

Jonge Mantelzorgers

Onder het begrip 'Jonge Mantelzorger' (JMZ) wordt verstaan: **kinderen en jongeren tot 25 jaar die opgroeien met een zieke ouder, broer, zus, of met een zieke opa of oma die in de directe omgeving van het gezin woont en die intensieve zorg nodig heeft. Er kan sprake zijn van een lichamelijk ziekte of handicap, een chronische psychische ziekte of een ernstige verslaving** (Mezzo, 2014). Voor meer informatie over deze brede definitie en het belang daarvan, verwijzen we u graag naar de publicatie van Markant '*Jonge Mantelzorgers Geven Meer dan Zorg, Een Pleitbezorging voor een Brede Definitie van Jonge Mantelzorgers*'. Van alle kinderen die onder de huidige definitie vallen lijkt tweederde zich gezond te ontwikkelen. Eenderde ontwikkelt dus ergens gedurende zijn of haar leven problemen (Doesum, Frazer, & Dhondt, 1995).

Veel JMZ-ers hebben 'zorgen voor' tot hun tweede natuur gemaakt. Zelfs wanneer er geen hulpvraag is, hebben zij toch de neiging te willen zorgen. Daar hebben ze hun identiteit mee gevuld, omdat ze daar altijd voor geprezen zijn, gehoord hebben dat het goed is. In veel gevallen gaat dat ten koste van henzelf en hun contacten met leeftijdsgenoten. Belangen van JMZ worden immers altijd afgewogen tegen de belangen van het gezin (Kolmer, 2014).

De Week van de Jonge Mantelzorger

De Week van de Jonge Mantelzorger bestaat, in tegenstelling tot wat de naam doet vermoeden, uit meer dan slechts een week. Het project kent verschillende onderdelen. Allereerst een voorlichting voor docenten, mentoren en zorgcoördinatoren, een voorbereidende les voor alle deelnemende klassen en als afsluiting een talkshow waarin de leerlingen in gesprek gaan over mantelzorg op school, en waarin zij werken aan een aantal opdrachten om hun school mantelzorgvriendelijker te maken.

In september 2014 werd 'De Week' voor de tweede keer in Amsterdam georganiseerd. De deelnemende scholen waren tijdens deze editie het Calvijn met Junior College (Nieuw-West), het Mundus College (Nieuw-West), het Praktijkcollege Het Plein (Nieuw-West), het Clusius College (Noord) en de opleiding Art & Entertainment van het MBO College Zuid (ROCvA Zuid).

Over het onderzoek

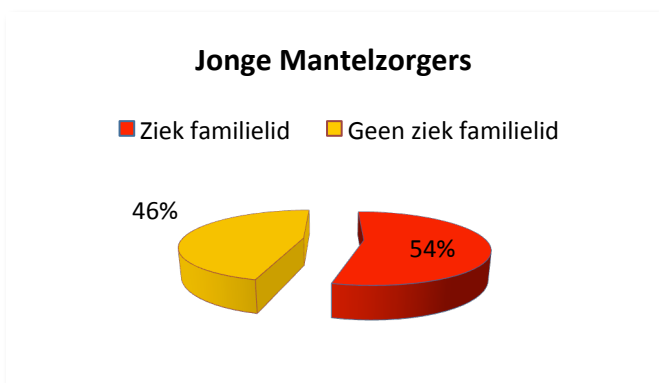
Er bestaan geen cijfers over de aantallen JMZ-ers in Amsterdam. Ook de mate van belasting die zij ervaren door de zorgsituatie waarin zij opgroeien is onbekend, evenals de ondersteuningsbehoefte, als deze er al is.

Er is in Amsterdam wel een aanbod gericht op JMZ, maar de doelgroep lijkt hiervan niet veel gebruik te maken. De vraag is waarom? Sluit het aanbod niet aan bij de behoefte, of spelen er nog andere factoren een rol?

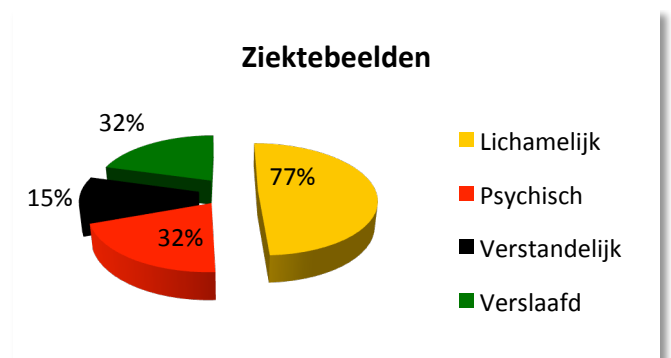
Eerder heeft Amerikaans onderzoek uitgewezen dat de school een belangrijke bron van steun kan zijn voor kinderen van wie de ouders kanker hebben (Gates & Lackey, 1998). Vergelijkbare Nederlandse gegevens zijn niet beschikbaar en het is niet bekend hoe andere groepen JMZ dat ervaren, maar het is wel een reden om de (mogelijke) rol van het onderwijs mee te nemen in het onderzoek.

Tijdens de tweede editie van de Amsterdamse Week van de Jonge Mantelzorger is bij alle deelnemende leerlingen, na afloop van de voorbereidende les, een vragenlijst afgenomen (N=391). De gegevens die daarmee zijn verzameld, geven geen representatief beeld van de Amsterdamse schooljeugd, maar zijn wel degelijk indicatief voor de omvang en aard van de problematiek.

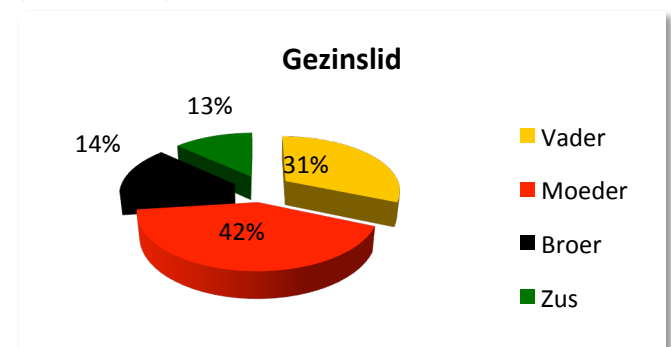
Aantallen en percentages



Van alle respondenten geeft 54% aan op te groeien met een ziek (nabij) familielid. Hierbij werd onderscheid gemaakt tussen lichamelijk ziek, psychisch ziek, verslaafd of verstandelijk beperkt. Lichamelijke ziektes komen het meest voor, maar een combinatie tussen meerdere ziektebeelden wordt ook veel gemeld. Van de leerlingen die aangeven een ziek familielid te hebben, geeft 37,7% aan dat er meerdere ziektebeelden spelen.



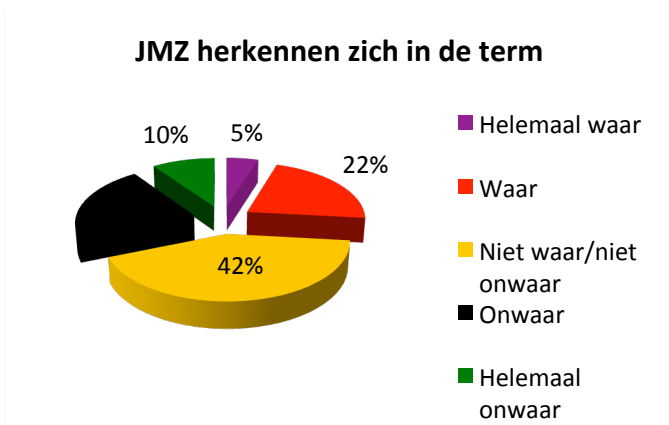
De meerderheid van de JMZ geeft aan dat de zieke een gezinslid is. Slechts een klein percentage betreft overige familie, zoals opa's, oma's, ooms en tantes. Ook stieffamilie wordt in slechts 2,4% van de gevallen genoemd.



Bekendheid

Van alle leerlingen geeft 56% aan nog nooit eerder van de term 'Jonge Mantelzorger' te hebben gehoord. Onder JMZ zelf ligt dat percentage met 46,7%

iets lager, maar op de vraag of zij zichzelf in de term herkennen, antwoord slechts 4,9% met een volmondig 'ja'.



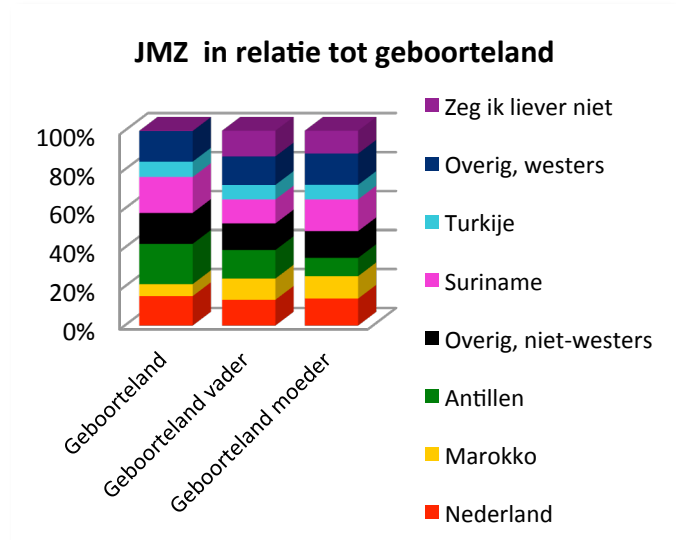
Dit zou deels een verklaring kunnen zijn waarom het zo moeilijk is om deze doelgroep te bereiken: ze herkennen zich niet in de term, en dus ook niet in het aanbod.

Achtergrond

De culturele achtergrond van de jongeren lijkt geen duidelijke rol te spelen. Van alle leerlingen die aangeven in Nederland te zijn geboren, valt 54,9% (N=178) onder de definitie van een JMZ. Gemiddeld 60% van hun vaders (N=82) en moeders (N=91) is ook in Nederland geboren.

Er kan dus niet worden gesteld dat mantelzorg onder jongeren vaker voorkomt in gezinnen met een niet-Nederlandse achtergrond, hoewel deze kinderen ook (deels) tot de derde generatie Turken en Marokkanen kunnen behoren.

Een verband is op basis van dit onderzoek althans niet aan te tonen. Zoals onderstaande tabel aangeeft is het percentage JMZ in elke kolom ongeveer even groot.



Taken en verantwoordelijkheden

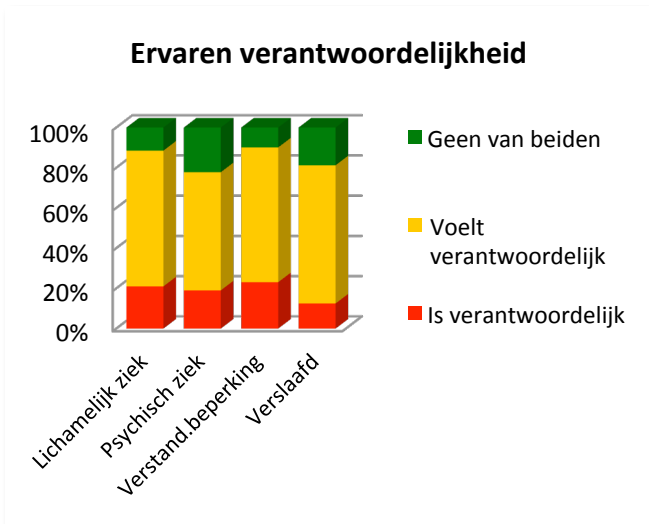
In de vragenlijst is onderscheid gemaakt tussen verschillende soorten taken. De meeste JMZ geven aan huishoudelijke taken te verrichten. Gezien de leeftijd van de populatie is dat ook niet erg verrassend; jongeren op de middelbare school of het Mbo zullen vaker dan kinderen in de basisschoolleeftijd gevraagd worden een bijdrage aan het huishouden te leveren. De vraag is alleen wel in hoeverre zij verantwoordelijk zijn voor het reilen en zeilen van het gezin. Daar kan met de beschikbare onderzoeksgegevens geen antwoord op gegeven worden. Wel is duidelijk dat het overgrote gedeelte van de JMZ zich bijzonder verantwoordelijk voelt voor de zorg en de thuissituatie. Op deze vraag geeft 65,5% aan zich verantwoordelijk te voelen terwijl 18,8% zegt ook daadwerkelijk verantwoordelijk te zijn, hoewel er wel nuanceverschillen in te zien zijn bij de diverse ziektebeelden.

De combinatie school en zorg

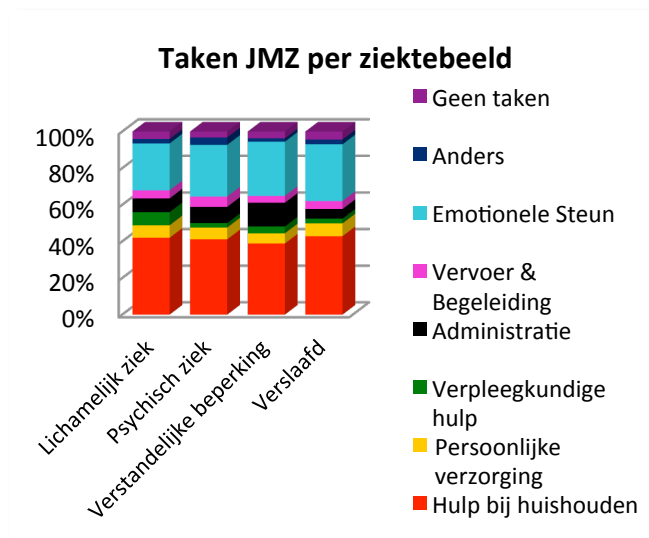
De meerderheid van de JMZ geeft aan school en zorg goed te kunnen combineren: 60,8% heeft nog nooit het huiswerk niet afgekregen vanwege de thuissituatie. Dat lijkt erop te duiden dat deze jongeren goed in staat zijn om te 'multi-tasken', maar het kan ook een aanwijzing zijn dat zij op een lager niveau onderwijs volgen dan zij aan zouden kunnen om de combinatie tussen school- en zorgtaken te kunnen maken. Binnen de (kleinschalige) context van dit onderzoek valt daar geen goed antwoord op te geven.

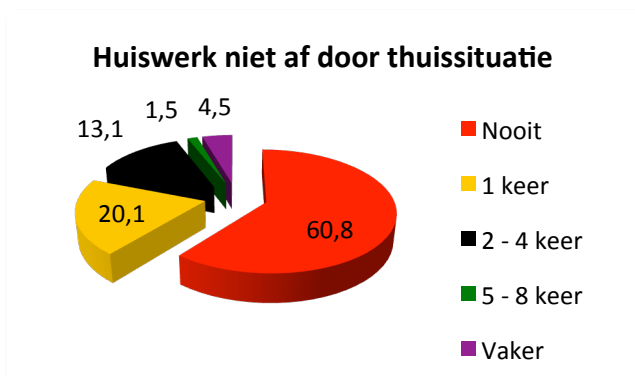
Opvallend is dat, ondanks dat 68,1% van de JMZ aangeeft te weten waar ze op school terecht zouden kunnen wanneer ze vragen of problemen hebben, zij daar geen gebruik van maken. Van hen zegt 74% niet te (willen) praten met de mentor en zelf 81,7% zegt de zorgcoördinator niet als gesprekspartner te zien.

Dat is interessante informatie, omdat bij de scholen het idee leeft dat leerlingen vanzelf met hun vragen of problemen bij de juiste persoon aankloppen. Omdat ook een fors deel van de JMZ aangeeft nooit met iemand te praten over de zorgsituatie, is de kans aanwezig dat de kinderen die het misschien wel hard nodig hebben, niet vanzelf in beeld komen.



De mate waarin JMZ verschillende taken uitvoeren verschilt opvallend weinig per ziektebeeld. De meest voorkomende steun die wordt gegeven is huishoudelijk en emotioneel, waarbij de jongeren met een familielid dat psychisch ziek, verslaafd of verstandelijk beperkt is relatief vaker emotionele steun verlenen. Uit onderzoek (ondermeer (Abraham & Aldridge, 2010) is bekend dat het bieden van deze ondersteuning het meest belastend is voor opgroeiende kinderen, en voor hen de risico's op problemen in hun ontwikkeling groter zijn dan bij dan hun leeftijdsgenoten die geen emotionele steun geven.





Thuis heeft invloed op school

In de vragenlijst is expliciet gevraagd of de JMZ-ers merkten dat hun thuissituatie van invloed was op hun schoolprestaties. Dat het merendeel aangeeft vrijwel altijd het huiswerk op tijd af te hebben, wordt hierbij bevestigd: 57,3% (N=206) van de respondenten geeft aan dat de thuissituatie niet van invloed is. Daar worden diverse redenen voor gegeven. Bijvoorbeeld omdat zij thuis en school goed kunnen scheiden, of omdat de situatie (op dit moment) niet heel ernstig is. Wel geeft een kleine groep aan dat zij in het verleden wel het effect op hun schoolwerk merkten, maar dat dit nu niet meer het geval is.

Van de respondenten geeft 32,5 % aan zij wel ervaren dat hun thuissituatie hun schoolprestaties beïnvloedt. Van deze groep geeft 28,4% (N=19) aan dat dat voornamelijk wordt veroorzaakt doordat zij zich minder goed kunnen concentreren en snel zijn afgeleid. Ook zich zorgen maken en vermoeidheidsklachten zijn oorzaken voor mindere schoolprestaties. Enkele respondenten geven ook aan dat zij hierdoor zijn blijven zitten of naar een lager schoolniveau zijn gezakt.

Op basis van deze gegevens lijkt het voor iets meer dan de helft van de JMZ goed mogelijk om school- en zorgtaken te

combineren. Vervolgonderzoek zal moeten uitwijzen wat de oorzaak is dat er toch een aanzienlijke groep wel problemen heeft om die combinatie school en zorg succesvol te laten zijn. Heeft dat te maken met de aard van de zorg en verantwoordelijkheden? Is de thuissituatie hierin van belang, of spelen de school en ondersteuning van professionals daarin ook een rol?

Vervolg 2015



In het voorjaar van 2015 zullen in het kader van hetzelfde onderzoek, interviews en focusgroepen worden gehouden met zowel JMZ als onderwijsprofessionals. Dit zal in de zomer leiden tot een onderzoeksrapportage waarin aard en omvang van de groep JMZ binnen het Amsterdamse onderwijs en hun ondersteuningsbehoefte worden verkend. Daarnaast zal tijdens de Derde editie van de Week van de Jonge Mantelzorg in 2015 opnieuw een vragenlijst worden afgenomen onder leerlingen van de nieuwe deelnemende scholen. Hierdoor kan het beeld dat op basis van de huidige data is ontstaan, verder worden aangescherpt. Deze update kunt u verwachten rond september van dit jaar.

Aanbod voor professionals

Wanneer spreken we eigenlijk van een JMZ? Wat zijn signalen van overbelasting? Moet de thuissituatie betrokken worden in de ondersteuning? Het startpunt voor professionals die in hun werk te maken (kunnen) hebben met JMZ, is de herkenning. Voorbeeldvragen, zoals bovenstaande staan daarbij aan de basis.

Het Expertisecentrum Mantelzorgondersteuning Amsterdam heeft een uitgebreid aanbod aan voorlichtingen, trainingen, workshops en lesmateriaal met betrekking tot de herkenning en ondersteuning van JMZ en het bespreken van het thema 'mantelzorg' in de klas.

Dat kan bijvoorbeeld in het kader van de maatschappelijke stage op het VO, of Burgerschap op het Mbo.

Verder kan het Expertisecentrum Mantelzorgondersteuning Amsterdam uw organisatie hulp bieden bij het ontwikkelen van (jonge-) mantelzorgvriendelijk beleid. Ook is het mogelijk om een medewerker van het Expertisecentrum Mantelzorgondersteuning Amsterdam uit te nodigen voor casuïstiekbespreking, zowel eenmalig als regulier. Dat kan bijvoorbeeld interessant zijn voor zorgcoördinatoren, Zorg Adviesteams, of sociale wijkteams.

Verwijzingen

Abraham, K., & Aldridge, J. (2010). *Who Cares About Me? The Mental Well-being of Young Carers in Manchester*.

Manchester: Manchester Carers Forum.

Doesum, K. v., Frazer, W., & Dhondt, M. (1995). *Kinderen van ouders met psychiatrische problemen. Een studie naar preventieve interventies*. Utrecht: Landelijke Ondersteuning Preventie/Trimbos Institute.

Gates, M. F., & Lackey, N. R. (1998). Youngsters Caring for Adults with Cancer. *the Journal of Nursing Scholarship*, 11-15.

Kolmer, D. B. (2014, 06 04). Webinar Zorgen in je Jeugd. Den Haag.

Mezzo. (2014). *De Definitie van Mantelzorg*. Opgeroepen op 10 31, 2014, van www.mezzo.nl: http://www.mezzo.nl/definitie_mantelzorg

Dit is een uitgave van het Expertisecentrum Mantelzorgondersteuning Amsterdam onderdeel van Markant, centrum voor mantelzorg.

Contact

Voor meer informatie over dit onderzoek kunt u contact opnemen met Hanneke Borger, hborger@markant.org

Wilt u een casus bespreken? Wilt u hulp bij het ontwikkelen van beleid? Of wilt u een voorlichting of training volgen?

Bel dan met onze helpdesk, elke werkdag bereikbaar van 9.00 – 17.00 uur via T. 020 886 88 00 of E. info@markant.org

