

## Jonge mantelzorgers

Omvang, behoeften en ondersteuning  
in de regio Land van Cuijk.

Een onderzoek in het kader van het project 'Kennismakelaar',  
Academische Werkplaats Publieke Gezondheid Brabant.

mei 2013  
drs. W. Jeeninga,  
epidemioloog GGD Hart voor Brabant,  
als kennismakelaar verbonden aan de Academische Werkplaats  
Publieke Gezondheid Brabant Tranzo, Tilburg University.



Rijksinstituut voor Volksgezondheid  
en Milieu  
Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

De Academische Werkplaats Publieke Gezondheid Brabant (AWPG Brabant) is een samenwerkingsverband tussen de GGD Hart voor Brabant, de GGD West-Brabant, de GGD Brabant-Zuidoost, het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) en Tranzo/Tilburg University

Met het project 'Kennismakelaar' kan de AWPG Brabant inspelen op actuele vragen van gemeenten en GGD-en, waarbij een kortlopend onderzoek of een snelle analyse volstaat. Voor meer informatie over de AWPG Brabant en het project 'Kennismakelaar' verwijzen wij u naar de website <http://www.tranzo.nl>

Het project 'Kennismakelaar' is mede mogelijk gemaakt met subsidie van ZonMw.

## Inhoudsopgave

|     |  |    |
|-----|--|----|
| 1.  | Inleiding .....  | 5  |
| 1.1 | Achtergrond en aanleiding .....                              | 5  |
| 1.2 | Doel, vraagstelling en methode .....                         | 5  |
| 2.  | Omvang van de groep jonge mantelzorgers.....                 | 7  |
| 2.1 | Het begrip 'jonge mantelzorgers' .....                       | 7  |
| 2.2 | Jonge mantelzorgers in Nederland .....                       | 7  |
| 2.3 | Jonge mantelzorgers in de regio Land van Cuijk .....         | 8  |
| 3.  | Problemen van jonge mantelzorgers.....                       | 10 |
| 3.1 | Inleiding.....   | 10 |
| 3.2 | Aard van de zorg .....                                       | 10 |
| 3.3 | Ervaren belasting en gevolgen .....                          | 10 |
| 3.4 | Risicofactoren.....  | 12 |
| 4.  | Ondersteuning van jonge mantelzorgers.....                   | 14 |
| 4.1 | Gewenste ondersteuning.....                                  | 14 |
| 4.2 | Aanbevelingen uit de literatuur .....                        | 16 |
| 5.  | Ondersteuning van jonge mantelzorgers in Land van Cuijk..... | 18 |
| 5.1 | Uitvoering interviews .....                                  | 18 |
| 5.2 | Resultaten interviews .....                                  | 19 |
| 5.3 | Conclusies en aanbevelingen .....                            | 24 |
|     | Geraadpleegde literatuur .....                               | 27 |



# 1. Inleiding

## 1.1 Achtergrond en aanleiding

Overal in Nederland zijn lokale en regionale Steunpunten Mantelzorg. Zij bieden ondersteuning aan mantelzorgers in de vorm van informatie, advies, doorverwijzing, en coördinatie en organisatie van activiteiten. Hiervoor wordt zoveel mogelijk samen gewerkt met andere organisaties, zowel vrijwilligersorganisaties als professionele instellingen. Daarnaast is een Steunpunt Mantelzorg een informatiepunt voor beroepskrachten. De Steunpunten Mantelzorg zijn aangesloten bij Mezzo, de Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers. Mezzo biedt ondersteuning aan de lokale en regionale steunpunten en brengt de positie van mantelzorgers onder de aandacht bij met name overheden, zorgverzekeraars en zorginstellingen.

Het werkgebied van het Steunpunt Mantelzorg Land van Cuijk bestaat uit de gemeenten Boxmeer, Cuijk, Mill en Sint Hubert, Sint Anthonis en Grave. Deze gemeenten werken nauw samen en ontwikkelen gezamenlijk beleid ten aanzien van mantelzorg. Volgens het Steunpunt Mantelzorg Land van Cuijk hebben zorg- en welzijnsorganisaties in de regio de jonge mantelzorgers nauwelijks in beeld en hebben zij doorgaans weinig aandacht voor deze groep. Zelf heeft het Steunpunt weinig zicht op het ondersteuningsaanbod in de regio en het bereik hiervan, maar krijgen zij signalen dat jonge mantelzorgers wel behoefte hebben aan ondersteuning.

Meer inzicht in de groep jonge mantelzorgers wat betreft hun omvang, de problemen die ze ervaren en hun behoeften aan ondersteuning enerzijds en het huidige ondersteuningsaanbod in de regio Land van Cuijk anderzijds is daarom gewenst. Met dit inzicht wil het Steunpunt Mantelzorg Land van Cuijk draagvlak creëren bij gemeenten en betrokken organisaties om gezamenlijk het ondersteuningsaanbod voor deze groep te optimaliseren en vraag en aanbod beter op elkaar af te stemmen. De gemeenten in de regio Land van Cuijk richten zich doorgaans op de totale groep mantelzorgers maar onderschrijven de noodzaak om activiteiten voor specifieke doelgroepen te ontwikkelen. Zij staan derhalve positief tegenover het initiatief van het Steunpunt Mantelzorg om bovenstaand probleem met betrekking tot de ondersteuning van jonge mantelzorgers nader te onderzoeken.

## 1.2 Doel, vraagstelling en methode

Doel van het onderzoek is inzicht verkrijgen in de omvang van de groep jonge mantelzorgers in de regio Land van Cuijk, hun problemen en behoeften aan ondersteuning, en het aanbod en bereik van de ondersteuning voor deze groep. Met dit inzicht wil het Steunpunt Mantelzorg draagvlak creëren bij de gemeenten Land van Cuijk en betrokken organisaties om gezamenlijk een ondersteuningsaanbod voor deze groep te ontwikkelen.

De vraagstellingen voor het onderzoek zijn:

1. Hoe groot is de groep jonge mantelzorgers in de regio Land van Cuijk?
2. Wat zijn de problemen van jonge mantelzorgers?
3. Aan welke vormen van ondersteuning hebben jonge mantelzorgers behoefte?
4. In welke mate hebben zorg- en welzijnsorganisaties in de regio Land van Cuijk jonge mantelzorgers in beeld?
5. Wat is het ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers in de regio Land van Cuijk?

6. Wat is het bereik van het ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers in de regio Land van Cuijk?

Bovenstaande vragen zullen beantwoord worden door middel van:

- Het voeren van gesprekken met betrokken hulpverleners/organisaties
- Het uitvoeren van een literatuuronderzoek
- Gebruik en eventuele secundaire analyse van de gegevens van de Brabantse (jeugd)monitor.

## **2. Omvang van de groep jonge mantelzorgers**

### **2.1 Het begrip 'jonge mantelzorgers'**

Veel kinderen of jongeren groeien op met een langdurig ziek en/of beperkt gezinslid. Zij worden ook wel 'jonge mantelzorgers' genoemd.

Jonge mantelzorgers zijn kwetsbaar omdat ze vaak taken en verantwoordelijkheden hebben die niet passen bij hun leeftijd en ontwikkeling. Het gaat niet alleen om de zorg en steun die ze concreet bieden, maar ook om de zorgen die de situatie thuis met zich meebrengt. Door het opgroeien met een ziek familielid kunnen zowel op korte als op lange termijn problemen ontstaan op van uiteenlopende aard.

Over het begrip 'jonge mantelzorgers' bestaat geen eenduidigheid. Soms wordt uitgegaan van alle thuiswonende kinderen met een langdurig ziek, verslaafd, lichamelijk of geestelijk beperkt gezinslid. In andere gevallen wordt pas gesproken van een jonge mantelzorger als het kind daadwerkelijk zorgtaken of verantwoordelijkheden heeft zoals huishoudelijke taken en persoonlijke verzorging en -begeleiding. Andere aspecten die kunnen worden meegenomen in de definitie van 'jonge mantelzorgers' zijn bijvoorbeeld de impact van zorgtaken en verantwoordelijkheden op het kind, het al dan niet wonen in hetzelfde huis en de leeftijdsafbakening.

De landelijke Vereniging voor vrijwilligers en mantelzorgers Mezzo en het Expertisecentrum Mantelzorg (voorheen: Expertisecentrum Informele Zorg) definiëren jonge mantelzorgers als thuiswonende kinderen of jongeren van 12-24 jaar met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid dat lijdt aan:

- een ernstige lichamelijke chronische ziekte of handicap (zoals kanker, MS, CVA, reuma of een progressieve spierziekte, en/of
- chronische psychiatrische klachten zoals depressie, schizofrenie of dementie, en/of
- een verstandelijke beperking en/of
- een ernstige alcohol-, drugs-, of andere verslaving.

(NIWZ/EIZ, 2003; Mezzo 2010).

Bovenstaande definitie wordt in landelijk onderzoek naar jonge mantelzorgers ook vaak gehanteerd (de Veer en Francke, 2008; Bams en Doelman, 2009). In de Brabantse Jeugdmonitor wordt, volgens de landelijke GGD-standaard, mantelzorg omschreven als onbetaalde zorg voor een bekende uit de omgeving (zoals ouder, broer, zus, buur of vriend) die voor langere tijd ziek, hulpbehoevend of gehandicapt is (Brabantse Jeugdmonitor 2007 en 2011).

### **2.2 Jonge mantelzorgers in Nederland**

Hoeveel jonge mantelzorgers er in Nederland zijn, is niet precies bekend. De cijfers variëren. Dit komt onder andere doordat in onderzoeken verschillende definities van het begrip jonge mantelzorger worden gebruikt. Daarnaast kunnen de uiteenlopende schattingen het gevolg zijn van de gebruikte gegevensbronnen. Onduidelijkheid in de omvang van de groep jonge mantelzorgers is niet alleen het gevolg van verschillen in de gebruikte definities en gegevensbronnen. Ook het feit dat jonge mantelzorgers en hun problematiek niet altijd herkend worden speelt hierbij een rol. Belangrijke redenen hiervoor zijn de geslotenheid van gezinnen met psychiatrische patiënten, verslavingsproblematiek, en zieken en gehandicapten, en de stigma's die rusten op

deze groepen. Ook schuld- en schaamtegevoelens kunnen ertoe bijdragen dat jonge mantelzorgers en hun problematiek verborgen blijven (van den Einde e.a., 2010; de Veer en Franke, 2008). Daarbij komt dat jongeren zich vaak niet herkennen in de benaming 'jonge mantelzorger'. Zij zien de zorg en de gezinssituatie waarin zij verkeren als iets vanzelfsprekends en niet als een probleem (van den Einde e.a., 2010; Bams en Doelman, 2009; de Veer en Francke, 2008).

Uit een aantal regionale onderzoeken van verschillende GGD'en blijkt dat ruim een kwart van de jongeren in het voortgezet onderwijs opgroeit met een langdurig ziek of verslaafd familielid in het gezin. Een deel van deze jongeren, variërend van 20 tot 55%, geeft aan hier problemen mee te hebben (Impuls, 2010; GGD Utrecht 2008; de Veer en Franke, 2008, Brabantse Jeugdmonitor, 2007\*). In veel publicaties wordt ervan uitgegaan dat tenminste 10% van alle thuiswonende kinderen en jongeren op een of andere wijze (mede) zorg draagt voor een langdurig ziek familielid (NIZW/EIZ, 2003). Boel e.a. (2007) komen op veel hogere percentages voor alleen al psychische problemen: 38% van de kinderen tot 22 jaar zou opgroeien bij een ouder met een psychisch probleem. Daarbij zijn echter ook de kinderen meegeteld waarvan de ouder relatief milde problemen ervaart. Op basis van het Aanvullend Voorzieningengebruik Onderzoek (AVO) van het SCP blijkt dat 12% van de 13-23 jarigen opgroeit met een ouder, broer, zus met langdurige lichamelijke en/of psychische problemen (De Boer e.a., 2012). Dit percentage komt overeen met de cijfers die voorkomen uit het onderzoek van de Universiteit van Amsterdam: 10% tot 13% van de Nederlandse jongeren groeit op met een chronisch ziek of gehandicapte ouder (Siek e.a., 2011).

Er zijn groepen jongeren die vaker belast worden met mantelzorg. Onder de jonge mantelzorgers zijn meisjes, lage sociaal-economische groepen, niet-westers allochtonen en eenoudergezinnen oververtegenwoordigd (De Boer e.a., 2012; Brabantse Jeugdmonitor 2011; GGD Utrecht, 2008).

In verband met de leesbaarheid wordt, tenzij expliciet vermeld, in deze rapportage verder gesproken over jonge mantelzorgers zonder daarbij onderscheid te maken in de gebruikte definitie.

### 2.3 Jonge mantelzorgers in de regio Land van Cuijk

Ruim een op de tien (11%) jongeren in de regio Land van Cuijk zegt mantelzorg te geven aan een bekende uit de omgeving zoals ouder, broer, zus, buur of vriend (Brabantse Jeugdmonitor, 2011). Dit betekent dat er in deze regio alleen al onder de 12 t/m 18-jarigen bijna 900 jongeren zijn die daadwerkelijk mantelzorg geven (zie tabel 1).

*Tabel 1. Jongeren (12 t/m 18 jr) die aangeven mantelzorg te geven (Brabantse Jeugdmonitor 2011).*

| Gemeente             | %  | aantal |
|----------------------|----|--------|
| Boxmeer              | 11 | 301    |
| Cuijk                | 10 | 227    |
| Grave                | 7  | 80     |
| Mill en Sint Hubert  | 13 | 131    |
| Sint Anthonis        | 12 | 146    |
| Regio Land van Cuijk | 11 | 885    |



De groep jonge mantelzorgers zal in werkelijkheid nog groter zijn wanneer ook de jongeren worden meegenomen die geen daadwerkelijke zorgtaken uitvoeren maar wel opgroeien met een langdurig ziek gezinslid. Uit de Brabantse jeugdmonitor 2007 bleek dat bijna een kwart van de 12- t/m 18-jarigen in de GGD-regio Hart voor Brabant opgroeit in een gezin met een chronisch ziek (lichamelijk en/of geestelijk) familielid of bij ouder(s) met verslavingsproblematiek (Brabantse Jeugdmonitor 2007). In de Brabantse Jeugdmonitor 2011 is deze vraag niet meer als zodanig gesteld.

### **3. Problemen van jonge mantelzorgers**

#### **3.1 Inleiding**

In het beleidsprogramma 'Alle kansen voor alle kinderen' koos het programmaministerie voor Jeugd en Gezin destijds voor een preventieve aanpak: problemen eerder opsporen en aanpakken (Programmacommissie Jeugd en Gezin, 2007). Een probleem dat ook nu nog veel aandacht krijgt, is de (dreigende) overbelasting van jongeren. Onder factoren die kunnen leiden tot overbelasting en chronische stress bij jongeren, valt de zorgsituatie thuis: het opgroeien met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd gezinslid (Van den Einde e.a., 2010).

#### **3.2 Aard van de zorg**

Mantelzorg bestaat niet altijd uit instrumentele zorg, zoals huishoudelijk hulp, lichamelijke zorg voor het zieke gezinslid, medische zorg (zoals het geven van medicatie), begeleiding bij bezoeken buitenshuis en het regelen van zaken. Jonge mantelzorgers geven vaak ook emotionele steun aan de ouder, zorgen voor broertjes/zusjes, zijn gezelschap voor het zieke gezinslid of blijven thuis zodat er iemand aanwezig is. Jonge mantelzorgers vervullen dus uiteenlopende taken. Het soort zorg hangt samen met de aard en de ernst van de problematiek. Zo blijkt dat kinderen met een lichamelijk chronisch zieke ouder minder vaak extra taken verrichten dan kinderen van een gehandicapte ouder. Emotionele steun wordt vooral gegeven als een ouder psychische problemen heeft (de Veer en Francke, 2008; Sachse-Bonhof, 2007; GGD Rotterdam, 2006; EIZ 2003).

#### **3.3 Ervaren belasting en gevolgen**

Jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid kunnen daarvan negatieve gevolgen ondervinden. Uit verschillende onderzoeken blijkt echter dat jongeren ook wel positieve kanten zien aan de situatie: ze leren relatief vroeg zelfstandig en onafhankelijk te zijn en leren veel praktische vaardigheden. Daarnaast worden als positieve gevolgen genoemd: eerdere rijping van het kind, een gevoel van eigenwaarde dat bijdraagt aan de ontwikkeling van de identiteit, nauwere gezinsrelaties, meer begrip voor anderen en het ervaren van de mantelzorg als dankbaar en uitdagend werk (Sieh et.al., 2011; de Veer en Francke, 2008; GGD Rotterdam, 2006).

Uit bovenstaande onderzoeken blijkt echter dat jonge mantelzorgers vooral negatieve gevolgen ondervinden van hun thuissituatie. Zij ervaren meer problemen dan hun leeftijdsgenoten. De problemen van jonge mantelzorgers hebben betrekking op:

- *de psychische gezondheid.*  
De psychische gezondheid van jonge mantelzorgers is minder gunstig dan die van hun leeftijdsgenoten. Jonge mantelzorgers scoren hoger op depressieschalen, hebben een lagere zelfwaardering en rapporteren vaker suïcidedgedachten en suïcidepogingen. Ze maken zich vaker zorgen over de andere gezinsleden en over zichzelf en zijn minder tevreden met hun leven. Ook op langere termijn zijn de gevolgen merkbaar: volwassenen die in hun jeugd mantelzorger zijn geweest, hebben vaker moeite met relaties en

seksualiteit, hebben vaker een gestoorde arbeidsloopbaan en hebben een verhoogde kans op het ontwikkelen van een depressie.

- *de lichamelijke gezondheid.*  
Jonge mantelzorgers hebben vaker rug- en gewrichtsklachten, zijn vaker moe, en hebben een minder goede ervaren gezondheid dan hun leeftijdsgenoten.
- *de sociale omgeving.*  
Door de situatie thuis hebben jonge mantelzorgers minder tijd voor vrienden, sport en andere vrijetijdsactiviteiten. Zo nemen zij minder vaak deel aan culturele activiteiten zoals bioscoop, theater of popconcert. Naast het feit dat ze er minder tijd voor hebben, kunnen ze niet altijd ongepland weg van huis of hebben ze last van schuldgevoelens bij het ondernemen van dergelijke activiteiten.
- *school en gedrag.*  
Door de situatie thuis komen concentratieproblemen en slechtere schoolprestaties vaker voor bij jonge mantelzorgers. Ook is deze groep vaker afwezig van school door ziekte of spijbelen. Probleemgedrag zoals vandalisme en stelen, en alcohol- en drugsgebruik komen vaker voor bij jonge mantelzorgers.
- *het gezinsfunctioneren.*  
Door de situatie kunnen de rollen van de gezinsleden ten opzichte van elkaar veranderen, bijvoorbeeld als het kind de ouderrol overneemt (parentificatie). Daarnaast geven jonge mantelzorgers vaker aan dat de betrokkenheid van hun ouders laag is en dat ze thuis problemen hebben (ruzie, geslagen worden, willen weglopen, zich alleen voelen).
- *het sociale netwerk van het gezin.*  
Psychiatrische problematiek, verslaving, en ziekten en handicaps kunnen leiden tot stigmatisering en sociale uitsluiting door de omgeving. Daarnaast kunnen schaamtelgevoelens bij deze gezinnen leiden tot geslotenheid en sociaal isolement.

Jongeren met een psychisch ziek of verslaafd familielid hebben over het algemeen meer problemen dan jongeren met een lichamelijk ziek familielid. Daarnaast leidt een combinatie van ziekten (psychisch én lichamelijk) of meerdere zieke familieleden tot meer problemen bij de jonge mantelzorger. Over het algemeen leidt een lichamelijk zieke broer of zus tot minder problemen dan wanneer er sprake is van een lichamelijk zieke ouder (Siek e.a., 2011; Van den Ende e.a., 2010; Mezzo, 2010; Bams en Doelman, 2009; GGD Utrecht, 2008; de Veer en Francke, 2008; NIZW/EIZ, 2003).

Uit gesprekken met jonge mantelzorgers blijkt dat de emotionele belasting het zwaarst weegt. Jonge mantelzorgers maken zich vaak zorgen over het zieke familielid, vinden het moeilijk om hun zieke familielid te zien lijden, voelen zich machteloos, hebben het gevoel altijd te moeten klaarstaan en vinden het zwaar om emotionele aandacht te geven zoals troost en gezelschap. Daarnaast levert een ziek gezinslid vaak spanning en stress op binnen het gezin. Dit gaat veelal gepaard met ruzies waarbij de jonge mantelzorger vaak een bemiddelende rol op zich neemt (NJR, 2011; GGD Rotterdam, 2006).

### 3.4 Risicofactoren

Opgroeien met een ziek gezinslid is altijd van invloed op de ontwikkeling van kinderen. Toch leidt dit niet altijd tot problemen. Of een jonge mantelzorger problemen ervaart of te zwaar belast wordt, hangt af van verschillende factoren (Impuls, 2010; de Veer en Francke, 2008; NIZW/EIZ 2003). Deze factoren kunnen het leven van de jonge mantelzorger gunstig of ongunstig beïnvloeden. Gunstige kenmerken of omstandigheden worden 'beschermende factoren' genoemd, bij ongunstige kenmerken of omstandigheden is er sprake van 'risicofactoren'. Voor een gezonde opgroeisituatie van de jonge mantelzorger is een balans nodig tussen taken (draaglast) en vaardigheden (draagkracht). Of jonge mantelzorgers inderdaad problemen krijgen, is afhankelijk van hun draaglast en draagkracht.

Er zijn vier clusters van factoren te onderscheiden die de balans bij jonge mantelzorgers kunnen beïnvloeden:

#### Kindkenmerken

- leeftijd: hoe jonger het kind, hoe meer invloed de ziekte of beperking heeft op de ontwikkeling van het kind. Aan de andere kant lopen jongeren van 12-16 jaar de meeste kans op overbelasting omdat in deze leeftijdsfase het verantwoordelijkheidsgevoel groter wordt en het besef groeit dat de thuissituatie anders is dan bij leeftijdsgenoten terwijl ze juist geen uitzondering willen zijn.
- plaats in de kinderrij: oudste kinderen binnen het gezin voelen vaak de meeste verantwoordelijkheid voor jongere broertjes en zusjes en hebben de neiging de ouderrol over te nemen. Om deze reden lopen oudste kinderen het grootste risico op overbelasting.
- zelfbeeld: 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 niet of minder herkennen.
- perceptie van de situatie: wanneer de jonge mantelzorger uit vrije wil helpt, de situatie niet als stressvol ervaart en/of een heldere kijk op het probleem heeft (wat is er aan de hand, wat zijn de gevolgen), helpt dat om overbelasting te voorkomen.
- aard en omvang van zorgtaken: het risico op overbelasting neemt toe als de jonge mantelzorger meer zorgtaken verricht, en wanneer er (vooral) sprake is van emotionele steun. Daarnaast ervaren jongeren persoonlijke verzorging als moeilijker dan huishoudelijke taken.

#### Kenmerken van het zieke gezinslid

- ouder/broer of zus: jongeren met een zorgbehoevende ouder lopen een groter risico op overbelasting dan wanneer het een broer of zus betreft.
- ernst en duur van de ziekte: de belasting van de jonge mantelzorger is afhankelijk van de mate waarin het familielid zorgafhankelijk en/of invalide is, of er sprake is van psychische problematiek en de mate waarin de ziekte levensbedreigend is. Langdurig zieken zijn vaak een zwaardere belasting voor de jonge mantelzorger vanwege angst en onzekerheid over de toekomst.
- ouder-kindrelatie: vooral wanneer er sprake is van een zieke ouder kan de ouder-kindrelatie verstoord worden. Vooral een psychiatrische aandoening bij een ouder beïnvloedt de omgang met de kinderen vaak sterk, bijvoorbeeld door vlakkere affectie, minder aanraking, minder goedkeuring en meer boosheid.

- copingstijl van zieke gezinslid: wanneer het zieke gezinslid moeilijk met de situatie kan omgaan en niet over de problemen kan praten, vormt dit een grotere belasting voor de jonge mantelzorger.

### Gezinskenmerken

- gezinssamenstelling: jonge mantelzorgers in een eenoudergezin lopen een verhoogd risico op overbelasting, zowel wanneer de ouder hulpbehoevend is als wanneer het een broertje of zusje betreft. Daarnaast is het aantal kinderen van invloed: als er meerdere kinderen zijn in het gezin, kan de zorg verdeeld worden over de kinderen.
- draagkracht van gezinsleden: als een ouder extra zorg nodig heeft en de draagkracht van de andere ouder is beperkt, vormt dit een grotere belasting voor de jonge mantelzorger.
- relatie tussen de ouders: een slechte/verstoorde relatie tussen de ouders werkt belastend op de jonge mantelzorger.
- copingstijl van gezinsleden: het risico op problemen is groter als de gezinsleden niet goed met de situatie kunnen omgaan of moeilijk kunnen praten over de ziekte, de problemen en de ontstane situatie.
- financiële situatie: een laag of dalend gezinsinkomen, bijvoorbeeld door een lagere arbeidsparticipatie en/of stijgende zorgkosten, kan leiden tot financiële zorgen en daarmee gepaard gaande spanningen in het gezin.
- etnische achtergrond: bij veel allochtonen is het bieden van mantelzorg nog meer vanzelfsprekend dan bij autochtonen. Daarnaast maken allochtonen doorgaans minder gebruik van voorzieningen en hebben allochtone jongeren meer taken op het gebied van administratie en tolken voor hun ouders. Allochtone jonge mantelzorgers lopen hierdoor een verhoogd risico op overbelasting.

### Omgeving

- sociale vangnet: sociale ondersteuning uit de omgeving in de vorm van praktische en emotionele steun vermindert de draaglast van de jonge mantelzorger.
- professionele steun binnen het gezin: de aanwezigheid van professionals binnen een gezin kan overbelasting van de jonge mantelzorger voorkomen door bijvoorbeeld het bieden van praktische hulp, het geven van informatie of door de gezinsleden te leren omgaan met de situatie.

Met behulp van bovenstaande factoren kan de kans op overbelasting van de jonge mantelzorger beter worden ingeschat. Daarnaast geven de factoren inzicht in de mogelijkheden om de jonge mantelzorger te ondersteunen. Vaak gaat het om het versterken van beschermende factoren en het beperken of voorkomen van risicofactoren.

## 4. Ondersteuning van jonge mantelzorgers

### 4.1 Gewenste ondersteuning

Het Nivel heeft een aantal (internationale) studies geraadpleegd waarin is onderzocht aan welke ondersteuning jonge mantelzorgers behoefte hebben (de Veer en Francke, 2008). Hoewel er geconcludeerd wordt dat er nog weinig onderzoek is gedaan naar de ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers zelf, komen toch enkele elementen naar voren die relevant zijn in het kader van de ondersteuning. Allereerst praten jongeren niet spontaan met anderen over hun rol als mantelzorger. Zij lossen over het algemeen hun problemen zelf op en zullen niet snel hulp vragen. Toch blijkt ook dat ze wel behoefte hebben om over hun gezinssituatie te praten. Steun vanuit het eigen netwerk speelt daarbij een belangrijke rol. Daarbij moet niet alleen gedacht worden aan familie en burens, maar ook aan de school. Deze laatste kan een belangrijke steunbron zijn. Daarnaast vinden jonge mantelzorgers het belangrijk dat zorgverleners niet alleen oog moeten hebben voor de zieke, maar ook voor de (niet-zieke) kinderen in het gezin. Tenslotte komt uit de onderzoeken naar voren dat de betrokken volwassenen vaak weinig oog hebben voor de behoefte van jongeren aan informatie. Jonge mantelzorgers geven aan dat ze behoefte hebben aan informatie over de ziekte zelf, de manier waarop zorg gegeven moet worden en welke ondersteuningsmaatregelen er zijn.

Geconcludeerd wordt dat het ondersteuningsaanbod de volgende ingrediënten zou moeten bevatten:

- erkenning van de situatie van de jonge mantelzorger. Ze zullen niet snel om hulp vragen maar vinden het vaak wel prettig dat hun rol als mantelzorger (h)erkend wordt;
- het ontlasten van de jonge mantelzorger. Niet alleen door concrete taken over te nemen, maar ook door de ouders en het netwerk te versterken;
- informeren van de jonge mantelzorger over de ziekte, de manier van zorg geven en de ondersteuningsmogelijkheden;
- ontmoeten van lotgenoten om ervaringen uit te wisselen.

De behoefte om te praten met iemand over hoe het is om een zieke ouder te hebben, blijkt ook uit een onderzoek van de Universiteit van Amsterdam (Siek e.a. 2011). Daarnaast blijkt uit dit onderzoek dat jonge mantelzorgers behoefte hebben aan informatie over de ziekte. Ze willen graag weten en praten over wat de ziekte voor consequenties heeft voor hen, hoe de gezinsleden het beste kunnen omgaan met de ziekte en wat er aan ondersteuning voor het gezin mogelijk is. Het gaat er vooral om hoe de gezinsleden beter op elkaar kunnen inspelen zodat ze een team vormen in de omgang met de ziekte. Naarmate er veranderingen optreden in het ziekteproces en/of de thuissituatie en jonge mantelzorgers zich aan de situatie aanpassen, kijken ze anders tegen de al beschikbare informatie aan of hebben ze andere, nieuwe vragen. Dit pleit voor een continu aanbod met betrekking tot informatie en de mogelijkheid om over de thuissituatie te praten. De ouders van jonge mantelzorgers noemen huishoudelijke hulp als belangrijkste ondersteuning, gevolgd door hulp via de huisarts (informeren, doorverwijzen) en lotgenotencontact via een patiëntenvereniging. Overigens betreft het hier ondersteuning voor het gezin, niet specifiek voor hun kind. In het onderzoek is ook aan hulpverleners en betrokkenen bij het gezin gevraagd hoe de zorg voor jonge mantelzorgers verbeterd kan worden. Zij pleiten voor een screening (korte vragenlijst) van deze jongeren en eventuele doorverwijzing naar gespecialiseerde hulp wanneer er sprake is van problemen. Daarnaast adviseren zij standaard gezinsgesprekken, bijeenkomsten over de ziekte

en wat dit betekent voor het gezin, georganiseerd lotgenotencontact en platforms voor jongeren.

In Zuid-Holland heeft onderzoek plaatsgevonden naar de mogelijkheden voor e-hulp aan jonge mantelzorgers (Bams e.a., 2009). Onderdeel hiervan waren interviews met jonge mantelzorgers (n=5) om te achterhalen hoe jonge mantelzorgers hulp en informatie zoeken en welke informatie voor hen belangrijk is. In deze interviews gaven de jongeren aan vooral behoefte te hebben aan informatie en/of hulp op het moment dat iets verandert in hun situatie, bijvoorbeeld als ze voor het eerst te maken krijgen met een ziek gezinslid of als er een verandering optreedt in de ziekte of de hulpverlening/ondersteuning. Daarnaast werd aangegeven dat vooral de emotionele belasting hen zwaar valt en zij het vooral belangrijk vinden om te weten dat ze niet de enige zijn. Deze bevinding sluit aan bij de conclusie uit het onderzoek in Rotterdam (GGD Rotterdam, 2006) dat jonge mantelzorgers het vooral fijn vinden een 'luisterend oor' te hebben en extra aandacht te krijgen.

Wat betreft het zoeken naar informatie via internet blijkt het belangrijkste aspect dat jonge mantelzorgers wéten dat er informatie en hulp wordt aangeboden. Als dit beseft er niet is, gaan ze ook niet op zoek naar informatie. Verder blijkt dat het begrip 'mantelzorg' niet leeft bij de doelgroep en dat men vooral zoekt aan de hand van de naam van de ziekte of het probleem dat ze hebben als gevolg van de situatie (bijvoorbeeld: onvoldoende tijd voor huiswerk). Als het gaat om het advies en ondersteuning, geven jonge mantelzorgers in dit onderzoek de voorkeur aan achtereenvolgens chat, e-mail en telefoon, waarbij het belangrijk is dat deze 'contacten' goed op de hoogte moeten zijn van hun situatie (ervaringsdeskundig of beroepsmatig). Een website speciaal voor jonge mantelzorgers heeft dan ook de voorkeur boven een site waar jongeren met allerlei problemen terecht kunnen. De onderzoekers concluderen dat een website waar naast informatie ook persoonlijke hulp via chat of e-mail wordt aangeboden, zeker bestaansrecht heeft. Deze zou, in navolging van het buitenland, op landelijk niveau ontwikkeld en aangeboden moeten worden.

In 2010 is in de gemeente Montfoort een onderzoek uitgevoerd naar de ondersteuningsbehoefte van jonge mantelzorgers (Lubbers, 2010). Ondanks vele inspanningen was het moeilijk om met hen in contact te komen en was het aantal respondenten laag. Uit de interviews (n=6) kwam vooral naar voren dat jongeren (in)formele hulp waarderen en zich hierdoor gesteund voelen, vooral vanwege het aspect van erkenning voor hun situatie. Daarnaast geven ze aan dat er door professionals op school die op de hoogte zijn van de thuissituatie weinig aandacht wordt gegeven aan de jonge mantelzorger. De jonge mantelzorgers waren slecht bekend met de mogelijkheden voor e-hulp via internet. Een belangrijke conclusie uit het onderzoek was, dat de jongeren moeilijk konden verwoorden waar hun ondersteuningsbehoefte ligt maar in de reacties wel een roep om aandacht klonk.

Uit een onderzoek van het NJR, in samenwerking met Mezzo (NJR, 2011) bleek uit interviews met jonge mantelzorgers dat zij vooral behoefte hebben aan een uitlaatklep voor hun gevoelens: emotionele steun door gesprekken met mensen die goed kunnen luisteren en tips kunnen geven over het omgaan met de situatie. Dit hoeft niet perse een professional te zijn, het gaat hierbij vooral om het krijgen van begrip van een ander. Daarnaast gaven de jongeren aan behoefte te hebben aan ontspanning met het gezin in de vorm van een vakantie of dagje uit. Zij ervaren dit als goed voor de onderlinge band en het biedt ontspanning voor het hele gezin. Verder gaf een deel van de jonge mantelzorgers aan behoefte te hebben aan informatie over hoe om te gaan met de thuissituatie (emoties, praktisch), waar ze terecht kunnen als ze willen praten met jongeren in dezelfde situatie en met wie ze op school kunnen praten over de situatie thuis en de gevolgen daarvan voor school.

## 4.2 Aanbevelingen uit de literatuur

Ten aanzien van de ondersteuning van jonge mantelzorgers worden in de literatuur de volgende aanbevelingen gedaan:

- Het ondersteuningsaanbod zal een mix moeten zijn van erkenning van de situatie, ontlasten van het kind en versterken van de ouders, het geven van informatie en het ontmoeten van lotgenoten. Hierbij aansluitend wordt aangegeven dat ondersteuningsgroepen en ontspanningsactiviteiten (voor jonge mantelzorgers zelf en voor het gezin) deel moeten uitmaken van het ondersteuningsaanbod
- De ondersteuning moet laagdrempelig zijn. Jonge mantelzorgers zijn een moeilijk bereikbare groep die zich niet wil onderscheiden van leeftijdsgenoten.
- Volgens experts is het noodzakelijk dat de ondersteuning inzet op enerzijds het bereik van de doelgroep, anderzijds op het sociale netwerk van het gezin, het gezin zelf en kindgerichte activiteiten. In het kader van gezinsgerichte ondersteuning wordt de methode Familiezorg genoemd vanwege de systeemgerichte benadering (Beneker genaamd Kolmer, 2007).
- Voor het bereiken van de jonge mantelzorgers moet systematische aandacht zijn voor deze groep bij professionals die (regelmatig) met deze jongeren in aanraking komen zoals scholen, jongerenwerk, Thuiszorg, MEE, Jeugdgezondheidszorg, en Centra voor Jeugd en Gezin.
- Vermijd in de communicatie de term 'mantelzorger'. Jongeren herkennen zich hier niet in en het suggereert een uitzonderingspositie terwijl jongeren zich juist niet willen onderscheiden van hun leeftijdsgenoten.
- Benader jongeren op plaatsen waar ze online zijn en plaats op deze websites links naar websites/een digitaal platform voor jonge mantelzorgers voor lotgenotencontact, en informatie over mogelijkheden voor ondersteuning. Vermijd ook hier de term mantelzorger, trefwoorden als familie en thuis spreken meer aan. In dit kader wordt ook de mogelijkheid van e-hulp genoemd.
- Maak jonge mantelzorgers bewust dat ze hulp kunnen krijgen bij het zorgen voor familie, maar geef ze deze informatie op het moment dat het hen zelf aangaat en ze het nodig hebben.
- Bekijk de mogelijkheden om e-hulp aan mantelzorgers landelijk op te zetten. Houd hierbij rekening met verschillende leeftijdsgroepen, betrek jongeren bij de ontwikkeling/vormgeving van websites en vraag de jongeren niet om adresgegevens of om een account aan te maken.

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

- Ondersteuning van de jonge mantelzorger moet als doel hebben de jongeren zelf greep te laten houden of krijgen op hun eigen leven. Erkenning van de eigen verantwoordelijkheid en de eigen kracht van ouders en kinderen moet dan het uitgangspunt zijn.
- Jonge mantelzorgers moeten niet beschouwd worden als risicogroep, maar als jongeren met een risicofactor. Spreken van een risicogroep betekent dat de gehele groep als potentieel problematisch beschouwd wordt en dat de aanpak is gericht op het oplossen van het probleem. Bij gebruik van de term risicofactor spreek je over gewone kinderen waar het meestal goed mee gaat, ook al hebben ze te maken met een extra uitdaging. De aanpak is



vertrouwen dat ouders en kinderen het, met steun van hun naasten, zullen redden.

- In veel gevallen is geen professionele hulp nodig maar gaat het om menselijke waarden als aandacht, serieus genomen worden, goed geïnformeerd worden en begrip krijgen. Voor sommigen betekent dat zelfhulpgroepen, chatgroepen, fundagen. Anderen hebben meer aan huishoudelijke hulp of begrip op school als het huiswerk tegenzit. In een enkel geval is intensievere hulp nodig.
- Voor bovenstaande is het noodzakelijk waakzaam te zijn voor signalen, open te staan voor vragen, en problemen vraaggestuurd op te lossen waar ze zich voordoen: binnen het gezin.

## 5. Ondersteuning van jonge mantelzorgers in Land van Cuijk

### 5.1 Uitvoering interviews

In overleg met de coördinator Steunpunt Mantelzorg Land van Cuijk is een selectie gemaakt van te benaderen personen/organisaties in de regio Land van Cuijk. Deze zijn mondeling benaderd met de vraag om door middel van een interview mee te werken aan het onderzoek naar jonge mantelzorgers. Voorafgaande aan het interview is schriftelijke informatie over het onderzoek toegestuurd. In totaal hebben in de periode oktober-december 2012 zeven interviews plaatsgevonden met de volgende organisaties:

- MEE Noordoost Brabant (ondersteuning, informatie en advies voor mensen met een beperking); coördinator groepswerk.
- MEE Noordoost Brabant (ondersteuning, informatie en advies voor mensen met een beperking); jeugdconsulent/casemanager integrale jeugdhulp.
- GGZ Oost Brabant; manager Jeugd.
- School Maatschappelijk Werk (SMW); medewerker SMW op VO scholen in Cuijk en Stevensbeek.
- GGD Hart voor Brabant; verpleegkundige JGZ (aandachtsgebieden o.a. mantelzorg, probleemgezinnen).
- Kleur regio Boxmeer e.o. (Kinder en Jeugdzorg voor jongeren met een ontwikkelingsbeperking); clustermanager ambulante ondersteuning.
- Radius Jeugd- en jongerenwerk Land van Cuijk; jongerenwerker Boxmeer.

In de interviews zijn de volgende onderwerpen aan de orde gekomen:

- de mate waarin de organisatie/de geïnterviewde zelf de jonge mantelzorgers in beeld heeft;
- het ondersteuningsaanbod vanuit hun organisatie/de mogelijkheden om vanuit hun eigen functie de jonge mantelzorgers te ondersteunen en het bereik van dit aanbod;
- de behoeften van jonge mantelzorgers met betrekking tot ondersteuning.

Naast bovenstaande interviews is voor de resultaatbeschrijving gebruik gemaakt van:

- het verslag van een intervisiebijeenkomst binnen MEE Noordoost Brabant over jonge mantelzorgers onder leiding van de eerder geïnterviewde jeugdconsulent/casemanager integrale jeugdhulp MEE (intervisiebijeenkomst heeft plaatsgevonden op 8-11-2012). Tijdens de intervisie werd ingegaan op de term 'jonge mantelzorger', de mogelijkheden om ondersteuning te bieden en de behoeftes van jonge mantelzorgers.
- de schriftelijke rapportage van zeven interviews met jeugdconsulenten van MEE Noordoost Brabant over jonge mantelzorgers (interviews zijn door de stagiaire van MEE afgenomen in de periode november-december 2012). In de interviews is ingegaan op de mogelijkheden om met jonge mantelzorgers in contact/gesprek te komen, de onderwerpen die met hen besproken zijn, en de behoeften van jonge mantelzorgers.

## 5.2 Resultaten interviews

### ***In welke mate hebben zorg- en welzijnsorganisaties in de regio Land van Cuijk jonge mantelzorgers in beeld?***

In de gezinnen waar ondersteuning wordt geboden door MEE, staat de zorgvraag centraal in de gesprekken en wordt gewerkt volgens een systeemgerichte benadering van het gezin (Sociale Netwerk Strategie). De gesprekken vinden meestal plaats met de ouders, de jongeren zelf zijn hierbij zelden aanwezig en er is geen structurele aandacht voor de jonge mantelzorger. De kans is groot dat veranderingen in de situatie van de jonge mantelzorger met betrekking tot problemen en behoeften niet (tijdig) worden gesignaleerd door de hulpverleners van MEE tenzij ouders dit zelf kenbaar maken. Hierbij zijn hulpverleners dus afhankelijk van de mate waarin de ouders oog hebben voor problemen/behoeften van de jonge mantelzorger en dit vervolgens ook nog kenbaar maken. Aansluitend hierop wordt aangegeven dat men eigenlijk weinig zicht heeft op de behoeften van de jonge mantelzorger, omdat er zelden rechtstreeks met de jongere gesproken wordt over hoe hij/zij zich voelt en waar hij/zij behoefte aan heeft. Een klein deel van de groep jonge mantelzorgers is in beeld omdat ze deelneemt aan georganiseerde groepsactiviteiten zoals Fundagen, Brussengroepen en/of Brain4kids (zie verder: bereik). Net als in de andere interviews wordt ook door de geïnterviewden van MEE aangegeven dat de groep jonge mantelzorgers die via georganiseerde activiteiten in beeld komt, heel beperkt is.

Gezinnen die thuisondersteuning krijgen vanuit Kleur, zijn daar goed in beeld vanwege de regelmaat dat hulpverleners in het gezin komen en de systeemgerichte benadering van het gezin. Hoewel er niet structureel contact is met de jonge mantelzorger, is het waarschijnlijk dat eventuele problemen bij de jongere gesignaleerd worden. Maar ook hier zijn de hulpverleners deels afhankelijk van wat ouders signaleren en kenbaar maken. Wanneer er sprake is van andere hulpverlening door Kleur dan thuisondersteuning, is de jonge mantelzorger niet in beeld. Hulpverleners hebben dan veel minder zicht op de thuissituatie en het gezin als geheel en zijn geheel afhankelijk van signalen van de ouders met betrekking tot (problemen bij) de jonge mantelzorger.

Ook bij de hulpverleners van de GGZ zijn jonge mantelzorgers slechts beperkt in beeld. Voor de behandeling van de zieke ouder/het zieke kind wordt weliswaar de gezinssituatie in kaart gebracht en gevraagd hoe het met de (andere) kinderen gaat, maar wanneer er volgens de ouders geen problemen zijn, is er voor de hulpverlener geen aanleiding om contact op te nemen met de jonge mantelzorger. Als vanuit de ouders signalen komen van (mogelijke) problemen, kan de hulpverlener het kind benaderen voor deelname aan een KOPP- of Brussengroep en is de jonge mantelzorger op deze manier in beeld.

Op scholen komen de jonge mantelzorgers in beeld bij School Maatschappelijk Werk wanneer er problemen zijn die op school tot uiting komen en daar gesignaleerd worden, meestal door leerkrachten of een mentor. Daarna volgt eventueel contact met de zorgcoördinator en kan de leerling besproken worden in het Zorg Advies Team (ZAT), waarvan het SMW deel uitmaakt. Het betreft hier jongeren met uiteenlopende problemen, waaronder problemen die samenhangen met het verlenen van mantelzorg. De jonge mantelzorgers die in beeld zijn bij het SMW vormen slechts een klein deel van de totale groep jonge mantelzorgers. Wel is de geïnterviewde van mening dat men op de scholen waar zij werkt alert is op jonge mantelzorgers en hun problemen. De meningen hierover verschillen echter: vanuit de GGD wordt aangegeven dat het voor scholen doorgaans moeilijk is om jonge

mantelzorgers 'te herkennen' en zicht te hebben op hun ballast. Dit heeft te maken met het feit dat deze jongeren zich niet willen onderscheiden van hun leeftijdsgenoten, hun thuissituatie vaak als 'normaal' zien en zelden spontaan met hun verhaal naar buiten komen. Dit laatste punt met betrekking tot het herkennen wordt door de andere geïnterviewden bevestigd.

### ***Wat is het ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers in de regio Land van Cuijk en wat is het bereik van deze ondersteuning?***

In tabel 2 is het ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers in de regio Land van Cuijk weergegeven. Hierbij is aangegeven welke soort ondersteuning het betreft, door welke instelling deze ondersteuning wordt geboden en, indien mogelijk, wat het bereik is van deze ondersteuning.

In het algemeen kan gesteld worden dat de ondersteuning aan jonge mantelzorgers zowel individuele- als groepsondersteuning betreft. Individuele ondersteuning vindt doorgaans plaats in de thuissituatie wanneer de hulpverlener het gezin begeleid (Kleur, MEE). Hierbij wordt opgemerkt dat hulpverleners met betrekking tot ondersteuning van de jonge mantelzorger vooral afhankelijk zijn van signalen van de ouders dat er behoefte is aan ondersteuning/problemen. Ondersteuning van de jonge mantelzorger bestaat dan vooral uit aandacht; vragen hoe het gaat, of de jongere ergens behoefte aan heeft, een luisterend oor bieden, informatie verschaffen over de ziekte en hoe daar mee om te gaan. Hoewel de setting van gezinsondersteuning in de thuissituatie zich goed leent voor het ondersteunen van de jonge mantelzorger, wordt deze mogelijkheid doorgaans weinig benut en is er nauwelijks structurele aandacht voor de jonge mantelzorger. Het bereik van deze ondersteuning is derhalve laag. Wel gaven de geïnterviewden van MEE aan dat het interview voor hen een 'eyeopener' was en een impuls om de groep jonge mantelzorgers weer onder de aandacht te brengen.

Naast individuele ondersteuning in de thuissituatie kunnen jonge mantelzorgers individuele ondersteuning krijgen op school (VO) via het SMW. Deze ondersteuning bestaat vooral uit aandacht en een luisterend oor, het verschaffen van informatie over de ziekte en het leren omgaan met de situatie thuis zonder zichzelf weg te cijferen. Daarnaast kan SMW het initiatief nemen om gezinsondersteuning in gang te zetten en zo de jonge mantelzorger te ontlasten. Bij ondersteuning door het SMW gaat het om enkele jongeren per school per jaar. Het merendeel van de groep heeft óf geen problemen óf heeft problemen die niet op school gesignaleerd zijn.

Stichting Oosterpoort biedt met het vrijwilligersproject 'Match' de mogelijkheid om een volwassen vrijwilliger ('maatje') te koppelen aan een kind (6 t/m 16 jaar) dat extra aandacht nodig heeft vanwege een problematische thuissituatie. Gedurende een jaar onderneemt de vrijwilliger leuke activiteiten met het kind. Het project is bedoeld voor een bredere groep kinderen dan alleen jonge mantelzorgers.

Blink Praktische Thuishulp Brabant Noordoost ondersteunt mensen met een beperking en hun mantelzorgers. Deze hulp is primair bedoeld om de mantelzorger te ontlasten en de hulpvrager de mogelijkheid te bieden het sociale netwerk te vergroten. De hulp wordt geboden door vrijwilligers.

Door diverse instellingen wordt groepsondersteuning aangeboden in de vorm van Brussengroepen en Brain4kids, bedoeld voor broertjes en zusjes van een kind met een beperking (MEE, GGZ). Het betreft een aantal groepsbijeenkomsten voor de jonge mantelzorgers en soms ook een bijeenkomst voor de ouders. Deze

tabel 2. Overzicht ondersteuningsaanbod jonge mantelzorgers regio Land van Cuijk

| Ondersteuningsvorm  | Instelling                  | Bereik   |
|---|-----------------------------|--|
| Brussengroepen (groepscurus): vijf bijeenkomsten voor kinderen (leeftijdsgroepen 9-12 en 13-16 jaar) die een broertje of zusje hebben met een beperking. De cursus heeft als doel: ontmoeten van lotgenoten, herkenning, uitwisselen van ervaringen'.   | MEE Noordoost Brabant       | Periode 2007-2011:<br>- 8 Brussengroepen 9 t/m 12 jr, 47 deelnemers waarvan 14 uit regio Land van Cuijk<br>- 4 Brussengroepen 13-16 jr, 29 deelnemers waarvan 9 uit regio Land van Cuijk   |
| Brain4Kids (groepscurus): 8 bijeenkomsten voor kinderen van 8-12 jaar die een ouder, broer of zus hebben met niet-aangeboren hersenletsel. Daarnaast zijn er 2 bijeenkomsten voor de ouders. De cursus heeft als doel: inzicht vergroten en vaardigheden ontwikkelen om zo beter met de veranderde situatie om te gaan. | MEE Noordoost Brabant       | Voor het eerst gegeven in februari 2012, van de 6 deelnemers geen kinderen uit regio Land van Cuijk  |
| Individuele ondersteuning van de jonge mantelzorger als onderdeel van de gezinsondersteuning naar aanleiding van de zorgvraag.  | MEE Noordoost Brabant       | De zorgvraag staat centraal, in veel gevallen wordt er zelden of nooit met de jonge mantelzorger gesproken en is de aandacht voor hem/haar beperkt. De kans is groot dat problemen van de jonge mantelzorger niet (tijdig) gesignaleerd worden |
| Individuele ondersteuning van de jonge mantelzorger wanneer sprake is van thuisondersteuning van het gezin door Kleur   | Kleur Kinder- en Jeugdzorg  | Vanwege systeemgerichte benadering is het waarschijnlijk dat jonge mantelzorgers voldoende in beeld zijn om problemen tijdig te signaleren. Er is geen zicht op bereik (aantallen)   |
| Brusjesdagen voor broertjes en zusjes van gehandicapte kinderen die (deels) extern wonen. De dagen zijn bedoeld om kennis te maken met de locatie waar het kind verblijft.  | Kleur Kinder- en Jeugdzorg  | Brusjesdagen worden (twee)jaarlijks georganiseerd en hebben een 'goede opkomst' als het gaat om jongere kinderen tot ongeveer 12 jaar. Er is geen zicht op bereik (aantallen)  |
| Kortdurende, individuele ondersteuning van de jonge mantelzorger in de vorm van het bieden van een luisterend oor, het verschaffen van Informatie over de ziekte en hoe hiermee om te gaan, het nemen van maatregelen om gezinsondersteuning in gang te zetten en zo de jonge mantelzorger te ontlasten.                | School Maatschappelijk Werk | Alleen de jonge mantelzorgers met op school gesignaleerde problemen komen in aanraking met SMW. (Geïnterviewde ziet 6 tot 8 jonge mantelzorgers per jaar op 2 VO scholen en heeft de indruk dat scholen alert zijn en 'goed' signaleren)       |

vervolg tabel 1. Overzicht ondersteuningsaanbod jonge mantelzorgers regio Land van Cuijk

| Ondersteuningsvorm  | Instelling   | Bereik   |
|---|--|--|
| KOPP-groep (groepscurcus): 6 tot 8 bijeenkomsten voor kinderen van ouders met ernstige psychische of psychiatrische problemen (leeftijdsgroepen 6-9, 9-12 en 12-16 jaar). Daarnaast is er een bijeenkomst voor de ouders. De cursus heeft als doel: uitwisselen van ervaringen, lotgenotencontact en aanleren van sociale vaardigheden. | GGZ Oost Brabant   | Volgens manager GGZ Jeugd is het bereik van de KOPP-cursus laag (geen aantallen bekend)  |
| Brussengroepen (groepscurcus): 4 tot 5 bijeenkomsten voor broertjes en zusjes van kinderen met autisme en AD(H)D (leeftijdsgroepen 6-9, 9-12 en 12-16 jaar). Daarnaast is er een bijeenkomst voor de ouders. De cursus heeft als doel: informatie over de ziekte en hoe daarmee om te gaan.   | GGZ Oost Brabant   | Volgens manager GGZ Jeugd is het bereik van de Brussengroepen laag (geen aantallen bekend)   |
| Fundagen en Funweekends: ad hoc georganiseerde, regionale activiteiten voor jonge mantelzorgers met als doel: lotgenotencontact en 'er even tussenuit'.   | Steunpunt Mantelzorg i.s.m. diverse organisaties (o.a. MEE, Thuiszorg, GGZ, GGD, jeugd- en jongerenwerk) | Per activiteit: 20-30 jongeren uit de regio Land van Cuijk   |
| Maatjesproject Match: waarbij een vrijwilliger ('maatje') activiteiten onderneemt met een kind (6-16 jaar) dat extra aandacht behoeft vanwege de thuissituatie. Het project heeft als doel: ondersteuning in de vrije tijd. Wordt ingezet voor een bredere groep dan alleen jonge mantelzorgers.  | Stichting Oosterpoort, Instelling voor jeugd- en opvoedhulp Noordoost Brabant                            | Geen informatie bekend over het bereik van jonge mantelzorgers   |
| Blink Thuishulp: biedt hulp van een vaste vrijwilliger aan personen met een beperking en hun mantelzorgers. Deze hulp is primair bedoeld om de mantelzorgers te ontlasten en is aanvullend op de reguliere zorg.  | Blink- Praktische Thuishulp Brabant Noordoost  | In 2012 boden 492 vrijwilligers hulp aan 503 hulpvragers in de regio Brabant Noordoost (15 gemeenten). Cijfers voor de regio Land van Cuijk (5 gemeenten) zijn niet beschikbaar, |
| Theatervoorstelling 'onder mantel en kled'. Een voorstelling met en over jonge mantelzorgers en een nabespreking om de groep jonge mantelzorgers en hun problematiek onder de aandacht te brengen bij professionals (hulpverlening, scholen) in de regio Land van Cuijk.  | Steunpunt Mantelzorg Land van Cuijk i.s.m. een theatergroep (vrijwilligers en professionals)             | 6 voorstellingen (2006-2007) voor ongeveer 450 professionals Later ook opgevoerd op een VO-school in regio Land van Cuijk.   |

bijeenkomsten zijn bedoeld om lotgenoten te ontmoeten, ervaringen uit te wisselen en vaardigheden te ontwikkelen om met de situatie om te gaan. Door Kleur worden Brussendagen georganiseerd, maar deze zijn bedoeld om broertjes en zusjes kennis te laten maken met de locatie waar het zieke kind verblijft.

De GGZ Oost Brabant biedt de KOPP-cursus aan: een aantal groepsbijeenkomsten voor kinderen van ouders met psychiatrische problemen en een bijeenkomst voor de ouders zelf. Ook hier staan het uitwisselen van ervaringen, lotgenotencontact en aanleren van vaardigheden centraal. Het bereik van bovenstaande cursussen is laag. Volgens de geïnterviewden ligt de oorzaak hiervan vooral in het feit dat jongeren zich niet willen onderscheiden van hun leeftijdsgenoten en daarom niet gauw deelnemen aan een cursus die plaatsvindt met andere mensen en buiten hun eigen omgeving. Daarnaast zien jongeren zichzelf niet als mantelzorger en zijn ze moeilijk als groep aan te spreken.

Wat betreft de KOPP-cursus is aangegeven dat deze wegens bezuinigingen is overgeheveld van de GGZ naar de gemeente (Wmo). Jonge mantelzorgers van wie de ouder in beeld/behandeling is bij de GGZ, moeten nu naar de gemeente worden doorverwezen. In dit kader wijst de GGZ op het belang van een professional (een KOPP-specialist) die outreachend werkt: niet afwachten totdat de problemen zich voordoen, maar al in een vroeg stadium een vinger aan de pols houden.

Het Steunpunt Mantelzorg Land van Cuijk organiseert, in samenwerking met andere organisaties (waaronder MEE, Thuiszorg, GGZ, GGD, jeugd- en jongerenwerk) Fundagen (jaarlijks) en Funweekends (elke twee jaar): ontspannende activiteiten voor jonge mantelzorgers, bedoeld om lotgenoten te ontmoeten, ervaringen uit te wisselen en er 'even tussenuit te zijn'. Aan deze activiteiten wordt per keer door zo'n 20 tot 30 jongeren uit de regio deelgenomen en jongeren hebben al diverse keren gevraagd wanneer de volgende Fundag/het volgende Funweekend georganiseerd wordt. Tijdens een van deze activiteiten is aan de deelnemers gevraagd aan welke vormen van ondersteuning zij behoefte hebben. Hier werden genoemd: jaarlijks een Funweekend en een Fundag met lotgenoten, en een vast aanspreekpersoon 'met wie ik kan praten en die af en toe eens vraagt hoe het met me gaat'. In dit kader werd ook aangegeven: de herkenning en erkenning van de hulpverlener die in het gezin komt (Thuiszorg, Mee, huisarts etc.). Over lotgenotencontact door middel van bijvoorbeeld een Brussengroep liepen de meningen uiteen. Verder noemden jongeren ook een website voor informatie/een forum/chatmogelijkheden, maar dat zou wel een algemene jongerenwebsite moeten zijn en niet een website specifiek voor jonge mantelzorgers. Het Steunpunt Mantelzorg Land van Cuijk heeft een eigen website met daarop specifiek informatie voor jonge mantelzorgers over de aankondiging van activiteiten als Fundagen, en cursussen, ervaringsverhalen, handige websites en boekentips. Exacte gegevens over het gebruik van deze website ontbreken, maar wel is bekend dat bij zoekoprachten nooit de term 'jonge mantelzorger' is gebruikt en dat er vanaf de pagina voor jonge mantelzorgers geen informatie is gedownload. Daarnaast verschaft het Steunpunt Mantelzorg Land van Cuijk input voor de jongerenwebsite [www.jonginlandvancuijk.nl](http://www.jonginlandvancuijk.nl). Op deze website staat ook informatie voor jonge mantelzorgers.

Naast ondersteuning voor de doelgroep zelf is enkele jaren geleden samen met enkele jonge mantelzorgers een theatervoorstelling ontwikkeld voor professionals (hulpverlening, scholen). Ongeveer 450 professionals uit de regio Land van Cuijk hebben deze voorstelling en de nabespreking daarvan bijgewoond. Daarnaast is de voorstelling ook opgevoerd op een VO-school in de regio. De wens was om alle VO-scholen hiermee te bereiken, maar dit is niet gelukt om redenen vanuit de scholen. Evenals in de interviews kwam in de voorstelling het knelpunt aan de orde over het feit

dat zo zelden aan jonge mantelzorgers wordt gevraagd hoe zij zich voelen en waar zij behoefte aan hebben.

In de interviews is een aantal belangrijke aspecten genoemd met betrekking tot de ondersteuning van jonge mantelzorgers:

- Jonge mantelzorgers hebben niet zo veel behoefte aan allerlei ondersteuning; ze zijn vooral op zoek naar aandacht, een luisterend oor, iemand die op de hoogte is van hun thuissituatie en die af en toe vraagt hoe het met hen gaat. In dit kader waarschuwt men voor problematisering door professionals en het gevaar dat deze met alle goede bedoelingen ondersteuning willen bieden waar de jongeren niet op zitten te wachten.
- Enerzijds heb je als professional de verplichting aandacht te schenken aan de jonge mantelzorger en zijn/haar behoefte, anderzijds wil je de (ouders van de) jongere geen probleem aanpraten. Dit is voor veel professionals een wankel evenwicht.
- Essentieel element in de ondersteuning van de jonge mantelzorgers is structurele aandacht van de professional bij wie ze in beeld zijn. Om deze aandacht vast te houden is een structurele investering nodig. Het is belangrijk hierover een gezamenlijke visie te ontwikkelen met de betrokkenen.
- Jonge mantelzorger zijn is geen probleem. Het wordt een probleem als de draaglast de draagkracht overschrijdt. Hier ligt een belangrijke taak van de professional bij wie de jongeren in beeld zijn.
- Ouders vervullen een belangrijke rol bij de ondersteuning van de jonge mantelzorger. Zij zijn zich echter niet altijd bewust van het feit dat hun kind een jonge mantelzorger is en van mogelijke problemen die dit met zich mee brengt. Wanneer ouders zich hier wel van bewust zijn, weten ze soms niet goed wat ze moeten doen of nemen ze een berustende houding aan ('het is nou eenmaal niet anders'). Interactie is nodig tussen de professional, de jonge mantelzorger én zijn/haar ouders.
- Jonge mantelzorgers willen zich niet onderscheiden van hun leeftijdsgenoten. Het is daarom belangrijk dat de benadering/ondersteuning zoveel mogelijk plaatsvindt binnen hun eigen netwerk/in hun eigen omgeving (school, thuis) en dat deze aansluit bij hun eigen leefwereld (zoals social media).
- Vermijd in de communicatie de term 'mantelzorgers'. Jongeren herkennen zich hier niet in en het benadrukt hun uitzonderingspositie. In het verlengde hiervan wordt aangegeven dat bij digitale ondersteuning termen als 'gezin', 'thuis', 'zorgen voor' of 'chronisch ziek' meer aanspreken.

### **5.3 Conclusies en aanbevelingen**

Bijna 900 jongeren van 12 t/m 18 jaar in de regio Land van Cuijk geven daadwerkelijk mantelzorg. Wanneer de definitie van het Expertise Centrum Mantelzorg en Mezzo gehanteerd wordt (jongeren tot 24 jaar die opgroeien met een langdurig ziek, gehandicapt en/of verslaafd familielid), zal de totale groep jonge mantelzorgers groter zijn.

Met de meeste jonge mantelzorgers gaat het goed, ook al hebben zij te maken met een extra belasting. Wel is bekend dat jonge mantelzorgers op diverse terreinen meer problemen ervaren dan hun leeftijdsgenoten. Daarnaast hebben jongeren met een psychisch ziek of verslaafd familielid over het algemeen meer problemen dan jongeren met een lichamelijk ziek familielid. Of een jonge mantelzorgers problemen ervaart, is afhankelijk van een aantal risicofactoren: kenmerken van het kind, het zieke gezinslid, het gezin en de omgeving. Met deze factoren kan de kans op



overbelasting van de jonge mantelzorgers beter worden ingeschat en geven ze handvatten om de jongere te ondersteunen. Belangrijk aspect van deze ondersteuning dient te zijn: erkenning van de eigen verantwoordelijkheid en de eigen kracht van ouders en kinderen.

In veel gevallen hebben jonge mantelzorgers geen professionele hulp nodig en zullen zij het prima redden met wat ondersteuning uit hun directe omgeving in de vorm van aandacht en begrip, bijvoorbeeld op school als het huiswerk tegengit. Sommigen hebben daarnaast ook behoefte aan lotgenotencontact in de vorm van Fundagen of zelfhulpgroepen. Dat geldt ook voor jonge mantelzorgers in de regio Land van Cuijk; ook zij zijn vooral op zoek naar aandacht, een luisterend oor en iemand die op de hoogte is van hun thuissituatie en af en toe vraagt hoe het met hen gaat. Wat jonge mantelzorgers niet willen, is zich onderscheiden van hun leeftijdsgenoten. Het is daarom belangrijk dat de benadering en ondersteuning zoveel mogelijk plaatsvindt binnen hun eigen netwerk en in hun eigen omgeving (school, thuis) en dat deze aansluit bij hun eigen leefwereld. In dit kader moet de term 'mantelzorgers' vermeden worden; jongeren herkennen zich niet hierin en het benadrukt een uitzonderingspositie. Beter is het om in de communicatie bewoordingen als 'langdurig ziek', 'thuis' 'familie' te gebruiken.

Professionals in de regio Land van Cuijk hebben de jonge mantelzorgers beperkt in beeld. Jonge mantelzorgers komen zelden spontaan met hun verhaal of hulpvraag naar buiten. In de communicatie rondom het ondersteuningsaanbod worden jongeren aangesproken als 'jonge mantelzorger' terwijl zij zich hierin niet herkennen en zij zich niet op deze manier willen onderscheiden. Mede hierdoor wordt er weinig gebruik gemaakt van het huidige ondersteuningsaanbod en draagt dit dus nauwelijks bij aan het beter in beeld komen van deze groep. Daarnaast hebben professionals binnen de gezinsondersteuning/thuisondersteuning beperkt aandacht voor en zicht op de jonge mantelzorger, ondanks de systeemgerichte benadering. Bij het uitblijven van signalen van de ouders met betrekking tot problemen bij en/of behoeften van de jonge mantelzorger hebben deze professionals slechts incidenteel direct contact met de jongere zelf. Scholen hebben doorgaans weinig zicht op (problemen van) de jonge mantelzorger omdat jongeren vaak weinig loslaten hierover en de school dus niet op de hoogte is.

Het ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers in de regio Land van Cuijk betreft vooral georganiseerd lotgenotencontact in de vorm van ontspannende activiteiten (Fundagen en -weekends), en cursussen en zelfhulpgroepen (Brussengroepen, Brain4Kids, KOPP-groepen). Het bereik van deze ondersteuning is laag. Individuele ondersteuning van jonge mantelzorgers door School Maatschappelijk Werk vindt wel plaats, maar pas wanneer zich problemen voordoen op school. Individuele ondersteuning van de jonge mantelzorger als onderdeel van de gezinsondersteuning is beperkt, vooral omdat de professionals slechts incidenteel direct contact hebben met de jongere. Ondersteuning van de professionals met betrekking tot het belang van aandacht voor (problemen van) jonge mantelzorgers heeft de laatste jaren eenmalig plaatsgevonden in de vorm van een theatervoorstelling, die tevens op één VO-school in de regio is vertoond.

Vanwege het feit dat jonge mantelzorgers weinig directe hulpvragen hebben, maar vooral behoefte hebben aan 'aandacht, begrip en een luisterend oor' zal de focus van het ondersteuningsaanbod op dit laatste moeten liggen. Hier is een belangrijke taak weggelegd voor de professionals bij wie ze in beeld zijn, thuis en op school. Het vraagt om (h)erkenning, structurele aandacht en continue waakzaamheid voor signalen van zowel professionals als ouders, zonder hierbij te problematiseren. In gevallen waar meer ondersteuning gewenst is, moeten jonge mantelzorgers en hun

ouders weten waar ze terecht kunnen. Ondersteuning in de vorm van cursussen en zelfhulpgroepen is wenselijk, maar moet gezien worden als een aanvulling. Dat geldt ook voor ontspannende activiteiten; zij brengen jongeren op een laagdrempelige manier in contact met elkaar en met de begeleidende professionals, die kunnen signaleren en ondersteunen waar nodig.

De betrokken professionals dienen zich bewust te zijn dat structurele aandacht, een luisterend oor en continue waakzaamheid voor signalen noodzakelijk zijn. De professionals zullen actie moeten ondernemen om dit binnen hun eigen organisatie vorm te geven en deze manier van werken te implementeren. Hierbij zijn de professionals zelf aan zet, maar kunnen zij ondersteund worden door het Steunpunt Mantelzorg. Een gezamenlijk draagvlak bij betrokken professionals in de regio voor bovenstaande is wenselijk. Het Steunpunt Mantelzorg Land van Cuijk kan een belangrijke rol spelen bij het bewerkstelligen van dit draagvlak maar heeft hiervoor de steun en facilitering nodig van de gemeenten in de regio Land van Cuijk.

## **Geraadpleegde literatuur**

*Bams JWK, Doelman-van Geest HA. E-hulp voor jonge mantelzorgers? Een onderzoek naar de behoefte en mogelijkheden van e-hulp aan jonge mantelzorgers in Zuid-Holland. Den Haag: Tympan Instituut, 2009.*

*Beneker genaamd Kolmer B. De kunst van het ontmoeten: onderzoek, scholing en praktijk in de familie­zorg. Delft: Eburon, 2007.*

*Boer, de A, Oudijk D, Tielen L. Kinderen en jongeren met een langdurig ziek gezinslid in Nederland; aantallen en kenmerken. Tijdschrift Gezondheids­wetenschappen 2012;90:167-170.*

*Boel M, Smit F, Bohlmeijer E. Kinderen van ouders met psychische problemen. Factsheet preventie. Utrecht: Trimbos Instituut 2007.*

*Einde, AEM van den, Goldschmeding JEJ, Tielen LM, Waart FG de, Looij-Jansen PM van de. Jongeren die opgroeien met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd familielid: reden tot zorg. Tijdschrift gezondheids­wetenschappen 2010;88:79-88.*

*GGD Hart voor Brabant. Brabantse Jeugdmonitor 12-18 jaar 2007 en 2011. www.ggdhartvoorbrabant.nl. 's-Hertogenbosch: GGD Hart voor Brabant, 2006 en 2011.*

*GGD Rotterdam. Factsheet Jongeren met een langdurig ziek familielid. Rotterdam: GGD Rotterdam, 2006.*

*GGD Utrecht. Factsheet Jongeren met een langdurig ziek familielid. Utrecht: GGD Utrecht, 2008.*

*Hermanns J. Jonge mantelzorgers: slachtoffers of helden. Zesde Nationale Mantelzorglezing. Zeist, 2011.*

*Impuls. Ondersteuning aan jonge mantelzorgers. Een praktische handreiking aan beslissers, beleidsmakers, professionals en vrijwilligers in zorg, onderwijs en welzijn. Provincie Gelderland: Zorgbelang Impuls, 2010.*

*Jongeren met zorgen. Onderzoeksverslag NJR panel. In samenwerking met Mezzo en NJR het bureau. Utrecht: NJR, 2011.*

*Lubbers J, Maarl B. Jong en (on)bezorgd. Praktijkonderzoek onder jonge mantelzorgers in de gemeente Montfoort. Montfoort: Stichting Welzijns­ondersteuning Montfoort/Linschoten, 2010.*

*Mezzo Landelijk Centrum voor Mantelzorgers en Vrijwilligers­zorg. Factsheet Opgroeien met zorg: jonge mantelzorgers. Bunnik: Mezzo, 2010.*

*Mezzo Landelijk Centrum voor Mantelzorgers en Vrijwilligers­zorg, en Artsen Jeugsgezondheids­zorg Nederland. Opgroeien met zorg. Werkwijze voor het herkennen, erkennen en helpen van jonge mantelzorgers. Bunnik: Mezzo/AJN: 2010.*

*NIZW/EIZ. Factsheet Jonge mantelzorgers; kinderen en jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid. Utrecht: NIZW/EIZ, 2003.*

*Programmacommissie voor Jeugd en Gezin. Alle kansen voor alle kinderen. Programma voor jeugd en gezin 2007-2011. Den Haag: Programmaministerie voor Jeugd en gezin, 2007.*

*Sachse-Bonhof HM. Met de mantel der liefde. Over jonge mantelzorgers, kinderen en jongeren die zorgen voor een ziek familielid. Eindopdracht leergang 'Bestuur en Beleid 2006-2007'. Den Haag: Tympan, 2007.*

*Sieh D, Visser-Meily A, Meijer A. Jonge mantelzorger heeft behoefte aan aandacht. Jeugd en Co 2011;5: 18-26.*

*Veer AJE de, Krancke AL. Opgroeien met zorg; quick scan naar de aard en omvang van zorg, belasting en ondersteuningsmogelijkheden van jonge mantelzorgers. Utrecht: Nivel, 2008.*