

Ondersteuning aan

# Jonge Mantelzorgers

IM  
PU  
LS

Cahier 2

Een praktische handreiking aan beslissers,  
beleidsmakers, professionals  
en vrijwilligers in zorg, onderwijs en welzijn.

## Colofon

Dit Cahier komt tot stand binnen het samenwerkingsverband Impuls. Daarin werken vier Gelderse instellingen samen die actief zijn op het terrein van informele zorg. De instellingen stemmen hun werkzaamheden met elkaar en met de Provincie Gelderland af. De cahierreeks is het resultaat van het Provinciale beleidsdoel *Meer kennis beschikbaar over de ondersteuningsbehoeften van specifieke doelgroepen*.

© 2010 - Impuls

### Redactie

Jacqueline van Schoonhoven en Janina Sybesma - Spectrum  
*De Impulswerkgroep bestaat voor dit cahier verder uit: Ursela van Dijk (Elan), Sigrid Mulder (Spectrum) en Klaas Westerbeek (GOMA).*

### Statistische gegevens

Sociaal Informatiesysteem Gelderland (SIG) - Spectrum  
([www.spectrum-gelderland.nl/sig](http://www.spectrum-gelderland.nl/sig))

### Eindredactie en vormgeving

Jos Rochette - Zorgbelang Gelderland

### Digitale verspreiding

De cahiers zijn als pdf.files te downloaden van de websites van de ondersteuningsinstellingen binnen Impuls. Dit zijn:

- Elan, expertisecentrum ([www.elanexpertise.nl](http://www.elanexpertise.nl))
- GOMA ([www.gomagelderland.nl](http://www.gomagelderland.nl))
- Spectrum CMO Gelderland ([www.spectrum-gelderland.nl](http://www.spectrum-gelderland.nl))
- Zorgbelang Gelderland ([www.zorgbelangelderland.nl](http://www.zorgbelangelderland.nl))

Overige adres- en contactgegevens op pagina 51.

### De Impulsreeks

#### **Cahier1**

*Ondersteuning aan allochtone mantelzorgers (2010)*

#### **Cahier2**

*Ondersteuning aan jonge mantelzorgers (2010)*

#### **Cahier3**

*Ondersteuning aan mantelzorgers van GGz-patiënten (2011)*

#### **Cahier4**

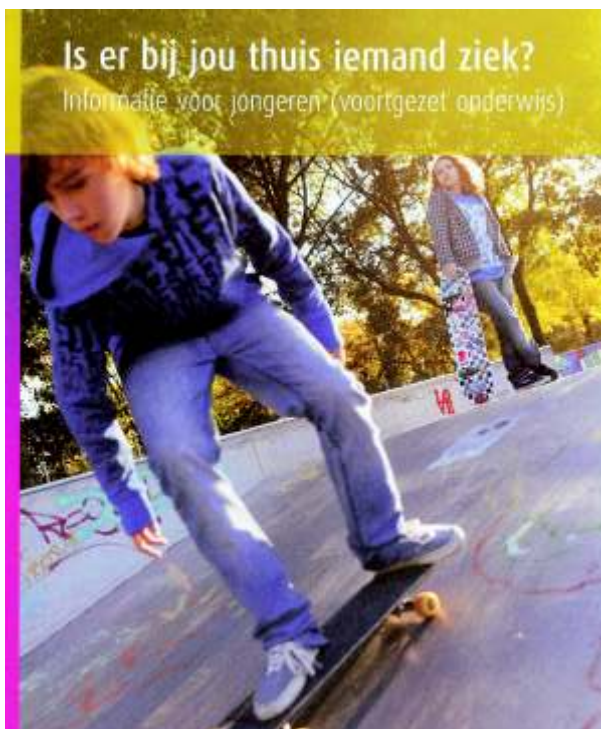
*Ondersteuning aan oudere mantelzorgers (2012)*

deze brochure is mede mogelijk gemaakt door de



# Inhoudsopgave

Inleiding	5
• Aantal jonge mantelzorgers	6
• Verborgen zorgen	7
• Leeswijzer	8
Opgroeien met zorg	
• Kinderen met zorg	11
• Kinderen met een chronisch zieke of lichamelijk beperkte ouder	13
• Kinderen met een ouder met psychische problemen of een verslaving	14
• Kinderen met een zieke of beperkte broer of zus	15
Een gezonde balans	
• Theoretisch kader	17
• Balansfactoren	18
Signaleren	
• Wie signaleren	23
• Wat zijn signalen van overbelasting	23
Praktische aanbevelingen	
• Oplossingsrichtingen	27
Adviezen en tips voor de betrokken partijen	
• Huisartsen en hulpverleners	33
• Centrum voor Jeugd en Gezin	
• Steunpunt Mantelzorg	
• Onderwijs	
• Jongerenwerk	
• Gemeenten	
Aanvullende informatie	
• Gelderse gegevens	50
• Gebruikte bronnen	51
• Websites	
• Ondersteuningsaanbod vanuit Impuls	
• Contact met de leden van de Impulswerkgroep	



## Inleiding

Mantelzorgers verdienen ondersteuning die afgestemd is op hun behoeften. Mantelzorgers vormen geen homogene groep en *de* mantelzorger bestaat niet. De behoefte aan ondersteuning wordt bepaald door de persoonlijke situatie van de mantelzorger, zoals diens leeftijd, achtergrond, leefomstandigheden en inkomen, als ook het ziektebeeld van de zorgvrager.

In de serie Impuls Cahiers wordt stilgestaan bij de wijze waarop ondersteuning geboden kan worden aan:

- Allochtone mantelzorgers
- Jonge mantelzorgers
- Mantelzorgers van GGz-patiënten
- Oudere mantelzorgers

In dit Impuls Cahier staan jonge mantelzorgers centraal. Dit zijn kinderen en jongeren tot 24 jaar die opgroeien met een langdurig ziek, verslaafd, lichamelijk of geestelijk beperkt familielid<sup>1</sup>. Bijvoorbeeld een ouder<sup>2</sup>, broer of zus of ander familielid die in de directe omgeving van het gezin woont, zoals een opa of oma.

Deze jeugdigen zijn kwetsbaar, omdat ze vaak taken en verantwoordelijkheden hebben die niet passen bij hun leeftijd en ontwikkeling. Het opgroeien met een ziek familielid kan grote gevolgen hebben voor de jonge mantelzorgers. Een jonge mantelzorger heeft bijvoorbeeld door taken thuis geen tijd om met vriendjes en vriendinnetjes te spelen, te sporten of huiswerk te maken. Het gaat niet alleen om de zorg en steun die ze concreet bieden, maar ook om de zorgen die deze situatie thuis voor veel jeugdigen met zich meebrengt.

<sup>1</sup>Wanneer in dit cahier wordt gesproken over een jeugdige met een ziek of beperkt familielid, dan wordt bedoeld: een jeugdige met een langdurig ziek, verslaafd, lichamelijk of geestelijk beperkt familielid.

<sup>2</sup>Wanneer in dit cahier wordt gesproken over ouders, dan wordt ook bedoeld, stief- of pleegouders of andere opvoeders binnen het gezin.

## Mantelzorg

*Mantelzorgers zorgen langdurig en onbetaald voor een chronisch zieke, gehandicapte of hulpbehoevende naaste.*

*Het kan daarbij gaan om een partner, ouder, kind of ander familielid, vriend of kennis. De mantelzorger is geen professionele zorgverlener, maar verleent zorg omdat hij of zij een persoonlijke band heeft met de hulpbehoevende. Mantelzorg is meestal geen bewuste keuze. Men rolt erin en heeft vooraf geen idee hoe lang de zorg gaat duren.*

## Jonge mantelzorgers:

- *zorgen voor hun naaste door praktische en/ of emotionele steun te geven;*
- *en/ of maken zich zorgen over de zorgsituatie;*
- *en/ of komen zelf zorg tekort.*

Als gevolg van overbelasting door de zorgsituatie kunnen er zowel op korte als op lange termijn problemen ontstaan van fysieke, psychosociale en emotionele aard.

### Aantal jonge mantelzorgers

Het exacte aantal kinderen en jongeren in Nederland dat opgroeit in een gezin met een langdurig ziek familielid is onbekend. De cijfers variëren. Dit komt onder andere doordat in onderzoeken verschillende gegevensbronnen en definities van het begrip jonge mantelzorger worden gebruikt.

Uit een aantal regionale onderzoeken van verschillende GGD'en blijkt dat ruim een kwart van de scholieren in het voortgezet onderwijs opgroeit met een langdurig ziek of verslaafd familielid in het gezin. Dit percentage is gebaseerd op zelfrapportage. Een groot aantal van de scholieren geeft aan hier problemen mee te hebben. Onderzoeken van de GGD'en in Gelderland laten een vergelijkbaar beeld zien. De cijfers per gemeente zijn weergegeven in de figuren vanaf pagina 46.

www.brainkids.nl



Het Nivel heeft in 2008 het aantal jonge mantelzorgers proberen vast te stellen. Hiervoor is gebruik gemaakt van een secundaire analyse van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten. Hieruit blijkt dat naar schatting elf tot dertien procent van de kinderen onder de achttien jaar opgroeit met een chronisch zieke of matig tot ernstig lichamelijk beperkte ouder.

Uit onderzoek van het Trimbos Instituut naar psychische aandoeningen onder de Nederlandse volwassen bevolking komt naar voren dat naar schatting 39 procent van de kinderen en jongeren tot 22 jaar een ouder heeft met psychische problemen.

Het percentage mantelzorgers bij allochtone kinderen ligt waarschijnlijk nog hoger dan bij autochtone kinderen. Uit een enquête onder Marokkaanse jongeren en jongvolwassenen blijkt dat ruim de helft van hen wel eens instrumentele zorg aan de ouders heeft gegeven (Gomes e.a., 2007). Het gaat dan bijvoorbeeld om huishoudelijke hulp, lichamelijke zorg, medische zorg en begeleiding bij bezoeken buitenshuis, zoals meegaan naar een ziekenhuis.

Hoewel er dus geen precieze cijfers beschikbaar zijn, blijkt dat een groot aantal kinderen opgroeit in een gezin waar extra zorg nodig is.

### Verborgene zorgen

Jonge mantelzorgers praten niet snel over hun zorgen en problemen. Zij willen niet lastig zijn of willen hun ouders niet nog meer problemen bezorgen. Of ze weten niet bij wie ze terecht kunnen. Bovendien ervaren veel jonge mantelzorgers hun taken als heel gewoon. Meestal is de situatie geleidelijk ontstaan en vinden deze jongeren de thuissituatie normaal. Ook kan schaamte een rol spelen. Dit is vooral het geval als een van de ouders verslaafd is of psychische problemen heeft.

## Optimale kansen voor jonge mantelzorgers

*Kinderen zouden geen mantelzorger mogen zijn. Helaas is de werkelijkheid anders. Kinderen en jongeren die opgroeien met ziekte en zorg in het gezin zullen er altijd zijn. Dat is niet te voorkomen. Wel kunnen we inzetten op optimale kansen voor deze kinderen. Dit kan door problemen bij jonge mantelzorgers en het gezin te signaleren en door de juiste ondersteuning te bieden. Zo kunnen ook jonge mantelzorgers zich optimaal ontwikkelen en ontplooiën.*

Wanneer signalen van (over)belasting onopgemerkt blijven en een mantelzorgende jongere geen hulp krijgt, is de kans groot dat problemen ontstaan, soms pas op latere leeftijd. Daarom is het van belang dat problemen vroegtijdig gesignaleerd en onderkend worden, zodat ondersteuning aan het kind en/ of het gezin kan worden geboden.

## Leeswijzer

Dit cahier biedt een handreiking aan iedereen die te maken heeft met jonge mantelzorgers. Het beschrijft kort de problematiek van jongeren die opgroeien in een gezin waar een familielid extra zorg nodig heeft. Dit heeft altijd invloed op de ontwikkeling van kinderen. Toch leidt het opgroeien in een zorgsituatie niet automatisch tot problemen. Of een kind problemen ervaart of te zwaar belast is, hangt van verschillende factoren af. *Het balansmodel* dat in dit Cahier wordt beschreven, is een handig hulpmiddel om de beschermende en risicofactoren bij jonge mantelzorgers in kaart te brengen. Dus om de balans op te maken en het risico van overbelasting in te schatten.

In het hoofdstuk Signaleren staat een tweede hulpmiddel om problemen bij een jonge mantelzorger op te merken. Want hoewel jonge mantelzorgers misschien niet snel praten over problemen, laten zij vaak wel op andere manieren blijken dat het niet goed met hen gaat. Daarom zijn er twee *signalenkaarten* opgenomen: één voor de leeftijdsgroep 4 tot 12 jaar en één voor jeugdigen van 12 tot 24 jaar.

In het hoofdstuk met Praktische adviezen staan manieren beschreven om kinderen die opgroeien met zorg ondersteuning te bieden. Dit varieert van het voeren van een gesprek tot het regelen van hulp aan het gezin. Verschillende partijen hebben contact met jonge mantelzorgers. Daarom vindt u vervolgens handvatten waar u als beleidsmaker of professional in zorg, welzijn of onderwijs concreet mee aan de slag kunt.



In de marge staan citaten, schetsen en voorbeelden van ondersteuning aan jonge mantelzorgers. In het laatste hoofdstuk zijn bronnen en enkele cijfers over jeugdigen met een chronisch ziek of beperkt gezinslid opgenomen. De cijfers hebben betrekking op de provincie Gelderland. Een concreet aanbod waarop u de vier Impulsorganisaties kunt aanspreken, vindt u op pagina 50.



The screenshot shows a website with a blue header and a red sidebar. The main content area is white. The header includes the VIT logo, the title 'ZORG JIJ OOK VOOR JE DEPRESSIEVE VADER?', and a contact number 'MEER INFORMATIE? (0573) 43 84 00'. The sidebar contains a navigation menu with items like 'Ga naar Home', 'Actueel', 'TIPS voor jou', 'Agenda', 'Hulp nodig?', 'Waar weten?', 'Soek een film', 'Vragen', 'Patiënten', and 'A.A.A.'. The main content area is titled 'Jonge Mantelzorgers' and contains text about being a young caregiver, the challenges they face, and contact information for 'Streekpunt MantelZorg'.

**ZORG JIJ OOK VOOR JE DEPRESSIEVE VADER?**

MEER INFORMATIE? (0573) 43 84 00

U bevindt zich hier: Jonge Mantelzorgers

### Jonge Mantelzorgers

Ben jij een van de duizenden jonge mantelzorgers (JMZers) in Oost-Gelderland?

**Je bent niet de enige!**  
Heel veel jongeren in Nederland groeien niet als jij op in een gezin waar een ouder, broer of zus langdurig ziek is of gehandicapt. Dat betekent dat je meestal naast je gewone dagelijkse bezigheden ook andere taken thuis op je moet nemen, zoals bijvoorbeeld huishoudelijk werk.

**Je staat er niet alleen voor!**  
Soms heb je het even gehad met alle zorg. Tijd om een te kloppen bij een Streekpunt MantelZorg. Daar werken mensen (mantelzorgconsulenten) die je graag willen helpen.

**Streekpunt MantelZorg**  
VIT Oost-Gelderland  
Borculostraatweg 4  
7261 RL Rauro  
Tel: (0573) 43 84 00  
[mantelzorg@vitooostgelderland.nl](mailto:mantelzorg@vitooostgelderland.nl)

**STREEKPUNT**

**Go naar Home**  
**Actueel**  
**TIPS voor jou**  
**Agenda**  
**Hulp nodig?**  
**Waar weten?**  
**Soek een film**  
**Vragen**  
**Patiënten**  
**A.A.A.**  
Maak je een voor onze 5-tipsvideo!

## Opgroeien met zorg

Ieder kind maakt wel eens mee dat thuis niet alles op rolletjes loopt. Bijvoorbeeld als ouders een lastige tijd doormaken of ziek zijn. Het is dan heel normaal dat de kinderen thuis wat extra moeten meehelpen. Als een van de familieleden echter langdurig ziek of beperkt is, heeft dit vaak ingrijpende gevolgen voor het gezinsleven. Kinderen kunnen in de knel raken door bijvoorbeeld te veel huishoudelijke taken, zorgtaken, te weinig vrije tijd of door de psychische belasting. In dit hoofdstuk kunt u lezen op welke manieren het opgroeien met zorg en ziekte het leven van jeugdigen kan beïnvloeden.

### Kinderen met zorg

Als een ouder, broer, zus of ander familielid extra zorg nodig heeft, wordt er vaak een beroep gedaan op de (andere) kinderen in het gezin. De (extra) taken van een jonge mantelzorgers kunnen variëren van huishoudelijke taken, boodschappen doen, medicijnen ophalen en zaken buitenshuis regelen. Verder is er vaak sprake van het verzorgen van broertjes of zusjes, de ouder buitenshuis begeleiden en het (intiem) persoonlijk verzorgen van de ouder. Ook bieden jonge mantelzorgers vaak gezelschap, troost en afleiding of een luisterend oor aan hun zieke familielid.

Jonge mantelzorgers leren aan de ene kant zo verantwoordelijkheid te nemen en rekening te houden met beperkingen van een ander. Jeugdigen met extra zorgtaken zijn vaak zelfstandiger en onafhankelijker dan leeftijdgenoten zonder extra zorgtaken. Maar aan de andere kant kan het zowel fysiek als psychisch voor hen te zwaar zijn. Hieronder staan problemen die veel jonge mantelzorgers ervaren.

### Zorgen over ziekte en de toekomst

Het opgroeien met een ziek of beperkt familielid kan angst, verdriet en boosheid veroorzaken. Jeugdigen met een zorg-

### Zorgsituatie

*Een gezin kan te maken hebben met verschillende zorgsituaties. Voorbeelden van ziektebeelden bij een familielid zijn:*

- *een langdurige of ernstige lichamelijke, chronische ziekte of handicap zoals kanker, MS, dementie, reuma of een progressieve spierziekte;*
- *een chronisch psychiatrische aandoening zoals depressie, schizofrenie en borderline;*
- *een verstandelijke beperking;*
- *een ernstige alcohol-, drugs-, of andere verslaving.*

*"Ik vind het heel erg vervelend dat mijn zoon van school af ging om voor mij te zorgen. Daardoor krijgt hij nu geen diploma."*

behoevend familielid maken zich vaak zorgen over de toekomst omdat de gevolgen van de ziekte niet te voorspellen zijn.

### Minder contact met de buitenwereld

De ziekte of beperking van het familielid heeft niet alleen invloed op de relaties tussen de gezinsleden, ook het contact met de buitenwereld kan sterk veranderen. Kinderen kunnen het bijvoorbeeld lastig vinden om vrienden of klasgenoten mee naar huis te nemen, omdat het thuis 'anders' is en zij dit niet met anderen willen delen. Dit kan leiden tot eenzaamheid en isolement.

### Geen tijd voor ontspanning

Door extra taken in huis is er vaak minder tijd voor hobby's of deelname aan activiteiten buitenshuis. Dit heeft weer gevolgen voor het onderhouden van sociale contacten en de mogelijkheden om te ontspannen.

### Verminderde schoolprestaties

Door intensieve zorgtaken, het doen van boodschappen en huishoudelijk taken, blijft er minder tijd over voor het maken van huiswerk. Soms zijn er zaken die onder schooltijd geregeld moeten worden waardoor de jonge mantelzorgers verzuimt. Ook kan de psychische belasting leiden tot slechtere schoolprestaties.

### Andere rol binnen het gezin

Door een ziek of gehandicapt familielid kunnen de rollen van gezinsleden ten opzichte van elkaar veranderen. Het kan zijn dat een kind de ouderrol overneemt en voor een broertje of zusje gaat zorgen, of voor de ouder zorgt in plaats van andersom. Ook op latere leeftijd, als jonge mantelzorgers uit huis zijn, kan het zijn dat zij nog steeds blijven zorgen voor een ouder, broer of zus.

### Geen tijd voor eigen problemen

Kinderen zijn loyaal naar hun ouders. Ook in lastige situaties of als ze zelf zorg tekort komen. Ze willen hun ouders niet afvallen. Jonge mantelzorgers cijferen zich daarom vaak weg. Zij vragen geen aandacht voor hun eigen zorgen en zullen vaak hun eigen (psychische) problemen ontkennen.

### Lichamelijk

Jonge mantelzorgers kunnen door fysieke taken, zoals zwaar tillen, spanning en slaapgebrek last krijgen van diverse lichamelijke klachten zoals hoofd- en buikpijn, of rug- en gewrichtsklachten.

Naast bovenstaande problemen die jonge mantelzorgers kunnen ervaren, zijn er ook problemen die vaker voorkomen bij een bepaalde gezinssituatie. Deze worden hieronder beschreven.

### Kinderen met een chronisch zieke of lichamelijk beperkte ouder

Net als bij andere jonge mantelzorgers is het voor kinderen die opgroeien met een chronisch zieke of lichamelijk beperkte ouder vaak onvermijdelijk dat zij thuis wat extra taken hebben. Af en toe de (andere) ouder ondersteunen is natuurlijk geen probleem, zolang de taken en verantwoordelijkheden niet te zwaar zijn en passen bij de leeftijd van het kind. Kinderen met een chronisch zieke of lichamelijk beperkte ouder lopen daarnaast vaak ook tegen de volgende specifieke problemen aan.

### Steeds moeten aanpassen aan een nieuwe situatie

Bij sommige ziekten zoals multiple sclerose (MS), Parkinson of reuma gaat iemands gezondheid langzaam maar zeker achteruit. Het gezin moet zich dan steeds aanpassen aan de nieuwe situatie. Bij ziekten als een hartinfarct of beroerte (CVA) verandert de gezondheid van een vader of moeder juist

### Gezondheid

*Jongeren met een langdurig ziek of beperkt familielid hebben vaak een minder goede (psychische) gezondheid. Dit blijkt uit onderzoek van de GGD Gelre IJssel. Zo komen depressieve gevoelens bij jongeren met een ernstig ziek gezinslid twee keer zo vaak voor. Ook geven jongeren met een ernstig ziek gezinslid vaker aan dat zij roken, drinken of softdrugs gebruiken dan leeftijdgenoten.*

*Suze (17) werd door haar vader en haar oma opgevoed. Toen ze negen jaar was, overleed haar oma en greep haar vader naar de fles. Hij drinkt nu elke dag. Wat ze ook probeert, hij blijft drinken. Suze wil haar eigen leven leiden, maar weet niet hoe ze dat moet aanpakken. Ze durft er met niemand over te praten. Als ze bij haar vriend logeert, is ze gespannen en maakt ze zich zorgen over haar vader. Eigenlijk kan ze hem niet alleen laten en moet er altijd iemand op hem letten.*

heel plotseling en hiermee het leven van het gezin. Bij een ziekteproces met veel wisselingen in het verloop van de ziekte, krijgt het gezin vaak nauwelijks tijd deze gebeurtenissen te verwerken.

#### Andere relatie met de ouder

Door een ziekte of een beperking kan het uiterlijk en karakter van de ouder veranderen. Dit kan heel verwarrend zijn voor de kinderen en zij moeten wennen aan de 'nieuwe' ouder. Soms verandert het contact met de ouder of is dit nog nauwelijks mogelijk. Sommige lichamelijke beperkingen, zoals doofheid, blindheid en slecht spraakvermogen, maken dat er anders moet worden gecommuniceerd.

#### Afsluiten voor contact en hulp

Gezinnen van chronisch zieken vragen weinig of geen hulp van buiten. Zij zijn er trots op dat ze het thuis zelf redden. De kinderen hebben vaak een hechte band met andere gezinsleden en zijn meestal heel loyaal naar hun ouders. Als hun ouders geen hulp vragen, zullen zij het ook niet doen. Ook al kunnen zij wat extra ondersteuning goed gebruiken.

#### Kinderen met een ouder met psychische problemen of een verslaving

Er zijn veel verschillende psychische aandoeningen zoals een fobie, een depressie of een persoonlijkheidsstoornis. Daarnaast zijn er diverse soorten verslavingen zoals een alcohol-, drugs-, gok- of internetverslaving. Een psychische aandoening of verslaving bij een van de ouders vraagt van de andere gezinsleden veel aanpassingen. De kinderen in het gezin ervaren vaak een aantal specifieke problemen.

#### Verborgen probleem

Een psychiatrische stoornis of een verslavingsprobleem is niet altijd zichtbaar voor de buitenwereld. Hierdoor blijven de zorgen en problemen in het gezin vaak volledig verborgen. Ook rust er een taboe op dit soort problemen en schamen

sommige kinderen zich voor hun ouders. Hierdoor is het voor kinderen lastig om over de problemen van hun ouders te praten. Kinderen van ouders met een psychisch probleem of verslaving hebben vaak het gevoel er alleen voor te staan.

### Onzekerheid en angst

Als gevolg van de stoornis of verslaving kan de persoonlijkheid van de ouder veranderen. Dit heeft effect op de relatie met de partner en de kinderen. Ook zijn veranderingen in het gedrag van de ouder soms heel plotseling. Hij of zij wordt bijvoorbeeld ineens heel verdrietig, kwaad of angstig. Door de onvoorspelbaarheid van het ouderlijk gedrag, heeft het kind, zelfs in 'goede periodes', angst voor een terugval bij de ouder.

### Spanning in het gezin

De verslaving of psychische ziekte van de ouder kan leiden tot spanningen in het gezin, ruzies tussen familieleden of zelfs tot mishandeling. Dit is vooral het geval bij een combinatie van ziekten.

### Kinderen met een zieke of beperkte broer of zus

De broers en zussen van kinderen die extra zorg en aandacht vragen in een gezin, worden 'brusjes' genoemd. Hun broer of zus is bijvoorbeeld ernstig ziek, zit in een rolstoel, heeft het Downsyndroom of een ontwikkelingsstoornis als ADHD. In het gezin gaat veel aandacht uit naar de broer of zus die extra zorgnodig heeft. Brusjes kunnen hier soms moeilijk mee omgaan. Ook als ze zelf weinig of geen extra zorgtaken hebben.

### Altijd rekening houden met broer of zus

Veel activiteiten moeten worden afgestemd op de mogelijkheden van de zieke of gehandicapte broer of zus. Dit kan het gewone gezinsleven verstoren. Op vakantie gaan is niet altijd mogelijk en uitstapjes of feestdagen kunnen plotseling in het water vallen.

*Het zusje van Micha (10) is meervoudig gehandicapt. Ze zit in een rolstoel en het huis is op allerlei plaatsen aangepast voor haar. De zorg voor het zusje vraagt veel van zijn ouder. Soms is hij jaloers en boos op haar, omdat zij zoveel aandacht krijgt. Tegelijkertijd voelt hij zich ook schuldig. Zijn zusje kan er toch ook niks aan doen dat ze gehandicapt is? De laatste tijd heeft Micha daarom ook minder zin om naar zijn voetbaltraining te gaan, want hij weet dat zijn zusje dat nooit zou kunnen.*

### Tegenstrijdige gevoelens

Brusjes worstelen soms met tegenstrijdige gevoelens. Ze zijn bijvoorbeeld wel eens jaloers of boos op hun broer of zus. Tegelijkertijd voelen ze zich ook schuldig over deze gevoelens, omdat ze weten dat hun broer of zus niets aan de ziekte of handicap kan doen.

### Geen ruimte voor eigen problemen

Doordat er veel aandacht gaat naar het kind met extra zorgbehoefte, is er minder ruimte voor de gevoelens van de andere kinderen binnen het gezin. Brusjes houden hun zorgen ook vaak verborgen. Uit loyaliteit naar hun broertje of zusje, of omdat ze hun ouders niet tot 'last' willen zijn.

[www.kopstoring.nl](http://www.kopstoring.nl)





## Een gezonde balans

Als een familielid zorgbehoevend is, beïnvloedt dat het dagelijks leven van kinderen altijd in meer of mindere mate. Of de zorgsituatie ook een bedreiging vormt voor de ontwikkeling van een kind, hangt van verschillende factoren af. In dit hoofdstuk staan diverse factoren beschreven die het leven van een jonge mantelzorger beïnvloeden. Soms gunstig en soms ongunstig. Zo kan als het ware de balans van het leven van de jeugdige worden opgemaakt en het risico op (te zware) belasting in kaart worden gebracht.

### Theoretisch kader

Het zogenaamde balansmodel van sociaal-pedagoog Bakker en collega's (1997) brengt de beschermende en risicofactoren in de ontwikkeling van een kind in kaart. Daarnaast geeft het zicht op de draagkracht en draaglast van de jonge mantelzorger. Het model is gebaseerd op uitgangspunten van het transactionele ontwikkelings- en het levensloopmodel.

### Het transactionele ontwikkelingsmodel

Dit model van ontwikkelingspsychologen Sameroff & Chandler (1975) ziet de ontwikkeling van een kind als een dynamisch proces. Daarbij is er een voortdurende wisselwerking tussen het kind, de ouder(s) en de omgeving. Die wisselwerking kent invloeden die gunstig of ongunstig zijn voor de ontwikkeling van het kind. Gunstige kenmerken of omstandigheden worden 'beschermende factoren' genoemd, de ongunstige kenmerken of omstandigheden heten 'risicofactoren'.

### Het levensloopmodel

Volgens dit model van de ontwikkelingspsycholoog Riksen-Walraven (1989) verloopt de ontwikkeling van baby tot volwassene langs opeenvolgende fasen waarin een kind taken moet volbrengen. Taken zijn bijvoorbeeld het ontwikkelen

*Julie is 15 en haar vader heeft een spierziekte. Hij kan steeds minder goed voor zichzelf zorgen. Julie probeert haar vader zo veel mogelijk te helpen. Als haar moeder aan het werk is, houdt zij haar vader gezelschap en maakt ze zijn eten klaar. Ze maakt zich ontzettend veel zorgen om hem. Gelukkig kan ze bij haar buurvrouw af en toe haar hart luchten en een troostend woord krijgen. Daar knapt ze een beetje van op.*

### **Draaglast**

*Draaglast is het geheel van ontwikkelings- en levens-taken dat kinderen te ver-vullen hebben. Daarbij kun-nen bepaalde risicofacto-ren of gebeurtenissen extra stress geven, zoals het heb-ben van een ziek familielid. Hierdoor worden de taken ver-zwaard en wordt de draaglast vergroot.*

### **Draagkracht**

*Draagkracht is het geheel van competenties en beschermende factoren dat tegenwicht biedt aan deze taken en bedreigende fac-toren. Een goede balans, dus evenwicht tussen draaglast en draagkracht, is voor een optimale ont-wikkeling van een kind erg belangrijk.*

### **Opgroeisituatie in kaart**

*De balansfactoren die de situatie van de jonge mantelzorger bepalen, worden vanuit vier invalshoeken bekeken:*

- *Het kind*
- *Het zieke gezinslid*
- *De gezinssituatie*
- *De omgeving*

van een veilige gehechtheidrelatie met een volwassene, competente omgang met leeftijdgenoten en vorming van een eigen identiteit. Het goed volbrengen van de ontwikkelings-taken heeft een positief effect op het functioneren van het kind in de volgende levensfase.

Voor het volbrengen van de taken is een balans tussen taken en vaardigheden van het kind nodig. De balans wordt verstoord door een te zware ontwikkelingstaak of door te veel ontwikkelingstaken tegelijkertijd. Veerkracht, een responsieve en ondersteunende omgeving en beschermende factoren beïnvloeden de balans in positief opzicht. Stressvolle gebeurtenissen of stoornissen hebben een ongunstige invloed. Problemen bij een ontwikkelingstaak die niet (voldoende) worden opgelost, staan de ontwikkeling van kinderen in de weg en geven aanleiding tot ontwikkelingsproblemen in volgende fasen en soms op latere leeftijd.

Of jonge mantelzorgers inderdaad problemen krijgen, is afhankelijk van hun draaglast en draagkracht (zie hiernaast).

### **Balansfactoren**

Hierna volgt een overzicht van factoren die de balans bij jonge mantelzorgers op positieve of negatieve wijze kunnen beïnvloeden. Het overzicht is uitgebreid maar niet uitputtend. Het is een hulpmiddel om de opgroeisituatie van een kind in kaart te brengen. Door al deze factoren te bekijken, kan de kans op overbelasting bij een jonge mantelzorger beter worden ingeschat. Daarnaast maakt het overzicht inzichtelijk welke mogelijkheden de omgeving of de hulpverleners hebben om dit kind te helpen of te begeleiden om zo het risico op opgroei-problemen te verkleinen. Vaak gaat het om het versterken van beschermende factoren en het beperken of voorkomen van risicofactoren.

## Het kind

### Wat is de leeftijd?

Jonge kinderen zijn meer afhankelijk van de zorg en steun van hun ouders dan oudere kinderen. De leeftijd van het kind bij aanvang van de ziekte of stoornis bij een ouder is daarom belangrijk. Want hoe jonger het kind, hoe meer invloed de ziekte of beperking heeft op de ontwikkeling van het kind. Aan de andere kant lopen kinderen van twaalf tot zestien jaar de meeste kans op overbelasting. In deze leeftijdsfase ontstaat het besef van verantwoordelijkheidsgevoel, waardoor de jongeren het risico lopen te veel mantelzorgtaken op zich te nemen. Ook hebben kinderen vanaf twaalf jaar meer besef dat de situatie thuis anders is dan bij anderen, terwijl ze juist helemaal geen uitzondering willen zijn.

### Wat is de plaats in de kinderrij?

Oudste kinderen binnen een gezin voelen zich vaak verantwoordelijk voor jongere broertjes of zusjes. Dit gevoel kan worden versterkt als bijvoorbeeld een van de ouders zorgbehoevend is. Zij voelen zich dan bijvoorbeeld verantwoordelijk voor het

draaiend houden van het gezin en soms neemt het oudste kind de ouderrol over. Het oudste kind in het gezin loopt hierdoor meer risico op problemen of overbelasting.

### Hoe is het zelfbeeld?

Het komt de ontwikkeling van jongeren ten goede als zij een realistisch beeld van zichzelf hebben. Een onrealistisch zelfbeeld kan de ontwikkeling van de eigen identiteit negatief beïnvloeden. Jongeren maken zich dan sneller ondergeschikt aan een ander met het gevolg dat zij hun eigen wensen en behoeften minder of niet meer herkennen.

### Hoe is de perceptie van de situatie?

De wijze waarop de jonge mantelzorger de zorgsituatie ervaart, speelt ook een rol. Bijvoorbeeld of het kind uit vrije wil helpt en of het de situatie als stressvol ervaart. Daarnaast helpt een heldere kijk van het kind op het ouderlijke probleem om meer grip te krijgen op de situatie. Zo begrijpt het beter wat er aan de hand is, wat de ziekte voor invloed en gevolgen heeft en weet het wat het wel en niet kan verwachten.

# Balansfactoren

## Welke en hoeveel zorgtaken verricht het kind?

Het risico op (over)belasting neemt toe als een kind meer zorgtaken verricht. Het soort zorg dat een kind verleent is ook van invloed. Kinderen die emotionele zorg geven, hebben een verhoogde kans op psychische of sociale problemen.

Het helpen van hun ouders bij persoonlijke verzorging ervaren kinderen vaak als moeilijker dan het helpen bij huishoudelijke taken.

## Het zieke gezinslid

### Wie is het zorgbehoevende familie lid?

Het maakt verschil of het om een ouder of een broertje of zusje gaat. Jongeren met een zorgbehoevende ouder hebben doorgaans meer problemen dan jongeren met een broer of zus met extra zorg.

### Wat is de ernst en duur van de ziekte?

Zowel de ernst als de duur van de ziekte hebben invloed op de belasting van de jonge mantelzorgers. Bijvoorbeeld de mate waarin het familie lid zorgafhan-

kelijk en invalide is, of er sprake is van psychiatrische problematiek en de mate waarin de ziekte levensbedreigend is. Langdurig of chronisch zieken zijn vaak een zware psychische belasting voor de jonge mantelzorgers, omdat deze ziekten angst en onzekerheid geven over de toekomst.

### Hoe is de ouder-kindrelatie?

Als een ouder ziek is, kan dit de ouder-kindrelatie verstoren. Dit kan per ziektebeeld sterk verschillen. Vooral een psychiatrische aandoening bij een ouder beïnvloedt de omgang met de kinderen vaak sterk. Zo wordt de opvoedstijl van ouders met een depressie bijvoorbeeld getypeerd door vlakke affectie, minder aanrakingen, meer boosheid en minder goedkeuring.

### Wat is de copingstijl van het zieke gezinslid?

De manier waarop de zorgvrager met de problemen en de situatie omgaat, is ook van invloed op de ervaren belasting van een kind. Wanneer het gezinslid bijvoorbeeld niet met de eigen beperkingen kan omgaan en niet over problemen kan praten, werkt dit meer belastend op het

kind dan wanneer het gezinslid beter met de situatie kan omgaan.

## De gezins-situatie

### Hoe is de samenstelling van het gezin?

Jonge mantelzorgers in een een-oudergezin lopen verhoogd risico op overbelasting. Wanneer de ouder zelf zorgbehoevend is, is er immers geen andere ouder om op terug te vallen. Ook als een broer of zus extra zorg nodig heeft, zullen de andere kinderen sterk geneigd zijn hun ouder te ondersteunen. Het aantal kinderen in een gezin is dus ook van belang. Wanneer er meerdere kinderen zijn, kan de zorg verdeeld worden.

### Wat is de draagkracht van de andere gezinsleden?

Als een ouder extra zorg nodig heeft, komt het grootste deel van deze zorg bij de andere ouder terecht. Wanneer de draagkracht van deze ouder echter beperkt is, komt er meestal meer op de schouders van de kinderen terecht.

### Hoe is de relatie tussen de ouders?

Een goede relatie tussen de ouders is belangrijk. Ook als een familielid langdurig ziek is. Conflicten tussen ouders werken belastend op kinderen.

### Wat is de copingstijl van de gezinsleden?

De invloed die de ziekte heeft op het kind hangt samen met de manier waarop het gezin omgaat met de ziekte. Wanneer het kind en de andere gezinsleden open met elkaar kunnen praten over de ziekte, de problemen en de ontstane zorgsituatie en zij hiermee overweg kunnen, is dit een beschermende factor. Het risico op problemen is groter als gezinsleden niet goed met de situatie om kunnen gaan of heel gesloten zijn.

### Hoe is de financiële situatie?

Een laag of dalend gezinsinkomen kan leiden tot financiële zorgen en daarmee gepaard gaande spanningen en psychische belasting in het gezin. Als een ouder zorgbehoevend is, kan dit gevolgen hebben voor het besteedbaar inkomen van het gezin.

# Balansfactoren

De zorgbehoevende ouder, en soms ook de gezonde ouder, werkt minder vanwege de ziekte. Het inkomen daalt dan terwijl de uitgaven stijgen door kosten voor zorg, medicijnen, hulpmiddelen, aanpassingen in de woning of voor vervoer. Ook kan het als gevolg hebben dat er geen geld is voor ontspannende activiteiten voor de kinderen.

## Wat is de etnische achtergrond van het gezin?

Bij veel allochtone groepen is het bieden van mantelzorg nog meer vanzelfsprekend en moeilijker te weigeren dan gemiddeld bij autochtone gezinnen. Daarnaast maken allochtone gezinnen doorgaans minder gebruik van ondersteuningsmogelijkheden omdat dit aanbod ongeschikt of onbekend is, waardoor meer taken bij de mantelzorgers terechtkomen. Bovendien hebben allochtone kinderen en jongeren soms extra taken als de administratie uitvoeren en tolken voor hun ouders. Zeker wanneer een ingrijpende boodschap moet worden vertaald, bijvoorbeeld over een terminale ziekte, levert dit een extra belasting op (zie ook *ImpulsCahier1* over allochtone mantelzorgers).

## De omgeving

### Hoe is het sociale vangnet?

Sociale steun, in de vorm van emotionele en praktische steun van mensen uit het sociale netwerk, is van belang. De steun kan komen van gezinsleden, maar ook van buiten het gezin, zoals van andere familieleden, vrienden en bekenden. Wanneer er meerdere beschikbare helpende handen zijn, vermindert dit de draaglast.

### Is er professionele steun binnen het gezin?

De aanwezigheid van professionals binnen een gezin voorkomt vaak overbelasting bij de mantelzorgende kinderen. Professionals kunnen zowel het hele gezin als de jonge mantelzorgers ondersteunen. Bijvoorbeeld door het bieden van praktische hulp, het geven van informatie of door de gezinsleden te helpen bij het leren omgaan met de situatie.

## Signaleren

Als kinderen thuis te veel zorgtaken hebben of zich ergens veel zorgen over maken, kan dit op verschillende manieren opvallen. De jeugdige oogt bijvoorbeeld verdrietig, heeft minder tijd voor vrienden of de schoolprestaties gaan achteruit. Jonge mantelzorgers praten meestal niet snel over hun problemen. Daarom is het belangrijk om alert te zijn op tekenen die er op duiden dat het (even) minder goed gaat. De *signalenkaart* is hiervoor een handig hulpmiddel. De signalen geven aan dat er mogelijk iets met de jonge mantelzorgers aan de hand is. Dit geeft reden om de situatie in de gaten te houden of nader te onderzoeken.

### Wie signaleren?

Iedereen die contact heeft met jeugdigen of gezinnen moet alert zijn. Dus bijvoorbeeld familieleden, leerkrachten, begeleiders van de sportclub, de huisarts of leden van het behandelteam van het zieke familielid.

### Wat zijn signalen van overbelasting?

De aard van de problemen van jonge mantelzorgers hangt samen met hun leeftijd. Er is daarom een onderscheid gemaakt tussen signalen bij kinderen in de basisschoolleeftijd (4 tot 12 jaar) en bij jongeren in de puberteit en adolescentie (12 tot 24 jaar). Ieder kind is natuurlijk anders en de leeftijdsgrens moet dan ook flexibel geïnterpreteerd worden. Ook wijzen de signalen niet exclusief op overbelasting en zijn deze lijsten niet uitputtend.

## Risicogroepen

*Jonge mantelzorgers lopen extra risico om problemen te ontwikkelen als zij:*

- *tussen de twaalf en zestien jaar oud zijn;*
- *een ouder hebben met psychische, psychiatrische of verslavingsproblematiek;*
- *kind zijn van migranten die de taal onvoldoende machtig zijn;*
- *opgroeien met één ouder;*
- *in een gezin leven waar religieuze, culturele of sociale bezwaren tegen gebruik van voorzieningen bestaan;*
- *te maken hebben met een laag of dalend gezinsinkomen.*

## Kinderen van 4 tot 12 jaar

### Signalen op school

- Ruzies met andere kinderen;
- (Zeer) teruggetrokken gedrag (vooral bij meisjes) of naar buiten gekeerd gedrag (vooral jongens);
- Concentratieproblemen;
- Vaak afwezig van school, geoorloofd en ongeoorloofd verzuim;
- Dalende schoolprestaties, opdrachten of huiswerk niet maken (oudste groepen).

### Signalen op sociaal gebied

- Geen of weinig contact met leeftijdgenoten;
- Plotselinge gedragsverandering;
- Verstoring van of gebrek aan sociale contacten, zoals vriendjes of vriendinnetjes niet (meer) mee naar huis nemen;
- Niet voor zichzelf kunnen opkomen;
- Hoog verantwoordelijkheidsgevoel (niet leeftijdpassend).

### Signalen op emotioneel gebied

- Verdriet of boosheid;
- Verlatingsangst (voornamelijk bij 0 tot 5 jarigen);
- Verminderde spontaniteit;
- Angstig en een gevoel van onveiligheid.

### Psychosomatische klachten

- Lichamelijke klachten zoals buikpijn, misselijkheid, hoofdpijn, lusteloosheid, vermoeidheid, stoelgang inhouden;
- Slaapproblemen, waaronder nachtmerries en slaapwandelen;
- Eetproblemen, zoals te veel of te weinig eten;
- Terugval in een eerder ontwikkelingsstadium, zoals weer gaan duimzuigen of bedplassen.



## Jongeren van 12 tot 24 jaar

### Signalen op school

- Negatief of irritant gedrag, zoals druk en agressief gedrag, ruzies met andere jongeren;
- Concentratieproblemen;
- Vermoeidheid;
- Zeer teruggetrokken gedrag (vooral bij meisjes) of naar buiten gekeerd, opvallend gedrag (vooral bij jongens);
- Opvallende daling van de schoolprestaties. Ondanks de persoonlijke competenties loopt de jongere vast in de studie of eerste baan;
- Vaak afwezig van school, geoorloofd en ongeoorloofd verzuim.

### Signalen op sociaal gebied

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

### Signalen op emotioneel gebied

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

# signalenkaart

## Psychosomatische klachten

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

## Signalen op psychisch gebied

- Gespannenheid;
- Depressieve klachten;
- Vaker denken aan zelfmoord en vaker zelfmoordpogingen als gevolg van de ervaren mentale en sociale dwang;
- Risicovol gedrag zoals joyriding en zorgelijk gebruik van genotmiddelen, zoals alcohol, tabak en drugs en daar eventueel afhankelijk van worden;
- Het ontwikkelen van psychiatrische stoornissen, zoals angststoornissen, stemmingsstoornissen, eetstoornissen, schizofrenie.

## Praktische aanbevelingen

Het is belangrijk dat mensen in de omgeving van een jonge mantelzorger of het gezin, (over)belasting signaleren en initiatief nemen om dit aan te pakken.

### Oplossingsrichtingen

Hieronder staan aanbevelingen en tips om signalen van (over)belasting bespreekbaar te maken en om de jonge mantelzorger en het gezin ondersteuning te bieden.

### Wees alert op jonge mantelzorgers

Wees alert als in een gezin iemand ernstig of langdurig ziek, verslaafd of beperkt is. Dan is de kans groot dat één of meer kinderen mantelzorgtaken verrichten.

### Bekijk het hele plaatje

Breng het hele plaatje van de jonge mantelzorger in beeld. Kijk onder andere naar de gezinssamenstelling, of het kind helpt bij de zorg van een ziek gezinslid, of het kind voldoende tijd heeft voor eigen activiteiten en of er signalen zijn van overbelasting. Het balansmodel en de signalenkaart in dit Cahier zijn bruikbare hulpmiddelen hiervoor.

### Ken de sociale kaart

Weet waar u jonge mantelzorgers en de ouders naartoe kunt verwijzen. Wees op de hoogte van de ondersteunings- en verwijzingsmogelijkheden in uw gemeente en regio. Waar kunnen jonge mantelzorgers terecht voor voorlichting, lotgenotencontact of een cursus? Welke instellingen kunnen praktische hulp bieden aan ouders? Wat zijn de mogelijkheden voor gezinsondersteuning? Wanneer u zelf geen antwoord op deze vragen heeft, weet dan waar deze informatie te verkrijgen is.

## Ondersteuning

*Jonge mantelzorgers hebben vooral behoefte aan:*

- informatie over de ziekte die gericht is op jongeren;
- emotionele steun: erkenning en herkenning van hun situatie;
- ontmoeten van lotgenoten;
- praktische ondersteuning.

*Het ondersteuningsaanbod is het meest effectief als het laagdrempelig is en als het niet alleen is gericht op de jonge mantelzorger, maar ook op de ouders of het hele gezin.*

*De ouders van Sofia (17) zijn sinds dat zij drie was gescheiden en haar moeder is manisch depressief. Soms doet de tante van Sofia de boodschappen voor het gezin, maar verder zorgt Sofia van kleins af aan voor het huishouden. Ze doet de was, maakt boodschappenlijstjes, zorgt dat haar moeder haar medicijnen krijgt en neemt de verantwoordelijkheid op zich voor haar jongere broertje. Sofia worstelt met tegenstrijdige gevoelens voor haar moeder. Ze heeft haar graag om haar heen, maar is tegelijkertijd bang iets verkeerd te zeggen, omdat haar moeder last heeft van stemmingswisselingen. Nu volgt Sofia therapie, zodat ze leert de verantwoordelijkheid die ze op zich neemt, los te laten.*

### Toon belangstelling

Jonge mantelzorgers hebben vaak extra aanmoediging nodig om over hun thuissituatie, problemen of zorgen te praten. Met een eenvoudige vraag als “Hoe gaat het nu met je?” nodig je de jeugdige uit om te vertellen. Ben je eenmaal in gesprek, vraag dan naar gevoelens en beleving van de jongere zelf. Neem voldoende tijd voor het gesprek en forceer niets. Laat de jeugdige zelf bepalen wat hij of zij wel of niet wil vertellen. Jonge mantelzorgers zijn soms heel verdrietig, schamen zich of voelen zich heel eenzaam. Geef jongeren de gelegenheid om emoties te uiten en hun zorgen te vertellen. Over thuis praten, als niet alles op rolletjes loopt, is lastig. Zeker op psychische aandoeningen en verslaving rust vaak een taboe. Toon begrip en leef u in in wat het voor een jongere betekent als een gezinslid ziek, verslaafd of beperkt is.

### Oordeel niet

Probeer neutraal te blijven als een jonge mantelzorger over thuis vertelt en geef geen kritiek op gedrag van familieleden. Dit is soms lastig, vooral als een ouder echt te kort schiet in de ouderrol. Jonge mantelzorgers zijn echter meestal heel loyaal naar andere gezinsleden, ook als zij zelf zorg of aandacht tekort komen.

### Geef desgevraagd advies

Als een jonge mantelzorger hulp vraagt, breng dan samen de situatie in kaart. Probeer er door vragen te stellen achter te komen wat er thuis aan de hand is, waar de jongere zelf mee zit en vooral waar hij of zij behoefte aan heeft. Ga niet zonder dat de jeugdige erom vraagt allerlei oplossingen bedenken, maar vraag ook ideeën en wensen van de jongere zelf.

### Ga uit van de behoefte van de mantelzorger

Vaak wordt bij het inspelen op de behoeften van een jonge mantelzorger geprobeerd rekening te houden met diens sociale situatie. Dat is ook belangrijk, maar soms heeft dit een averechts effect. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn wanneer

standaard wordt uitgegaan van de traditionele rolverdeling tussen mannen en vrouwen als het gaat om zorg. Of wanneer, met de beste bedoelingen, wordt uitgegaan van de traditionele verwachtingen vanuit iemands etnische achtergrond. Het is belangrijk om rekening te houden met iemands sociale situatie, maar dit moet jonge mantelzorgers niet belemmeren eigen keuzes te kunnen maken,

### Informeer de jonge mantelzorger

Jonge mantelzorgers hebben behoefte aan informatie over de ziekte, beperking of verslaving van hun familielid en willen weten wat dit voor hen kan betekenen. Wijs jonge mantelzorgers op de beschikbare informatie en ondersteuningmogelijkheden. Er zijn diverse folders en brochures voor kinderen en jongeren ontwikkeld. Deze zijn bijvoorbeeld bij patiëntenverenigingen en steunpunten mantelzorg te krijgen. Soms zijn deze heel specifiek gericht op een bepaalde ziekte, beperking of aandoening. Andere zijn algemene folders over hoe je kunt omgaan met zorg en ziekte in je familie.

### Gebruik praktijkverhalen

Boeken of films met ervaringsverhalen van andere jongeren kunnen jonge mantelzorgers enorm steunen. Het is fijn voor ze om te weten dat ze met hun zorgen en gevoelens geen uitzondering zijn. Een praktijkverhaal kan hen ook bewust maken van hun eigen situatie en hen stimuleren verder op zoek te gaan naar gewenste steun. Ook voor professionals zijn praktijkverhalen leerzaam. Het geeft inzicht in wat het voor een jeugdige betekent om op te groeien met zorg in het gezin. Op internet, onder andere op [www.jong-zorgen.nl](http://www.jong-zorgen.nl) (Mezzo) en [www.expertisecentrummantelzorg.nl](http://www.expertisecentrummantelzorg.nl), zijn overzichten te bekijken met leesboeken en films voor jonge mantelzorgers. Daarnaast kunnen jongeren op verschillende websites hun verhaal doen.

*Bij de vader van Mhemet (13) is een tumor ontdekt. Van de arts in het ziekenhuis heeft Mhemet een folder meegekregen met handige informatie en websites. Hij vond het forum van [www.kankerspoken.nl](http://www.kankerspoken.nl) en merkte hij dat er nog veel meer kinderen zijn met een ouder met kanker. Thuis durft hij niet over zijn gevoelens te praten, want z'n ouders hebben al zo veel aan hun hoofd. Maar op het forum kan hij zijn gevoelens kwijt en krijgt hij ondersteunende reacties van lotgenoten. Dit helpt hem erg. Hij heeft zich nu ook opgegeven voor een steungroep, waar hij met lotgenoten kan praten over zijn gezins-situatie.*

## Wat is respijt?

*Respijtoorzieningen hebben als doel tijdelijk de zorgtaken van de mantelzorg over te nemen. Zo heeft de mantelzorg even tijd voor zichzelf. De mantelzorgtaken kunnen worden overgenomen door andere familieleden, burens, professionals of vrijwilligers. De zorg kan zowel bij mensen thuis als in een instelling plaatsvinden. Voorbeelden zijn dagactiviteitencentra en logeerhuizen waar het zorgbehoevende gezinslid terecht kan, of een vrijwilliger die thuis bij de zorgbehoevende is zodat de mantelzorg even vrijaf heeft.*

**Tip:** *Op de website [www.respijt.nl](http://www.respijt.nl) staan diverse respijtmogelijkheden overzichtelijk bij elkaar.*

## Wijs op lotgenotencontact

Jonge mantelzorgers vinden het vaak prettig om over hun gezinssituatie en gevoelens te praten met leeftijdgenoten die in vergelijkbare situaties zitten. Contact met lotgenoten kan op verschillende manieren, bijvoorbeeld via internetsites of sociale media als Hyves. Verder worden in diverse Gelderse gemeenten cursussen, groepsbijeenkomst of andere activiteiten voor jonge mantelzorgers aangeboden onder andere door MEE, de GGz-instelling of het Steunpunt Mantelzorg. Informeer de jonge mantelzorg, maar ook diens ouders over deze mogelijkheden.

## Maak ontspanning voor de jonge mantelzorg mogelijk

Gewoon lekker sporten, uitgaan of kletsen met leeftijdgenoten zorgen voor afleiding en ontspanning. Erg belangrijk, maar door (zorg)taken thuis is dit niet altijd vanzelfsprekend. Het is bijvoorbeeld nodig een oppas aan huis te organiseren of vervoer te regelen om een jongere te laten deelnemen aan een activiteit. Kijk of u deze ondersteuning kunt regelen of help de jongere hierbij.

## Informeer ouders over opgroeien met zorg

Wanneer een ouder of een kind in het gezin extra zorg nodig heeft, heeft dit vaak invloed op de opvoeding van de kinderen. Het is belangrijk dat ouders zich bewust zijn van de gevolgen van de ziekte en de zorgsituatie op hun kind, het gezin en het ouderschap. Diverse ouder- en patiëntenverenigingen organiseren bijeenkomsten over opvoeden voor ouders. Ook zijn er internetsites waar ouders kunnen lezen wat het voor een kind betekent om een zorgbehoevende ouder, broer of zus te hebben. Informeer ouders over deze vormen van opvoedingsondersteuning.

## Wijs ouders op mantelzorgondersteuning

Naast de jongere zelf is vaak (minimaal) een van de ouders mantelzorg. In de meeste gemeenten zijn verschillende ondersteuningsmogelijkheden waar de ouder gebruik van

kan maken. Voorbeelden zijn praktische hulp in huis, vormen van respijt, verlofregelingen, hulpmiddelen en financiële ondersteuning. Deze steun en hulp aan ouders kan indirect de zorgen van kinderen in het gezin verlichten.

Door bijvoorbeeld huishoudelijk hulp of tijdelijke opvang van het zorgbehoevende familielid, krijgt de jongere meer ruimte voor school of hobby's. In de meeste gemeenten is er een mantelzorgconsulent of mantelzorgmakelaar die samen met het gezin de mogelijkheden kan bespreken.

### Zet het sociale netwerk in

Een goed sociaal netwerk rondom het gezin is belangrijk om de jonge mantelzorger te ontlasten. Het netwerk bestaat uit familie, vrienden, buren, zorgverleners, school en andere betrokkenen bij het gezin. Als u hulp of steun wilt bieden, kijk dan tevens wat mogelijkheden zijn om het netwerk van de jongere en het gezin erbij te betrekken.

### Verspreid informatie over jonge mantelzorgers

Eigenlijk zou iedereen zich bewust moeten zijn dat jongeren geen mantelzorger moeten zijn. Het gaat dan niet alleen om professionele steun, maar ook om informele steun. Dus het hele sociale netwerk rondom het gezin, zoals familie, vrienden en buren. Het is daarom belangrijk regelmatig aandacht te besteden aan opgroeien in zorgsituaties en informatie te geven over de mogelijkheden om de jonge mantelzorger en het gezin een helpende hand te bieden. Dit kan bijvoorbeeld door het actief verspreiden van dit Cahier.

### Eigen Kracht Conferentie

*Sommige gezinnen voelen zich bezwaard om hulp te vragen. Naasten willen vaak wel behulpzaam zijn, maar weten niet aan welke steun behoefte is. Een Eigen Kracht Conferentie is een bijeenkomst onder leiding van een onafhankelijke Eigen Kracht-coördinator met als doel een situatie te verbeteren of een probleem op te lossen. Professionals geven informatie over het probleem en het mogelijke zorgaanbod. Familie en netwerk maken vervolgens zelf een plan voor wat nodig is aan door hen zelf te geven steun en aan diensten van professionals. Meer informatie op [www.eigen-kracht.nl](http://www.eigen-kracht.nl).*





## Adviezen en tips voor de betrokken partijen

Diverse partijen spelen een rol als het gaat om het ondersteunen van jonge mantelzorgers. Ze kunnen problemen signaleren en ondersteuning bieden door onder meer te luisteren en te praten, respijtoorzieningen te bieden, te wijzen op mogelijkheden om lotgenoten te ontmoeten, ouders te ondersteunen bij de opvoeding, zorg te dragen voor een ondersteunend netwerk of door te verwijzen naar gespecialiseerde vormen van hulp. Als aanvulling op het hoofdstuk Praktische aanbevelingen worden hieronder tips en adviezen gegeven voor enkele aparte werkterreinen.

Achtereenvolgens staan centraal:

- (Huis)artsen en hulpverleners;
- Centrum voor Jeugd en Gezin;
- Steunpunten Mantelzorg;
- Onderwijs;
- Jongerenwerk;
- Gemeenten.

De informatie en adviezen voor een ander werkterrein dan dat van u, zijn uiteraard ook voor u van belang. Als u weet wat andere partijen kunnen betekenen voor jonge mantelzorgers, kunt u effectiever doorverwijzen en met elkaar de jongeren en het gezin geschikte ondersteuning bieden.

### (Huis)artsen en hulpverleners

#### Bespreek de situatie van (andere) kinderen in het gezin

Tijdens een consult kunt u vragen naar de gezinssituatie en hoe het met de (andere) kinderen gaat. Zo krijgt u een beeld van wat de situatie betekent voor de kinderen in het gezin. U kunt adviseren over de manier waarop het gezin de zorg kan inrichten en eventueel doorverwijzen naar een Steunpunt Mantelzorg of het Centrum voor Jeugd en Gezin (CJG).

### (Huis)artsen en hulpverleners

*Wanneer iemand ernstig of langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd is, is er meestal contact met een (huis)arts, specialist of andere hulpverlener.*

*Naast de steun en zorg aan de hulpvrager kunnen de hulpverleners ook veel voor de jonge mantelzoger(s) betekenen.*

## Centrum voor Jeugd en Gezin

*Vanaf 2011 heeft elke gemeente een Centrum voor Jeugd en Gezin (CJG) waar ouders en jongeren terecht kunnen met hun vragen over opvoeden en opgroeien. De jeugd-gezondheidszorg, het maatschappelijk werk en MEE participeren in het CJG en er zijn korte lijnen met Bureau Jeugdzorg en zorgadviesteams binnen het onderwijs. Het CJG is daarom een belangrijke partner als het gaat om het signaleren van problemen, het geven van advies en het doorverwijzen naar ondersteuning voor gezinnen met extra zorgbehoefte.*

## Geef informatie over de ziekte mee

Het is voor jonge mantelzorgers belangrijk dat zij begrijpen wat de ziekte van hun ouder, broer of zus inhoudt en wat dit voor gevolgen kan hebben voor het zieke gezinslid, maar ook voor henzelf. Zorg daarom voor informatie over verschillende ziekten en beperkingen die voor kinderen te begrijpen is. Daarnaast kunt u internetsites onder de aandacht brengen waarop relevante informatie te vinden is.

## Wijs op ondersteuningsmogelijkheden

Soms is er extra ondersteuning nodig binnen het gezin. Informeer jongeren en ouders over de mogelijkheden. Verwijs bijvoorbeeld naar het Steunpunt Mantelzorg of naar het CJG. Deze partijen kunnen samen met de gezinsleden kijken of er extra ondersteuning nodig is en wat de mogelijkheden zijn voor gezins- en mantelzorgondersteuning.

## Signaleer en meld zorgelijke situaties

Als het echt minder goed lijkt te gaan met het gezin of als de kinderen te zwaar belast raken, kunt u dit doorgeven aan de jeugdgezondheidszorg (JGZ). Bespreek met het gezin welke aanvullende zorg nodig of gewenst is en stem de activiteiten van verschillende hulpverleners op elkaar af.

## Centrum voor Jeugd en Gezin

### Signaleer mantelzorgers binnen een gezin

Wees er in contact met cliënten, zowel ouders als jeugdigen altijd alert op of er een jonge mantelzorgers in het gezin is. Het is van belang de impact van de zorg op de jeugdige te achterhalen. Informeer naar de thuissituatie. Hoe gedraagt een kind zich? Neemt het huishoudelijke of zorgtaken op zich? Heeft het nog tijd voor hobby's en ontspannende activiteiten? En hebben de ouders nog wel voldoende aandacht voor hun kinderen en geven ze ze genoeg steun? Let op signalen die kunnen wijzen op (over)belasting van jonge mantelzorgers

### Gebruik onderzoeken om jonge mantelzorgers te signaleren

U kunt in bestaande onderzoeken onder jeugdigen vragen opnemen over ziekten binnen het gezin en daaraan gekoppelde zorgtaken en belasting. Wanneer de uitkomst wijst op (mogelijke) overbelasting is het goed om een gesprek aan te gaan met het kind en/of de ouders.

### Zorg voor coördinatie van zorg

Soms zijn er meer hulpverleners tegelijk werkzaam in een gezin, terwijl zij dit niet altijd van elkaar weten. Wanneer het om hulp aan de jongere of het gezin gaat, is het raadzaam eerst te bekijken of er al andere dienst- en hulpverleners bij het gezin betrokken zijn. Met toestemming van de jongere en/ of de ouder kan er vervolgens geïnformeerd worden wat de andere betrokkenen in het gezin doen. Afstemming en coördinatie zijn dan nodig.

### Geef informatie mee

Zorg dat ouders en kinderen niet met lege handen naar huis gaan, wanneer sprake is van een mantelzorgsituatie. Geef bijvoorbeeld informatie mee over mantelzorg en het Steunpunt Mantelzorg en een overzicht van relevante instellingen en websites.

### Verschaf digitale informatie

Niet iedereen loopt een CJG binnen. Sommige mensen zoeken op het internet naar antwoorden op hun vragen. Het is daarom verstandig om ook op een digitaal CJG informatie te verschaffen of een link te plaatsen. Dit is een laagdrempelige manier om jongeren en dus ook jonge mantelzorgers, te bereiken. Websites die in het kader van de CJG speciaal voor jongeren zijn ontworpen, zijn onder andere de websites van Jongin ([www.jongin.nl](http://www.jongin.nl)).

*Op de website van Philadelphia Support is de werkmop 'Natuurlijk, een netwerk!' te verkrijgen om het sociale netwerk uit te breiden of goed in te zetten. Ga naar: [www.natuurlijkeennetwerk.nl](http://www.natuurlijkeennetwerk.nl).*

*Mezzo biedt via haar website [www.mezzo.nl](http://www.mezzo.nl) de handreiking 'Netwerk rond cliënt versterken' aan.*

*Bij Home-Start biedt een getrainde vrijwilliger ondersteuning, praktische hulp en vriendschap aan een gezin met minstens een kind jonger dan zes jaar. De gezinnen geven zelf aan op welke gebieden ze steun wensen: hun vragen staan centraal. Voor gezinnen met oudere kinderen is het programma Doorstart. Voor meer informatie [www.homestart.nl](http://www.homestart.nl).*

### Bied laagdrempelige opvoedingsondersteuning

Het risico op problemen bij kinderen wordt verhoogd, wanneer ouders niet de nodige aandacht en steun aan hun kind geven. Dit kan komen door de eigen gezondheidssituatie of door de ervaren stress. Een ouder houdt echter altijd de opvoedrol, ook wanneer er sprake is van een mantelzorg-situatie. Maak ouders hier bewust van en organiseer vanuit het CJG informatie- of voorlichtingsbijeenkomsten over dit onderwerp. Bespreek hierin wat de gevolgen zijn op de opvoeding en op de ontwikkeling van een kind en geef ouders handvatten, zodat zij overbelasting of een verstoorde ontwikkeling bij hun kind zoveel mogelijk kunnen voorkomen. Wanneer de opvoedingsvaardigheden van ouders tekort schieten, kan bijvoorbeeld een opvoedingscursus uitkomst bieden.

### Bied gezinsondersteuning

De gezinssituatie is een bepalende factor voor de belasting van de jonge mantelzorgers. Daarom is het meestal nodig dat de ondersteuning gericht is op het gehele gezin. Het gaat dan om het bevorderen van een open communicatie over de ziekte en

[www.brusjes.nl](http://www.brusjes.nl)

**Website voor broers en zussen**

Deze site is speciaal voor broers en zussen van kinderen met een ziekte en/of een handicap. We realiseren dat broers en zussen ook wel lasten hebben. Bij brusjes staan jullie de dingen samen met een beetje anders dan bij je vriende of vriendinnetje. Dat kan best meevallen, maar soms ook niet!

**Op deze site!**

- Plaats mee in het **forum**!
- Heel veel verhalen van andere broers en zussen!
- Leuke **toekomst** op een rij gezet!
- Een pagina met **informatie**, voor als je wilt weten wat je broer of zus nog mogelijk heeft.
- Voor ouders en professionals: er is ook een site speciaal voor jullie, **Atik** hier.

**Schatkist**

**Hilfzaken**

**Tijl**

**Zoek**

de gevolgen hiervan voor het functioneren van het gezin en de gezinsleden, het in balans brengen van zorgtaken van het gezin, het versterken of uitbreiden van het sociale netwerk en herstel van de onderlinge relaties (bijvoorbeeld als ouder en kindrol zijn omgedraaid). Professionele gezinsondersteuning is er in allerlei vormen. Voorbeelden zijn:

- pedagogische gezinsgesprekken;
- gespecialiseerde gezinshulp vanuit de thuiszorg;
- begeleiding vanuit de GGz, verslavingszorg en MEE;
- Familiezorg.

Ook de ondersteuning door een vrijwilliger kan een gezin ontlasten, bijvoorbeeld door een vrijwilliger van Home Start of Doorstart. De vrijwilliger kan het gezin een steuntje in de rug geven en bijvoorbeeld leuke dingen doen met de kinderen.

## Steunpunt Mantelzorg

### Houd deskundigheid op peil

Veel mantelzorgconsulenten zijn erg deskundig op het gebied van mantelzorgondersteuning gericht op volwassenen maar hebben nog weinig kennis over en ervaring met jongeren. Is dat ook bij u het geval? School uzelf dan in specifieke problematiek van jonge mantelzorgers en de ondersteuningsmogelijkheden. Zo kunt u ook deze groep goed tot dienst zijn.

### Informeer professionals over opgroeien met zorg

Ga na welke organisaties en instellingen in uw regio contact hebben met kinderen en jongeren, en dus met mogelijke jonge mantelzorgers. Bespreek het belang om aandacht te schenken aan deze doelgroep en op welke manier men dit kan doen. Geef medewerkers van de organisaties voorlichting over het onderwerp. Maak bijvoorbeeld helder wat de signalen van (over)belasting zijn en wat verwijs- en ondersteuningsmogelijkheden zijn. U vindt deze informatie in dit Cahier. Bepreek met het onderwijs de mogelijkheid om in de les aandacht te besteden aan het omgaan met ziekte en zorg.

## Steunpunt Mantelzorg

*In de meeste gemeenten is een Steunpunt Mantelzorg. Mantelzorgers kunnen hier terecht voor informatie, advies en voor (het regelen van) ondersteuning. Vanwege de deskundigheid en ervaring op het gebied van mantelzorgondersteuning is het steunpunt een belangrijke organisatie voor jongeren met mantelzorgtaken.*

*VIT Oost-Gelderland verzorgt gastlessen over het thema mantelzorg. De lessen worden gegeven op middelbare scholen aan jongeren tussen de twaalf en zestien jaar. Meer informatie: [www.vitooostgelderland.nl](http://www.vitooostgelderland.nl)*

*De lesbrief 'Max jij ook?' is een handreiking aan leerkrachten van groep zeven/acht van het basisonderwijs die in de klas met leerlingen in gesprek willen gaan over wat het betekent om een jonge mantelzorger te zijn. Leskoffer 'Zorro' is voor de bovenbouw van de basisschool. De koffer bevat informatie voor docenten, een lesboek, een DVD en een brochure voor ouders. Meer informatie over deze materialen: [www.mezzo.nl](http://www.mezzo.nl).*

Houd er dan rekening mee dat scholen vaker worden benaderd voor voorlichtingslessen. Wees daarom duidelijk en onderscheidend en wijs op de kerndoelen van het onderwijs, waarin aandacht moet zijn voor het thema 'zorg voor' (zie [www.slo.nl](http://www.slo.nl)).

### Breng uw ondersteuningsaanbod onder de aandacht

Het is niet alleen belangrijk op de hoogte te zijn van het aanbod van andere instellingen, maar zorg er ook voor dat zij op de hoogte zijn van het aanbod van uw Steunpunt. U kunt de jonge mantelzorgers namelijk verwijzen naar een cursus, maar zij kunnen een gezin ook verwijzen naar het steunpunt.

### Werk samen

Vaak kunnen verschillende organisaties elkaar aanvullen bij het creëren van een aanbod. Zoek regionale of lokale samenwerking, bijvoorbeeld met het jongerenwerk en het Vrijwilligerssteunpunt. Vrijwilligers kunnen als 'maatjes' optreden om een gezin of (jonge) mantelzorger te ondersteunen, maar kunnen ook respijtzorg verlenen.

### Sluit aan bij de beleving van jeugdigen

Als je informatie geeft of materiaal ontwikkelt, sluit dan aan bij de belevingswereld en leeftijd van jongeren. De jongere moet zich aangesproken voelen. Gebruik duidelijke en eenvoudige taal en maak de tips praktisch. Daarnaast is het uiterlijk (de lay-out) van het materiaal belangrijk. De aandacht van jongeren wordt meer getrokken door een filmpje of door folders met afbeeldingen, dan door lappen tekst.

### Zorg dat informatie gevonden wordt

Leg informatiemateriaal voor jonge mantelzorgers op plekken waar jongeren regelmatig komen zoals op scholen, de bibliotheken, jongerencentra, maar ook bij zorg- en hulpverleners zoals de (huis)arts en het CJG. Internet is natuurlijk ook een laagdrempelige manier om jongeren te informeren.

### Zorg voor publiciteit en voorlichting

Via (lokale) publiekscampagnes, internet, lespakketten, brochures en folders kunt u het thema 'jongeren die zorgen' onder de aandacht brengen. Het gaat om het bereiken van de jonge mantelzorger zelf en om de omgeving van deze jongeren.

### Informeer bij volwassen mantelzorgers ook naar de gezinssituatie

Bespreek altijd de gezinssituatie. Indien er kinderen in het gezin zijn, vraag dan door naar hun rol. Hebben zij ook extra zorgtaken en hoe gaan ze hiermee om? Houd bij het zoeken naar ondersteuningsmogelijkheden ook rekening met de kinderen. Zijn zij ook gebaat bij de steun of is er nog andere ondersteuning voor de kinderen nodig?

### Regel mantelzorgondersteuning in het gezin

Ondersteuning in het gezin kan de zorgen van ouders en de kinderen in het gezin verlichten. Breng met de ouder(s) en/of de kinderen de situatie in kaart. Waar heeft het gezin behoefte aan? Bespreek wat de mogelijkheden zijn voor bijvoorbeeld huishoudelijk hulp, praktische steun, vormen van respijt, verlofregelingen, hulpmiddelen of financiële ondersteuning. Help indien nodig bij het aanvragen van hulp en steun.

### Onderwijs

#### Zorg dat leerkrachten alert zijn op signalen van jonge mantelzorgers

Leerkrachten hebben regelmatig contact met jonge mantelzorgers zonder dit te weten. Vaak merkt de docent wel dat er iets aan de hand is, bijvoorbeeld door veranderingen in gedrag of schoolprestaties, of doordat de leerling verzuimt. De mentor is vaak het eerste aanspreekpunt voor een leerling. Andersom is de mentor de eerste persoon die contact zoekt met het kind bij vermoedens dat er iets aan de hand is. Het is belangrijk dat leerkrachten en mentoren alert zijn op dit soort signalen. De *signalenkaarten* in dit Cahier zijn handige hulpmiddelen.

### Onderwijs

*Buiten de thuisomgeving is de school vaak de belangrijkste omgeving voor kinderen. Leerkrachten en mentoren zien kinderen regelmatig en kunnen in de gaten houden hoe het met hen gaat. Achteruitgaan van schoolprestaties is bijvoorbeeld een duidelijk signaal. Scholen kunnen daardoor een belangrijke rol vervullen in het signaleren van problemen van, en de ondersteuning aan jonge mantelzorgers.*

*Petje af! maakt jongeren bewust over wat het is om een jonge mantelzorger te zijn en zet jonge mantelzorgers in het zonnetje. Het project bestaat onder andere uit een lespakket, een theatervoorstelling en een fungroep. In de interactieve theatervoorstelling worden scènes gespeeld uit het leven van een zestienjarig meisje en haar zieke vader. De scènes beslaan het ziekteproces van de vader. Na elke scène gaan de acteurs de dialoog aan met het publiek. Zie ook: [www.heldertheater.nl](http://www.heldertheater.nl).*

### Wees alert bij verzuim en slechtere schoolprestaties

Wanneer leerlingen mantelzorg bieden, kunnen hun schoolprestaties hieronder lijden. Soms verzuimen ze veel of hebben ze hun huiswerk niet gemaakt. Zo kan onterecht het beeld ontstaan dat ze niet willen leren of school niet belangrijk vinden. Met name ook bij jonge mantelzorgers uit allochtone gezinnen worden dergelijke signalen nogal eens verkeerd geïnterpreteerd. In werkelijkheid hebben deze jongeren zorgtaken die niet met school zijn te combineren. Wees daarom alert op deze situaties en probeer de juiste verklaring voor de signalen te achterhalen.

### Verwijs door naar hulpverlening

Indien u signalen van (dreigende) overbelasting opmerkt, kunt u kinderen binnen de school verwijzen naar interne begeleiders, schoolmaatschappelijk werk, zorgcoördinatoren en vertrouwenspersonen. Wanneer de school er zelf niet uitkomt, kan de leerling ingebracht worden in het zorgadvies-team. Hier worden leerlingen besproken, die door complexe probleemsituaties meer behoefte aan zorg en ondersteuning hebben dan de school kan bieden.

### Maak afspraken of pas regels aan

Jonge mantelzorgers hebben er baat bij als ze 'gewoon' ongestoord naar school kunnen gaan. Dit biedt namelijk afleiding, structuur en waardering voor wie de jongere is en wat hij kan. In sommige gevallen is het goed als de school flexibele regels hanteert voor een jonge mantelzorger. Op die manier kunt u de zorgen van een jonge mantelzorger enigszins verlichten als dat nodig is. Kijk per leerling en per situatie wat nodig is. Denk hierbij bijvoorbeeld aan afspraken over huiswerk, een flexibele invulling van maatschappelijke stage, over (uitstel van) proefwerken of verlofregelingen bij bijvoorbeeld een opname van het zieke gezinslid. Maar ook leerlingbegeleiding is hier van belang. Volg de prestaties van de leerling en wees alert op dreigende schooluitval.



### Houd bij maatschappelijke stage rekening met jonge mantelzorgers

De maatschappelijke stage is ook bedoeld om kennis te maken met een andere wereld. Ook jonge mantelzorgers moeten die kans krijgen. Voor jonge mantelzorgers is een stage in de informele zorgsector soms minder geschikt. Door hun zorgtaken thuis hebben ze vaak meer behoefte aan ontspannende en recreatieve activiteiten. Zoek in dat geval samen met de jonge mantelzorgers een maatschappelijke stage in bijvoorbeeld sport of culturele activiteiten.

### Zorg voor voorlichting op scholen

Informatiebijeenkomsten of gastlessen op scholen over het thema 'opgroeien met ziekte en zorg' dragen bij aan de bewustwording van het thema bij leerlingen. Bovendien kunnen jonge mantelzorgers op deze manier bereikt worden. Een gastles kan bijvoorbeeld in de lessen verzorging, maatschappijleer, zorg en welzijn en in mentoruren gegeven worden.

### Jongerenwerk

#### Bied steun en vertrouwen

Jongerenwerkers hebben vaak een vertrouwensband opgebouwd met jongeren. Daarom laten jongeren misschien sneller iets bij hen los over hun thuissituatie en durven ze hun verhaal te vertellen. Bied daarom een luisterend oor en toon begrip. Probeer door vragen te stellen erachter te komen wat er met de jongere aan de hand is, waar de jongere mee zit en welke behoefte aan hulp er is.

#### Signaleer als een jongere minder vaak komt

Bepreek met de jonge mantelzorger waarom hij of zij minder of helemaal niet meer deelneemt aan sociale of ontspannende activiteiten. Wat zijn de belemmeringen? Gaat het om bijvoorbeeld vervoer, heeft de jongere geen tijd door zorgtaken thuis of ontbreken de financiële mogelijkheden? Breng vervolgens de mogelijke oplossingen in kaart. Een Steunpunt Mantelzorg is goed op de hoogte van de voorzieningen en

### Jongerenwerk

*Jongerenwerkers hebben veel contact met jeugdigen en hebben daardoor een belangrijke signalerende functie. Zij kunnen doorverwijzen naar ondersteuning en hulp.*

*Het jongerenwerk is vaak ook een veilige plek voor jeugdigen die het lastig hebben op school.*

*Daarnaast kunnen activiteiten van het jongerenwerk aangegrepen worden om even aan de zorgsituatie thuis te ontsnappen.*

## Gemeenten

*Gemeenten zijn in het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) verantwoordelijk voor mantelzorg-  
ondersteuning. Landelijk zijn er acht basisfuncties geformuleerd die er samen voor zorgen dat de ondersteuning lokaal invulling krijgt. Een deel van deze basisfuncties komt ten goede aan de jonge mantelzorgers.*

*De acht basisfuncties zijn:*

- *Informatie*
- *Advies en begeleiding*
- *Emotionele steun*
- *Educatie*
- *Praktische hulp*
- *Respijtzorg*
- *Financiële tegemoetkoming*
- *Materiële hulp*

regelingen in de gemeente. Vaak kunnen ook vrijwilligersorganisaties ondersteuning geven of kunnen familie, vrienden of buren van het gezin af en toe een helpende hand bieden.

## Verwijs door

Als jongeren om advies vragen, of u denkt dat ze daar behoefte aan hebben, verwijs ze dan door naar het CJG of het Steunpunt Mantelzorg. Zorg voor een warme overdracht, zodat u zeker weet dat de jongere verder geholpen wordt.

## Gemeenten

### Besteed aandacht aan jonge mantelzorgers in beleid

Mantelzorgers vormen geen homogene groep en hebben dus ook niet allemaal dezelfde behoefte aan ondersteuning. Besteed daarom binnen het mantelzorgbeleid of het jeugdbeleid specifiek aandacht aan de ondersteuning van de jonge mantelzorgers. Ga bijvoorbeeld in gesprek met organisaties en instellingen die contact hebben met jongeren. Besteden zij al specifiek aandacht aan deze jongeren en welke mogelijkheden zijn er om deze jongeren beter te bereiken en te ondersteunen?

### Zorg dat de Wmo-loketmedewerkers alert zijn op jonge mantelzorgers binnen een gezin

Burgers kunnen met vragen op het gebied van wonen, zorg en welzijn meestal terecht bij een Wmo-loket. Medewerkers van dit loket kunnen situaties van mantelzorg signaleren. Zo wordt bij de indicatie gekeken in hoeverre de gezinsleden taken op zich kunnen nemen. Medewerkers kunnen extra alert zijn op (mantel)zorgsituaties met (thuiswonende) kinderen. Zij kunnen er vervolgens in samenwerking met een mantelzorgconsulent (Steunpunt Mantelzorg) voor zorgen dat kinderen in het gezin niet te zwaar worden belast.

### Stimuleer een gericht aanbod met subsidieafspraken

Met subsidie kunt u stimuleren dat er voldoende voorzieningen zijn, bijvoorbeeld op het gebied van respijtzorg, praktische hulp of lotgenotencontact voor jonge mantel-

zorgers. Maak uitvoeringsafspraken over het aanbod, het bereiken van de verschillende leeftijdsgroepen en het resultaat.

### Zorg voor afstemming van steun en hulp

Veelal is op lokaal niveau afgesproken wie de coördinatie van zorg op zich neemt. Dit kan de GGD zijn als het om preventieve jeugdgezondheidszorg gaat en Bureau Jeugdzorg als het om geïndiceerde jeugdzorg gaat. De coördinatie van praktische zorg ligt vaak bij het maatschappelijk werk of de Steunpunten Mantelzorg. Ook maakten de meeste zorgadvies-teams op scholen duidelijke afspraken over zorgcoördinatie.

### Realiseer goede en laagdrempelige informatie voor de mantelzorger

Als gemeente heeft u als taak uw burgers te voorzien van informatie over diensten, ook op het gebied van mantelzorg-ondersteuning. Zorg ervoor dat de informatie over het voorzieningenaanbod en de mogelijkheden om ondersteuning te krijgen eenvoudig te vinden is. Bijvoorbeeld op een website en/ of in een speciale gids. Maak onderscheid tussen de verschillende gebruikers, namelijk de professionals en vrijwilligers die kunnen doorverwijzen, de volwassen mantelzorgers en jongeren met een zorgebehoevend gezinslid.

### Zorg voor een digitaal communicatieplatform voor jonge mantelzorgers

U kunt er als gemeente ook voor kiezen een forum aan de website toe te voegen. Jongeren, en dus ook jonge mantelzorgers, kunnen zo met elkaar praten en ervaringen delen. Zo'n site is in feite een veilige 'digitale hangplek' om met elkaar over onderwerpen te discussiëren. Jongin is een voorbeeld van een concept waarmee u een digitaal communicatieplatform voor de jeugd kan creëren. Meer informatie [www.jongin.nl](http://www.jongin.nl).



## Internetsites

Op internet is veel informatie te vinden voor de jonge mantelzorgers. Ook kunnen jongeren berichtjes naar elkaar sturen en ervaringen delen. In dit Cahier zijn diverse voorbeelden (screenshots) ter illustratie opgenomen. De niet uitputtende lijst met websites bevat ook:

- [www.jong-zorgen.nl](http://www.jong-zorgen.nl)  
informatie voor jongeren met basisinformatie en doorverwijzingen;
- [www.kopstoring.nl](http://www.kopstoring.nl)  
voor jongeren met een ouder met een psychiatrische ziekte;
- [www.drankjewel.nl](http://www.drankjewel.nl)  
voor jongeren en volwassenen met ouders met een alcoholprobleem;
- [www.brusjes.nl](http://www.brusjes.nl)  
voor kinderen met een broer of zus met lichamelijke en/ of verstandelijke handicap;
- [www.survivalkid.nl](http://www.survivalkid.nl)  
besloten website met informatie voor jongeren (12 - 24 jaar) met in het gezin iemand met psychische problemen of een verslaving;
- [www.kankersproken.nl](http://www.kankersproken.nl)  
informatie voor en over kinderen die een ouder met kanker hebben;
- [www.brainkids.nl](http://www.brainkids.nl)  
informatie voor jongeren die iemand kennen met niet aangeboren hersenletsel;
- [www.mskidsweb.nl](http://www.mskidsweb.nl)  
informatie over ziekte MS.

## Aanvullende informatie

### Gelderse gegevens

De GGD'en in de provincie Gelderland doen onderzoek naar de gezondheidstoestand en de leefstijl van jongeren uit klas twee en vier van het regulier Voortgezet Onderwijs. Dit is het EMOVO (Elektronische Monitor en Voorlichting) onderzoek. Naast de reguliere vragen over gezondheid, welzijn en leefstijl zijn de volgende vragen opgenomen om te inventariseren hoeveel jongeren opgroeien met een ziek gezinslid:

- Heb je te maken (gehad) met een langdurige of ernstige ziekte of handicap van een gezinslid?
- Zo ja, heb je momenteel nog problemen door deze ziekte of handicap van een gezinslid?
- Heb je te maken (gehad) met een psychische ziekte van een gezinslid?
- Zo ja, heb je momenteel nog problemen door deze psychische ziekte van een gezinslid?

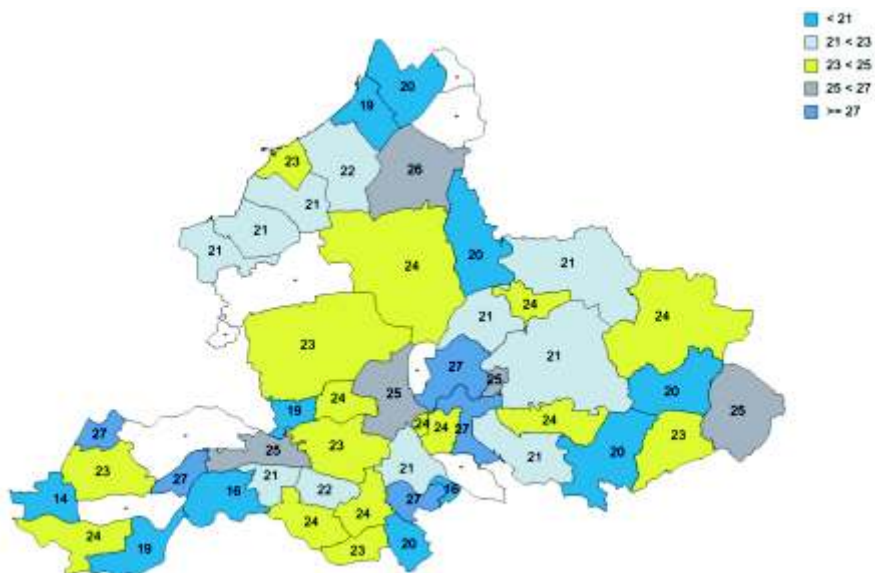
Alle vragen konden met 'ja' of 'nee' worden beantwoord. De begrippen in de vragen (zoals 'ernstige ziekte') zijn niet nader toegelicht; de subjectieve beleving van de jongeren is gemeten. Met opzet is ook gevraagd naar ernstige ziekte in het verleden, omdat ingrijpende gebeurtenissen langdurig invloed hebben op iemands leven.

In de figuren 1 tot en met 4 op de volgende pagina's staan de gegevens uit de Provincie Gelderland per gemeente vermeld.

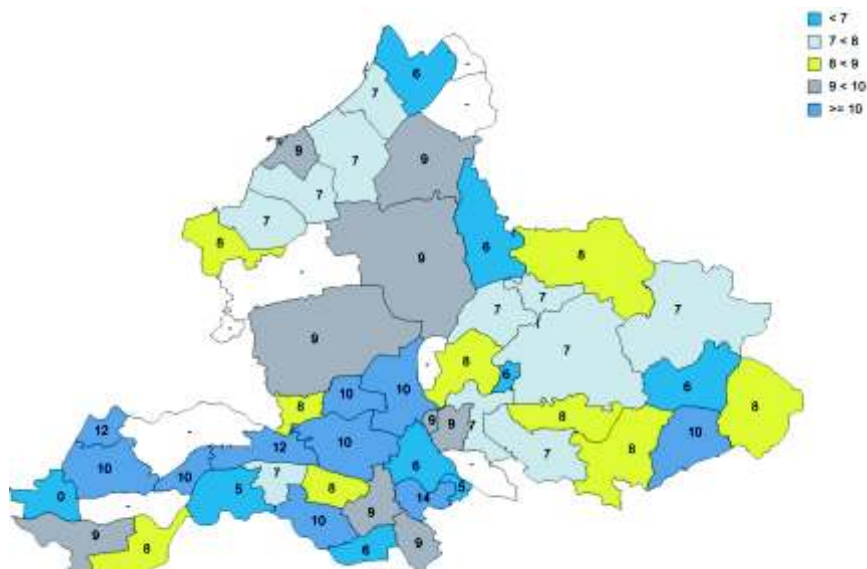
Voor meer informatie over het EMOVO onderzoek of de onderstaande gegevens kunt u contact opnemen met de GGD in uw gemeente.

### Sociaal Informatie-systeem Gelderland (SIG)

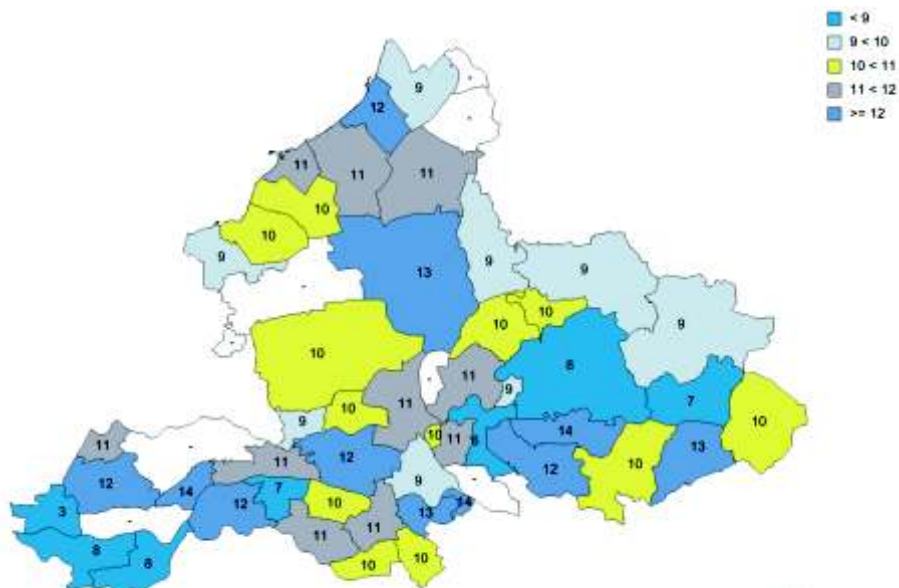
*Beleidsnotities, collegevoorstellen en adviesrapportages vragen allemaal om een cijfermatige onderbouwing met gedetailleerde en actuele gegevens. Het Sociale Informatiesysteem Gelderland (SIG) biedt heel veel van deze feiten en cijfers over de inwoners van Gelderland. U kunt hier terecht voor cijfers over bevolking, jeugd, maatschappelijke participatie, wijken en buurten en prognoses. Website van het SIG: [www.spectrum-gelderland.nl/sig](http://www.spectrum-gelderland.nl/sig).*



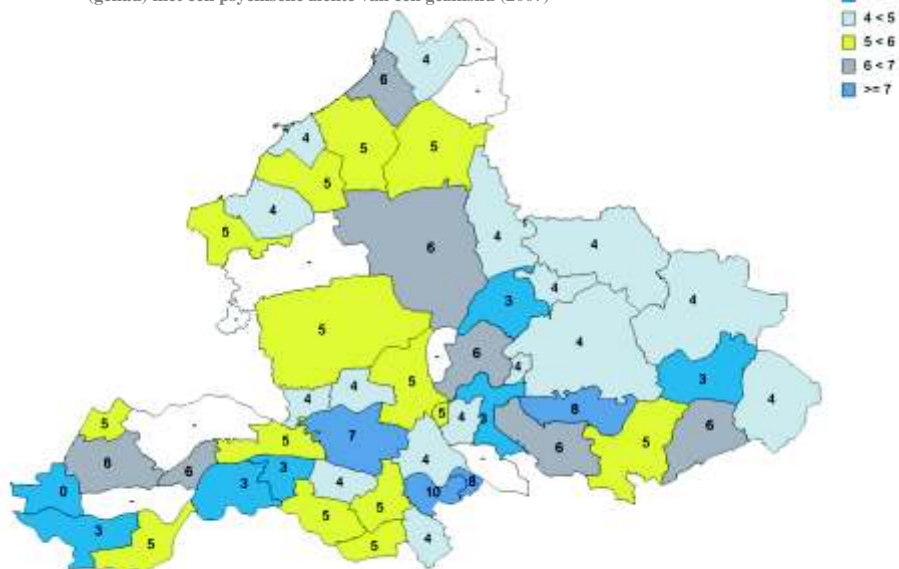
Figuur 1 Percentage leerlingen (klas 2 en 4 van het voortgezet onderwijs) dat te maken heeft (gehad) met een langdurige of ernstige ziekte of handicap van een gezinslid (2007)



Figuur 2 Percentage leerlingen (klas 2 en 4 van het voortgezet onderwijs) dat momenteel nog problemen heeft door deze langdurige of ernstige ziekte of handicap van een gezinslid (2007)



Figuur 3 Percentage leerlingen (klas 2 en 4 van het voortgezet onderwijs) dat te maken heeft (gehad) met een psychische ziekte van een gezinslid (2007)



Figuur 4 Percentage leerlingen (klas 2 en 4 van het voortgezet onderwijs) dat momenteel nog problemen heeft door deze psychische ziekte van een gezinslid (2007)

## Gebruikte bronnen

- Bakker, I., Bakker, K., Dijke, A. van & Terpstra, L. (1997). *0 + 0 = 0<sup>2</sup> : naar een samenhangend beleid en aanbod van opvoedingsondersteuning en ontwikkelingsstimulering voor kinderen en ouders in risicosituaties*. Utrecht: NIZW.
- Bakker, I., Bakker, K., Dijke, A. van & Terpstra, L. (1998). *O&O in perspectief*. Utrecht: NIZW.
- Goldschmeding, J.E.J., Looij-Jansen, P.M. van de & Butte, D. (2006). *Jongeren met een langdurig ziek familielid. Onderzoeksverslag*. Rotterdam: GGD Rotterdam en omstreken. Cluster Jeugd.
- Hoeven, A. van der & Kamminga, G. (2010). *Signalenkaart opgroeien met zorg. Jonge mantelzorgers*. Lelystad: Axion CMO Flevoland.
- Meulen, M. van der (2008). *Aanbod jonge mantelzorgers*. Utrecht: MOVISIE.
- Mezzo (2009). *Opgroeien met zorg. Een handreiking voor ondersteuning van jonge mantelzorgers*. Utrecht: Drukkerij Pascal.
- Mezzo & AJN (2010). *Opgroeien met zorg. Werkwijzer voor het herkennen, erkennen en helpen van jonge mantelzorgers*. Bunnik: Libertas.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2009). *Basisfuncties Lokale ondersteuning vrijwilligerswerk en mantelzorg*. Den Haag: Ministerie VWS.
- Riksen-Walraven, J.M.A. (1989). *Metten in perspectief. Een levensloopmodel als achtergrond bij het meten en beïnvloeden van gedrag en interacties*. Tijdschrift voor Orthopedagogiek, 23, 16-33.



Sameroff, A. J. & Chandler, M. J. (1975). *Reproductive risk and the continuum of caretaker casualty*. In F. D. Horowitz (Ed.), *Review of child development research* (Vol. 4). Chicago: University of Chicago Press.

Tielen, I., Lam, E. & Keesom, J. (2010). *Passende preventieve steun voor (dreigend) overbelaste jongeren*. Utrecht: Ginkgo Zorgprojecten.

Veer, A.J.E. & Francke, A.L. (2008). *Opgroeien met zorg. Quickscan naar de aard en omvang van zorg, belasting en ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers*. Utrecht: Nivel

#### Websites

- [www.movisie.nl](http://www.movisie.nl)  
en meer specifiek [www.prestatieveld4.nl](http://www.prestatieveld4.nl)
- [www.expertisecentrummantelzorg.nl](http://www.expertisecentrummantelzorg.nl)
- [www.vilans.nl](http://www.vilans.nl)
- [www.mantelzorgerbenjenietalleen.nl](http://www.mantelzorgerbenjenietalleen.nl)
- [www.werkenmantelzorg.nl](http://www.werkenmantelzorg.nl)
- [www.trimbos.nl](http://www.trimbos.nl)
- [www.overbelastejongeren.nl](http://www.overbelastejongeren.nl)

## Ondersteuningsaanbod vanuit Impuls

Bij het opzetten van uw eigen vormen van ondersteuning voor jonge mantelzorgers, kunt u de hulp inroepen van de organisaties die deel uitmaken van de Impulswerkgroep.

Het zijn adviesbureaus en (ervarings)kenniscentra - ieder met een eigen accent qua expertise - die u graag nader informeren over hun aanbod. U gaat in zee met professionele partners voor *advies, trainingen, onderzoek, kennis en informatie*.

In onderstaand schema ziet u in één oogopslag aan wie u uw ondersteuningsvraag het beste kunt voorleggen. Voor een eerste oriënterende bijeenkomst is veelal op korte termijn een adviseur voor u beschikbaar. De legenda is als volgt:

1 Elan - 2 Goma - 3 Spectrum - 4 Zorgbelang Gelderland

Uw vraag aangaande	stelt u aan			
beleidsondersteuning	1	2	3	4
organisatieadvies	1	2	3	4
behoefteonderzoek	1	2	3	4
analyse vraag en aanbod	1		3	
opzet pilotprojecten	1	2	3	4
opstellen beleidsnotities	1		3	4
proces- & projectbegeleiding	1	2	3	4
opzet belangenbehartiging				4
netwerkactivering	1		3	4
doelgroepenbereik	1		3	4
organiseren zelfhulp				4
inbreng ervaringskennis	1		3	4
interculturalisatie	1		3	4
empowerment	1			
opvoedingsondersteuning	1		3	
overige trainingen	1		3	4
voorlichting ziektebeelden	1			4
conferenties	1		3	4
digitale informatievoorziening	1		3	
statistische gegevens	1		3	

## Contact met de leden van de Impulswerkgroep

Voor hulp bij het vormgeven van uw ondersteuning aan jonge mantelzorgers kunt u contact opnemen met de leden van de Impulswerkgroep. De contactgegevens zijn:

### Elan, expertisecentrum voor integratie, participatie en emancipatie

Kastanjelaan 51-53  
6828 GJ Arnhem  
026 352 34 20  
info@elanexpertise.nl  
[www.elanexpertise.nl](http://www.elanexpertise.nl)



### GOMA, Gelderse organisatie voor maatschappelijk activeringswerk

Willemsplein 34-4  
6811 KC Arnhem  
026 443 04 31  
info@gomagelderland.nl  
[www.gomagelderland.nl](http://www.gomagelderland.nl)



### Spectrum, CMO Gelderland

Postbus 8007, 6880 CA Velp  
Arnhemsestraatweg 19, Velp  
026 384 62 00  
info@spectrum-gelderland.nl  
[www.spectrum-gelderland.nl](http://www.spectrum-gelderland.nl)



### Zorgbelang Gelderland

Postbus 5310, 6802 EH Arnhem  
IJsselburcht 4, Arnhem  
026 384 28 22  
info@zorgbelang gelderland.nl  
[www.zorgbelang gelderland.nl](http://www.zorgbelang gelderland.nl)



IMPULS bundelt de kracht van vier Gelderse ondersteuningsinstellingen die zich onder andere bezighouden met mantelzorg.

- Elan
- GOMA
- Spectrum CMO Gelderland
- Zorgbelang Gelderland

# IMPULS

IMPULS

Cahiers

aanzet tot beweging  
aan zet bij verandering