



BEN IK EEN JONGE MANTELZORGER?



BEN IK EEN JONGE MANTELZORGER?

Een onderzoek naar een geschikt ondersteuningsaanbod voor de Westlandse jonge mantelzorgers.



Bas Schipper

Studentnummer: 0818507

Klas: VMR4I

Opleiding: Maatschappelijk Werk & Dienstverlening

Cursus: Afstuderen

Bestemd voor: 2014-2015

Docent: mw. drs Molina

Afstudeerinstelling: Vitis Welzijn

Datum: 25-05-2015

vitis Mantelzorg
welzijn



Samenvatting

Titel

Ben ik een jonge mantelzorger?

Een onderzoek naar een geschikt ondersteuningsaanbod voor de Westlandse jonge mantelzorgers.

In opdracht van Vitis Welzijn wordt er onderzoek verricht naar de gevolgen, - de ondersteuningsbehoeften, - de bereikbaarheid - en de ondersteuning van Westlandse jonge mantelzorgers. Jonge mantelzorgers zijn jongeren tot 24 jaar die opgroeien in een gezin met een ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid (Mezzo, 2013). Binnen het onderzoek zijn allereerst de korte – en middellange termijngevolgen van ‘jonge mantelzorg’ onderzocht. Vervolgens zijn de ondersteuningsbehoeften van Westlandse jonge mantelzorgers geïnventariseerd, met name wat de respondentengroep een geschikt ondersteuningsaanbod acht. Deze behoeftepeiling is bewerkstelligd aan de hand van semigestructureerde interviews met de tien Westlandse jonge mantelzorgers. De gewenste ondersteuningsmogelijkheden van de doelgroep zijn vervolgens vergeleken met het huidige ondersteuningsaanbod van het mantelzorgsteunpunt van Vitis Welzijn. Bestudeerd zijn ook de methodieken die momenteel bestaan om jonge mantelzorgers te bereiken en te ondersteunen. Deze informatie is enerzijds verkregen aan de hand van een literatuurstudie en anderzijds via semigestructureerde interviews met JMZ-professionals.

Hoofdvraag:

“Hoe kan het huidige ondersteuningsaanbod van het mantelzorgsteunpunt van Vitis Welzijn aansluiten bij de ondersteuningsbehoeften van Westlandse jonge mantelzorgers?”

Het doel van het onderzoek is uiteindelijk om meer Westlandse jonge mantelzorgers te bereiken. Uit het onderzoek is naar voren gekomen dat een oververtegenwoordigd deel van de Westlandse jonge mantelzorgers behoefte heeft aan ontspannende activiteiten met lotgenoten. Ook lotgenotencontact in het kader van intensieve gespreksvoering werd door enkele respondenten als prettig ervaren. Een luisterend oor van een deskundige in een belastende periode zou het leed verzachten voor de jongste deelnemers aan het onderzoek. Tot slot beschouwen de jonge mantelzorgers, die de zorg uitsluitend alleen dragen, ‘respijtzorg’ als een (tijdelijke) uitkomst.

Steekwoorden:

WESTLANDSE JONGE MANTELZORGERS – ONDERSTEUNINGSBEHOEFTE JONGE MANTELZORGERS - (GEWENST) ONDERSTEUNINGSAANBOD JONGE MANTELZORG – MANTELZORGONDERSTEUNING – GEVOLGEN JONGE MANTELZORG – BEREIKBAARHEID JONGE MANTELZORG - ONDERSTEUNING JONGE MANTELZORG - BELEIDSONTWIKKELING JONGE MANTELZORG – MANTELZORGDOOS - LOTGENOTENACTIVITEITEN

Abstract

Title

Am I a young carer?

A study to assess the support offered for young carers within the city Westland and its suitability.

Vitis Welzijn, a local welfare organization in the city Westland, has done research and explored the effects, support needs, – the accessibility and the support regarding young carers within the city of Westland. Young carers are young people under the age of 24 who live in a family with a sick, handicapped family member, or a family member dealing with addiction (Mezzo, 2013). First of all, the short - and medium-term of young caregiving has been investigated. Secondly, the support needs of young carers from Westland have been investigated, particularly what the group of respondents has in mind as a suitable offer of support. This assessment of the needs has been accomplished by holding semi-structured interviews with ten young carers. The desired support offered to the target group is then compared with the current support offered by Vitis Welzijn. Finally, the existing methods for reaching and supporting the young carers are investigated. This information has been obtained by a literature study and through semi-structured interviews with young carer professionals.

Main question:

"How can the current support offering by Vitis Welzijn meet with the support needs of the young carers of the city of Westland?"

The goal of the research is ultimately to reach more young carers. The investigation revealed that a large majority of the young carers want to take part in relaxing activities with other carers. Some respondents have experienced "sharing their stories in a peer support group" as pleasant. A listening ear of an expert during a stressful period would help the youngest participants in the study. Some young carers consider 'respite care' as a (temporary) solution.

Keywords:

Young CARERS WITHIN THE CITY WESTLAND- SUPPORT NEEDS YOUNG CARERS - (WANTED) SUPPORT OFFERING YOUNG CARERS – INFORMAL CARE SUPPORT – CONSEQUENCES YOUNG CAREGIVING – REACHABILITY YOUNG CARERS – SUPPORT FOR YOUNG CARERS – SUPPORT METHODS FOR YOUNG CARERS- POLICY DEVELOPMENT FOR YOUNG CARERS - INFORMAL CARE BOX WITH CONTENT – PEERGROUP ACTIVITIES

Voorwoord

Met trots presenteer ik u mijn scriptie, gebaseerd op een onderzoek naar een geschikt ondersteuningsaanbod voor Westlandse jonge mantelzorgers. Het onderzoek is een afstudeer-opdracht ter afronding van de studie maatschappelijk werk en dienstverlening aan de Hogeschool Rotterdam en is uitgevoerd in opdracht van 'Vitis Welzijn,' de enige welzijnsorganisatie uit het Westland. In het derde leerjaar van de opleiding heb ik ook stage gelopen bij Vitis Welzijn, eveneens onder de afdeling van het mantelzorgsteunpunt. De stageplaats was voornamelijk georiënteerd op 'het wervingsproces' van Westlandse jonge mantelzorgers. Dankzij de afronding van de stage-opdracht zijn er nu tien Westlandse jonge mantelzorgers bekend bij het mantelzorgsteunpunt van Vitis Welzijn. Deze tien Westlandse jonge mantelzorgers vertegenwoordigen nu tevens ook de respondentengroep van het betreffende afstudeeronderzoek. Het afstudeeronderzoek is dus in feite een logisch vervolg op de voorafgaande stage-opdracht.

Gedurende de stageplaats liep ik tegen het volgende probleem aan:

De Westlandse jonge mantelzorgers maken momenteel geen gebruik van de hulp c.q. ondersteuning waar zij weldegelijk recht op hebben - en waar de doelgroep (mogelijk) wel behoefte aan heeft.

De aanleiding van het betreffende probleem was afdoende voor het mogen uitvoeren van een afstudeeronderzoek. Vitis Welzijn erkent het bovengenoemde probleem en steunt mij in het mogelijk maken – en het verrichten van het uiteindelijke onderzoek. Zo is er bijvoorbeeld toestemming gegeven door Vitis Welzijn om mij het betreffende onderzoek te laten uitvoeren, weliswaar onder begeleiding van de consulent mantelzorg 'Johan Kres .' Gezien het feit dat de opdrachtgever "Vitis Welzijn" mij vertrouwt om mijn afstudeeropdracht binnen de organisatie te mogen uitvoeren, ben ik hen om die reden zeer erkentelijk. Langs deze weg wil ik iedereen bedanken die geholpen heeft aan de totstandkoming van het uiteindelijke eindresultaat. In het bijzonder wil ik mijn afstudeerbegeleidster mw. drs. Molina bedanken die mij, gedurende het gehele afstudeerproces, heeft gemotiveerd. Ook wil ik graag de collega's van Vitis Welzijn bedanken, die tijdens mijn verblijf werkelijk in mij hebben geloofd. Tot slot dank ik de deskundigen, mevrouw van Laar en mevrouw Tielen, die ruim de tijd voor mij hebben genomen om de interviewvragen te beantwoorden.

Ik wens u veel leesplezier toe!

Bas Schipper

Hoek van Holland, 25 mei 2015

Inhoudsopgave

Samenvatting	i
Abstract.....	ii
Voorwoord	iii
Inhoudsopgave	iv
Inleiding	1
1. Aanleiding.....	2
1.1 <i>Beschrijving en analyse van het praktijkprobleem</i>	2
1.1.1 De afstudeerinstelling.....	2
1.1.2 De doelgroep.....	2
1.1.3 De maatschappelijke ontwikkelingen omtrent mantelzorg.....	3
1.1.4 Noodzakelijkheid van het onderzoek.....	2
1.2 <i>Relevantie van het onderzoek</i>	5
1.2.1 Maatschappelijke relevantie.....	5
1.2.2 Relevantie voor Vitis Welzijn	5
1.2.3 Beroepsrelevantie	6
1.3 <i>Doel van het onderzoek</i>	6
1.4 <i>Onderzoeksvraag</i>	6
1.4.1 De hoofdvraag.....	6
1.4.2 De deelvragen	6
1.4.3 Operationalisering van de begrippen	6
2. Theoretisch kader.....	7
2.1 <i>Introductie</i>	7
2.2 <i>Jonge mantelzorg</i>	6
2.2.1 KOPP-kinderen, KVO-kinderen, CSA-kinderen en Bruskinderen	7
2.2.2 Verschillende zorgtaken.....	7
2.2.3 Jonge mantelzorgers als onzichtbare doelgroep	8
2.2.4 Parentificatie.....	8
2.2.5 Gevolgen van jonge mantelzorg	8
2.2.6 Mantelzorg als positieve zingeving	9
2.2.7 Ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers	9

2.3	<i>Ondersteuning van jonge mantelzorg</i>	10
2.3.1	Preventie	10
2.3.2	Bereiken van jonge mantelzorgers	10
2.3.3	Algemeen ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers.....	11
2.3.4	Succesvol ondersteuningsaanbod volgens experts	12
2.3.5	Gezinsgerichte zorg.....	14
2.4	<i>Conclusie</i>	14
3.	Onderzoeksmethode	15
3.1	<i>Type onderzoek</i>	15
3.2	<i>Beschrijving onderzoeksmethoden en dataverzamelmethode</i>	15
	Soorten onderzoekstechnieken.....	16
	Populatie en Steekproef	17
3.3	<i>Validiteit en betrouwbaarheid</i>	17
4.	Resultaten	18
	Deelvraag 1: Welke gevolgen heeft het opgroeien met een ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid voor jongeren?	18
	Deelvraag 2: Wat zijn de ondersteuningsbehoeften van de Westlandse jonge mantelzorgers?	20
	Deelvraag 3: Hoe bereikt men jonge mantelzorgers?	23
	Deelvraag 4: Hoe ondersteunt men jonge mantelzorgers?.....	25
5.	Discussie	28
6.	Conclusie	29
	Eindconclusie hoofdvraag	30
	Aanbevelingen	31
7.	Kritische Reflectie	33
	Bibliografie	34
	Bijlage 1 Semigestructureerd interview met de mantelzorgconsulent	36
	Bijlage 2 Semigestructureerd interview met jonge mantelzorgers	37
	Bijlage 3 Semigestructureerd interview met JMZ professional	39
	Bijlage 4 Toestemmingsverklaring formulier (informed consent)	40
	Bijlage 6 Respondentengroep	42
	Bijlage 7 Transcripties interviews (zie extern document)	61

Inleiding

“Van alle jongeren in Nederland is één op de vier een jonge mantelzorger” (Mezzo, 2013). Een kwart van de Nederlandse jongeren groeit op met een ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid. Het feit dat het werkelijk zoveel jongeren treft, verklaart bijvoorbeeld waarom er onderzoek wordt gedaan naar een geschikt ondersteuningsaanbod voor de Westlandse jonge mantelzorgers.

In 2014 is er door Vitis Welzijn al een start gemaakt met de zoektocht naar ‘Westlandse jonge mantelzorgers.’ Jonge mantelzorgers zijn jongeren tot 24 jaar die opgroeien in een gezin met een ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid (Mezzo, 2013). Op dat moment bleek dat de doelgroep zich niet uit zichzelf meldde. De inmiddels bekende jonge mantelzorgers kwamen in contact met Vitis Welzijn doordat zij bijvoorbeeld hulpmiddelen en/of informatie kwamen inwinnen voor de naaste of omdat zij al frequent in contact waren met de jongerenwerkers van Vitis Welzijn. Dus zij kwamen niet eens zo zeer voor zich zelf. Deze jongeren moesten er door de collega’s van Vitis Welzijn op worden geattendeerd dat zij werkelijk een jonge mantelzorger waren. Dat typeert de identiteit van de doelgroep en geeft aan dat het lastig is om de jonge mantelzorgers te bereiken. Dankzij de afronding van de stage-opdracht zijn er nu tien Westlandse jonge mantelzorgers bekend bij het mantelzorgsteunpunt van Vitis Welzijn. Deze tien Westlandse jonge mantelzorgers vertegenwoordigen nu tevens ook de respondentengroep van het betreffende afstudeeronderzoek. Het afstudeeronderzoek is dus in feite een logisch vervolg op de stage-opdracht.

In opdracht van Vitis Welzijn wordt er nu onderzoek verricht naar de gevolgen, - de ondersteuningsbehoeften, - de bereikbaarheid – en tenslotte de ondersteuning van de Westlandse jonge mantelzorgers. Eerst wordt er een ondersteuningsbehoeftepeiling gedaan onder de respondenten. Deze ondersteuningsbehoeften worden vervolgens vertaald naar geschikte ondersteuningsmogelijkheden voor de doelgroep. Vervolgens wordt er beoordeeld of de ondersteuningswensen van de respondentengroep van het onderzoek ook daadwerkelijk generaliseerbaar zijn voor de gehele doelgroep. Oftewel: Is het uiteindelijke gewenste ondersteuningsaanbod door de respondentengroep ook daadwerkelijk interessant voor andere Westlandse jonge mantelzorgers? Trekt Vitis Welzijn met het vernieuwde ondersteuningsaanbod ook onbekende Westlandse jonge mantelzorgers aan? Dit zijn vragen die in dit scriptie worden beantwoord. Gedurende het afstudeeronderzoek wordt onderzocht wat er (eventueel) aan het huidige ondersteuningsaanbod van het mantelzorgsteunpunt van Vitis Welzijn moet worden veranderd om aan te sluiten op de ondersteuningsbehoeften van Westlandse jonge mantelzorgers. Het afstudeeronderzoek draagt op die manier bij aan een kwaliteitsverbetering van het huidige ondersteuningsaanbod voor de Westlandse jonge mantelzorgers.

In hoofdstuk 1 wordt de aanleiding, - de probleemanalyse, - de relevantie – en het doel van het onderzoek beschreven. Hoofdstuk 2 betreft het theoretisch kader, wat de theoretische basis vormt van het onderzoek. In hoofdstuk 3 worden de onderzoeksmethoden beschreven. In hoofdstuk 4 staan de resultaten beschreven van de respondenten. Hoofdstuk 5 biedt ruimte voor discussie. In hoofdstuk 6 staan de conclusie en aanbevelingen en hoofdstuk 7 sluit af met de kritische reflectie.

De volgende onderzoeksvraag is geformuleerd:

“Hoe kan het huidige ondersteuningsaanbod van het mantelzorgsteunpunt van Vitis Welzijn aansluiten bij de ondersteuningsbehoeften van Westlandse jonge mantelzorgers?”

De volgende deelvragen worden in het onderzoeksverslag opgenomen:

- 1: Welke gevolgen heeft het opgroeien met een ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid voor jongeren?
- 2: Wat zijn de ondersteuningsbehoeften van de Westlandse jonge mantelzorgers?
- 3: Hoe bereikt men jonge mantelzorgers?
- 4: Hoe ondersteunt men jonge mantelzorgers?

1. Aanleiding

1.1 Beschrijving en analyse van het praktijkprobleem

1.1.1 De afstudeerinstelling

Vitis Welzijn maakt zich sterk voor een vitale samenleving. Vitis Welzijn fungeert als een spil in het web binnen een breed draagvlak van: de bevolking, gemeenten, het bedrijfsleven en fondsen. De welzijnsorganisatie biedt ondersteuning aan kwetsbare burgers en stimuleert mensen om te participeren in de maatschappij. Vitis Welzijn is er in eerste instantie voor groepen en individuen die door persoonlijke, financiële, psychische - of fysieke beperkingen niet in staat zijn voor zichzelf te zorgen of aan het maatschappelijk leven deel te nemen. Vitis Welzijn begeleidt maatschappelijke stagiair(e)s en vrijwilligers en ondersteunt mantelzorgers. Tot slot bemiddelt Vitis Welzijn binnen vrijwilligers en vrijwilligersorganisaties tussen vraag en aanbod. Vitis Welzijn streeft voortdurend naar innovatie en werkt conform de uitgangspunten van “welzijn nieuwe stijl.” Vitis Welzijn is momenteel de enige welzijnsorganisatie die gevestigd is in het Westland.

Vitis Welzijn houdt zich ook bezig met mantelzorgondersteuning, dat gebeurt binnen het mantelzorgsteunpunt van Vitis Welzijn. Allereerst biedt het steunpunt van Vitis Welzijn individuele ondersteuning op maat voor Westlandse mantelzorgers (denk aan: informatie, advies, emotionele steun, begeleiding, vervangende zorg, financiële tegemoetkoming en praktisch materiële hulp). Daarnaast organiseert Vitis Welzijn maandelijks het lotgenotencontact, genaamd “mantelzorgers in gesprek.” Daarin kunnen lotgenoten hun ervaringen onderling met elkaar delen. “Psychiatrie in de familie” is een gesprekstema wat ook structureel op de agenda staat binnen het lotgenotencontact. De doelgroep waar deze bijeenkomsten voor bedoeld zijn, betreft: mantelzorgers van familieleden die met psychische – of psychiatrische aandoeningen kampen. Vitis Welzijn organiseert om de maand ook educatieve activiteiten voor Westlandse mantelzorgers, waaronder in ‘de week van de mantelzorg.’ “Respijtzorg” behoort eveneens tot het huidige ondersteuningsaanbod van Vitis Welzijn. Dat houdt in: de mantelzorger de mogelijkheid geven om de zorgtaken van de mantelzorger tijdelijk aan een ander over te dragen, waardoor zij de zorg beter kunnen volhouden (Mezzo, 2013). Bij Vitis Welzijn gebeurt dat bijvoorbeeld bij de “bezoekdienst dementie” en de “Vereeniging, een dagopvang voor senioren.” Tot slot geeft het mantelzorgsteunpunt van Vitis Welzijn educatie in de vorm van trainingen aan zorginstellingen en gastlessen aan middelbare scholen (Vitis Welzijn, 2015).

1.1.2 De doelgroep

Jonge mantelzorgers zijn jongeren die opgroeien met een ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid (Mezzo, 2013). Zij maken zich vaak ernstig zorgen om de thuissituatie en verrichten uiteenlopende werkzaamheden: van praktische zorg tot emotionele ondersteuning. Eén op de vier jongeren in Nederland is een jonge mantelzorger (Mezzo, 2013). Het kan namelijk iedereen overkomen om een jonge mantelzorger te worden. Je kan bijvoorbeeld thuis zijn opgegroeid met de mantelzorgsituatie. Het kan ook gebeuren dat er thuis plotseling een gezinslid langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd wordt en de jonge mantelzorger dus ineens dagelijks geconfronteerd met zorgtaken. De bijkomende taken, zorgen en verantwoordelijkheden (naast de normale dagelijkse bezigheden en verplichtingen) passen verhoudingsgewijs vaak niet bij hun leeftijd. Dat maakt de doelgroep dan ook zo kwetsbaar. Het verlenen van mantelzorg op vroege leeftijd kan zowel op korte – als op lange termijn problemen veroorzaken. Jonge mantelzorgers zijn echter geen nieuwe doelgroep, zij zijn er altijd al geweest. Wel heeft het onderwerp ‘jonge mantelzorg’ in de loop der jaren meer naamsbekendheid gekregen. Vandaar dat de doelgroep de laatste tijd meer in de belangstelling is komen te staan. Later in het verslag wordt er dieper ingegaan op de doelgroep “jonge mantelzorgers” (zie 2.2 in het theoretisch kader).

1.1.3 De maatschappelijke ontwikkelingen omtrent mantelzorg

In het kader van de transitie van de verzorgingsstaat naar de participatiesamenleving wordt actief burgerschap verwacht van alle burgers. Iedereen wordt momenteel geacht om zelfredzaam te zijn. Niet iedereen is hiertoe in staat, degenen die zichzelf niet kunnen redden in de maatschappij, worden 'kwetsbaar' genoemd. In deze context hebben we het over kwetsbaarheid ten gevolge van ziekten, verslavingen en lichamelijke – en geestelijke beperkingen. Deze kwetsbaren worden, deels in het kader van de bezuinigingen, gedwongen om een beroep te doen op de informele zorg. Zodoende wordt het sociaal netwerk van de cliënt optimaal ingezet en tevens ook vervangen voor professionele hulpverlening. In feite komt het erop neer dat de burgers elkaar onderling te hulp moeten schieten in geval van hulpbehoevendheid. In het geval dat men bijvoorbeeld langdurig zorgt voor een chronisch zieke, - gehandicapte – of hulpbehoevende naaste, wordt men in die hoedanigheid 'mantelzorger' genoemd (Mezzo, 2013). Vanwege de bezuinigingen binnen de zorgvoorzieningen wordt het voor veel mantelzorgers lastiger om de zorg te organiseren. Bovendien kampen veel mantelzorgers met hulpverleningsproblemen (geen hulp durven te vragen aan de omgeving), waardoor ze overbelast raken en zelf hulp nodig hebben (Mediacourant, 2015).

Door de eerdergenoemde overgang van de verzorgingsstaat naar de participatiemaatschappij komen er niet alleen meer ouderen, maar ook steeds meer jongeren in aanraking met mantelzorgtaken (Expertisecentrum mantelzorg, 2013). Zij moeten nu immers ook eerder - en meer omzien naar een ander. Een mogelijk gevolg hiervan is dat zij de langdurige zorg niet meer kunnen combineren met de eigen verplichtingen. Het is dan ook zeer aannemelijk dat de (jonge) mantelzorger in dat geval uit balans raken, dat wordt ook wel de zogenaamde "mantelval" genoemd (WMO-Werkplaatsen, 2011). Indien zij deze dubbelrol niet meer kunnen volhouden, kan dat op zowel korte – als lange termijn drastische gevolgen hebben. Het is echter juist de bedoeling dat de jongeren in balans opgroeien. De gevolgen van jonge mantelzorg staan inhoudelijk beschreven in het theoretisch kader (zie 2.2.6).

1.1.4 Noodzakelijkheid van het onderzoek

Statistisch gezien is momenteel al één op de vier jongeren een jonge mantelzorger (Mezzo, 2013). Op dit moment zijn er ruim 30,000 jongeren onder de 25 jaar woonachtig in het Westland (Gemeente Westland, 2011). Aan de hand van de statistieken betekent dit doorberekend dat er bijna 8,000 Westlandse jonge mantelzorgers in het Westland zouden (moeten) wonen. Doordat er nu, vanwege de kanteling van de verzorgingsstaat naar de participatiemaatschappij, automatisch een beroep wordt gedaan op het sociaal netwerk van cliënten, zal het aantal jonge mantelzorgers alleen nog maar toenemen. Op dit moment staan er slechts tien van hen geregistreerd bij het mantelzorgsteunpunt van Vitis Welzijn. Het statistisch aantal (potentiële) Westlandse jonge mantelzorgers is dus bij lange na nog niet bereikt. De verwachting is dan ook dat slechts een deel van de overbelaste jonge mantelzorgers zichzelf uit eigen initiatief zal melden. Jonge mantelzorgers die zich staande kunnen houden, zullen naar vermoeden moeilijk te traceren zijn. Het is daarom voor Vitis Welzijn zaak om deze jongeren daadwerkelijk te vinden. Vitis Welzijn heeft immers een rol in de ondersteuning van de mantelzorgers uit het Westland. Daarnaast voelt Vitis Welzijn zich verantwoordelijk voor haar jonge mantelzorgers. Vandaar dat de Gemeente Westland onlangs heeft besloten om zich nu dan ook te richten tot deze doelgroep. Verder is er nooit eerder onderzoek gedaan binnen de Westlandse jonge mantelzorgers. Daarom is het van groot belang dat er nu een ondersteuningsbehoeftepeiling wordt gedaan onder de doelgroep. Zij zijn immers meer bij gebaat bij vraaggerichte hulpverlening ten opzichte van aanbodgerichte hulpverlening. Daarnaast is er nog weinig informatie bekend omtrent 'jonge mantelzorg' binnen de Nederlandse literatuur. Vandaar dat de literatuur ook deels is gebaseerd op internationale bronnen. Gezien er momenteel überhaupt nog weinig onderzoek is verricht binnen de doelgroep 'jonge mantelzorgers', is het betreffende onderzoek weldegelijk vernieuwend van aard. Dit verklaart tevens ook waarom de ondersteuningsbehoeftepeiling van Westlandse jonge mantelzorgers daadwerkelijk de moeite waard is om te onderzoeken. Gezien de zoektocht naar de doelgroep verhoudingsgewijs veel tijd vergt, heeft Vitis Welzijn de opdracht uit handen gegeven aan de student.

De Probleemanalyse

Probleemsituatie vanuit de Westlandse jonge mantelzorger:

De doelgroep maakt op dit moment nog geen gebruik van de huidige mantelzorgondersteuning, omdat zij waarschijnlijk nog onvoldoende geïnformeerd zijn over de specifieke zorgvoorzieningen voor de doelgroep. Mogelijk weten zij niet dat zij recht hebben op deze speciale vorm van ondersteuning. Sterker nog: de term 'jonge mantelzorger' is nog vrij onbekend onder de doelgroep, zij herkennen zich niet als zodanig (Hijnekamp, Geest, & Hoffmans, 2013). Ook staat de doelgroep in de literatuur bekend als 'zorg mijndend' (Jeeninga, 2013). Dat kan ook een verklarend argument zijn waarom de doelgroep momenteel geen gebruik maakt van de mantelzorgondersteuning. Indien de zorgverantwoordelijkheid langdurig aanhoudt bij de doelgroep, kan dit op termijn leiden tot bijvoorbeeld meer opgroei – en opvoedproblemen en tot meer lichamelijke – en emotionele klachten (Mezzo, 2013). De mantelzorg op vroege leeftijd kan op lange termijn zelfs resulteren tot psychische klachten op latere leeftijd (Mezzo, 2013). Hun jeugd is hen vanwege de zorgsituatie ontnomen; zij geven aan nooit 'kind' te zijn geweest. Erkenning en goede ondersteuning is noodzakelijk om overbelasting bij jonge mantelzorgers te voorkomen (Expertisecentrummantelzorg, 2013). Om dit te kunnen bewerkstelligen, is het noodzakelijk om hen te informeren over - en te enthousiasmeren voor mantelzorgondersteuning, met als gewenst gevolg dat zij daar in de toekomst gebruik van zullen maken. Het is dus zaak om de jonge mantelzorgers de gelegenheid te geven om terug te kunnen vallen op de ondersteuning van het mantelzorgsteunpunt van Vitis Welzijn.

Ondanks het feit dat de mantelzorg behoorlijk zwaar en belastend kan zijn voor de jonge mantelzorger, is er momenteel nog geringe belangstelling voor jonge mantelzorg. De aandacht voor de doelgroep groeit overigens wel, maar blijft desondanks enigszins beperkt. De maatschappij (h)erkent de problematiek rondom jonge mantelzorg niet, omdat het niet erg zichtbaar is. Bijna negen op de tien jongeren kent geen jonge mantelzorger(s). Daarentegen is het urgentiebesef van de problematiek van jonge mantelzorgers de afgelopen jaren wel sterk gegroeid (Rebel & van der Velden, 2011).

Probleemsituatie vanuit de welzijnsorganisatie "Vitis Welzijn" :

In tegenstelling tot vele andere gemeenten, heeft de gemeente Westland meer budget ter beschikking gesteld aan Vitis Welzijn om te investeren in haar mantelzorgsteunpunt. Deze uitbreiding van het mantelzorgsteunpunt uit zich in het aantrekken van een nieuwe arbeidskracht, 'consulent jonge mantelzorg.' Voorheen hield het mantelzorgsteunpunt zich voornamelijk bezig met de ondersteuning van volwassen mantelzorgers. Nu heeft Vitis Welzijn er namelijk voor gekozen om zich ook te richten op de doelgroep 'jonge mantelzorgers.' Vitis Welzijn heeft echter nog geen zicht op de Westlandse jonge mantelzorgers en weet dus namelijk niet waar de doelgroep zich bevindt. Ook heeft Vitis Welzijn ook geen notie van de ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers. Het mantelzorgsteunpunt van Vitis Welzijn wil de jongeren met zorgtaken wel ondersteunen, maar weet nog niet waarmee. Vandaar dat er onderzoek wordt verricht naar de gevolgen, - de ondersteuningsbehoeften, - de bereikbaarheid - en de ondersteuning de van de jonge mantelzorgers. Met het oog op de toekomst heeft Vitis Welzijn onlangs ook besloten om het mantelzorgsteunpunt deels te laten converteren tot een zogenaamd expertisecentrum. Door het fors toenemende aantal mantelzorgers is het op den duur goed mogelijk dat het mantelzorgsteunpunt van Vitis Welzijn de bezetting (het aantal mantelzorgers) niet meer aan kan. Dit fenomeen is dan ook af te leiden uit de gegevens van de jaaroverzichten van het mantelzorgsteunpunt van Vitis Welzijn. Jaarlijks komen er circa 100 personen bij het huidige aantal Westlandse mantelzorgers, waarvan er zeker een kwart van overbelast is. Kortom: Vitis Welzijn kan de ondersteuning voor al haar mantelzorgers in de toekomst mogelijk niet meer garanderen. Zodoende probeert Vitis Welzijn momenteel het draagvlak van de mantelzorgondersteuning te vergroten, door de zorg momenteel gedeeltelijk over te dragen aan andere (zorg)instellingen. Zodoende is het dus van belang dat de andere zorginstellingen ook goed worden geïnformeerd en getraind over hoe zij de ondersteuning voor de jonge mantelzorgers moeten bieden.

Probleemsituatie vanuit de collectieve doelgroep “mantelzorgers” :

Mantelzorg gaat een steeds belangrijkere rol innemen in de samenleving. Gelet op de maatschappelijke ontwikkelingen met betrekking tot mantelzorg, ziet men dat het aantal (overbelaste) mantelzorgers aanzienlijk toeneemt (Mezzo, 2010). Daarentegen wordt er op landelijk niveau doorgaans bezuinigd op mantelzorgondersteuning. Hetzij bijvoorbeeld door middel van de afschaffing van het mantelzorgcompliment per 1 januari 2015, hetzij via de opheffing van verscheidene mantelzorgsteunpunten. Logischerwijs komt dat de (jonge) mantelzorgers niet ten goede. Dit betekent dat (jonge) mantelzorgers geen beroep meer kunnen doen op mantelzorgondersteuning, terwijl zij dit vaak wel nodig hebben om in balans te kunnen blijven. Wat dat betreft vallen zij buiten de boot, met alle gevolgen van dien. Het gemis van de ondersteuning kan de problematiek onder de (jonge) mantelzorgers doen escaleren.

1.2 Relevantie van het onderzoek

1.2.1 Maatschappelijke relevantie

Mantelzorgers vervullen een belangrijke rol binnen onze samenleving; zij nemen een hoop werk uit handen van de professionele hulpverlening. Mantelzorgers zijn daarom een belangrijke doelgroep voor gemeenten; zij besparen de maatschappij circa 7 miljard euro.

De gemeente dient de prestatievelen van de wet maatschappelijke ondersteuning in te vullen. In het kader van prestatieveld 4 van de WMO (“mantelzorgers en vrijwilligers ondersteunen”) en de beoogde arbeidsparticipatie vindt de overheid het belangrijk dat mensen een balans vinden tussen werk en zorg. Uitval van overbelaste mantelzorgers kunnen maatschappelijke kosten met zich meebrengen. Vandaar dat mantelzorgondersteuning een prioriteit is van het kabinet (Ministerie van SZW, 2013). Overbelasting van mantelzorgers (de mantelval) dient dus te allen tijde te worden voorkomen. Buiten het feit dat dit behoedt voor menselijk leed, scheelt dit ook aanzienlijk in de kosten voor de staat (WMO-Werkplaatsen, 2011).

In het onderzoek zal er een start worden gemaakt met de ondersteuningsbehoeftepeiling van jonge mantelzorgers. Zo betreft het een prototype-onderzoek en zal het onder andere dienen als vertrekpunt voor verder vervolgonderzoek. Mogelijk inspireert de uitkomst van het onderzoek andere mantelzorgsteunpunten om soortgelijk onderzoek te verrichten. Indien er vervolgonderzoek zal worden uitgevoerd, komt de doelgroep ‘jonge mantelzorgers’ meer in de belangstelling te staan en krijgen zij meer naamsbekendheid. Hopelijk worden er in de toekomst meer voorzieningen gefaciliteerd voor jonge mantelzorgers, waardoor er meer jongeren met zorgtaken in balans zullen opgroeien. Gezien mantelzorg steeds belangrijker wordt, zal onderzoek waarschijnlijk uitwijzen dat minder overbelasting van (jonge) mantelzorgers uiteindelijk leidt tot minder kosten voor de staat.

1.2.2 Relevantie voor Vitis Welzijn

Het onderzoek is relevant voor Vitis Welzijn omdat de welzijnsorganisatie een rol heeft in de ondersteuning van Westlandse mantelzorgers en zich hiervoor verantwoordelijk voelt. Ook jongeren met mantelzorgtaken behoren tot de collectieve doelgroep ‘mantelzorgers.’ Vitis Welzijn heeft momenteel nog geen concreet ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers. Aan de hand dit afstudeeronderzoek wordt duidelijk wat dit ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers moet inhouden. Vitis Welzijn heeft dus belang bij de gevonden aanbevelingen van de afstudeeropdracht. Gezien het onderzoek wordt uitgevoerd door een voltijd student, zijn hier verder geen kosten aan verbonden. Vitis Welzijn zou de aanbevelingen, die uit het onderzoek naar voren komen, kunnen implementeren in de beleidsvoering op de mantelzorgondersteuning van Vitis Welzijn. De nieuwe mantelzorgconsulent voor jonge mantelzorg kan de ideeën bijvoorbeeld verder uitwerken en vervolgens ook uitvoeren.

1.2.3 Beroepsrelevantie

In het kader van prestatieveld 4 van de wet maatschappelijke ondersteuning (mantelzorgers en vrijwilligers ondersteunen) kan de maatschappelijk werker met de doelgroep 'jonge mantelzorgers' in contact komen. Logischerwijs komt men beroepshalve als schoolmaatschappelijk werker in aanraking met jonge mantelzorgers. Andere mogelijkheden om met de doelgroep in contact te komen als afgestudeerd maatschappelijk werker zijn bijvoorbeeld als: een gezinsvoogd en algemeen maatschappelijk werker. Gezien de doelgroep door de ontwikkelingen in de zorg snel groeit in aantal komt de maatschappelijk werker eerder en frequenter met hen in contact. Toch heerst er binnen de professionele hulpverlening nog veel onwetendheid over het onderwerp 'jonge mantelzorg.' Dat verklaart waarom het onderwerp van het betreffende onderzoek in zekere zin nieuwe kennis aanlevert voor het maatschappelijk werk.

1.3 Doel van het onderzoek

De doelstelling van het onderzoek is in eerste instantie: het bereiken van meer Westlandse jonge mantelzorgers en het bieden van de juiste ondersteuning voor de doelgroep. Het signaleren van jonge mantelzorgers is van cruciaal belang om latere problemen bij jongeren te voorkomen. Voorafgaand aan de zoektocht naar jonge mantelzorgers moet er eerst worden geïnventariseerd wie de jonge mantelzorgers zijn, waar zij zich bevinden, waar zij tegenaan lopen, waar zij behoefte aan hebben en hoe Vitis Welzijn hen daarin kan faciliteren.

De doelstelling op lange termijn is dat de Westlandse jonge mantelzorgers op den duur weten waar zij ondersteuning kunnen krijgen en hier (indien nodig) gebruik van zullen maken. Het is namelijk de bedoeling dat de Westlandse jonge mantelzorgers in balans opgroeien. Tot slot is het wenselijk dat andere mantelzorgsteunpunten worden geïnspireerd door het betreffende onderzoek en later ook vervolgonderzoek zullen uitvoeren.

1.4 Onderzoeksvraag

1.4.1 De hoofdvraag

De vraagstelling vanuit Vitis Welzijn luidt:

“Hoe kan het huidige ondersteuningsaanbod van het mantelzorgsteunpunt van Vitis Welzijn aansluiten bij de ondersteuningsbehoeften van Westlandse jonge mantelzorgers?”

1.4.2 De deelvragen

De deelvragen die ten grondslag liggen aan de hoofdvraag zijn:

- 1) Welke gevolgen heeft het opgroeien met een ziek, gehandicapt, verslaafd gezinslid voor jongeren?
- 2) Wat zijn de ondersteuningsbehoeften van de Westlandse jonge mantelzorgers?
- 3) Hoe bereikt men jonge mantelzorgers?
- 4) Hoe ondersteunt men jonge mantelzorgers?

1.4.3 Operationalisering van de begrippen

Met 'Westlandse jonge mantelzorgers' wordt bedoeld: Westlandse kinderen of jongeren tot 24 jaar die opgroeien met een ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid.

Met 'ondersteuningsaanbod' wordt bedoeld: een gevarieerd aanbod van mantelzorgondersteuning.

Met 'ondersteuningsbehoeften' wordt bedoeld: de wensen en behoeften van Westlandse jonge mantelzorgers op het gebied van mantelzorgondersteuning, met name wat zij geschikte ondersteuningsmogelijkheden achten.

2. Theoretisch kader

2.1 Introductie

In het theoretisch kader worden de belangrijkste begrippen rondom het onderwerp “jonge mantelzorg” verklaard vanuit de literatuur. In eerste instantie wordt de doelgroep “jonge mantelzorgers” uitvoerig beschreven. Vervolgens wordt de huidige professionele hulpverlening omtrent de doelgroep bestudeerd. Tot slot wordt er een conclusie geschreven van alle bevindingen.

2.2 Jonge mantelzorg

De definitie van het begrip ‘jonge mantelzorger’ die hier wordt gehanteerd, betreft: kinderen en jongeren tot 24 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 lichamelijke ziekte of handicap, een psychische ziekte, verslavingsproblematiek of van een verstandelijke beperking. De relatief hoge leeftijdsgrens van 24 jaar wordt gehanteerd omdat problemen juist ook kunnen ontstaan in de overgang naar zelfstandigheid (Mezzo, 2013).

Momenteel is één op de vier jongeren een jonge mantelzorger. Dat wil zeggen dat een kwart van de jongeren opgroeit in een gezin waarvan een gezinslid een chronisch ziekte, handicap, psychiatrische – of verslavingsproblemen heeft. Vaak gaat het om thuiswonende kinderen die samenwonen met het zieke gezinslid. Soms is er door de zorgsituatie ook sprake van (tijdelijke) uithuisplaatsing van het kind of (tijdelijke) opname van het gezinslid. Jongeren uit een laag sociaaleconomische milieu, eenoudergezinnen en van allochtone afkomst lopen verhoogd risico om een jonge mantelzorger te worden (Ginkgo Zorgprojecten, 2004).

In Nederland groeit ongeveer tien tot dertien procent van de kinderen op met een chronisch lichamenlijk zieke ouder (Siek, Visser-Meily, & Meijer, 2011). Naar verwachting hebben vijfhonderd-duizend kinderen in Nederland een chronisch zieke ouder. In de toekomst neemt dat aantal vermoedelijk toe: vanwege de medische vooruitgang stijgt de levensverwachting van zieken en veranderen voormalig dodelijke ziekten (zoals kanker, hersenbloedingen en hartklachten) in chronische aandoeningen. Ook het gegeven dat ouders op latere leeftijd kinderen krijgen, draagt bij aan het groeiende aantal chronisch zieke ouders (Lubkin en Larsen, 2006).

2.2.1 KOPP-kinderen, KVO-kinderen, CSA-kinderen en Bruskinderen

KOPP-kinderen zijn kinderen van ouders met psychiatrische problemen en KVO-kinderen zijn kinderen van verslaafde ouders. Daarbij gaat het om kinderen wiens ouders psychische aandoeningen hebben, zoals: depressie, schizofrenie, angststoornissen of een verslaving (Romijn, De Graaf, & De Jonge, 2010). CSA-kinderen zijn kinderen van ouders met een chronisch somatische aandoening (Siek, et al., 2013). En bruskinderen zijn kinderen die opgroeien met een (chronisch) zieke broer of zus. De vier specifiek verschillende doelgroepen vallen daarentegen allemaal onder ‘jonge mantelzorg’ (Universitair Medisch Centrum Groningen, 2012)

2.2.2 Verschillende zorgtaken

Jonge mantelzorgers verlenen huishoudelijke taken, passen op broertjes en zusjes, zorgen voor een zieke familielid en voeren verzorgende taken uit. Zij helpen bijvoorbeeld bij het douchen, het toiletbezoek, in- en uit bed gaan en het klaarmaken van eten en drinken. Daarnaast kunnen zij ook begeleidende taken uitvoeren, zoals bijvoorbeeld het bieden van assistentie bij huisarts – en ziekenhuisbezoeken. Jonge mantelzorgers voeren niet alleen zorgtaken uit, maar bieden hun familieleden ook emotionele steun, zoals gezelschap, afleiding en af en toe een luisterend oor (De Boer, Oudijk, & Tielen, 2012). Kinderen uit migrantengezinnen hebben vaak 3nog extra taken zoals tolken voor de volwassenen en het uitvoeren van administratieve werkzaamheden (Kolmer, 2014).

2.2.3 Jonge mantelzorgers als onzichtbare doelgroep

Jonge mantelzorgers vormen in Nederland een relatief onbekende doelgroep. De problematiek van jonge mantelzorgers wordt heden ten dage nog weinig (h)erkend. Dat komt mede doordat jonge mantelzorgers hun eigen zorgen en klachten niet duidelijk laten merken en zelden uit zichzelf hulp of steun vragen. Bijvoorbeeld omdat zij loyaal willen blijven aan hun ouders, door de vuile was niet buiten op te hangen. De geslotenheid is vooral terug te zien bij gezinnen met psychiatrische patiënten, verslavingsproblematiek, zieken en gehandicapten. Vanwege de taboes en stigma's die berusten op deze groepen mensen, leidt dit tot schuld- en schaamtegevoelens bij zowel de ouders als bij de kinderen. Hierdoor blijft de problematiek van jonge mantelzorgers vrijwel onzichtbaar (Ginkgo Zorgprojecten, 2004). Gezien het feit dat de jonge mantelzorgers over het algemeen niet graag praten over hun thuissituatie, vallen zij simpelweg niet op tussen leeftijdsgenoten. In zes van de tien gevallen zijn jonge mantelzorgers niet bekend bij leerlingenbegeleiders of zorgcoördinatoren (Baars-Blom, 2009). Jonge mantelzorgers ervaren daarnaast ook schroom om de omgeving te belasten met hun eigen problemen en zorgen, met als gevolg dat zij zichzelf volledig wegcijferen. Hulp geven gaat hen makkelijker af dan hulp accepteren. Van alle jonge mantelzorgers is slechts één tot anderhalf procent bekend bij de mantelzorgsteunpunten. Veel jongeren ervaren simpelweg een te hoge drempel om daadwerkelijk contact op te nemen met een hulporganisatie. Ook herkennen de jongeren zichzelf niet als mantelzorger (Bestuurscommissie OCWZ, 2011).

2.2.4 Parentificatie

Bij jonge mantelzorgers is regelmatig sprake van parentificatie. Ze vervullen ouderlijke functies ten opzichte van het gezin. In die hoedanigheid is er sprake van 'rolomkering.' De ouders zijn als het ware afhankelijk van hun kinderen en de kinderen zijn dienstbaar aan hun ouders. Het feit dat de jonge mantelzorger zich al op vroege leeftijd volwassen moet gedragen en nooit echt kind kan zijn, kan vervolgens leiden tot opvoed – en opgroei-problemen en psychische klachten op latere leeftijd. Kenmerkend voor 'jonge mantelzorgers' is dat de grote verantwoordelijkheden en de daarbij horende taken die zij hebben, niet passen bij hun leeftijd en ontwikkeling (Mezzo, 2013).

2.2.5 Gevolgen van jonge mantelzorg

Het zorgen voor een ziek gezinslid verandert het leven van een jonge mantelzorger ingrijpend. Bij mantelzorg gaat het niet om tijden waarin het de (jonge) mantelzorger schikt, maar wanneer de naaste de (jonge) mantelzorger nodig heeft. Dat levert spanning – en belasting op. Met als gevolg dat (jonge) mantelzorgers bijvoorbeeld moeten terugtreden in het aantal uren dat zij werken of op school zitten. Schoolverzuim en minder tijd voor huiswerk vanwege de mantelzorg kan leiden tot slechte schoolprestaties. Het is ook goed mogelijk dat zij moeten inkorten in het sociale leven. *“Deze gevolgen kunnen een oorzaak zijn van het feit dat het kind er weinig tijd voor overhoudt, maar ook omdat het kind niet ongepland weg kan gaan, zich niet vrij voelt om sociale activiteiten te ondernemen, of omdat er niemand is die het kind daarnaar kan brengen of halen”* (De Veer & Francke, 2008).

Jonge mantelzorgers kunnen uit balans raken als zij de zorgsituatie even niet meer aankunnen. De aanhoudende zorgverantwoordelijkheid kan hen op den duur te veel kan worden. Dit kan vervolgens negatieve uitwerkingen hebben op de gemoedstoestand van de jonge mantelzorger, de (studie)-loopbaan en op lange termijn kan dat ook schadelijke gevolgen geven voor de ontwikkeling van de jongere (Bestuurscommissie OCWZ, 2011).

Eerder buitenlands onderzoek heeft uitgewezen dat jongeren die opgroeien met mantelzorg in de thuissituatie evident meer opgroei- en opvoedproblemen en meer lichamelijke - en emotionele klachten hebben als gevolg van overbelasting door de thuissituatie (Frank & Slatcher, 2009). Enkele voorbeelden van (sociaal)emotionele problemen zijn: lage zelfwaardering, depressie, suïcidedachten en een lage levenstevredenheid. De lichamelijke klachten kunnen bijvoorbeeld verband hebben met somatische symptomen (Rood, Jong, & Roos, 2005).

Uit een vergelijkbaar behoeftepeilingsonderzoek in Cuijk komt naar voren dat de emotionele belasting het zwaarst weegt. Jonge mantelzorgers maken zich zorgen over de naaste, vinden het moeilijk om het zieke gezinslid te zien lijden, voelen zich machteloos, hebben het gevoel continue dienstbaar te moeten zijn en vinden het zwaar om structureel troost en gezelschap te bieden. Daarnaast levert ziekte in het gezin vaak spanning en stress op, wat vaak gepaard gaat met ruzies en waarbij de jonge mantelzorger veelal een bemiddelende rol heeft (Jeeninga, 2013). Langdurig overbelaste jonge mantelzorgers zijn op latere leeftijd frequenter depressief, hebben meer moeite met het onderhouden van relaties en seksualiteit en hebben een vergrote kans op het ontwikkelen een verstoorde loopbaan (De Veer & Francke, 2008). Volgens het Trimbos Instituut hebben kinderen van ouders met psychiatrische problemen zelfs 50 % meer kans op het ontwikkelen van een psychiatrische stoornis in vergelijking met kinderen uit een gezonde gezinssituatie (Mezzo, 2013). Jonge mantelzorgers die opgroeien met een ouder met een verslaving of een psychiatrisch probleem vormen in feite een risicodoelgroep voor het ontwikkelen van ernstige problemen zoals: angst- en eetstoornissen, gedragsstoornissen en hyperactiviteit (Bestuurscommissie OCWZ, 2011).

Hieronder wordt een tabel weergegeven met een opsomming van schadelijke gevolgen van mantelzorg met de daarbij horende leeftijdscategorieën van jonge mantelzorgers. De negatieve gevolgen van jonge mantelzorg hangen samen met de leeftijdsfase van de jongere (Bool, e.a., 2007).

Gevolgen van jonge mantelzorg in verschillende leeftijdsfasen

Leeftijd:	Klachten:
Kinderen van 0 tot 5 jaar:	Grootste risicodoelgroep. Emotionele – en gedragsproblemen, zoals: separatieangst, verminderde spontaniteit, angstig gedrag en een moeilijk temperament.
Kinderen van 6 tot 12 jaar:	Stemmingsstoornissen (somberheid en boosheid), angsten en gedragsveranderingen (bovenmatig aandacht trekken, terugtrekken)
Jongeren van 13 tot 19 jaar:	Conflicten met ouders of school, gepaard met schuld –en schaamtegevoelens tegenover de ouders. Loyaliteitsconflicten kunnen resulteren tot teruggetrokken gedrag en/of een sociaal isolement
Adolescenten :	Ontwikkelen van een psychiatrische – of eetstoornis en schizofrenie. Verhoogde kans op verslavingsgevoeligheid. Verwaarlozen van sociale relaties, schoolcarrière en verdere loopbaan.
(Bestuurscommissie OCWZ, 2011)	

2.2.6 Mantelzorg als positieve zingeving

Opgroeien met een langdurig ziek familielid kan behoorlijk zwaar en belastend zijn voor de jonge mantelzorger. Maar in tegenstelling tot wat men vaak denkt, staan voor de meeste jonge mantelzorgers ook juist de positieve aspecten van het zorgen voor een naaste centraal. Los van het feit dat mantelzorg een energie slopende bezigheid kan zijn, kan het ook als een hele bijzondere verantwoordelijkheid worden ervaren. Mantelzorgers willen niet als slachtoffer worden beschouwd, zij ervaren ook vreugde en voldoening uit het mantelzorgen. Men kan zichzelf namelijk enorm nuttig voelen door voor iemand anders te zorgen. Het creëert tevens ook een hechtere gezinsrelatie en het zorgt ervoor dat de jonge mantelzorger leert om meer begrip te krijgen voor anderen. Positieve zorgervaringen heffen de zorgbelasting niet geheel op, maar kunnen het daarentegen wel draaglijker maken (Cuijpers, Kruijswijk, & Lier, 2012). Een ander positief gevolg van jonge mantelzorgers is dat jonge mantelzorgers in vergelijking met hun leeftijdsgenoten eerder zelfstandig zijn en al vroeg praktische vaardigheden leren (Mezzo, 2013).

2.2.7 Ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers

Hoewel er tot op heden nog weinig onderzoek is gedaan naar de ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers, zijn er toch bepaalde factoren bekend die relevant zijn voor de ondersteuning. Jonge mantelzorgers praten niet spontaan met anderen over hun rol als mantelzorger. Het liefst lossen zij hun problemen zelf op. Gelijktijdig blijkt dat ze weldegelijk behoefte hebben om over hun gezinssituatie te praten. Steun en begrip binnen het eigen netwerk speelt daarbij een belangrijke rol. School kan ook een belangrijke steunbron zijn. Jonge mantelzorgers vinden het ook belangrijk dat zorgverleners zich niet alleen richten op de patiënt, maar dat deze ook buigen over de gezinsleden. Tot slot komt er naar voren dat jonge mantelzorgers behoefte hebben aan informatie over de betreffende ziekte, de wijze waarop zorg moet worden verleend en waar zij ondersteuning kunnen krijgen mocht dat nodig zijn (Jeeninga, 2013).

2.3 Ondersteuning van jonge mantelzorg

2.3.1 Preventie

Om jonge mantelzorgers gezond te laten opgroeien, is het van belang dat er sprake is van tijdige signalering door o.a. jeugdgezondheidszorg, huisartsen en GGZ Preventie. Ook het onderwijs kan hierin een rol spelen, bijvoorbeeld via een zorgcoördinator, leerlingbegeleider of schoolmaatschappelijk werker. Daarnaast is het belangrijk dat er een laagdrempelig, samenhangend ondersteuningsaanbod beschikbaar is voor jonge mantelzorgers, met als belangrijkste ingrediënten: erkenning van de situatie, ontlasten, informeren en lotgenotencontact (Mezzo, 2013).

2.3.2 Bereiken van jonge mantelzorgers

De GGD Rotterdam heeft een systematische werkwijze ontwikkeld om jonge mantelzorgers op te sporen. De aanpak houdt in dat er standaard een aantal extra vragen over jonge mantelzorg worden toegevoegd aan de vragenlijst van de Jeugdmonitor Rotterdam, die bij eerste – en derdeklassers van het middelbaar onderwijs worden afgenomen. Uit de uitkomst van de vragenlijst blijkt of er jonge mantelzorgers tussen zitten. In het evaluatiegesprek met de jeugdverpleegkundige kan de jonge mantelzorgsituatie eventueel nader worden besproken (De Veer & Francke, 2008).

Jonge mantelzorgers zijn, net als alle andere jongeren, veel te vinden op school en op internet. De school kan een belangrijke rol spelen in het herkennen van jonge mantelzorgers. Indien nodig kunnen leerkrachten of zorgcoördinatoren de leerlingen doorsturen naar gespecialiseerde zorg. Voor jonge mantelzorgers zijn er talloze mogelijkheden op internet om informatie te vinden of om e-hulp te kunnen krijgen. Opmerkelijk is de zoektocht van jonge mantelzorgers op het internet: zij gebruiken zelden de term 'mantelzorg.' Zodoende komen zij vaak niet op de websites terecht die juist voor hen bedoeld is (Expertisecentrum Mantelzorg, 2010).

Netwerken is de beste manier om jonge mantelzorgers te bereiken. Het is van belang om constant te investeren in het contact met andere reguliere hulpverleningsorganisaties. Zij dienen op de hoogte te zijn van het ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers van het mantelzorgsteunpunt. Ook kunnen lokale digitale media een rol spelen in de bereikbaarheid van jonge mantelzorgers, via advertenties en free publicity (Mezzo, 2013).

2.3.3 Algemeen ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers

Op landelijk niveau bestaat er een zeer divers ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers. Hieronder worden de verschillende ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers per categorie behandeld. Het ondersteuningsaanbod is wel gevonden, maar er zijn tot op heden nog geen studies geweest naar de effectiviteit van de verschillende ondersteuningsmogelijkheden (De Veer & Francke, 2008).

Websites

Zowel landelijk als regionaal zijn er specifieke websites voor jonge mantelzorgers. Er bestaan ook websites die gericht zijn op ouders en professionals. De meeste websites zijn voornamelijk informatief van aard en bevatten ervaringsverhalen. Sommige websites bieden ook de mogelijkheid om met lotgenoten te kunnen praten of om in contact te komen met een hulpverlener (De Veer & Francke, 2008).

Informatie

Naast informatieve websites zijn er ook veel brochures, audiovisueel materiaal en leesboeken te vinden over jonge mantelzorg. Ook zijn er brochures en boeken om leerkrachten, professionals en vrijwilligers meer inzicht te geven over jong zorgen op vroege leeftijd (De Veer & Francke, 2008).

Ontmoeting en ontspanning

Mantelzorgsteunpunten organiseren ‘fundagen’ of ‘respijtweekenden’ voor jonge mantelzorgers. Dergelijke bijeenkomsten bieden een mogelijkheid om lotgenoten te ontmoeten in een ontspannen sfeer. De aangeboden activiteiten variëren enorm, dat is per regio weer verschillend. Activiteiten voor jonge mantelzorgers zijn er in diverse soorten en maten: een avondje film of bowlen, een spelmiddag, een voorstelling in het poppentheater of een waterzeskamp. Patiëntenverenigingen organiseren ook dergelijke activiteiten. Tot slot zijn er organisaties die zich speciaal richten op familieleden van zieke mensen (De Veer & Francke, 2008).

Cursussen voor kinderen en/of ouders

Er bestaan KOPP-cursussen voor KOPP-kinderen (Kinderen van Ouders met Psychiatrische Problemen). Het doel van de cursussen is ervaringen uitwisselen, informatie verschaffen over de ziekte en het leren omgaan met moeilijke situaties. Deze project worden veelal als preventieproject aangeboden door GGZ-instellingen. De bijeenkomsten kunnen gericht zijn op zowel de kinderen als voor de ouders. Er bestaan preventieve pedagogische interventies om bijvoorbeeld de opvoedingsvaardigheden te vergroten. Hierbij worden ouders begeleid om hun ouderrol beter te kunnen vervullen (De Veer & Francke, 2008).

Scholen

Om leerlingen te informeren over jonge mantelzorg en het thema bespreekbaar te maken in de klas zijn er lespakketen ontwikkeld. Het lesmateriaal is in eerste instantie bedoeld voor mantelzorgsteunpunten die gastlessen willen geven op lokaal gelegen scholen. Mantelzorgsteunpunten stellen soms zelf ook een voorlichtingspakket samen voor scholen. Voor het voortgezet onderwijs bestaat het lespakket “DO YOU CARE?” dat is ontwikkeld door het mantelzorgsteunpunt Zuidwest Overijssel. Voor het basisonderwijs (bovenbouw) is leskoffer Zorro ontwikkeld door mevrouw Tielen. De leskoffer bevat onder andere een folder voor leerlingen en een bordspel met verschillende opdrachten over zorgen voor de naaste (De Veer & Francke, 2008).

Respijtzorg

Respijtzorg betekent: een diversiteit aan voorzieningen die de zorgtaken van de mantelzorgers tijdelijk overnemen. Enkele voorbeelden daarvan zijn: logeerhuizen, vrijwilligers en de dagopvang (De Veer & Francke, 2008).

2.3.4 Succesvol ondersteuningsaanbod volgens experts

Onder ‘succesvol’ verstaat men hier niet zo zeer dat het bewezen effectief is gevonden, maar dat men er goede ervaringen mee heeft gehad of dat de experts het als beloftevol - of geschikt ziet voor de toekomst. Het ondersteuningsaanbod moet laagdrempelig zijn en de ondersteuning van jonge mantelzorgers moet voornamelijk gezinsgericht zijn (De Veer & Francke, 2008).

Laagdrempelig aanbod

Laagdrempelige aandacht voor jonge mantelzorgers is essentieel voor het bieden van effectieve ondersteuning. De mantelzorgconsulent kan hier zorg voor dragen. De ondersteuner kan praktische ondersteuning bieden, maar ook emotionele ondersteuning. De stabiliteit in de contacten zijn van groot belang in contact met de doelgroep. Als de ondersteuner zelf initiatief neemt door contact op te nemen met de jonge mantelzorger en te informeren hoe het met de jongere gaat, bouwt men een vertrouwensrelatie op. Zodoende vergroot men de kans dat de jonge mantelzorger contact opneemt als hij/zij behoefte heeft aan (extra) ondersteuning. Websites bieden ook een laagdrempelige manier om in contact te komen met andere jonge mantelzorgers (De Veer & Francke, 2008).

Gezinsgerichte benadering

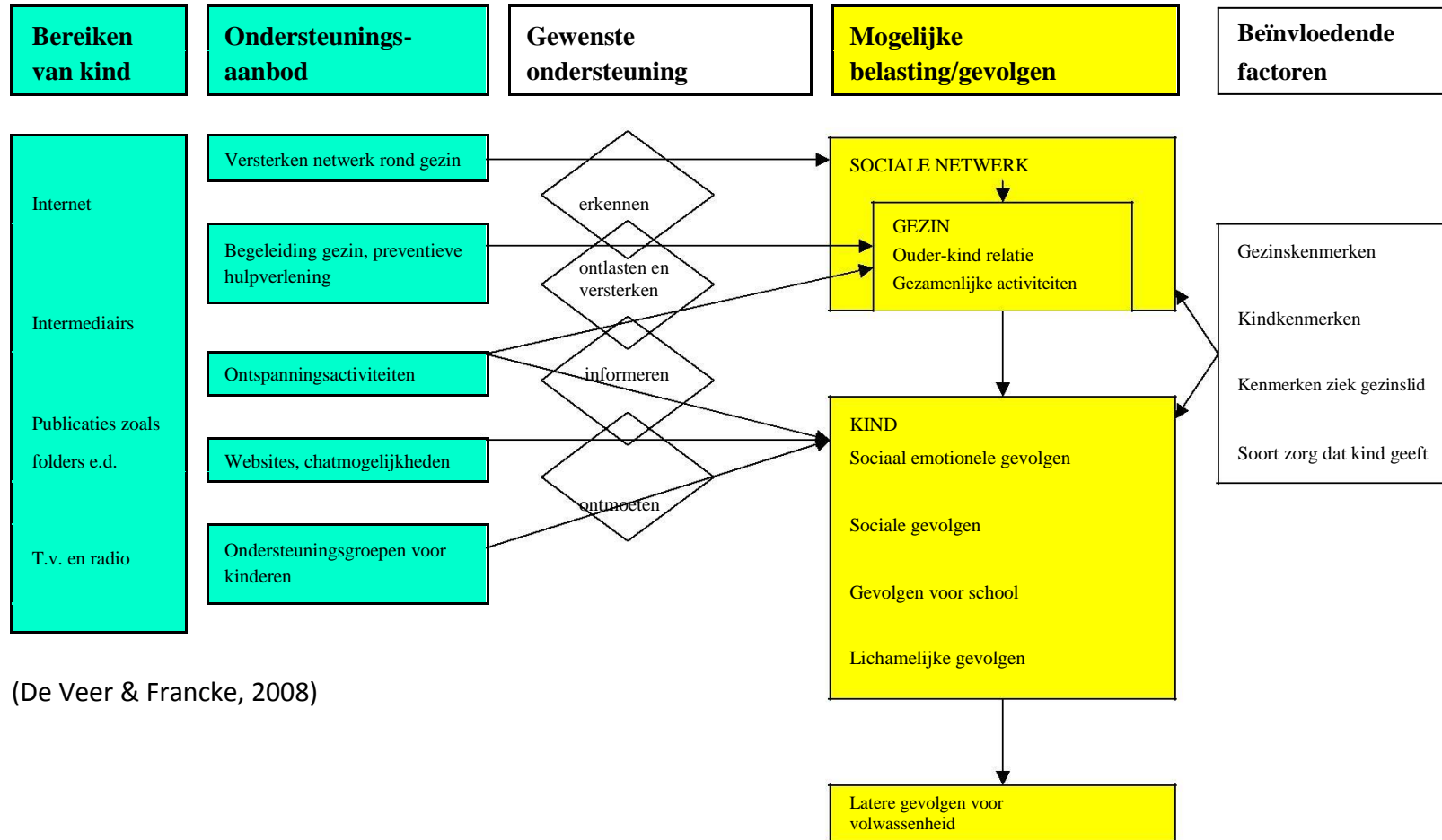
De ondersteuning moet niet alleen gericht zijn op de jonge mantelzorger, maar op het gehele gezinssysteem, gecombineerd met één-op-één contact met de jongere. De achterliggende gedachte hiervan is dat de gezinssituatie namelijk de oorzaak is van de belasting van de jonge mantelzorger. Dit wordt ook wel de “methode familiezorg” genoemd, ontwikkeld door Beneken genaamd Kolmer. Hierin staan de onderlinge relaties tussen de familieleden centraal. Het bleek dat de relatie tussen mantelzorger en zieke een belangrijke rol speelt. De ondersteuner kijkt of er sprake is van rolomkering, loyaliteit of wederkerigheid. Alle familieleden worden betrokken en krijgen evenveel ruimte om hun verhaal te doen. Zodoende kunnen de familieleden onderling horen wat ieders wensen en behoeften zijn. De voorwaarde van de methode is dat gezinsleden wel moeten reflecteren (De Veer & Francke, 2008).

Succesvolle interventies

De experts zien internet als een goede manier om jonge mantelzorgers te bereiken. Ook vinden zij dat de lespakketten moeten worden geïntegreerd in vakken als gezondheidskunde, verzorging of maatschappijleer. Respijtzorg achten de experts ook als goede manier om het gezin te ontlasten. Graag zien de experts dat er binnen de jeugdgezondheidszorg en de consultatiebureaus systematisch wordt gescreend op jonge mantelzorgers, door een soortgelijke screening van de GGD. Het versterken van het sociaal netwerk rondom het gezin is ook een goed ondersteuningsmiddel. Het sluit tevens aan bij de gewenste systeemgerichte ondersteuning. Preventieve ondersteuning is volgens de experts ook van belang. Dat gebeurde bij de KOPP/KVO groepen binnen GGZ-instellingen. Hoewel deze cursussen langzamerhand zullen verdwijnen, omdat dat onder de noemer ‘preventie’ valt en dat is nu de taak van de gemeente. Dat heeft alles te maken met de veranderde jeugdwet en de veranderde zorgwetgeving. Tot slot beschouwen de experts “het organiseren van ontspannende activiteiten voor jonge mantelzorgers” als een goede manier om met lotgenoten in contact te komen en om even uit de thuissituatie te zijn. Er bestaat ook nog de mogelijkheid om de activiteiten te organiseren voor het hele gezin (De Veer & Francke, 2008).

Figuur 2.1 illustreert een overzicht van hetgeen er in het theoretisch kader is beschreven. In de afbeelding worden de gevolgen, - de bereikbaarheid, - en de ondersteuning van jonge mantelzorg opgenomen. Het geeft een theoretisch antwoord op drie deelvragen uit het onderzoek.

Figuur 2.1 Het ondersteuningsaanbod in relatie tot de belasting van jonge mantelzorgers



(De Veer & Francke, 2008)

2.3.5 Gezinsgerichte zorg

Tot op heden is de zorg voornamelijk op de patiënt zelf gericht. Gezien het functioneren van het gezin grote invloed heeft op het functioneren van de patiënt, is het dus belangrijk dat er in de zorg ook rekening wordt gehouden met de gezinssituatie. Het is wetenschappelijke aantoonbaar dat het zinvol is om expliciet aandacht aan het gezin te besteden. Gezinsgerichte zorg betekent dat er oog is voor het functioneren van het gezin. Daarbij staat het gezin centraal en gaat men er vanuit dat ieder gezin uniek is. Gezinsgerichte zorg heeft positieve effecten op de ontwikkeling, het functioneren en de zelfstandigheid van zowel de naaste als de mantelzorgers. Gezinsgericht werken is geen methode die men kan gebruiken, maar het is een attitude die de hulpverleners moeten leren. Het vraagt om maatwerk en aandacht voor de ondersteuningsbehoeften van het hele gezin. Zo kunnen gezinnen zelf beslissingen nemen en bepalen hoe zij betrokken willen worden in de hulpverlening (Ketelaar, Willems, & Visser-Meily, 2010).

2.4 Conclusie

Eén op de vier jongeren in Nederland groeit op met een ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid. Ondanks het grote aantal jonge mantelzorgers in Nederland blijft de problematiek onder de doelgroep veelal onzichtbaar, doordat zij hun eigen zorgen en problemen niet kenbaar maken. Binnen de jonge mantelzorgers bestaat er een grote verscheidenheid aan mantelzorgproblematiek, met verschillende mantelzorgtaken. Zo bestaan er alleen al binnen jonge mantelzorgers: KOPP-kinderen, KVO-kinderen, CSA-kinderen en BRUS-kinderen. De mantelzorgtaken bestaan onder andere uit: huishoudelijk werk, persoonlijke verzorging, oppassen op broertjes/zusjes, regel dingen, tolken en emotionele steun. Dat maakt iedere situatie uniek. De mantelzorg kan ook leiden tot verschillende soorten belasting: praktische, - psychische, - fysieke, - relationele, - en sociale belasting. Symptomen waaruit blijkt dat een jonge mantelzorger overbelast is, zijn: psychosomatische klachten, teruggetrokken gedrag of agressief gedrag, dalende schoolprestaties of schoolverzuim. Over het algemeen ervaren jonge mantelzorgers meer negatieve gevolgen dan positieve gevolgen door de mantelzorgsituatie. Het zorgen op vroege leeftijd kan zelfs problemen veroorzaken op latere leeftijd. Toch zijn er ook voordelen van het verlenen van mantelzorg op vroege leeftijd; het maakt de jongeren zelfstandiger, meer volwassen en geeft hen een bepaalde levenservaring. Jonge mantelzorgers hebben over het algemeen behoefte aan informatie over de ziekte van de naaste, de wijze waarop zorg moet worden verleend en waar zij ondersteuning kunnen krijgen.

Jonge mantelzorgers zijn moeilijk te bereiken. Er is ook weinig literatuur te vinden over de bereikbaarheid – en de ondersteuning van jonge mantelzorgers. Netwerken met contactpersonen van andere reguliere hulpverleningsorganisaties is de manier om jonge mantelzorgers te bereiken. Landelijk gezien bestaan de volgende ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers: websites, informatie, ontmoeting en ontspanning, cursussen, gastlessen op scholen en respijtzorg. Het is belangrijk om de jonge mantelzorgers systemisch te ondersteunen: het gehele gezin dient te worden betrokken bij de ondersteuning.

Jonge mantelzorgers treft men voornamelijk op school en op internet. Het is dus zaak voor leerkrachten en zorgcoördinatoren om mantelzorgverschijnselen bij leerlingen goed te signaleren en hen eventueel door te verwijzen naar specialistische zorg.

Tot slot gebruiken jonge mantelzorgers hele andere zoektermen dan er in de hulpverlening wordt gehanteerd, zodoende bezoeken zij niet de websites die voor hen bedoeld zijn. De online ondersteuning voor jonge mantelzorgers streeft in dat geval het doel voorbij. Aangezien de zoektocht naar jonge mantelzorgers toch al niet eenvoudig verloopt, is dat een gemiste kans. Het is daarom van belang dat hierop wordt ingespeeld, zodat de jonge mantelzorgers de websites wel bezoeken. Dat kan onder andere door middel van het linken (lees: verwijzen) naar andere websites of door de zoektermen te gebruiken die de jongeren met zorgtaken hanteren.