzorger. Waar je ook bent. Bij de gemeente, loket Wegwijs, de consulenten van het Zorgloket. Bij hun eerste intake moeten zij kijken wat er aan de hand is en of er jonge mantelzorgers aanwezig zijn. Ik denk dat die ogen en oren in het dorp heel belangrijk zijn. Scholen ook bijvoorbeeld. Een heel groot netwerk. Bijeenkomst; brainstormen wat zij wilden.</i>	- Gratis naar de Efteling - Jonge mantelzorg waardering - Uiteindelijk langdurig aandacht vragen voor JM - Bij een intake vragen of er JM aanwezig zijn - Overal ogen en oren hebben - Een heel groot netwerk - Op Scholen bijvoorbeeld - Samen met JM brainstormen	Jonge mantelzorg waardering
			Netwerk
			Intake vragen stellen
			Brain stormen

Vraag 4: Wat voor behoeften hebben jonge mantelzorgers volgens u?

Res. 1	<i>"En ik weet nog goed dat er een meisje was die tegen me zei stuur me af en toe gewoon een appje van hoe is het met je. Die zat niet te wachten op lotgenotencontact of een hele happening met veel mensen. Die vond het gewoon fijn om af en toe een appje te krijgen van mij. Ze willen die stempel niet krijgen, vooral erkenning. Even uit huis willen. Brainstormen. De ene heeft behoefte aan een middagje knutselen, vooral de jongere kinderen, die dan even uit hun zorgsituatie thuis zijn. Een van die meiden zei stuur me maar gewoon af en toe een appje, die had de behoefte om gezien te worden en die vond het fijn om erkenning te krijgen. Er waren ook jongeren die er even uit wilde, die vrijwilligerswerk wilde doen, afleiding zochten. Juist gewoon jongeren kunnen zijn. Tijdens die inlevering van die formulieren had ik een gesprek met hen en tijdens dat gesprek konden ze hun vragen of zorgen met mij delen. Maar daarin kwam wel naar voren dat ze al veel weten over die ziekte.</i>	- Persoonlijke aandacht via Whatsapp - Geen stempel geven - Erkenning - Even uit huis willen - Afleiding - Gezien worden - Jonge kinderen knutselen - Veel kennis over de ziekte	Persoonlijke aandacht
			Gewoon zijn
			Erkenning
			Afleiding
			Jonge kinderen; leuke activiteiten
Res. 2	<i>"Dus wij beginnen nu hiermee om vooral een relatie op te bouwen. Beetje vertrouwen winnen. Sommige die willen echt wel een gesprek en dat merk je vooral bij de wat oudere. Iemand die even met hun meedenkt noem maar op. Bij de wat jongere merk ik vooral dat ze het vooral heel leuk vinden om met elkaar leuke dingen te doen. Activiteit zoals de kinderboerderij organiseren. Tijdens dat bezoek het gesprek aangaan, dan zijn ze bezig en kunnen ondertussen praten. De nadruk ligt dan niet op het gesprek. Maar de nadruk van de</i>	- Beginnen met relatie opbouwen en vertrouwen winnen - Oudere willen vaak wel echt een gesprekje - Jongeren willen vooral leuke dingen doen - Leuke activiteit organiseren en daarnaast het gesprek aangaan	Vertrouwen winnen
			Ouderen; gesprek

	<i>middag of de activiteit ligt niet op een praat sessie. Wat ik nu merk is dat er bijvoorbeeld kinderen van ouders met kanker, ja daar gaan we iets apart voor opzetten. Die hebben natuurlijk hele andere problematiek. Soms heel heftige zorgen. Ja die kunnen misschien wel echt goed steun bij elkaar vinden. Langzaam gaan groeperen op leeftijden.</i>	- Kinderen met kanker, andere groep oprichten - Groeperen op leeftijden	Jonge kinderen; leuke activiteiten Groeperen op leeftijd Kinderen met kanker andere groep
Res. 3	<i>De behoeftes zijn vooral de ontspanning. Om even de zorgen te vergeten. En aandacht. Afleiding. Gewoon even niks hoeven. Verwend worden met lekkere dingen en aandacht. Als ze behoefte hebben om te praten dan kan dat. Bij de jongere gaan we daar nog niet zo erg op in. Maar dan merk je wel als iemand zich terug trekt. Dan vraag je wel even hoe het gaat. Soms komt er iets uit en soms willen ze gewoon even apart zitten omdat ze bijvoorbeeld autistisch zijn. Maar eigenlijk hebben ze ook heel veel aan elkaar."</i>	- Ontspanning - Zorgen vergeten - Aandacht - Afleiding - Even niks hoeven - Verwend worden - Als ze behoefte hebben om te praten dan kan dat - Ze hebben veel aan elkaar	Persoonlijke aandacht Afleiding Ontspanning Praten kan Steun aan elkaar
Vraag 5: Hoe zouden volgens u jonge mantelzorgers het beste ondersteund kunnen worden?			
Res. 1	<i>"Ik denk dat mensen ze sowieso eerst moeten zien. En vanuit daar verder. Ik ben heel erg van het maatwerk. Welke jongeren heb ik in beeld en wat willen zij zelf. Bij het netwerk moet nog veel meer een bewustwording komen van de jonge mantelzorgers. Jonge mantelzorgers zijn leidend. Voor de ene zal dat een gesprek zijn en voor de ander zal dat bijv. kick boks lessen zijn of knutselen. Ik noem maar iets. Of mee naar de voetbaltraining. Collectiveren werkt altijd beter.</i>	- Ze moeten gezien worden - Maatwerk per persoon - Wat willen zij zelf - Bewustwording netwerk - Jonge mantelzorgers zijn zelf leidend - Iedereen is anders - Collectiveren werkt	Gezien/ Gehoord worden Maatwerk Bewust wording netwerk Ze zijn zelf leidend Collectiveren
Res. 2	<i>"Het allerbest denk ik dat dat gewoon heel dichtbij moet gebeuren. Dus iemand uit de nabije omgeving die echt een soort mentor is of die er gewoon voor iemand is en die echt met</i>	- Aandacht vanuit dichtbij voor de jonge mantelzorger, een soort mentor	Mentor maatje

	<i>die persoon praat hoe het met hem of haar is en waar ze tegenaanlopen en dat ze ook voor zichzelf mogen opkomen. Wat natuurlijk heel vaak gebeurd is dat er wordt gevraagd hoe is het met je moeder of je broertje, maar de vraag is dan juist hoe is het met jou. Dat soort dingen kunnen wij wel stimuleren als we een gesprek hebben met iemand. Met wie praat je ou graag? Met wie heb je fijn contact? Bijvoorbeeld."</i>	- Vragen naar die persoon en niet de zieke persoon - Aandacht voor de jonge mantelzorger - Maatwerk	Persoonlijke aandacht Maatwerk
Res. 3	<i>"Het allerbelangrijkste is dat ze gezien en gehoord worden. dat ze erkent worden in de situatie waarin ze zitten, dat ze gevraagd worden naar wat ze nodig hebben en dat je daar vervolgens op inspeelt. Die activiteiten zijn leuk maar het is vooral leuk omdat je dan met lotgenoten, mensen die in de dezelfde situatie zitten, ervaring kan delen als je dat wil. Dus die ondersteuning is vooral erkennen en herkennen denk ik. Ontspanning hebben."</i>	- Gezien en gehoord worden - Erkend worden - Herkend worden - Gevraagd worden wat ze nodig hebben - En daar op in spelen - Lotgenoten contact - Ervaringen delen - Ontspanning hebben	Gezien/ Gehoord Worden Erkend worden Herkend worden Lotgenoten contact Ervaringen delen Ontspanning
Vraag 6: Op welke manier sluit uw organisatie aan bij deze behoeften?			
Res. 1	<i>"Ja, vanuit het jongerenwerk sluiten ze in ieder geval aan omdat ze heel veel diverse ondersteuning kunnen bieden met activiteiten. Zoals individuele coaching gesprekken. Vanuit het jongerenwerk is er ook een netwerk naar sportverenigingen en scholen. Dus die zijn we gaan informeren ook."</i>	- Aansluiting vanuit jongerenwerk - Diverse ondersteuning - Activiteiten - Individuele coaching gesprekken - Connectie sportverenigingen en scholen	Jongeren werk Activiteiten Individuele coaching Netwerk
Res. 2	<i>"Voor nu is het vooral nog richting die groepen. Tijdens die evenementen, daar hebben we natuurlijk wel de ouders ook, er waren veel ouders bij, zeker bij de jongeren, dus dan kan je wel even een op een het gesprekje aan gaan. Zo van als je een keer denkt ik wil gewoon wel een keertje, als is het gewoon schreeuw het eruit, bel ons! Want daar zijn we voor. Ja. Maar ik denk dat we daar nog te weinig gezicht voor hebben gegeven."</i>	- Nu vooral nog via de groepen - Tijdens de activiteiten al wel wat ouders gesproken - Te weinig gezicht om echt al betrouwbare born te zijn voor jongeren	Activiteiten Gesprekken aangaan
Res. 3	<i>5. Van 5 tot 25 jaar doen wij. Die delen wij op in twee verschillende groepen qua activiteiten. Van 5 tot 12 (basisschool leeftijd) en van 12 tot 25 (jongeren). En dan heb je daar eigenlijk weer twee groepen in. Van 12 tot 16 en dan 16 tot 25."</i>	- 5 tot 25 jaar - Twee groepen - Niet het doel om in gesprek te gaan over de situatie, wel de ruimte	5 tot 25 jaar Activiteiten

	<i>Wij problematiseren niet wij gaan niet in gesprek met die jongeren over wat er thuis allemaal is, dat kan wel, maar dat is niet ons doel en niet hun vraag. Wij zorgen dat ze even ontzorgt worden, dat ze zichzelf kunnen zijn, dat ze even alles van thuis los kunnen laten en dat ze kind kunnen zijn of gewoon jongere.</i>	voor als daar behoefte voor is - Wij zorgen dat ze ontzorgt worden - Dat ze zichzelf kunnen zijn	Ruimte om in gesprek te gaan Ruimte dat ze zichzelf kunnen zijn
Vraag 7: Welke kennis en vaardigheden hebben sociaal werkers bij CdeT nodig als het gaat om het bereiken en ondersteunen van jonge mantelzorgers?			
Res. 1	<i>"Ik denk dat ze zich vooral moeten laten zien in het netwerk. Zorg dat je de straat op gaat, dat je altijd je flyers meehebt. Altijd vragen of ze bijv in de buurt iemand kennen die een ziek familielid hebben. Er word namelijk wel genoeg andere vragen gesteld dan denk ik deze vraag kunnen ze op zo'n moment ook gewoon stellen. Ook tijdens een huisbezoek. Je ogen en oren open houden. Bij netwerkbijeenkomsten waar verschillende organisaties bij elkaar zitten, zorg dat je het daar te spraken brengt. Door die vragen tijdens zon overleg te stellen creëer je die bewustheid. Want daar kan er ook voorlichting gegeven worden over bijv opgroeien met zorgen."</i>	- Laten zien en horen in het netwerk - Flyers bij hebben - Vragen stellen - Ogen en oren open houden - Ter sprake brengen bij het netwerk - Bewustheid creëren - Voorlichting geven op scholen	Netwerk Standaard vraag stellen Ogen en oren open houden Bewustheid creëren
Res. 2	<i>"Wat denk ik het probleem is ze komen wel achter de voordeur maar die jonge mantelzorgers zullen er dan vaak niet zijn, zijn op school bijvoorbeeld. En ik weet natuurlijk niet hoe ze werken, maar eigenlijk zou het een standaard vraag moeten zijn. Dat je naar het hele systeem/gezin kijkt. En dat je daar echt het gesprek over aangaat, zonder ze bang te maken. En ze moeten heel goed weten wat nou de dynamiek is waar een jonge mantelzorger mee te maken heeft. Als je vraagt hoe het met ze gaat, hoor ja heel vaak ja het gaat goed, ze hebben een sociaal netwerk of ze hebben veel vrienden, op school gaat het goed, nee nergens problemen mee, dat lijkt vaak zo, maar in het hoofd gebeurd van alles. En vanuit daar activiteiten aan te bieden. En laten weten dat CdeTer is en waar we dan zijn en wat we doen. En mantelzorgwaardering aanvragen om jongeren te bereiken. Ik denk als je ze persoonlijk mag uitnodigen dat dat dan toch beter werkt dan Social Media. Vaak nog via mail van ouders, dan helpen ouders hen herinneren."</i>	- Standaard vragen stellen over het hele gezin/systeem - Weten wat de dynamiek van jonge mantelzorgers is, ze zeggen vaak dat het goed gaat terwijl dat niet zo is - Activiteiten aanbieden - Laten weten dat CdeT er voor hen is - Mantelzorgwaardering aanvragen - Mail via ouders werkt	Standaard vraag stellen Dynamiek van JM kennen Activiteiten CdeT bekend maken onder de jongeren Mantelzorg waardering aanvragen Mailen via ouders
Res. 3	<i>"In ieder geval wel een feeling met jongeren. Die jongeren collega's doen activiteiten met die jongeren. Ik denk dat het belangrijk is dat het qua leeftijd moet aansluiten. En een</i>	- Feeling met jongeren - Moet aansluiten bij de jongeren qua leeftijd - Ervaringsdeskundige	Dynamiek van JM kennen

	<i>ervaringsdeskundige is natuurlijk super. En voor de rest welke vaardigheden hebben ze nodig; goed luisteren, wat jonge mantelzorgers nodig hebben. Ik denk dat dat het belangrijkste is, en daar dan de activiteit op afstemmen. Bij netwerken, daar ligt eigenlijk de basis van het signaleren. Je moet je hele netwerk op de hoogte stellen. Ik ben daar al 5 jaar mee bezig. Maar eigenlijk de laatste 2 á 3 jaar heel intensief."</i>	- Goed kunnen luisteren - Basis van signaleren, netwerk op de hoogte stellen - 2 á 3 jaar intensief mee bezig	Ervaringsdeskundige Goed kunnen luisteren Netwerk
Extra informatie			
Res. 1	<i>"Ik merkte ook wel tijdens die bewustwordingscampagne dat de netwerken eromheen zeg maar gewoon nog steeds niet genoeg op de hoogte zijn. Denk vooral de netwerken vooral goed op de hoogte stellen. En zo'n bewust-wordingscampagne duidelijk inzetten bij iedereen. Maar iedere gemeente geeft een waardering uit (geldbedrag) en daarmee kun je de jongeren trekken. Bedenk iets specifiek voor jongeren waar ze op af willen komen. Desnoods in samenwerking met Tavenu. Maar ook gewoon vragen op intakes toevoegen die betrekking hebben op jonge mantelzorgers. Langzaam opbouwen, leren kennen en vertrouwen winnen."</i>	- Netwerken op de hoogte stellen - Bewustwordings-campagne inzetten - Waardering voor jonge mantelzorgers - Bedenk iets waar specifiek jongeren op af komen - Samenwerking Tavenu - Vragen stellen op intakes - Langzaam opbouwen - Leren kennen - Vertrouwen winnen	Netwerk Bewust-wording Jonge mantelzorg waardering Leuke activiteit Standaard vraag stellen Vertrouwen winnen
Res. 2	<i>"We gaan nu in de week van de jonge mantelzorg speciaal onderwijs benaderen, zodat zij informatie weer richting de ouders kunnen sturen. Die week wordt een bewustwordingsweek. Dus vorig jaar zijn we dat gaan opzetten en nu zijn we het iets meer aan het bestendigen. we zijn ook daarin heel erg de relatie gaan zoeken met CJG met GGZ met Novadic Kentron met Jeugdwerk bijvoorbeeld. Ja, want het CJG ziet natuurlijk heel veel jonge mantelzorgers. In de GGZ instellingen wordt natuurlijk gevraagd of er kinderen aanwezig zijn. Met 7 partijen wordt er een project opgezet in Breda. Hoe signaleer je nu goed? Dus de we gaan wat tools ontwikkelen om dat gesprek met de cliënt aan te gaan over de jonge mantelzorger, om die te vergemakkelijken. Gemeente ons nu ook financieel de ruimte voor gegeven. We gaan dus ook een sociale kaart maken van welke partijen zijn er in Breda? En waar kan ik naartoe?"</i>	- Speciaal onderwijs benaderen - Bewustwordingsweek - 1 jaar bezig - Samenwerking met partners - Samen met 7 partners project voor signaleren - Tools ontwikkelen om het gesprek met de cliënt aan te gaan - Financieel ruimte van Gemeente - Sociale kaart maken	Speciaal onderwijs Bewust-wording Netwerk Project tools om te signaleren Jonge mantelzorg waardering Sociale kaart
Res. 3	<i>"Ze hebben ook een app groep samen. De oudste. Een jonge mantelzorger app. We hebben ook een app groep met ons erbij. Een</i>	- Whatsapp groep - Ervaringsdeskundige	Whatsapp groep

	<i>app groep met mij, jongere werker en een sport coach. Die sportcoach die is zelf jonge mantelzorger geweest. Ja, en daar zetten we onze activiteiten ook in. Dan vragen we ook wat ze willen doen en wanneer, etc. Nou, daar kunnen ze op reageren en dan maken we er iets leuks van. er is een groep ontstaan. Zorg ouder netwerk. Van ouders van kinderen met een beperking, ontstaan vanuit de jonge mantelzorg bijeenkomsten. En die hebben zich verenigd en die organiseren nu bijeenkomsten voor ouders van kinderen met een beperking. Een mooi burger initiatief, door de gemeente ondersteund. Wat leuk is is nu dat we volgende week bij elkaar komen met iemand van basis team jeugd en gezin en een iemand van vluchtelingen werk. Omdat we merken dat kinderen van allochtone ouders ook enorm moeten zorgen. Heel vaak moeten tolken, mee moeten naar de dokter, etc."</i>	- Activiteiten worden gedeeld via die app groep - Zorg ouder netwerk ontstaan - Burger initiatief door de gemeente ondersteund	Ervarings-deskundige
			Activiteiten
			Zorg ouder netwerk ontstaan
			Burger initiatieven
			Ondersteund Gemeente