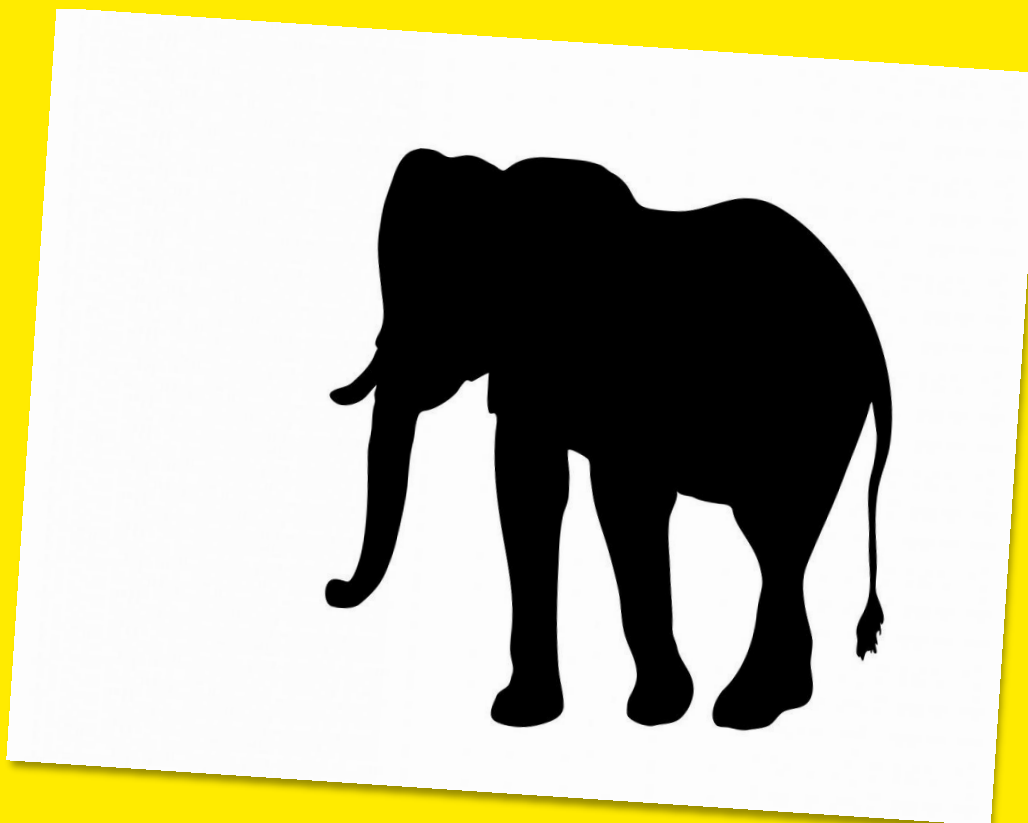


# Onderzoeksrapport (Addressing) the Elephant in the Room



Een verkennend onderzoek naar jonge mantelzorgers  
in Amsterdam en hun (behoefte aan) ondersteuning

Door Hanneke Borger



## VOORWOORD

Tot voor kort was er weinig feitelijke informatie over jonge mantelzorgers in Amsterdam. Over hoeveel jongeren hebben we het? En hoe kunnen we hen het beste ondersteunen? Dit onderzoek brengt daar verandering in.

Hanneke Borger, projectmedewerker bij het Expertisecentrum Mantelzorgondersteuning Amsterdam, heeft in het kader van haar masterstudie aan de Hogeschool van Amsterdam een verkennend onderzoek gedaan naar jonge mantelzorgers in Amsterdam en hun behoefte aan ondersteuning. De resultaten van dit onderzoek delen we graag met u.

Onze dank gaat uit naar Hanneke Borger voor het uitvoeren van het onderzoek, Rick Kwekkeboom van de Hogeschool van Amsterdam voor de begeleiding en de gemeente Amsterdam voor de ondersteuning. Maar natuurlijk vooral ook dank aan de Amsterdamse jongeren die aan dit onderzoek hebben meegewerkt, en de scholen die dit mogelijk hebben gemaakt. Dankzij hun medewerking hebben we nu een scherper beeld van deze doelgroep en kan het ondersteuningsaanbod vanuit zorg, welzijn en onderwijs daarop afgestemd worden.

Heidi Wintels,  
projectmanager Expertisecentrum Mantelzorgondersteuning Amsterdam  
onderdeel van Markant

### **Aanleiding en achtergrond**

Jonge mantelzorgers zijn jongeren tot 25 jaar die zorgen voor of opgroeien met een ziek familielid in de nabije omgeving. Ziek is een verzamelnaam voor lichamelijk of psychisch ziek of beperkt, verstandelijk beperkt of verslaafd. Dit onderzoek richt zich specifiek op de doelgroep 12- tot 25-jarigen in het Voortgezet Onderwijs (VO) en Middelbaar Beroepsonderwijs (MBO) in Amsterdam.

De organisatie van de eerste Week van de Jonge Mantelzorger in 2013 was de oorspronkelijke aanleiding voor dit onderzoek. Een groot deel van de scholen bleek niet op de hoogte van het feit dat veel van hun leerlingen opgroeit als jonge mantelzorger, laat staan dat deze jongeren, indien nodig, worden ondersteund bij het combineren van school- en zorgtaken.

Het politieke klimaat van de laatste jaren heeft geleid tot een zich terugtrekkende overheid, en een groter beroep op de zelfredzaamheid van burgers en de *civil society*, die de bijbehorende verantwoordelijkheden overpakken. De gedachte achter de participatiesamenleving is dat elke burger een bijdrage levert aan het eigen welbevinden en dat van de eigen omgeving. Vanuit deze invalshoek zijn jonge mantelzorgers dan ook modelburgers: zorgzaam en zelfredzaam, immers: ze klagen niet en vragen niet om hulp. Dit heeft echter een keerzijde; meerdere onderzoeken hebben inmiddels aangetoond dat het opgroeien met zorg weliswaar niet per definitie een probleem is, maar dat het wel degelijk risico's met zich mee brengt.

Met name wanneer de ouder zijn of haar rol niet meer adequaat kan vervullen en er sprake is van zogenaamde rolomkering of parentificatie, is dat op de lange termijn schadelijk voor de ontwikkeling van een jongere.

### **Het onderzoek**

Vanuit de constatering dat momenteel binnen onderwijs en welzijn te weinig kennis voorhanden is voor de herkenning en ondersteuning van jonge mantelzorgers, was de primaire doelstelling om een diagnostisch onderzoek op te zetten, gericht op kennisontwikkeling ten behoeve van verdere praktijkontwikkeling. Daarnaast wilde dit onderzoek een bijdrage leveren aan de professionalisering van het Amsterdamse ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers. Hiervoor worden in dit rapport niet alleen onderwijsprofessionals en generalisten in zorg en welzijn aangesproken, maar ook de politiek. Voor dit onderzoek werd, na uitgebreide literatuurstudie, een enquête uitgezet onder de leerlingen die deelnamen aan de Week van de Jonge Mantelzorger 2014. Zij kregen een les over welke soorten ziekten en beperkingen zij kennen, wat mantelzorg inhoudt en of zij zelf mensen kennen die mantelzorgers zijn of om zich heen hebben. Als afsluiting van deze les werd hun de vragenlijst voorgelegd, waarin vragen werden gesteld over hun eigen situatie. De vragenlijsten werden anoniem afgenomen, maar waren wel te herleiden naar de school, waardoor een beeld kon worden geschetst van de situatie binnen de verschillende onderwijsinstellingen.

Op het formulier konden jongeren aangeven of zij wilden meewerken aan een vervolgonderzoek in de vorm van een interview. Uit de aanmeldingen werden zes respondenten geselecteerd bij wie een semi-gestructureerd interview werd afgenomen. Het kwantitatieve deel van het onderzoek is een jaar later herhaald, onder leerlingen die deelnamen aan de Week van de Jonge Mantelzorg in 2015. De resultaten hiervan zijn als bijlage opgenomen.

### **Bevindingen**

Landelijke cijfers geven aan dat 8 – 25% van alle jongeren opgroeien met zorg. De uitkomsten van de enquêtes lieten voor Amsterdam een ander beeld zien. Van alle respondenten gaf 54% aan een (nabij) familielid te hebben dat lichamelijk en/of psychisch ziek, verstandelijk beperkt of verslaafd is. Dat is ruim twee keer zoveel als de landelijke cijfers.

Het grootste gedeelte van de jonge mantelzorgers (75%) bleek een lichamelijk ziek familielid te hebben, gevolgd door psychisch ziek en verslaafd (beiden ruim 30%). In de meeste gevallen bleek de zieke een vader (31%) of moeder (42%).

Veruit de meeste jonge mantelzorgers boden hulp bij de huishouding, gevolgd door emotionele steun. Daarbij bleek er geen verband tussen het ziektebeeld en het type zorg.

Verder werd duidelijk dat een groot deel van de jonge mantelzorgers zich niet herkent in deze term of er zelfs nog nooit van had gehoord. Over de rol van de school waren de leerlingen erg kritisch; zij zijn van mening dat docenten hun leerlingen onvoldoende kennen en zich geen rekenschap geven van hun thuissituatie, met als gevolg dat geen rekening wordt gehouden met bijzondere omstandigheden.

### **Conclusies**

Het aantal jonge mantelzorgers lijkt in Amsterdam substantieel groter dan de landelijke cijfers. Verder is er momenteel bij zowel onderwijs- als zorgprofessionals te weinig oog voor (de rol van) jonge mantelzorgers. Daarnaast is er bij de jonge mantelzorgers zelf weinig kennis over mogelijkheden voor ondersteuning en vinden zij het ingewikkeld om een hulpvraag te formuleren. Belangrijke aandachtspunten bij de ontwikkeling van een passend ondersteuningsaanbod zijn: ontspanning, ontmoeting, gesprekken en het ondernemen van leuke activiteiten. Cruciaal hierbij is de deskundigheid van de professionals in verband met de specifieke behoeften van jonge mantelzorgers, en de rol die de jongeren zelf krijgen in het vormgeven van de ondersteuning. Maatwerk is de sleutel tot succes.

### **Aanbevelingen**

- Stimuleer de verbinding tussen onderwijs, zorg en welzijn; deze is essentieel.
- Bevorder het pionieren op kleine schaal.
- Train professionals in zorg, onderwijs en welzijn op herkenning en erkenning.
- Doe vervolgonderzoek naar (systeemgerichte) ondersteuning en de samenwerking tussen onderwijs en welzijn.

<b>VOORWOORD .....</b>	<b>2</b>
<b>SAMENVATTING.....</b>	<b>3</b>
<b>INHOUDSOPGAVE.....</b>	<b>5</b>
<b>INLEIDING .....</b>	<b>8</b>
<b>HOOFDSTUK 1 HET PRAKTIJKVRAAGSTUK.....</b>	<b>10</b>
§ 1.1 <i>Definitie.....</i>	10
§ 1.2 <i>Politiek maatschappelijke context .....</i>	10
§ 1.3 <i>Organisatiecontext .....</i>	12
§ 1.3.1 De rol van de social work professional.....	12
§ 1.3.2 De rol van het onderwijs.....	12
§ 1.3.3 De rol van Expertisecentrum Mantelzorgondersteuning Amsterdam.....	14
§ 1.4 Het perspectief van de jonge mantelzorgers.....	14
<b>HOOFDSTUK 2 HET THEORETISCH KADER: WAT IS BEKEND? .....</b>	<b>16</b>
§ 2.1 <i>Gevolgen van het zorgen.....</i>	16
§ 2.2 <i>Parentificatie.....</i>	17
§ 2.3 <i>Kenmerken.....</i>	19
§ 2.3.1 Kenmerken van de ouders .....	19
§ 2.3.2 Kenmerken van het kind.....	19
§ 2.3.3 Kenmerken van het gezin .....	20
§ 2.3.4 Kenmerken van de sociale omgeving .....	20
§ 2.4 <i>Het belang van een brede definitie.....</i>	21
§ 2.5 <i>Noodzaak voor onderzoek .....</i>	22
§ 2.6 <i>Doelstellingen .....</i>	22
§ 2.7 <i>Hoofdvraag.....</i>	23
§ 2.8 <i>Deelvragen .....</i>	23
<b>HOOFDSTUK 3 METHODOLOGISCHE VERANTWOORDING .....</b>	<b>24</b>
§ 3.1 <i>Fase binnen de regulatieve cyclus .....</i>	24
§ 3.2 <i>Onderzoeksmethoden.....</i>	25
§ 3.2.1 Literatuuronderzoek.....	25
§ 3.2.2 Enquête.....	25
§ 3.2.3 Semi-gestructureerde interviews .....	26
§ 3.2.4 Combinatie van methoden .....	27

§ 3.3 <i>Kwaliteitscriteria</i> .....	27
§ 3.3.1 Betrouwbaarheid .....	27
§ 3.3.2 Validiteit .....	28
§ 3.3.3 Ethische gedragsregels .....	28
§ 3.4 <i>Rol van onderzoeker</i> .....	29
§ 3.5 <i>Analyse</i> .....	29
<b>HOOFDSTUK 4 ONDERZOEKSRESULTATEN</b> .....	<b>31</b>
§ 4.1 <i>Dataverzameling</i> .....	31
§ 4.2 <i>Respondenten en hun achtergrond</i> .....	31
§ 4.3 <i>Opgroeien met zorg</i> .....	32
§ 4.3.1 Aantallen en percentages .....	32
§ 4.3.2 soorten zorg .....	35
§ 4.3.3 Gevoelens van plicht en verantwoordelijkheid .....	36
§ 4.3.4 Belasting en gevolgen .....	38
§ 4.4 <i>School</i> .....	40
§ 4.4.1 Rekening houden met de thuissituatie .....	40
§ 4.4.2 Combineren van school- en zorgtaken .....	42
§ 4.5 <i>Ondersteuning</i> .....	43
§ 4.5.1 Wat is als helpend ervaren .....	44
§ 4.5.2 Bekendheid met het aanbod .....	46
§ 4.5.3 Wat zou helpend kunnen zijn .....	46
§ 4.5.4 Rol van de school .....	48
§ 4.5.5 Aandacht van professionele zorgverleners .....	50
<b>HOOFDSTUK 5 CONCLUSIE, DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN</b> .....	<b>51</b>
§ 5.1 <i>Percentage</i> .....	51
§ 5.2 <i>Soorten zorg</i> .....	52
§ 5.3 <i>Belasting</i> .....	52
§ 5.4 <i>Hulpvraag</i> .....	53
§ 5.5 <i>Contouren voor een hulpaanbod</i> .....	53
§ 5.6 <i>Rol van de sociale context</i> .....	54
§ 5.7 <i>Rol van de school</i> .....	54
§ 5.8 <i>Discussie</i> .....	55
§ 5.8.1 Onderzoeksdesign .....	55
§ 5.8.2 De rol van de scholen en docenten .....	55
§ 5.8.3 Maatschappelijke discussie .....	57
§ 5.8.4 Aanbevelingen .....	57

<b>GECITEERDE WERKEN .....</b>	<b>59</b>
<b>BIJLAGE 1 RESULTATEN 2015.....</b>	<b>65</b>
<i>§ Bijlage 1.1 Scholen.....</i>	<i>65</i>
<i>§ Bijlage 1.2 Respondenten.....</i>	<i>65</i>
<i>§ Bijlage 1.3 Aantallen en percentages 2015 .....</i>	<i>66</i>
<i>§ Bijlage 1.4 Soorten zorg en ervaren verantwoordelijkheden.....</i>	<i>68</i>
<i>§ Bijlage 1.5 School .....</i>	<i>70</i>
<b>BIJLAGE 2 BEST PRACTICE: DE WEEK VAN DE JONGE MANTELZORGER .....</b>	<b>72</b>
<b>BIJLAGE 3 VRAGENLIJST LEERLINGEN.....</b>	<b>74</b>
<b>BIJLAGE 4 LEIDRAAD VOOR DE SEMI-GESTRUCTUREERDE INTERVIEWS, VRIJ NAAR (LAUWERS, 2013) .....</b>	<b>77</b>
<b>BIJLAGE 5 11 REFERENTIES BASISONDERSTEUNING ONDERWIJS. (ADDRESSING) THE ELEPHANT IN THE ROOM .....</b>	<b>79</b>
	<b>80</b>



## INLEIDING

Jonge mantelzorgers zijn jongeren tot 25 jaar die zorgen voor of opgroeien met een ziek familielid in de nabije omgeving. Ziek is hier een verzamelnaam voor lichamelijk of psychisch ziek of beperkt, verstandelijk beperkt of verslaafd.

De thematiek van jonge mantelzorgers hangt nauw samen met de wijze waarop de samenleving aankijkt tegen de ontwikkeling van kinderen en welke taken en verantwoordelijkheden als passend worden gezien. Maar ook de persoonlijke mening, culturele achtergrond, ervaringen en geschiedenis van individuele professionals spelen een rol; het is een vraagstuk waarbij het vrijwel niet mogelijk is om er niets van te vinden. Dat geldt niet alleen wanneer het thema door professionals onderling wordt besproken, maar ook wanneer een jonge mantelzorger signalen van bijvoorbeeld overbelasting afgeeft. Hoe ingewikkeld het ook is om de handen op elkaar te krijgen voor een integrale aanpak van de signalering en ondersteuning van jonge mantelzorgers, desgevraagd herkent iedere professional de problematiek. Kortom: er is sprake van '*An Elephant in The Room*', een Engelse uitdrukking voor een overduidelijke waarheid waar ofwel geen aandacht aan wordt besteed, ofwel waar niemand de verantwoordelijkheid voor neemt. De uitdrukking veronderstelt tevens een duidelijk probleem of risico dat niemand wil bespreken. Het is gebaseerd op het idee dat een olifant in de kamer onmogelijk over het hoofd kan worden gezien.

Niemand lijkt zicht te hebben op de omvang van de groep jonge mantelzorgers, zowel landelijk als lokaal. Door Mezzo wordt op basis van diverse studies geschat dat 25% van de kinderen opgroeit als jonge mantelzorger. De gehanteerde definitie en de onderzoeksgroepen lopen echter dermate uiteen, dat het moeilijk is om de verschillende studies met elkaar te vergelijken.

Op Amsterdams niveau geldt dat geen van de onderzoeken de situatie in de hoofdstad dusdanig benadert dat er een betrouwbare schatting van kan worden gemaakt. Ook over de mate van belasting die deze jongeren ervaren en in hoeverre zij hinder ondervinden bij het combineren van zorg- en schooltaken is niet veel bekend. Wel is bekend dat een derde van de jonge mantelzorgers ergens in het leven problemen ontwikkelt ten gevolge van de mantelzorgsituatie (Doesum, Frazer, & Dhondt, 1995).

Dit onderzoeksrapport is dan ook een poging om de olifant te adresseren aan de Amsterdamse professionals in zorg, welzijn, onderwijs en politiek die vanuit hun eigen rol en expertise een bijdrage kunnen leveren aan het eerder, beter en adequater herkennen en, indien wenselijk, ondersteunen van de lokale jonge mantelzorgers.

De eerste twee hoofdstukken zijn gewijd aan de oriëntatie op het praktijkvraagstuk en de onderliggende theoretische kennis, die gezamenlijk leiden tot de urgentie voor het doen van

onderzoek. Deze hoofdstukken worden afgesloten met de doelstellingen van het onderzoek en de hoofd- en deelvragen waarop het onderzoek zich richt.

In hoofdstuk drie, de methodologische verantwoording, wordt het onderzoeksdesign toegelicht, waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen de diverse onderzoeksmethoden, kwaliteitscriteria en de rol van de onderzoeker.

De verzamelde data staan centraal in het vierde hoofdstuk. Aan de hand van de thema's 'Opgroeien met zorg', 'School' en 'Ondersteuning' worden de resultaten gepresenteerd. Op basis hiervan worden vervolgens in hoofdstuk vijf conclusies getrokken. Daarnaast bevat dit afsluitende hoofdstuk een paragraaf 'Discussie' waarin onder meer aanbevelingen voor vervolgonderzoek zijn opgenomen.

Omdat het onderzoek in 2015 is herhaald zijn de resultaten daarvan in een latere fase als bijlage opgenomen. Deze uitkomsten boden geen grond om de eerdere conclusies en aanbevelingen te herzien.

De gebruikte instrumenten zijn als bijlage opgenomen.

## HOOFDSTUK 1 HET PRAKTIJKVRAAGSTUK

De benaming 'jonge mantelzorgers' is in Nederland geïntroduceerd in 1997 door een jonge vrouw die, na het overlijden van haar vader, aandacht vroeg voor de bijzondere omstandigheden waarin kinderen van zieke ouders opgroeien (Boer, Oudijk, & Tielen, 2012). De term was vertaald vanuit het Engels, waar *Young Carers* toen al een ingeburgerd begrip was. In 2007 is het begrip 'jonge mantelzorger' voor het eerst in beleidsstukken van het Ministerie van VWS terug te vinden (Bussemaker, 2007), waardoor deze doelgroep zich sindsdien in een steeds grotere belangstelling van beleidsmakers mag verheugen.

### § 1.1 Definitie

Voor dit onderzoek wordt de zogenaamde 'brede definitie' van een jonge mantelzorger gehanteerd, zoals verwoord door Mezzo:

Kinderen en jongeren tot 25 jaar, die opgroeien met een zieke ouder, broer, zus, of met een zieke opa of oma die in de directe omgeving van het gezin woont en die intensieve zorg nodig heeft. Er kan sprake zijn van een lichamelijke ziekte of handicap, een psychische ziekte of 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, 2010)

De definitie is breed omdat niet wordt gesteld dat een jongere zorgverantwoordelijkheid hoeft te hebben. Het opgroeien in een zorgsituatie is voldoende.

In dit onderzoek is gekozen om de doelgroep te versmallen tot de categorie 12+. In de eerste plaats omdat het de leeftijdscategorie is waarvoor de Week van de Jonge Mantelzorger wordt georganiseerd, waaronder het onderzoek wordt uitgevoerd. Ten tweede zijn kinderen tot twaalf jaar (ook wel mini-mantelzorgers genaamd) een aparte, zo mogelijk nog kwetsbaarder groep, omdat hun persoonlijkheidsontwikkeling zich in een heel ander stadium bevindt (Angenent, 1996). Een aanpak voor deze groep zal dan ook aan andere eisen moeten voldoen, en voor de leerkrachten binnen het basisonderwijs zullen andere handvatten ontwikkeld moeten worden. Ook daarom beperkt dit onderzoek zich tot de doelgroep binnen het Voorgezet Onderwijs (VO) en Middelbaar Beroepsonderwijs (MBO). In § 2.4 wordt het belang van het hanteren van een brede definitie voor jonge mantelzorgers nader toegelicht.

### § 1.2 Politiek maatschappelijke context

De rol van mantelzorgers en vrijwilligers bij de ondersteuning van mensen in hun eigen omgeving wordt groter (M.J. van Rijn, 2013). Onder invloed van economische en politieke hervormingen is een transitie ingezet naar een ander model welvaartssysteem. De eerste aanzet daartoe is gegeven in 2007 met de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) waarmee de overheid enerzijds beoogde de zelfredzaamheid van haar

(meest kwetsbare) burgers te vergroten en anderzijds de sociale samenhang en leefbaarheid te vergroten. De gemeente is verantwoordelijk voor uitvoering van deze wet en doet hiervoor een groter beroep op de maatschappelijke betrokkenheid van burgers zelf.

Om toch de zorg- en sociale vraagstukken te lijf te kunnen gaan, is het nodig dat mensen elkaar onderling steunen; meer dan nu al het geval is (Ewijk, 2006), kortom: we moeten meer voor elkaar zorgen en meer naar elkaar omzien. Concreet betekent dit bezuinigingen binnen het sociale domein, door middel van de activering van burgers en een toenemende rol van familie, vrienden en vrijwilligers in plaats van formele structuren. Het uitgangspunt van deze visie is dat burgers in de eerste plaats een zorgverantwoordelijkheid hebben voor zichzelf en elkaar en dat de overheid als vangnet dient.

Mantelzorgers hebben of ervaren per definitie al zorgverantwoordelijkheid; het voornaamste deel van alle zorg in Nederland (circa 80%) vindt binnen het informele circuit plaats.

Wanneer het sociale netwerk van zorgvragers beperkt is, kan het gevolg zijn dat, bij een grotere zorgbehoefte, de aanwezige mantelzorgers meer uren zorg moeten bieden, terwijl dit niet altijd wenselijk of mogelijk is. Vooral inwonende mantelzorgers geven veel uren hulp zonder (aanzienlijke) inzet van andere informele hulpverleners (Zwart-Olde, 2013).

Het Rijk heeft recent de meeste taken op het terrein van hulp aan en ondersteuning van jongeren en gezinnen overgedragen aan de gemeenten. Ook stimuleert de overheid actief burgerschap. Overheid en markt krijgen nog steeds belangrijke rollen toegedicht, maar burgers moeten de centrale spelers worden. Zij worden met klem uitgenodigd een actieve rol te spelen in het publieke domein (Tonkens E., 2009).

Dit politieke klimaat en de ontwikkelingen binnen zorg en sociaal werk, doen een extra beroep op alle mantelzorgers, ongeacht leeftijd, terwijl uit onderzoek blijkt dat veel jonge mantelzorgers al (over-)belasting ervaren (Abraham & Aldridge, 2010; Beneken genaamd Kolmer D., 2014; Boer, Oudijk, & Tielen, 2012; Sieh, Visser-Meily, & Meijer, 2011)

De gemeente Amsterdam heeft vanuit de nieuwe Wmo-beleidsdoelen besloten om de ondersteuning van jonge mantelzorgers onder te brengen binnen het reguliere aanbod van het jongerenwerk en organisaties voor sociaal werk (in Amsterdam aangeduid als Maatschappelijk Dienstverlening, oftewel MaDi). Zij zien jonge mantelzorgers als nieuwe doelgroep; het ontbreekt hen echter aan kennis en vaardigheden om deze te bereiken en goed te ondersteunen.

Ondanks het feit dat per augustus 2014 een zorgplicht voor het onderwijs is ingevoerd waarbij de schoolbesturen verantwoordelijk worden voor het bieden van passend onderwijs, zien scholen het veelal niet als hun taak om het herkennen en ondersteunen van jonge mantelzorgers te borgen in hun beleid. De vraag is dan ook of en zo ja, hoe de *social work professional* hierin een intermediaire functie kan vervullen.

### **§ 1.3 Organisatiecontext**

Beleidsambtenaren schenken sinds de notitie van Bussemaker (2007) weliswaar aandacht aan (het bereiken van) jonge mantelzorgers; echter geen van de ontplooide initiatieven slaagt er vooralsnog in de doelgroep te bereiken of hun situatie blijvend te verbeteren (Hijnekamp, Doelman-van Geest, & Hoffmans, 2013).

De onderzoeken van de afgelopen vijftien tot twintig jaar naar het fenomeen jonge mantelzorgers hebben niet geleid tot meer herkenning of een beter aanbod en professionalisering van de ondersteuning (Thomas, Stainton, Jackson, Cheung, Doubtfire, & Webb, 2003, 8; Barnado's, 2006; Bredewold & Baars-Blom, 2009); jonge mantelzorgers lijken ongrijpbaar voor professionals. Ze blijken niet spontaan over hun situatie te willen vertellen (de Veer & Francke, 2008). Uit diverse onderzoeken komt echter naar voren dat zij wel degelijk behoefte hebben aan erkenning, waardering en aandacht voor hun situatie, waarbij de school een belangrijke steunbron kan zijn (Gates & Lackey, 1998), maar dat professionals doorgaans weinig oog hebben voor de problemen van jonge mantelzorgers (Thomas, Stainton, Jackson, Cheung, Doubtfire, & Webb, 2003, 8). De Veer en Francke concluderen in dit verband dat erkenning van de situatie van de jonge mantelzorger belangrijk is; het kind moet ontlast en gesteund worden, waarbij tevens tegemoet wordt gekomen aan de behoefte aan informatie en het ontmoeten van lotgenoten (2008).

#### **§ 1.3.1 De rol van de social work professional**

In meerdere studies is aangetoond dat de erkenning van jonge mantelzorgers cruciaal is voor een effectieve ondersteuning (Abraham & Aldridge, 2010; Tielen & van Wieringen, 2012; Hoeven-Mulder & Mooij, 2010). Het feit dat in de nieuwe beleidsdoelen jonge mantelzorgers als risicogroep door de (lokale-) overheid worden benoemd is hierbij een goede ontwikkeling, maar de vertaling van beleid naar werkveld ligt vervolgens bij het sociaal werk.

Het is van belang dat professionals die betrokken zijn bij deze families kijken naar de aard en mate van zorgverantwoordelijkheid van de kinderen en of deze rollen passend zijn bij hun leeftijd (Abraham & Aldridge, 2010). Dat kan pas gebeuren wanneer de doelgroep beter bekend is bij een breed scala aan professionals.

Recente studies hebben de effectiviteit van innovatieve methoden getoetst waarmee de complexe factoren kunnen worden vastgesteld die bepalen hoe goed kinderen omgaan met de zorg (Abraham & Aldridge, 2010). Hiermee is echter in Nederland nog geen ervaring opgedaan.

#### **§ 1.3.2 De rol van het onderwijs**

Uit meerdere studies komt naar voren dat jonge mantelzorgers een verhoogd risico hebben op verstoring van hun ontwikkeling op diverse ontwikkelingsgebieden (Hijnekamp, Doelman-van Geest, & Hoffmans, 2013; Hill, 1999; Aldridge & Sharp, Pictures of Young Caring, Young Careres Research Group, 2007; Sieh, Visser-Meily, & Meijer, 2011; Tielen, Factsheet Jonge Mantelzorgers, 2003; Bredewold & Baars-Blom, 2009). Dat kan externaliserend van aard zijn (Bredewold & Baars-Blom, 2009; Tielen, Factsheet Jonge Mantelzorgers, 2003), zoals in de

vorm van lastig gedrag, slechte of dalende schoolprestaties en/of uiteindelijk schooluitval. In veel meer gevallen draagt een (overbelaste) jonge mantelzorgers zijn zorglast echter alleen, zonder daarbij in negatieve zin op te vallen, en ontwikkelen zich internaliserende problemen (Siek, Visser-Meily, & Meijer, 2011; Tielen, Factsheet Jonge Mantelzorgers, 2003). De school kan een belangrijke rol spelen in het tijdig herkennen van jonge mantelzorgers, door docenten, mentoren en zorgcoördinatoren alert te laten zijn op signalen zoals vermoeidheid, teruggetrokken gedrag, psychosomatische klachten of schooluitval (Evers & Beneken genaamd Kolmer, 2014).

Het herkennen van jonge mantelzorgers blijkt voor docenten en andere professionals binnen de zorgstructuur niet moeilijk wanneer iedereen het onderwerp eenmaal 'tussen de oren heeft' en het 'gewoon' ziet (Evers & Beneken genaamd Kolmer, 2014). Daarom is juist het inzetten op herkenning en 'mantelzorg-inclusief denken' elementair. Aandachtspunten zijn daarbij:

- Jonge mantelzorgers praten niet vanzelf over de zorg of hun thuissituatie. Maak daar ruimte voor;
- De zorg gaat altijd voor alles;
- Het leren stagneert;
- Ze voelen zich ongewoon verantwoordelijk. (Evers, 2014)

Desalniettemin komt uit grootschalig onderzoek onder 1000 Britse docenten naar voren dat zij wel vrij scherp zien waar de schoen wringt, maar dat dat door jonge mantelzorgers zelf niet als dusdanig wordt ervaren (Barnado's, 2006). Barnado's constateert in zijn studie namelijk het volgende:

#### *De mening van leraren*

- Vooral jonge leraren zien jonge mantelzorgers over het hoofd;
- 60% van de ondervraagden geeft aan, met de kennis van nu, in het verleden jonge mantelzorgers niet herkend te hebben;
- 70% vindt dat de docentenopleidingen moeten worden aangevuld met modules over herkenning, ondersteuning en verwijzing van jonge mantelzorgers.

#### *De mening van jonge mantelzorgers*

- 42% zegt dat leraren geen belangstelling hebben voor hun verantwoordelijkheden thuis;
- 58% zegt dat leraren en klasgenoten hun problemen niet begrijpen;
- 43% zegt dat hun schoolwerk te lijden had onder de aan zorg gerelateerde problemen;
- 42% zegt dat ze gestraft werden door leraren op momenten dat hun schoolwerk te lijden had als een direct gevolg van hun jonge mantelzorgers verantwoordelijkheden.

Hieruit kan worden opgemaakt dat er binnen het lerarenteam ruimte moet worden gemaakt voor het coachen van onervaren docenten, om jonge mantelzorgers beter te leren herkennen.

Ook is het duidelijk van belang om met leerlingen in gesprek te blijven, omdat de intentie van de docent en de interpretatie door de jonge mantelzorger niet synchroon lijken te lopen.

### **§ 1.3.3 De rol van Expertisecentrum Mantelzorgondersteuning Amsterdam**

In de eerste twee Integrale Eindopdrachten (IEO) die hebben geleid tot dit rapport, is de vraag gesteld waarom er geen aansluitend aanbod is en de ondersteuning aan jonge mantelzorgers tekort schiet. Daarin werd de conclusie getrokken dat het voornamelijk hangt op de herkenning: professionals die bij deze gezinnen betrokken zijn, blijken niet in staat om de kinderen en hun problematiek te identificeren als jonge mantelzorgers. Met name medisch en onderwijzend personeel is vaak niet op de hoogte van de factoren die hiertoe leiden en ook is men onzeker over hoe ze hen hulp en ondersteuning kunnen bieden (Abraham & Aldridge, 2010). De signalering en begeleiding moeten geprofessionaliseerd worden en gericht op de vindplaats. Er moeten dan ook manieren gevonden worden om met name onderwijsprofessionals te trainen, zodat zij beter in staat zijn jonge mantelzorgers en hun families te herkennen en ondersteunen. Een vroege interventie, waaronder ook verwijzing naar ondersteuningsaanbod, is immers van belang om toekomstige problemen te voorkomen. De school kan hier een belangrijke rol spelen, omdat zij het thema kan aansnijden tijdens mentorlessen of in de gesprekken die zij toch al voert met de leerling.

Daarnaast heeft het gebrek aan implementatie van beschikbare kennis er ook toe heeft geleid dat het onderzoek naar jonge mantelzorgers blijft steken op 'meer van hetzelfde'. Tientallen studies onderzoeken variaties op hetzelfde thema, maar geen enkele studie heeft zich gericht op de praktijk. Wat gebeurt daar? Wat kunnen we zeggen over de effectiviteit van de interventies? En welk soort onderzoek kan een bijdrage leveren aan het besef van urgentie bij deze professionals en hen op weg helpen bij het (h)erkennen van de doelgroep?

De rol van Expertisecentrum Mantelzorgondersteuning Amsterdam is in dit verband voornamelijk die van een bruggenbouwer en innovator die nieuwe verbindingen kan leggen (met name tussen sociaal werk en onderwijs), en die nieuwe praktijken kan helpen ontwikkelen.

### **§ 1.4 Het perspectief van de jonge mantelzorger**

Het perspectief van de jonge mantelzorger is feitelijk een groot vraagteken, omdat er geen (hulp-) vraag is. Of er dan ook geen praktijkvraagstuk is valt echter te bezien, want gegeven het gebrek aan kennis over het bestaan van jonge mantelzorgers en het isolement dat velen van hen ervaren, moeten we ervan uitgaan dat jonge mantelzorgers zichzelf hoogstwaarschijnlijk niet herkennen in de term en zich ook niet aangesproken voelen tot het aanbod dat daarop is gericht (Grant, 2011).

Verder wijst onderzoek uit dat jonge mantelzorgers niet vinden dat ze iets bijzonders doen, of dat hun leven zwaar of belastend is, hoewel zij wel aangeven weinig vrije tijd te hebben en niet voldoende kunnen ontspannen (Abraham & Aldridge, 2010). Daar komt bij dat jonge mantelzorgers niet altijd opvallen in de zin van slechte schoolpresentaties of wangedrag, waardoor ze nogal eens over het hoofd worden gezien (Beneken genaamd Kolmer D. , 2014).

Dat maakt bottum-up werken en vernieuwen vanuit het perspectief van jonge mantelzorgers ingewikkelder en vraagt het meer van de professionals die zich ervan bewust moeten zijn dat jonge mantelzorgers niet erg geneigd zijn hun eigen behoeftes onder woorden te brengen, zeker niet wanneer zij denken dat deze boven de belangen van familieleden worden gesteld (Moore & McArthur, 2007).



## HOOFDSTUK 2 HET THEORETISCH KADER: WAT IS BEKEND?

Met name in Groot-Brittannië en Australië is meer onderzoek gedaan naar jonge mantelzorgers. De nadruk ligt dan veelal in de relaties binnen gezinnen op effectmetingen van projecten die (daar veelal wel succesvol) voor deze doelgroep in het leven zijn geroepen. Ook is veel informatie beschikbaar over de effecten van het zorgen op de lange termijn, maar die is niet altijd bruikbaar, omdat de onderzoeksgroepen veelal zeer beperkt worden gehouden, waardoor de resultaten slecht generaliseerbaar zijn. Dat geldt voor de meeste onderzoeken die overzees worden uitgevoerd, omdat hun zorgsysteem en verzorgingsstaat andere vragen, risico's en uitdagingen met zich meebrengen dan de Nederlandse. Toch is er veel waardevolle informatie te vinden.

Nederlandse onderzoeken zijn er veel minder en ook hiervoor geldt, dat de onderzoeksgroepen niet altijd even gelukkig gekozen zijn. Althans niet voor de vragen die middels dit onderzoek beantwoord moeten worden. Toch is ook hier bruikbare literatuur gevonden.

### § 2.1 Gevolgen van het zorgen

Het opnemen van een verzorgende rol voor kinderen kan zowel positieve als negatieve effecten hebben. Uit groot Amerikaans onderzoek blijkt dat situaties waarin een groot beroep op kinderen wordt gedaan, een waardevolle ervaring voor kinderen kunnen zijn. Als kinderen meer verantwoordelijkheden in het gezin krijgen, kan hen dat de mogelijkheid geven om met deze nieuwe verantwoordelijkheden te oefenen. Vooral voor veerkrachtige kinderen kan dit een positief effect op hun leven hebben (Rachman, zoals genoemd in Braet & Prins, 2008). Er kan niet worden geconstateerd dat het opgroeien met zorg of het verlenen van mantelzorg per definitie een probleem is of wordt, maar er worden wel verschillen gevonden op het gebied van lichamelijk- sociaal-, en gezins- functioneren, schoolprestaties en het algemeen welbevinden.

Negatieve effecten zijn geconstateerd op de volgende gebieden:

- Psychosomatische klachten; als gevolg van spanningen (Hijnekamp, Doelman-van Geest, & Hoffmans, 2013).
- Fysieke klachten; als gevolg van te zware inspanning, waaronder tillen van een ouder (Hill, 1999)
- Sociale uitsluiting en discriminatie; als gevolg van raar of ongewoon gedrag van een familielid (Aldridge & Sharp, 2007). Relaties met 'peers' raken door het gebrek aan tijd en energie op de achtergrond, terwijl dit juist een steunbron zou kunnen zijn. Paradoxaal genoeg blijkt het daarnaast voor jonge mantelzorgers moeilijk om aansluiting te houden met hun vrienden, omdat ze veelal te volwassen zijn voor hun leeftijd.

- Internaliserende problemen; als depressieve gevoelens, schaamte, angstig en teruggetrokken gedrag, (chronische-) vermoeidheid (Sieh, Visser-Meily, & Meijer, 2011; Tielen, 2003).
- Onderpresteren; schoolverzuim zittenblijven en afzakken van schoolniveau (Tielen, 2003; Bredewold & Baars-Blom, 2009).

Ook zijn er positieve gevolgen vastgesteld:

- Hechtere familiebanden; kinderen ontwikkelen met name vaak een sterke band met de ouder voor wie ze zorgen (Aldridge & Becker, 2003).
- Persoonlijkheidsontwikkeling; kinderen hadden een beter zelfbeeld, waren veerkrachtiger en konden door het zorgen beter omgaan met hun stress.
- Inlevingsvermogen; door het dagelijks omgaan en rekening houden met een ziek gezinslid, konden kinderen leren om meer geduld en begrip op te brengen voor anderen (Roos, Bot, & Boer, 2013)

Of de positieve aspecten van het zorgen opwegen tegen de negatieve, hangt van meerdere factoren af. Hoe meer jonge mantelzorgers hun innerlijke kracht en copingsvaardigheden kunnen aanspreken, hoe meer ze in staat zullen zijn om hun ervaringen positief te beleven (Grant, 2011). De positieve effecten worden minder naarmate het zorgen langer duurt en adequate ondersteuning uitblijft (Abraham & Aldridge, 2010; WHO, 2004; Göpfert, Webster, & Seeman, 1996). Met name de leeftijdsgroep 14 - 17 jarigen is somberder over hun toekomst, rapporteren meer internaliserende problemen en zijn meer sociaal geïsoleerd (Abraham & Aldridge, 2010). Dit is een aanwijzing dat er al op jonge leeftijd (preventieve) ondersteuning beschikbaar moet zijn.

Daarnaast kan langdurig mantelzorgen door eigen kinderen leiden tot parentificatie, wat in de hechtingstheorie wordt aangeduid als rolomkering (Payne, 2005). Dit hoeft niet tot problemen te leiden; het wordt problematisch en destructief wanneer de eisen leeftijdsongeschikt zijn voor het kind, voorbij gaan aan de capaciteiten van het kind, deze gedurende lange tijd aanwezig zijn, het kind niet toekomt aan de eigen ontwikkelingstaken, en wanneer het kind geen adequate steun krijgt van volwassene(n) (Boutens, 2011).

## § 2.2 Parentificatie

Kinderen die opgroeien met, of zorg dragen voor een ziek familielid groeien doorgaans onder moeilijke omstandigheden op. Dit kan op latere leeftijd tot problemen leiden, maar dit is niet altijd het geval. In de jaren zestig en zeventig hebben beroemde gezinspsychologen zoals Minuchin en Broszormeny het overnemen van ouderlijke taken door kinderen beschreven als een proces, genaamd parentificatie (Minuchin & Broszormeny zoals genoemd in Alders et. al, 2003). Parentificatie werd beschreven als een normaal proces van groeiende wederkerigheid tussen ouder en kind. Als de ouder voor het kind zorgt, mag het kind ook wat zorg teruggeven aan de ouder. Voortschrijdend inzicht op het gebied van persoonlijkheidsontwikkeling laat echter de schaduwzijde van deze parentificatie zien. Parentificatie wordt in de

hechtingstheorie gedefinieerd als 'rolomkering'. Vanuit de hechtingstheorie (Bowlby, 1979) wordt de ouder beschouwd als niet in staat om de vereiste bescherming, steun en zorg aan het kind te geven. In een poging om de relatie te behouden of om een zekere dichtheid en nabijheid in de relatie te creëren, neemt het kind zorg voor de ouder op zich. Wat alle definities gemeen hebben, is dat een kind de rol van een ouder overneemt doordat de ouders die te hoge lasten dragen en hierbij te weinig steun ervaren, waardoor kinderen hun eigen noden opgeven om aan de noden van hun ouders tegemoet te komen (Rogers, 2006).

Geparentificeerde kinderen durven de stap naar volwassenheid soms niet of moeilijker te zetten. Speelsheid, spontaniteit, uitbundigheid en zich onbezorgd als kind gedragen zal het kind niet vaak vertonen. Ze komen niet los van de verantwoordelijkheid voor hun ouders of voelen zich schuldig wanneer ze zich wel losmaken (Jurkovic, 1997; Put & Deweerdt, 2004). Ze vragen zich af of hun ouder het wel zal redden zonder hen. Een adolescent heeft de ontwikkelingsopdracht tijd met vrienden door te brengen, vrij van schuldgevoelens tegenover de ouder die achterblijft (Wiewauter, 2005). Waar dit niet lukt, spreekt Nagy (1973) over 'zijnsafhankelijkheid', waarbij het voor kinderen onmogelijk wordt om zonder schuldgevoelens zelfstandig te worden. Deze kinderen kunnen dan sociaal geïsoleerd raken van hun leeftijdsgenoten. Sommige kinderen geven hun eigen toekomst op om voor hun ouder te zorgen, door bijvoorbeeld niet verder te studeren. De bereidheid om eigen dromen of verlangens op te geven voor de ouder is een kritische component in de parentificatie van kinderen (Winton, 2002).

Door alle aandacht die binnen het gezin naar de zieke of gehandicapte uitgaat, kan door ouders voorbij worden gegaan aan bepaalde aspecten van wat Delfos (2005) de 'aandachtsroute van geboorte tot en met adolescentie' noemt en wat Havighurst (1952) schetst als ontwikkelingstaken van de adolescent.

Daarbij gaat het om:

- het emotioneel onafhankelijk worden van ouders;
- het bereiken van gelijkwaardige relaties met leeftijdgenoten van beide seksen;
- het zich kunnen voorbereiden op een beroep om in het eigen onderhoud te kunnen voorzien;
- het ontwikkelen van sociaal verantwoordelijk gedrag.

Jongeren die opgroeien met zorg hebben vaak te maken met vooroordelen vanuit de samenleving (Aldridge & Sharp, 2007; Lauwers, 2013) bijvoorbeeld met betrekking tot de opvoeding, of de aanname dat mensen met een beperking altijd hulpbehoevend en afhankelijk zijn of dat zij hun kinderen overvragen (Lauwers, 2013).

Anderzijds wordt het zorgen voor een ander/zieke in onze samenleving enorm hoog gewaardeerd, en worden deze kinderen ook veelvuldig gecompimenteerd door leraren, buurtgenoten en behandelaars over de zorg, betrokkenheid en verantwoordelijkheid die zij

tonen (Beneken genaamd Kolmer D. , 2014). Veel jonge mantelzorgers hebben derhalve 'zorgen voor' tot hun tweede natuur gemaakt: zelfs wanneer er geen hulpvraag is, hebben zij toch de neiging te willen zorgen. Daar hebben ze hun identiteit mee gevuld (Beneken Genaamd Kolmer, 2012), omdat ze daar altijd voor geprezen zijn, gehoord hebben dat het goed is. Deze zorgidentiteit gaat in veel gevallen ten koste van henzelf en hun contacten met leeftijdgenoten. Belangen van jonge mantelzorgers worden immers altijd afgewogen tegen de belangen van het gezin (Kolmer, 2014).

### **§ 2.3 Kenmerken**

Van alle kinderen die onder de huidige definitie vallen lijkt tweederde zich gezond te ontwikkelen. Een derde ontwikkelt dus ergens gedurende zijn of haar leven problemen (Doesum, Frazer, & Dhondt, 1995). De kans op het wel of niet ontwikkelen van problemen wordt bepaald door de aanwezigheid van bepaalde risico- en beschermende factoren. Risicofactoren bieden een aantoonbare verklaring voor de toename van problemen bij kinderen. Daarnaast zijn er beschermende factoren die een buffer vormen tegen ongunstige omstandigheden. In de volgende paragraaf worden deze risico- en beschermde factoren naar kenmerk ingedeeld. In de praktijk bestaat een dergelijke onderverdeling niet, want vaak hangen de risico- en beschermende factoren met elkaar samen en spelen meerdere factoren tegelijk een rol.

Van Doesum, Frazer en Dhondt (1995) gaan uit van de volgende kenmerken die de belasting van het kind zowel positief als negatief kunnen beïnvloeden:

- Kenmerken van de ouders
- Kenmerken van het kind
- Het functioneren van het gezin
- Sociale omgeving

Deze kenmerken worden op hun beurt door zowel risico- als beschermende factoren beïnvloed.

#### **§ 2.3.1 Kenmerken van de ouders**

Van de factoren bij de ouder met problemen blijken met name de ernst en de chroniciteit van het ziektebeeld grote invloed te hebben op de kinderen. Niet de diagnose, maar het verslechterd functioneren in de ouderrol speelt een bepalende rol voor de hoogte van het risico bij de kinderen. Of het verschil maakt of het om een vader of moeder gaat is niet duidelijk. Naast de ernst en chroniciteit van een ziektebeeld neemt de kans op problemen bij het kind toe als beide ouders lijden aan een ziekte en/of aandoening.

#### **§ 2.3.2 Kenmerken van het kind**

De leeftijd van het kind op het moment dat de ziekte bij de ouder zich manifesteert speelt een belangrijke rol. Hoe jonger het kind, des te groter het risico op de ontwikkeling van problemen, waarbij de leeftijdsgroep 12 - 16 jarigen extra kwetsbaar is.

Erfelijke belasting is ook een mogelijke invloed. Kinderen van ouders met psychiatrische problemen hebben een grotere kans op latere leeftijd dezelfde symptomen te ontwikkelen als

hun ouder. Over de invloed van het geslacht van het kind is onvoldoende onderzoek bekend om daar uitspraken over te kunnen doen. Wanneer een kind een moeilijk temperament heeft, is dit extra belastend. Deze kinderen worden vaak als lastig ervaren in de opvoeding, wat ergernis kan oproepen bij de ouders. Met name depressieve ouders worden hierdoor bevestigd in hun idee dat ze geen goede ouder zijn. Dit heeft vervolgens weer een negatieve invloed op het kind. Er vindt een wisselwerking plaats en er ontstaat een vicieuze cirkel. Kinderen met een hoog competentieniveau lopen minder risico. Het onderzoek naar de competentie van deze kinderen is echter nog vrij beperkt en vraagt om verdere uitbreiding (Rutter & Quinton, zoals genoemd in Braet & Prins, 2008).

### **§ 2.3.3 Kenmerken van het gezin**

Van de gezinsfactoren die een rol spelen is met name de ouder-kind interactie van wezenlijke invloed op het kind. Depressieve of psychotische ouders reageren vaak minder adequaat op hun kinderen, wat heel verwarrend kan zijn. Vooral bij jonge kinderen staat dit het ontwikkelen van een veilige gehechtheidrelatie in de weg (Murray & Cooper, zoals genoemd in Braet & Prins, 2008). Ook is de aanwezigheid van een gezonde ouder is van belang. Deze ouder is belast met de problemen thuis, waardoor de aandacht voor de kinderen minimaal is. Verder kan in deze gezinnen het gezinsfunctioneren verstoord zijn en kunnen de ouders relatieproblemen hebben. Dit vormt een extra bedreiging voor het kind. Tot slot leidt een lage sociaal economische status tot een kwetsbare positie voor kinderen (Prins & Braet, 2008).

### **§ 2.3.4 Kenmerken van de sociale omgeving**

Een klein of een niet adequaat sociaal netwerk is een factor in de omgeving van het kind die het risico op problemen voor het kind verhoogt. Door bijvoorbeeld schaamte of taboe kan het voor kinderen moeilijk zijn om er met anderen over te praten, laat staan steun te vragen (Prins & Braet, 2008).

Zoals eerder gezegd ontwikkelt tweederde van de jonge mantelzorgers zich relatief goed. De reden hiervoor kan zijn dat er maar een beperkt aantal risicofactoren aanwezig is of dat er in ieder geval meer beschermende factoren dan risicofactoren aanwezig zijn. Dit maakt de kans kleiner, dat een kind van een zieke ouder later zelf problemen ontwikkelt. Beschermende factoren zijn:

- het krijgen van positieve aandacht en ondersteuning van volwassenen binnen en buiten het gezin;
- een goede relatie met de gezonde ouder, maar ook met de zieke ouder;
- positieve schoolervaringen;
- een goed sociaal netwerk (Baardslee, 2002).

gezinslid met gezondheidsprobleem	5-12 jaar		13-17 jaar		18-23 jaar		Totaal 5-23 jaar	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%	aantal	%
ouder(s)	181.000	11%	133.200	14%	98.400	8%	412.000	11%
broer(s) / zus(sen)	750	<1%	11.000	1%	20.000	2%	32.000	<1%
ouder(s) + broer(s) / zus(sen)	0	<1%	700	<1%	3.200	<1%	3.900	<1%
totaal	182.000	11%	144.000	15%	122.000	10%	448.000	12%
95% betrouwbaarheidsinterval	152.000-	10-13%	119.000-	12-17%	95.100-	8-12%	404.000-	11-13%
totaal aantal Nederlandse kinderen/jongeren	1.594.900		984.000		1.240.000		3.819.000	

Tabel 1: Aantal kinderen en jongeren dat opgroeit met een langdurig ziek gezinslid in Nederland in 2011 (in aantallen en percentages), (Boer, Oudijk, & Tielen, 2012)

## § 2.4 Het belang van een brede definitie

Kinderen die opgroeien met een gezinslid met een langdurige ziekte hebben taken en verantwoordelijkheden die vaak niet bij hun ontwikkelingsfase passen. Doordat alle aandacht binnen het gezin naar de zieke of gehandicapte uitgaat, kan door ouders voorbij worden gegaan aan bepaalde aspecten van wat Delfos (2005) de ‘aandachtsroute van geboorte tot en met adolescentie’ noemt en wat Havighurst (1952) schetst als ontwikkelingsstaken van de adolescent. Daarbij gaat het om:

- het emotioneel onafhankelijk worden van ouders;
- het bereiken van gelijkwaardige relaties met leeftijdgenoten van beide seksen;
- het zich kunnen voorbereiden op een beroep om in het eigen onderhoud te kunnen voorzien;
- het ontwikkelen van sociaal verantwoordelijk gedrag.

Delfos meldt daarnaast expliciet dat het voor een jongere vanaf 13 jaar essentieel is dat hij daarbij gelegenheid heeft om met betekenisvolle volwassenen in zijn directe omgeving van mening te wisselen en zich ‘gehoord’ te voelen. De gevolgen van de langdurige en grote belasting kunnen verstrekend zijn en zich manifesteren op verschillende ontwikkelingsgebieden. Soms zijn deze externaliserend van aard, bijvoorbeeld in de vorm van lastig gedrag en schooluitval (Bredewold & Baars-Blom, 2009).

De hierboven beschreven gevolgen tonen onder meer aan dat zorgverantwoordelijkheid en het fysiek verlenen van mantelzorg niet per definitie de boosdoeners van overbelasting zijn waardoor jonge mantelzorgers moeten worden ondersteund. Er kan niet worden aangetoond dat psychosomatische klachten, sociale uitsluiting en discriminatie, internaliserende problemen en parentificatie minder vaak voorkomen bij jonge mantelzorgers zonder zorgverantwoordelijkheid. Daar staat tegenover dat een aantal van deze problemen zich duidelijk manifesteert in gezinnen waar psychische ziektes en/of verslaving een rol spelen. Veel van de jonge mantelzorgers die onder deze omstandigheden opgroeien verlenen geen

fysieke mantelzorg, maar lopen wel degelijk meer risico dan anderen op het ontwikkelen van problemen op latere leeftijd.

### **§ 2.5 Noodzaak voor onderzoek**

Het opgroeien in een zorgsituatie kan psychisch dusdanig belastend zijn, dat de jonge mantelzorger onvoldoende ontwikkelingskansen krijgt. De ontwikkelingstaken komen niet alleen in het gedrang bij kinderen die fysieke mantelzorgtaken verrichten; juist ook de emotionele ondersteuning die deze kinderen geven en de kopzorgen die zij ervaren door de zorgsituatie, lijken een wissel te trekken op de pedagogische ontwikkeling van jonge mantelzorgers (Beneken genaamd Kolmer D. , 2014). Deze jonge mantelzorgers moeten in beeld komen bij professionals, om problemen in de toekomst te voorkomen.

In de eerste plaats is het probleem dat de ondersteuning die momenteel wordt geboden de doelgroep niet bereikt, hoewel de verwachting is dat in de nieuwe werkelijkheid na decentralisaties, kantelingen en transities ook de druk op jonge mantelzorgers zal toenemen. Het is dan ook van belang om onderzoek te doen naar nut en noodzaak van ondersteuning voor Amsterdamse jonge mantelzorgers en wat de jongeren daarin zelf als helpend ervaren. Het is daarvoor noodzakelijk om zicht te krijgen op aard en omvang van het vraagstuk. Aangezien er zoveel verschillende soorten, elkaar niet dekkende onderzoeken zijn, kunnen op basis daarvan geen conclusies worden getrokken ten aanzien van de herkenning en ondersteuning van jonge mantelzorgers in Amsterdam.

En vervolgens moeten de professionals wel toegerust zijn om hen te herkennen. Om die reden worden alle professionals in zorg, welzijn, onderwijs en politiek die werken met en/of voor Amsterdamse jongeren tussen de 12 en 25 jaar in deze thesis geadresseerd.

### **§ 2.6 Doelstellingen**

Samenvattend is er momenteel te weinig kennis om de handen op elkaar te krijgen voor praktijkontwikkeling, omdat de professional onder wiens handen het praktijkvraagstuk zich bevindt geen zicht heeft op zowel de omvang als de ernst van het probleem. Om die reden is het onderzoek diagnostisch van aard en gericht op kennisontwikkeling op basis waarvan, in de volgende fase, kan worden gekomen tot praktijkontwikkeling.

Daarnaast beoogt dit onderzoek een bijdrage te leveren aan de verbetering en professionalisering van het ondersteuningsaanbod voor Amsterdamse jonge mantelzorgers. Dit onderzoek moet de contouren schetsen voor professionals om de aanbevelingen, in samenwerking met andere professies, te kunnen implementeren en te borgen in de praktijk, met als doel een stedelijk ondersteuningsaanbod te kunnen ontwikkelen dat aansluit bij de behoeftes van de doelgroep.

Uiteindelijk is de waarde voor jonge mantelzorgers natuurlijk het belangrijkste. Het doel is dat zij, op welke Amsterdamse school zij ook zitten en in welk stadsdeel zij ook wonen, gezien, erkend en gehoord worden binnen hun eigen context en (tijdig) de juiste hulp krijgen indien dat nodig is.

## § 2.7 Hoofdvraag<sup>1</sup>

Wat zijn de kenmerken die de groep jonge mantelzorgers in het Amsterdamse Voortgezet onderwijs en Middelbaar Beroepsonderwijs karakteriseren en wat zijn de contouren voor een passende ondersteuning voor hun?

## § 2.8 Deelvragen

Gelijk aan de vorm van het onderzoek, geldt ook voor het formuleren van verdere deelvragen dat de resultaten van het kwantitatieve onderzoek daarvoor de basis vormen. Voor de kenmerken van de doelgroep wordt met name de nadruk gelegd op de aantallen, de soorten zorg, sociale context en de ervaren belasting. Er komt wel een aantal andere karakteristieken naar voren, maar deze zijn niet specifiek verwoord in de deelvragen.

1. Hoe groot is het percentage jongeren dat onder de brede definitie valt?
2. Welke soorten zorg geven deze jonge mantelzorgers en aan wie?
3. Hoe belastend wordt dat ervaren, zowel persoonlijk als in relatie tot het schoolwerk?

Voor het overige richten de deelvragen zich inhoudelijk op de vormgeving van een passend ondersteuningsaanbod op basis van een analyse van de onderzoeksresultaten. Er wordt niet nader ingegaan op de concretisering van het aanbod, maar op de voorwaarden waaraan deze moet voldoen, wie idealiter daarbij moeten worden betrokken, en de valkuilen die daaromtrent in het onderzoek naar voren komen.

4. Is er een hulpvraag en waar wordt die neergelegd?
5. Wat wordt als helpend ervaren en wat zou helpend kunnen zijn?
6. Speelt de sociale context van gezin en/of vrienden hierbij een rol?

---

<sup>1</sup> Aanvankelijk was in deze hoofd- en deelvragen tevens een rol weggelegd voor het onderwijs. Helaas bleek dit een ondoenlijke opgave. Hierover wordt u in hoofdstuk 5 nader geïnformeerd.

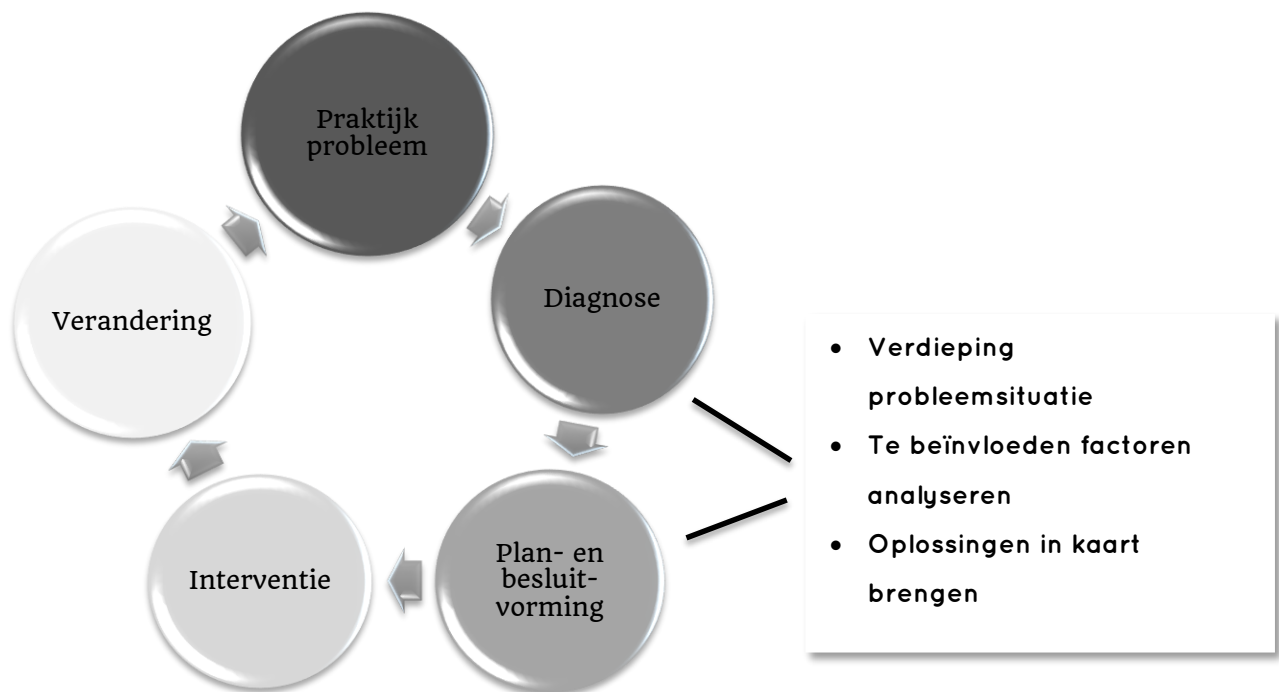


## HOOFDSTUK 3 METHODOLOGISCHE VERANTWOORDING

In dit hoofdstuk wordt het onderzoeksdesign toegelicht aan de hand van de toegepaste onderzoeksmethoden. Vervolgens worden de kwaliteitscriteria betrouwbaarheid, validiteit en ethische gedragsregels besproken. De rol van de onderzoeker, de onderzoeksparadigma's en de wijze van analyseren van de data vormen het sluitstuk van dit hoofdstuk.

### § 3.1 Fase binnen de regulatieve cyclus

In 1984 heeft Van Strien de regulatieve cyclus ontwikkeld; een handelingsgerichte variant van de empirische cyclus. Deze ideeën heeft Boeije in 2005 doorontwikkeld voor situaties waarin professionals zich voor vraagstukken gesteld zien op het niveau van concrete hulp- en dienstverlening, de werkcontext of het beroep (Kreek, Diekman, & Vels). De cyclus verloopt idealiter volgens onderstaande vijf fasen, waarbij aan elke fase een volwaardig praktijkgericht onderzoek gekoppeld kan worden (Kreek, Diekman, & Vels).



Figuur 1: Onderzoek geplaatst binnen de regulatieve cyclus van Van Strien ( (Lange, Schuman, & Montessori, 2011)

Het praktijkprobleem dat in relatie tot dit onderzoek is gesignaleerd, is dat de huidige maatschappelijk en politieke ontwikkelingen van invloed zijn op jonge mantelzorgers en dat het Amsterdamse ondersteuningsaanbod dat op jonge mantelzorgers gericht is, de doelgroep niet, of onvoldoende bereikt. Het praktijkvraagstuk bevindt zich op dit moment in de diagnosefase, omdat het onderzoek zich richt op het verdiepen van het praktijkvraagstuk, het analyseren van de te beïnvloeden factoren en het in kaart brengen van mogelijke oplossingen zonder ingreep van buitenaf (Lange, Schuman, & Montessori, 2011).

Het kwalitatieve deel van het onderzoek kan worden gezien als vorm van interventie en verandering op basis waarvan vervolgens weer een analyse plaatsvindt die leidt tot een diagnose in de vorm van dit rapport: een analyse van de huidige stand van zaken rond de thematiek van jonge mantelzorgers in relatie tot de herkenning, erkenning en ondersteuning op school, mogelijk in samenwerking met het *social work*. De resultaten van dit onderzoek kunnen worden benut om binnen de domeinen van *social work*, onderwijs, politiek en de doelgroep zelf een plan te ontwikkelen in co-creatie ter verbetering en professionalisering van de herkenning, erkenning en ondersteuning op basis van de wensen en behoeften van de Amsterdamse jonge mantelzorgers, waarmee het vraagstuk in de plan- en besluitvormingsfase belandt.

### **§ 3.2 Onderzoeksmethoden**

Om een zo compleet mogelijk beeld te krijgen van alle facetten van het vraagstuk, bestaat het onderzoek uit meerdere fasen, welke gezamenlijk leiden tot beantwoording van de centrale onderzoeksvraag. In de onderstaande sub-paragrafen zal per onderdeel worden uiteengezet hoe de onderzoeksfasen zijn vormgegeven.

#### **§ 3.2.1 Literatuuronderzoek**

Feitelijk heeft een groot deel van de literatuurstudie vorig studiejaar al plaatsgevonden. De verwerkingen daarvan werden verwerkt tot IEO I en II, waarin een antwoord werd gezocht op de vraag waarom professionals in het sociaal werk niet in staat blijken om een passend aanbod voor jonge mantelzorgers te ontwikkelen. In de IEO II werd dat thema verder uitgediept met een literatuurstudie naar het aandeel van het onderwijs binnen deze hele thematiek en werd onderzocht of er een relatie kon worden gelegd met Voortijdig Schoolverlaten (VSV). De gegevens hieruit die van belang werden geacht, zijn verwerkt in het theoretisch kader. Maar omdat het literatuuronderzoek een doorlopend proces is, zijn ook nadien nog enkele nieuwe publicaties benut.

#### **§ 3.2.2 Enquête**

In het kader van de Week van de Jonge Mantelzorger 2014 (zie Bijlage 2 voor een beschrijving van dit project) zijn er na afloop van de voorbereidende lessen vragenlijsten afgenomen onder alle deelnemende leerlingen. Deze enquêtes hebben een enorme bron van (cijfermatige) informatie opgeleverd, waaruit met name de aard en omvang van de problematiek kunnen worden afgeleid, welke taken de jonge mantelzorgers hebben, hoe verantwoordelijk zij zich voelen, of zij zich herkennen in de term mantelzorger, of hun thuissituatie te combineren is met school, met wie ze praten en of de school hen ondersteuning biedt wanneer dat nodig is. Er deden vijf scholen mee aan de Week van de Jonge Mantelzorger, verspreid over de stad en van verschillende onderwijstypen. In hoofdstuk 4, Onderzoeksresultaten, worden de scholen en hun respondenten nader toegelicht.

### § 3.2.3 Semi-gestructureerde interviews

Als methode voor onderzoek werd gebruik gemaakt van semi-gestructureerde interviews. Het voordeel hiervan in het kader van dit onderzoek is dat de respondenten de ruimte werd gegeven om te vertellen. Daarnaast was er ruimte voor doorvragen, waardoor er veel informatie is verzameld. Ook informatie waarvan vooraf niet werd voorzien dat deze verkregen zou worden.

Voorafgaand aan de interviews is een aantal topics beschreven. Hierdoor kon het interview gestuurd worden naar relevante informatie die van belang is voor het onderzoek. Tijdens het houden van de interviews kon worden vastgehouden aan vooraf bepaalde vragen en topics om tot structuur te komen, maar er werd ook van de structuur afgeweken. De respondenten kregen de mogelijkheid om hun eigen verhaal te vertellen en hierin werden zij alleen gedeeltelijk gestuurd (Migchelbrink, 2010). De Lange geeft daarnaast aan dat het de participanten in de gelegenheid stelt om de visie op, en ideeën over het onderwerp voor het voetlicht te brengen. In het kader van het vergroten van de (zichtbaarheid van de) positie van jonge mantelzorgers binnen het onderwijs, is dat een belangrijk argument (Lange, Schuman, & Montessori, 2011, p. 176).

Doordat er gebruik werd gemaakt van topics was de bevragingmethode wel open, maar de onderwerpen die aan bod kwamen lagen min of meer vast. Bij een interview zonder topics is de kans groter dat wordt afgedwaald van het doel van het gesprek. Naast hoofdzaken bestaat dan de kans dat er veel bijzaken worden besproken, waardoor het analyseren van het interview lastig wordt en er moeilijk conclusies zijn te trekken (Baarda, 2005). Door de topiclijst werd vermeden dat bepaalde relevante onderwerpen niet aan bod kwamen.

Voor de interviews werd er een aantal topics geselecteerd aan de hand van de data die met de enquête onder leerlingen werd opgehaald. Zo werd bepaald welke onderwerpen nader uitgediept konden worden middels deze interviews, omdat het een effectieve manier is om de ervaringen, inzichten en standpunten van de jonge mantelzorgers te verhelderen, en het bovendien bijdraagt aan empowerment van de doelgroep (Lange, Schuman, & Montessori, 2011, p. 175).

De topics die met de jonge mantelzorger werden besproken:

- Zorg
- Gezin
- School
- Praten
- Aandacht van professionals
- Wat is helpend

De leidraad voor de interviews is als bijlage opgenomen (zie Bijlage 4).

### § 3.2.4 Combinatie van methoden

Het combineren van verschillende onderzoeksstrategieën binnen een project, zoals dat bij dit onderzoek heeft plaatsgevonden, wordt ook wel mixed methods, of triangulatie genoemd (Swanborn, 2002). Triangulatie betekent letterlijk 'driehoeksmeting', omdat het uitgaat van het gegeven dat men posities en afstanden nauwkeuriger kan vaststellen wanneer vanuit drie invalshoeken wordt gemeten (Lange, Schuman, & Montessori, 2011). Hoewel het meten vanuit drie punten, zoals de term wel suggereert, geen absolute voorwaarde is, is dit wel precies wat er bij de uitvoering van dit onderzoek heeft plaatsgevonden: als eerste stap is er, zoals in elk onderzoek, een literatuurstudie verricht. Dit valt weliswaar niet onder de noemer triangulatie, omdat dit het startpunt is van elk onderzoek, maar even zo goed wordt het hier apart benoemd, omdat op basis hiervan de enquêtes zijn ontwikkeld, die op hun beurt weer nieuwe inzichten hebben gegenereerd, die tot slot getoetst zijn door middel van kwalitatieve dataverzamelmingsmethoden.

De Lange (2011) stelt dat, mits zorgvuldig en doelgericht gebruikt, triangulatie over het algemeen leidt tot een hogere betrouwbaarheid van het onderzoek.

### § 3.3 Kwaliteitscriteria

De Lange geeft aan dat kwaliteitscriteria in alle fasen van het onderzoek moeten worden meegenomen en verantwoording voor de gemaakt keuzes moet worden afgelegd. Binnen de veelheid aan criteria die kan worden opgesomd worden er door De Lange drie specifiek benoemd, die in de onderstaande paragrafen nader worden toegelicht.

#### § 3.3.1 Betrouwbaarheid

Swanborn (2002, p. 24) definieert betrouwbaarheid als '*De mate waarin een meting vrij is van toevalsfouten, dat wil zeggen de mate waarin het resultaat stabiel is bij (a) een andere onderzoeker, (b) een ander tijdstip, (c) een ander meetinstrument, (d) andere overige omstandigheden*'.

De kwantitatieve data in dit onderzoek zijn verzameld na een interventie (de voorbereidende les), waardoor de uitkomsten mogelijk anders zullen zijn dan wanneer de vragenlijsten worden afgenomen bij vergelijkbare groepen die de les niet hebben gehad. Maar ook zal degene die de les geeft invloed hebben op de resultaten. Aan de hand van deze data wordt vervolgens het kwalitatieve onderzoek gehouden, waarbij de onderzoeker al bekend is bij degenen die worden geïnterviewd doordat zij tijdens de Week van de Jonge Mantelzorgers kennis met elkaar hebben gemaakt. Een andere (onbekende) onderzoeker zal hierdoor (wellicht) andere data verzamelen.

Dat neemt niet weg dat door de opbouw en nauwkeurige verslaglegging van de diverse fasen en het proces, de analyse van het materiaal navolgbaar is. Er wordt verantwoording afgelegd over de dataverzameling en analyse en alle gegevens zijn beschikbaar om herhaling mogelijk te maken.

Zoals in § 3.2.6 reeds is beschreven verhoogd ook het feit dat binnen dit onderzoek gebruik is gemaakt van triangulatie de betrouwbaarheid ten opzichte van een enkelvoudige onderzoeksbenadering.

### **§ 3.3.2 Validiteit**

Met validiteit wordt bedoeld of het onderzoek ook werkelijk meet wat het beoogd. Hierin wordt een onderscheid gemaakt tussen interne validiteit en externe validiteit, ofwel generaliseerbaarheid.

Om de interne validiteit te borgen heb ik bij de ontwikkeling van de enquêtes aan dr. M.H. Kwekkeboom en dr. F. Hubart feedback gevraagd op zowel de onderzoeksopzet als de gebruikte vragen, om in elk geval twee ervaren, kritische onderzoekers de valkuilen eruit te laten halen. Nadat beiden hun goedkeuring hadden gegeven zijn de vragenlijsten definitief gemaakt. Dat biedt voor dit onderzoek voldoende zekerheid dat de (met deze vragenlijst) verzamelde data inderdaad antwoord moeten kunnen geven op de onderzoeksvraag.

Voor de vraagstelling tijdens de interviews is het ook van belang om vragen zo te formuleren dat er antwoord wordt gegeven op de hoofd- en deelvragen. De interviews zijn hierin op het moment zelf ook te sturen, wat met vragenlijsten uiteraard niet het geval is. Wanneer er onderwerpen onderbelicht dreigen te blijven, kan daar gaandeweg het gesprek nog aandacht aan worden besteed of op details worden ingezoomd, zonder daarbij sturend te zijn.

De externe validiteit is een ander aspect. Het onderzoek is context gebonden, en kan niet een-op-een worden vertaald naar een andere situatie, een andere doelgroep, een andere school of een andere stad. Dat wil overigens niet zeggen dat andere steden, scholen of sociaal werkers er niets aan kunnen hebben. Volgens de Lange kunnen inzichten ontstaan in nieuwe vormen van betekenisverlening die ook interessant zijn voor anderen, of de basis kunnen vormen voor vervolgonderzoek (Lange, Schuman, & Montessori, 2011).

### **§ 3.3.3 Ethische gedragsregels**

Omdat praktijkgericht onderzoek niet waarde vrij kan zijn, speelt het reflecteren op normen en waarden een belangrijke rol in het proces (Lange, Schuman, & Montessori, 2011). Met het oog op de rol van de onderzoeker zijn de wijze van handelen en de integriteit de belangrijkste aspecten. Handelingen moeten zuiver en transparant zijn en consistent met de onderzoeksdoelen (Lange, Schuman, & Montessori, 2011). Concreet houdt dat in dat de onderzoeker op ieder moment van het onderzoek moet weten in welke fase hij zich bevindt, wie wat doet en welke rol heeft en welke doelen hij nastreeft. Alles staat in het teken van systematisch toewerken naar het beantwoorden van de onderzoeksvraag.

Wat betreft de integriteit speelt het karakter van de onderzoeker een belangrijke rol, en gaat het om het vermogen van de onderzoeker om deugdzaam te kunnen handelen (Lange, Schuman, & Montessori, 2011). Zeker met het oog op de onderzochte doelgroep en de soms kwetsbare situatie waarin zij zich bevinden, is er zorgvuldig gekeken naar de

onderzoeksmethodes. In de thuissituatie van jonge mantelzorgers is in veel gevallen sprake van een wankel evenwicht (Boer, Oudijk, & Tielen, 2012). Het was uiteraard geenszins de bedoeling om daarin ontwrichtend te zijn. Ook in het natraject is dit een rol blijven spelen, omdat sommige jonge mantelzorgers door het proces van bewustwording behoefte hadden aan extra ondersteuning. Hen is nazorg geboden.

### **§ 3.4 Rol van onderzoeker**

Bij kwalitatief onderzoek is de rol van de onderzoeker niet die van een observerende buitenstaander, in tegenstelling tot bij kwantitatief onderzoek. De onderzoeker heeft juist een afhankelijke relatie tot het onderwerp. Naast deze afhankelijkheid is er nog de subjectiviteit van de onderzoeker. Omdat bij kwalitatief onderzoek de nadruk ligt op begrijpen en interpreteren, spelen de eigen opvattingen van de onderzoeker hierbij een belangrijke rol. Dat vraagt om open waarnemen en een fenomenologische beschrijving door de onderzoeker. De fenomenologie gaat uit van het gegeven dat iedereen de realiteit en waarheid waarneemt vanuit het eigen perspectief en eigen interpretatie en perceptie. Het doel is om de werkelijkheid te beschrijven zoals deze in de concrete ervaring verschijnt (Aydin, 2007). Dat komt ook terug in de eindrapportage door de positie die de onderzoeker daarin inneemt als schrijver. Deze kan zowel realistisch als conventioneel zijn (Boeije, 2005), waarbij het in dit geval voor de hand ligt om een meer conventionele stijl te hanteren, waarbij de onderzoeker zich duidelijk als zodanig positioneert. Dat ligt voor de hand omdat het een zodanig contextgebonden onderzoek betreft, dat het handig kan zijn voor de lezer om duidelijk de stem van de onderzoeker te horen. De 'subtiel-realistische stijl' waarin de onderzoeker duidelijk stelling neemt en daar ook verantwoordelijkheid voor neemt, doet wel het meest recht aan het onderzoek, de respondenten en de positie van de onderzoeker, zowel als student als professional. Door reflexief en zelfkritisch te zijn, krijgt enerzijds de inhoud meer waarde en krijgen anderzijds de contextgebonden interpretaties meer waarde voor andere professionals en/of andere werkvelden.

### **§ 3.5 Analyse**

De analyse van de kwantitatieve data heeft plaatsgevonden met behulp van het computerprogramma SPSS. Hiertoe zijn alle variabelen uit de vragenlijst in een datamatrix gezet. Vervolgens zijn door middel van Frequency en Crosstabs basale analyses uitgevoerd. Aangezien het een indicatief onderzoek betrof waarbij de aard en omvang van een mogelijke problematiek werd onderzocht, is er voor gekozen in dit stadium niet naar diepgaande verbanden te zoeken. Daarnaast was tijd een beperkende factor. De data zijn indien nodig beschikbaar ter inzage.

Ondanks de beperkte omvang van het onderzoek is toch computerondersteund gecodeerd, met behulp van Maxqda. De analyse van de kwalitatieve data heeft plaatsgevonden door middel van de deductieve benadering. Er was immers al een theoretisch kader op basis waarvan

thema's en vraagstelling voor de interviews zich hebben gevormd (Lange, Schuman, & Montessori, 2011). Bij de presentatie van de onderzoeksgegevens is dan ook gepoogd een integrale samenvatting te maken van de gemene deler die uit alle transcripties wordt afgeleid, geïllustreerd door diverse citaten. In de analyse van de kwalitatieve data bleek het voldoende om niet meer dan twee abstractieniveaus te onderscheiden: vier hoofd- en totaal elf deelthema's, dit omdat het een (zeer) kleinschalig kwalitatief onderzoek betreft (zes interviews). Hierbij is eerst globaal gecodeerd op hoofdthema's, gevolgd door een meer nauwkeurige codering op deelthema's. Het grondmateriaal leende zich niet voor fijnmaziger coderen op dimensies (Droogleever-Fortuijn, 2002). De codeboom ziet er als volgt uit:



Figuur 2: Codeboom in Maxqda naar aanleiding van de codering van de semi-gestructureerde interviews

## HOOFDSTUK 4 ONDERZOEKSRESULTATEN

Dit hoofdstuk staat in het teken van de weergave van de resultaten die het onderzoek heeft opgeleverd. Allereerst worden hiervoor de dataverzamelingen tegen het licht gehouden en de respondenten geïntroduceerd. Vervolgens zullen de resultaten met betrekking tot het opgroeien met zorg, van de aantallen en percentages tot en met de ervaren belasting, worden uiteen gezet en toegelicht. Daarna zal aandacht worden geschonken aan (de rol van) de school vanuit het perspectief van de leerlingen in relatie tot mantelzorg. Afsluitend zal worden ingegaan op de behoefte aan, en mogelijkheden voor ondersteuning van jonge mantelzorgers in Amsterdam.

### § 4.1 Dataverzameling

Zoals eerder genoemd vormt de Week van de Jonge Mantelzorger 2014 de bakermat van deze data. Hiertoe zijn vijf scholen bezocht, waarvan een aantal klassen deelnam aan het project. Als afsluiting van de voorbereidende les, waarin met de leerlingen werd gesproken over mantelzorg, soorten ziekten, soorten zorg en waarin kennis werd gemaakt met andere jonge mantelzorgers, werd hen een vragenlijst afgenomen (zie Bijlage 4). Als afsluiting werd hen de vraag gesteld of zij eventueel bereid zouden zijn om tegen een geringe vergoeding deel te nemen aan een vervolgonderzoek. Dat leverde 39 reacties op. Daarnaast zijn de zes jonge mantelzorgambassadeurs gevraagd of zij wilden deelnemen aan het vervolg onderzoek. Uiteindelijk heeft dit geleid tot zeven respondenten voor de interviews, waarvan er een niet is meegenomen in de analyse.

School	Stadsdeel	Type	N	%	Resp.
Calvijn met Junior College	Nieuw-West	VMBO basis en kader	53	13,6	2
Clusius College	Noord	VMBO basis en kader	67	17,1	6
Mundus College	Nieuw-West	Praktijkonderwijs en VMBO basis	134	34,3	10
Het Plein	Nieuw-West	Praktijkonderwijs	31	7,9	7
Mbo College Zuid	Zuid	Niveau 4	106	27,1	14
<b>Totaal</b>			<b>391</b>	<b>100</b>	<b>39</b>

Tabel 2: Respondenten van het kwalitatieve onderzoek (per school en niveau)

### § 4.2 Respondenten en hun achtergrond

Van alle respondenten bestond 31,5% uit jongens en 67,3% uit meisjes (N=386) met een gemiddelde leeftijd van 16,2 jaar (N=386). Een zeer ruime meerderheid van 82,9% is geboren in Nederland (N=390). Van de respondenten die niet in Nederland geboren zijn, vormen Surinaamse (2,3%), Marokkaanse (2,8%) en overig niet-westerse (6,6%) afkomst de grootste categorieën. Voor hun ouders geldt dat niet. De grootste groep vaders (N=389) en moeders



(N=391) is ook in Nederland geboren, respectievelijk 34,8% en 39,4%, gevolgd door Marokko (23,8% en 22,5%), Turkije (12,8 en 11,3%) en overige niet-westers (13,6 en 11,8).

Onderstaand worden de zes geïnterviewde respondenten nader geïntroduceerd om de relatie met de data en de citaten te duiden. De transcripties van de interviews zijn uit privacyoverwegingen niet opgenomen als bijlage, maar wel ter inzage op te vragen bij de onderzoeker.

Naam	Leeftijd	Zorgvrager(s)	Ziektebeeld	Afkomst	School
<b>Aldith</b>	18 jaar	Broer	Spierziekte	Surinaams	MBO College Zuid
<b>Alice</b>	12 jaar	Broer	Meervoudig gehandicapt	Nederlands/ Portugees	Praktijkcollege Het Plein
<b>Saar</b>	14 jaar	Broers	Autistisch Spectrum Stoornis (ASS)	Nederlands	Damstede
<b>Judith</b>	16 jaar	Moeder, neefje	Verslaving, Borderline, ASS	Nederlands	Wellant College Sloten
<b>Noa</b>	20 jaar	Vader	MS, Colitis Ulcerosa	Nederlands	MBO College Zuid
<b>Rudy</b>	20 jaar	Moeder	Meervoudig gehandicapt ten gevolge van CVA's en hartinfarct	Surinaams	HvA, Economie

Tabel 3: Respondenten kwalitatief onderzoek, de relatie tot de zorgvrager, ziektebeeld, afkomst en opleiding

### § 4.3 Opgroeien met zorg

In deze paragraaf zullen de bevindingen rondom het opgroeien met zorg worden gepresenteerd, gerelateerd aan de in hoofdstuk 2 beschreven deelvragen.

#### § 4.3.1 Aantallen en percentages

In de enquête is de respondenten gevraagd om aan te geven of zij een direct familielid hebben dat lichamelijk ziek, psychisch ziek, verstandelijk beperkt of verslaafd is. Wanneer bij een of meerdere van deze mogelijkheden 'ja' is aangekruist, valt deze jongere onder de brede definitie van een jonge

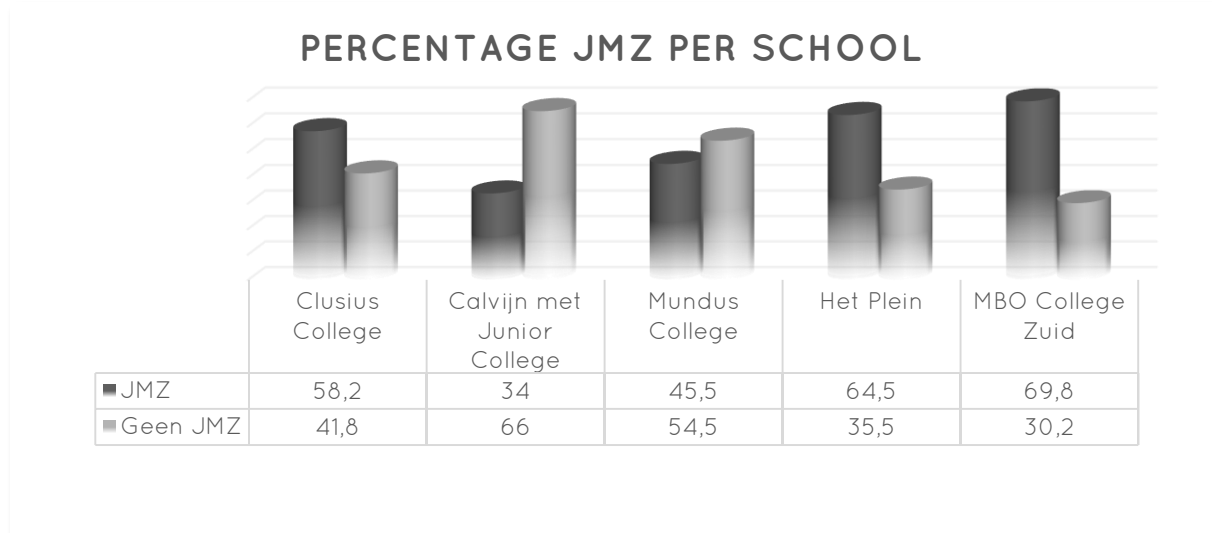
mantelzorger (zie § 2.4). Van alle respondenten geeft 53,4% aan op te groeien met een ziek (nabij)

familielid; een veel hoger percentage dan de 25% waar landelijk van wordt uitgegaan (Mezzo,



Figuur 3: Percentage jonge mantelzorgers op de onderzochte scholen 2014

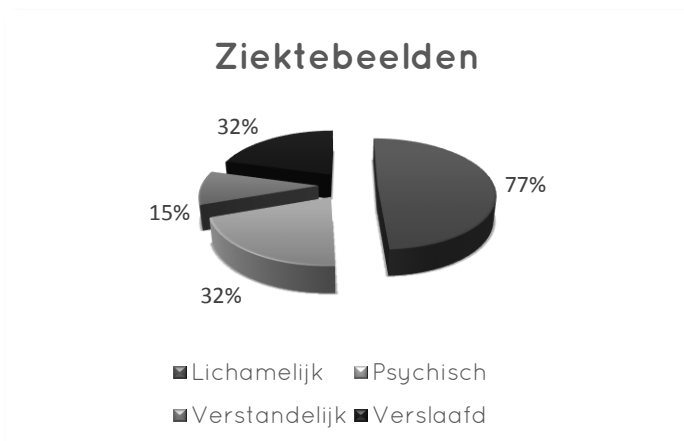
2014). De culturele achtergrond van de jongeren lijkt hierbij geen duidelijke rol te spelen. Van alle leerlingen die aangeven in Nederland te zijn geboren, valt 54,9% (N=178) onder de definitie van een jonge mantelzorger. Gemiddeld 60% van hun vaders (N=82) en moeders (N=91) is ook in Nederland geboren, waarmee dat cijfer hoger ligt dan van alle respondenten gemiddeld.



Tabel 4: Percentage jonge mantelzorgers per school

De verschillen per school zijn opvallend; zowel de uitschieter naar boven op het MBO College Zuid, als die naar beneden op het Calvijn met Junior College. Op de (mogelijke) achtergrond van deze verschillen zal in hoofdstuk 5 worden ingegaan.

Lichamelijke ziektes (77%) komen het meest voor (zie figuur 4), gevolgd door psychisch ziek en verslaafd (beiden 32%). Een combinatie tussen meerdere ziektebeelden wordt ook veel gemeld. Van de leerlingen die aangeven een ziek familielid te hebben, geeft 37,7% aan dat er meerdere ziektebeelden spelen. Dat hoeft overigens niet verenigd te zijn in één zorgvrager. Het kan ook om meerdere personen gaan.



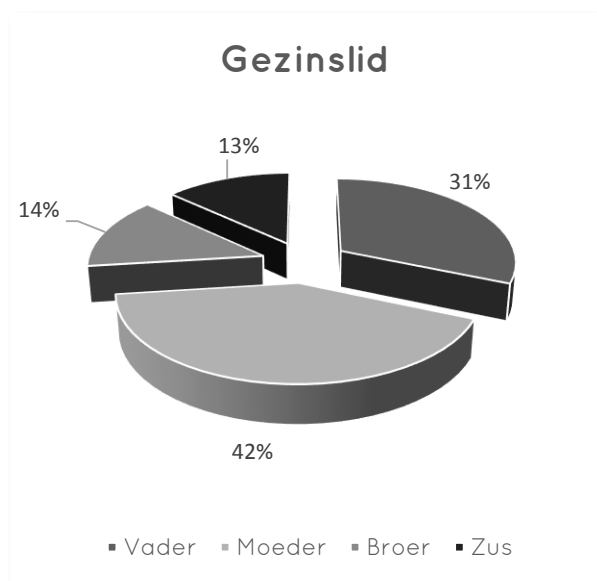
Figuur 4: Percentage ziektebeelden

Aantal ziektebeelden	4	3	2	1	Totaal
N	6	21	52	130	209
Lichamelijk ziek	6	20	46	88	160
Psychisch ziek	6	20	21	19	66
Verstandelijk beperkt	6	5	16	5	32
Verslaafd	6	18	23	20	67

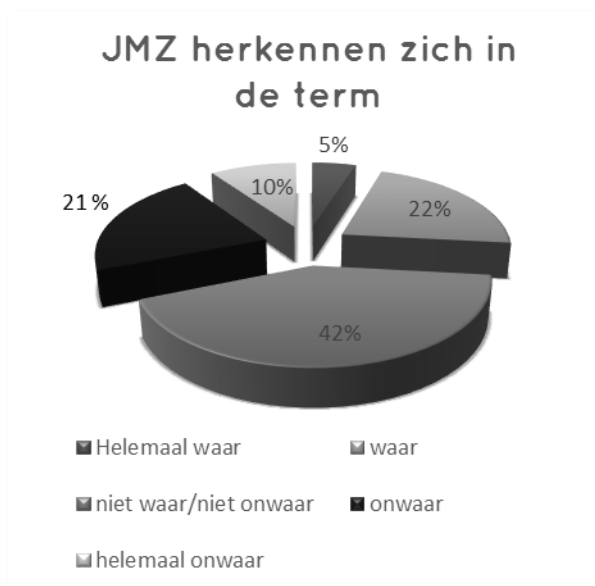
Tabel 5: Aantal ziektebeelden per jonge mantelzorger

In de meeste gevallen blijkt de zorgvrager een gezinslid (zie figuur 5). Slechts een klein percentage betreft overige familie, zoals opa's, oma's, ooms en tantes, maar er zijn ook respondenten met meerdere zorgvragers in de familie. Stieffamilie wordt in slechts 1,3% van de gevallen genoemd.

Van alle leerlingen geeft 56% aan nog nooit eerder van de term 'jonge mantelzorger' te hebben gehoord. Onder jonge mantelzorgers zelf ligt dat percentage met 46,7% iets lager. Op de vraag of zij zichzelf in de term herkennen, antwoordt 4,9 % met een volmondig 'ja', terwijl 9,7% aangeeft zich er helemaal niet in te herkennen. Ook vijf van de zes geïnterviewde jongeren vertellen niet te hebben geweten dat zij jonge mantelzorger waren, tot het hen (via de Week van de Jonge Mantelzorger) werd verteld. Dit is een bevestiging van het onderzoek van Grant (2011) waarin wordt gesteld dat men er vanuit moet gaan dat jongeren zich niet herkennen in de term en zich derhalve ook niet aangesproken voelen tot het aanbod dat daarop is gericht (zie §1.4).



Figuur 5: Percentage ziek gezinslid



Figuur 7: Percentage jonge mantelzorgers herkent zich in de term

### § 4.3.2 soorten zorg

In de vragenlijst is onderscheid gemaakt tussen verschillende soorten (zorg-) taken. De meeste jonge mantelzorgers geven aan huishoudelijke taken te verrichten. De mate waarin jonge mantelzorgers verschillende taken uitvoeren verschilt opvallend weinig per ziektebeeld. De meest voorkomende steun die gegeven wordt is huishoudelijk en emotioneel, waarbij de jongeren met een familielid dat psychisch ziek, verslaafd of verstandelijk beperkt is, relatief vaker emotionele steun verlenen.

Ziektebeeld	Lichamelijk ziek		Verstandelijke bep.		Verslaving		Psychisch ziek	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
<b>Hulp</b>								
<b>N</b>	160	40,9	32	8,2	67	16,6	66	16,4
<b>Hulp bij het huishouden</b>	123	76,9	21	65,6	49	75,4	51	79,7
<b>Persoonlijke verzorging</b>	20	12,5	3	9,4	8	12,3	8	12,5
<b>Verpleegkundige hulp</b>	21	13,1	2	6,3	3	4,6	3	4,7
<b>Administratie</b>	22	13,8	7	21,9	6	9,2	11	17,2
<b>Vervoer en Begeleiding</b>	13	8,1	2	6,3	5	7,7	7	10,9
<b>Emotionele steun</b>	75	46,9	16	50	36	55,4	35	54,7
<b>Anders</b>	7	4,4	1	3,1	3	4,6	5	7,8
<b>Geen taken</b>	12	7,5	2	6,3	5	7,7	4	6,3

Tabel 6: Soorten hulp per ziektebeeld

Uit de interviews komt een vergelijkbaar beeld naar voren: alle respondenten bieden huishoudelijke hulp en emotionele steun. Twee van hen hebben daarnaast verzorgende en verplegende taken voor hun ouder. Dit is een bevestiging van wat diverse andere onderzoeken ook laten zien (NJR, 2011; Boer, Oudijk, & Tielen, 2012; Abraham & Aldridge, 2010; Einde-Bus, Goldschmeding, Tielen, Waart, & Looij-Jansen, 2010).

“Ja, meestal ga ik ook naar buiten met hem. En ja, dat vindt hij natuurlijk heel leuk. Het is eigenlijk wel een heel buitenkind. Hij vindt het echt fantastisch buiten, vooral auto’s, wat hij om zich heen ziet. Dat merk ik wel aan hem. Maar dan komt m’n vader thuis, dan moet hij eten en zo. Meestal help ik ook dan m’n moeder [...] met eten maken.” (Alice, 12 jaar)

Wat niet uit de vragenlijsten kan worden opgemaakt, maar wel veelvuldig terugkomt in de interviews zijn de zogenaamde 'kopzorgen'. De zorgen die de respondenten zich maken over de zorgvrager, de situatie, de toekomst en de angst voor verslechtering.

“Ik vind het altijd eng. Ben ook altijd bang dat ze bijvoorbeeld een overdosis neemt, of juist... [...]

Je hoort wel eens van die verhalen van die mensen dat ze zelfmoord plegen of wat dan ook. Dat ze dan misschien een keer zover weg is dat dat ook gebeurt, of iets anders. [...] Maar zelf denk ik: ja, als je zo door blijft gaan, dan kan het heel snel over zijn." (Judith, 16 jaar)

"Het zorgen maken [is het zwaarst]. Want je blijft er continu aan denken. Kijk, dat ik voor hem moet zorgen, dat vind ik niet erg. [...] Maar het is meer dat je je gaat afvragen: komt het wel goed met hem? Ja.... Wordt ie ooit wel beter? Dat is de grote vraag eigenlijk die je dagelijks stelt". (Aldith, 18 jaar)

Ook bij de andere jongeren spelen dergelijke angsten en zorgen een rol, ongeacht ziektebeeld en beperking van de zorgvrager. Daarnaast komt bij alle respondenten het element 'rekening houden met' ter sprake. Ook dit valt niet onder een categorie van de takenlijst, maar speelt voor al deze jongeren wel een rol in hun dagelijks leven.

"Mijn moeder gaat altijd heel vroeg naar bed, want mijn moeder helpt mijn vader 's ochtends altijd. Die helpt hem uit bed en dan kleedt ze hem aan en dan als hij naar beneden moet, dan zorgt zij ervoor dat hij beneden komt. En dan is het eigenlijk de bedoeling dat wij het 's avonds doen. En ik weet dus dat, waar ik ook ben, ik altijd opgebeld kan worden dat ik naar huis moet komen, omdat m'n vader naar bed wil." (Noa, 20 jaar)

Maar ook in andere vormen komt het rekening houden, inschikken en aanpassen ter sprake, als voorbeelden van indirecte zorg. Samen met de kopzorgen zijn dat de gemene delers bij alle geïnterviewde jonge mantelzorgers. Toch heeft op de vragenlijst geen enkele respondent, noch leerlingen, noch ambassadeurs, deze vorm van zorg benoemd bij de antwoordmogelijkheid 'Anders, namelijk'. Dat is wel een zorgelijk punt, omdat uit diverse onderzoeken onder volwassen mantelzorgers inmiddels is gebleken dat deze vorm van indirecte zorg in belangrijke mate bijdraagt aan overbelasting van de mantelzorger.

#### **§ 4.3.3 Gevoelens van plicht en verantwoordelijkheid**

Zoals reeds in § 2.2 werd beschreven, heeft een adolescent een ontwikkelingsroute af te leggen richting volwassenheid, waarbij het emotioneel onafhankelijk worden van de ouders een centrale plaats inneemt (Delfos, 2005). Vanuit die wetenschap is in de enquête gevraagd naar de gevoelens van verantwoordelijkheid die de respondenten voelden door middel van de stellingen:

- Ik *voel* me verantwoordelijk voor de zorg voor mijn gezinslid
- Ik *ben* verantwoordelijk voor de zorg voor mijn gezinslid, of
- Geen van beiden.

Op deze vraag geeft 65,2% aan zich verantwoordelijk te voelen terwijl 18,8% zegt ook daadwerkelijk verantwoordelijk te zijn. 15,9% herkend zich in geen van beide stellingen. Per ziektebeeld geven deze cijfers echter wel nuanceverschillen aan. Zo zijn jongeren met een verslaafd familielid minder vaak verantwoordelijk dan wanneer de zorgvrager een verstandelijke beperking heeft.



Tabel 7: Ervaren belasting per ziektebeeld

De plicht en verantwoordelijkheid die jongeren voelen ten opzichte van hun zieke familielid is uiteraard gerelateerd aan de conditie en beperkingen van de zorgvrager. Zo geeft Alice (12) aan dat ze vaak op haar broertje past. Vanwege zijn meervoudige beperking functioneert hij op zeer laag cognitief niveau, waardoor hij kleine dingen zou kunnen inslikken wanneer hij alleen gelaten zou worden. Bij Judith (16) is het in het geval van haar neefje niet zozeer de praktische kant waarvoor zij verantwoordelijk is. Door zijn autisme kan hij overprikkeld raken en woedeaanvallen krijgen. Zij moet dan juist zorgen dat ze uit de buurt is om hem en haar tante de ruimte te geven om weer kalm te worden.

“En dat gaat voor hem soms te snel, of dan raakt hij het overzicht kwijt en dan [...] wordt ie zenuwachtig en dan weet ie dus niet wat hij kan verwachten en dan wordt ie boos en dan reageert ie dat op ons af. Nou, het beste wat ik kan doen is gewoon niks... Niks reageren, niet naar 'm kijken, boven op m'n kamer blijven, niets doen. En m'n tante die heeft dan een standaard manier om 'm rustig te krijgen en dat werkt soms en dan past ze die altijd toe.” (Judith, 16 jaar)

Noa en Rudi zorgen ook fysiek voor hun ouders. Beiden geven aan in principe dag en nacht bereikbaar te zijn, hun dagelijkse activiteiten aan te passen en bij te springen waar en wanneer nodig. In de interviews blijkt dat de taken en verantwoordelijkheden die zij hebben en ervaren, niet duidelijk verschillen met die van de andere jonge mantelzorgers. De overeenkomsten zijn groter dan de verschillen, met name het gevoel van verantwoordelijkheid dat zij allemaal lijken mee te dragen in hun hoofd.

“Nou, je bent er de hele dag mee bezig eigenlijk. [...] En ja, het is gewoon altijd een zorgpuntje dat je bij je hebt.” (Noa, 20 jaar)

Het neigt eerder naar een gevoel van plicht ten opzichte van de ander. In elk interview komt terug dat de jongeren het heel normaal vinden wat zij doen en er ook niet over denken om het niet te doen, of ze nou willen of niet. Er is niemand nodig die ze aanspoort; de intrinsieke

motivatie is voldoende.

“’t is mijn grote broer en hij heeft al die jaren ook voor mij gezorgd en nu moet ik er wat voor terug doen. Het is niet het leukste, maar het moet gewoon.” (Aldith, 18 jaar)

In het dagelijks leven speelt dit plichtsbesef bij alle jongeren een rol, maar ook in de toekomstplannen. In de afsluitende fase van de interviews is met alle jonge mantelzorgers gesproken over hoe zij de toekomst zagen. In alle gevallen speelde de zorgvrager en de zorgbehoefte hierbij een (grote) rol.

**Interviewer: Hoe zie jij de toekomst?**

“M’n school afmaken... Nog anderhalf jaar. En dan wil ik toch wel gaan reizen eigenlijk. Maar korte reizen dan, ja. En dan vooral leuke dingen doen.” (Noa, 20 jaar)

“En dan bedoel ik oppassen en verzorgen. Want kijk, het wordt moeilijker, want hij wordt ook groter. Dat is het juist.”

**Interviewer: En wat gaat jouw rol dan daarin zijn denk je?**

“Ik denk voor hem zorgen. [...] Ik denk dat ik wel in een eigen huis ga wonen, maar wel voor hem zorgen, denk ik.” (Alice, 12 jaar)

“Nou, positief zeg ik maar. Ik moet het positief maken dus ik zie m’n broertje gewoon met een goede opleiding, want hij is superslim. Ik hoop dat ik m’n examen haal, gewoon een opleiding. Dat m’n moeder in Drenthe ook goed gaat, dus. Ik zie het gewoon dat het goed komt! Nee, nee, niet goed komt, maar misschien wel dat het iets beter wordt dat het nu is.” (Judith, 16 jaar)

#### **§ 4.3.4 Belasting en gevolgen**

Wanneer het gesprek op belasting komt zijn alle respondenten het roerend met elkaar eens: hun situatie is normaal, ze zijn eraan gewend of ze kennen het niet anders. Er is in hun beleving daarom ook geen sprake van belasting. Ook is het goed om te onderstrepen dat vrijwel alle jongeren benoemen niet het gevoel te hebben iets tekort te komen. Nu niet en in eerdere fase van hun jeugd ook niet.

Wel zegt een aantal van hen dat er sluipenderwijs toch steeds meer zorg wordt verleend. Dat ze er toch veel mee bezig zijn zonder dat ze het zelf doorhebben, of dat het een glijdende schaal is en ze gaandeweg toch steeds meer last en/of taken op zich nemen dan eigenlijk goed voor ze zou zijn.

“Ik vind het niet zo fijn om hulp te vragen. Dat vind ik niet zo fijn, dus daarom vind ik het best wel fijn dat ik zelfstandig ben. [...] Je neemt soms wel te veel last op je.” (Saar, 14 jaar)

In een aantal interviews zijn momenten dat het sommigen teveel wordt wanneer ze vertellen over de last die ze voelen. Zij geven aan het moeilijk te vinden om erover te praten, maar dat het niet altijd eenvoudig is om rekening te houden met gezinsleden die een beperking hebben,

niet te kunnen doen wat je wilt, geen vrienden mee naar huis te kunnen nemen als je dat wilt. In z'n algemeenheid geven zij ook aan het moeilijk te vinden om te zien wat het zieke gezinslid niet kan of niet heeft.

"Bijvoorbeeld met kerst. Dan doen ze niet zoveel met hem en toen dacht ik: ja, kon jij maar wat. Dat ik echt met hem kon spelen en zo. En ja..."

**Interviewer:** En dat maakt je ook wel verdrietig zie ik.

**Waar wordt je dan precies verdrietig van?**

"Omdat hij niet zoveel kan." (Alice, 12 jaar)

Ook wanneer het gezinslid in het verleden gezond is geweest, of het ziekteproces zich eerder nog in een ander stadium bevond, is het accepteren van de nieuwe situatie en de veranderde persoon niet altijd makkelijk. Het gemis van hoe het was, of het verdriet van hoe het had kunnen zijn kan groot zijn.

Het delen van de aandacht is voor de jongere respondenten een punt. Er wordt geen probleem van gemaakt en zeker niet over geklaagd, maar het komt wel een aantal keer ter sprake.

"En ja, hij gaat altijd voor zeg maar." (Alice, 12 jaar)

"Ik weet dat ze allemaal gewoon evenveel van ons houden. En ja, het is gewoon zo dat ze niet 200% aandacht kunnen geven. En het grootste gedeelte daarvan moet gewoon naar mijn broers omdat die meer hulp en zorg nodig hebben." (Saar, 14 jaar)

In sommige gevallen is ook de onvoorspelbaarheid een belastende factor, zoals bij Judith:

"Ja, ik vind dat wel lastig. Ja... Het is altijd... Het is echt niet te plannen hoe mijn leven gaat. Ik heb altijd zulke rare dingen meegemaakt en het is altijd anders. Ja, het is niet meer lastig, maar het is gewoon... Ik verwacht altijd het onverwachte. Ja, dat is het. Onvoorspelbaar ja." (Judith, 16 jaar)

Ook in andere interviews komen dergelijke voorbeelden aan de orde, zoals altijd een telefoon aan hebben staan omdat het kan zijn dat er thuis hulp nodig is.

Voor de sociale contacten kan die onvoorspelbaarheid ook belastend zijn, omdat afspraken niet altijd kunnen worden nagekomen doordat de situatie plotseling verandert. Daarnaast is het niet altijd vanzelfsprekend om vrije tijd naar eigen inzicht en goedgevoelen in te delen.

"Dus wanneer mijn vader bijvoorbeeld dagdienst heeft, dan pak ik echt die vrije uren." (Rudi, 20 jaar)

Voor de meeste respondenten heeft de zorgsituatie ook invloed (gehad) op schoolwerk en -prestaties. Een aantal jonge mantelzorgers is blijven zitten, een ander had op de basisschool reeds een leerachterstand, of heeft op een lager niveau de opleiding genoten als gevolg van de zorgsituatie of een te hoge belasting. Ook melden alle respondenten in hun huidige opleidingssituatie bij tijd en wijlen moeilijkheden te ondervinden. Niet iedereen gaat daarover in gesprek met ouders of leerkrachten.



In het verlengde van de onvoorspelbaarheid kunnen ook de toekomstverwachtingen, en de bijkomende angst, belastend zijn. In veel gevallen leiden die tot onzekerheid en stress. Dat heeft effect op alle facetten van hun leven, van school tot sociale relaties, want ze zijn er dagelijks mee bezig. Dat kan er bijvoorbeeld toe leiden dat op voorhand al wordt uitgegaan van een 'worstcase scenario' om zichzelf op die manier in bescherming te nemen. Ook geven ze aan zich af en toe down en somber te kunnen voelen.

"Ze duikt altijd weer ergens op, maar m'n tante zei ook al: je hebt wel kans dat ze dan een keer niet meer... Dat er iets met haar is gebeurd, dat moet je altijd wel in je achterhoofd houden, want zij gaat niet echt met bepaald fijne types om met 'r drugs en zo..." (Judith, 16 jaar)

Vrijwel alle jonge mantelzorgers vinden wel dat het opgroeien met zorg hen gevormd heeft tot wie ze nu zijn, in de meest positieve zin. Ze hebben het ervaren als karaktervormend. Er is beroep gedaan op hun verantwoordelijkheden, ze hebben ervaren dat grenzen altijd te verleggen zijn en voelen zich over het algemeen klaar voor de toekomst. Zoals gezegd is die toekomst wel in meer of mindere mate afhankelijk van hoe de zorgsituatie zich ontwikkeld.

#### **§ 4.4 School**

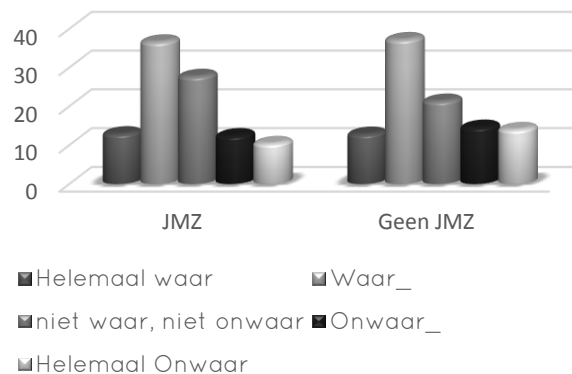
School speelt vanzelfsprekend een grote rol in het leven van jongeren. Zij brengen daar een groot deel van hun tijd door en ook hun sociale ontwikkeling speelt zich daar grotendeels af. Om die reden is in het onderzoek ruim aandacht besteed aan de beleving van leerlingen in het algemeen en jonge mantelzorgers in het bijzonder, van de rol die de school speelt, of zou moeten spelen in de ondersteuning. Over de wijze waarop er op school wordt omgegaan met de thuissituatie, lopen de meningen van de leerlingen nogal uiteen, ook al zijn er in Amsterdam afspraken over de basisondersteuning die scholen dienen te bieden (zie Bijlage 5).

##### **§ 4.4.1 Rekening houden met de thuissituatie**

Aan alle leerlingen is de vraag voorgelegd of hun school rekening houdt met de thuissituatie van leerlingen. Wat betreft de beleving van de leerlingen, verschillen de ervaringen van jonge mantelzorgers niet opvallend van andere jongeren (zie tabel 8). De cijfers verschillen wel sterk per school. Op de vraag of de school rekening houdt met de thuissituatie van leerlingen, antwoordt 37,5% van de jonge mantelzorgers op het Calvijn met Junior College met "Helemaal onwaar", ten opzichte van 1,3% op het MBO College Zuid en slechts 0% op Het Plein.

In de interviews wordt dit beeld nog iets verder aangescherpt; vrijwel alle respondenten geven aan dat de school de leerlingen te weinig kent en te weinig ziet. De persoonlijke omstandigheden zijn vaak niet bekend, ook al is daar in de aannameprocedure wel naar gevraagd. Wanneer het wel bekend is, is de ervaring dat er geen extra rekening mee wordt gehouden en het verhaal soms meerdere keren moet worden verteld. Uiteindelijk, zo geven de jongeren aan, verandert er niets. De deadlines moeten worden gehaald; de resultaten zijn het enige dat telt.

### School houdt rekening met thuis



Tabel 8: School houdt rekening met thuis, ervaring van jonge mantelzorgers en geen jonge mantelzorgers (in percentages)

“Want docenten denken altijd van werken, werken, werken. Hard werken voor je diploma, maar ze weten heel vaak niet wat er met leerlingen aan de hand is thuis of op misschien andere plekken.” (Aldith, 20 jaar)

Of men bereid is rekening te houden met de thuissituatie hangt, zoals Aldith aangeeft, onder meer samen met de mate waarin docenten hun leerlingen kennen. De meeste respondenten zijn het met elkaar eens dat scholen daarin over het algemeen schromelijk tekort schieten. Alleen Rudi heeft een andere ervaring:

“Ja, in mijn eerste jaar heb ik het al verteld. Omdat ik in een ander gebouw zat, moest ik het dus twee keer vertellen aan twee verschillende decanen. Een vrouw zei tegen mij: we hebben een regeling daarvoor, dus ik wist al dat ze binnen de HvA een regeling daarvoor hadden. Ik ben toen op die lijst gezet, voor bijzondere omstandigheden. Door middel van die lijst ben ik dus overgegaan.” (Rudi, 20 jaar)

Hoewel niet iedereen enthousiast is over de manier waarop de school haar rol invult, antwoordt 67% van de respondenten (N=373) positief op de vraag of zij weten waar ze op school terecht kunnen wanneer zij problemen hebben. Wanneer dat cijfers wordt uitgesplitst op jonge mantelzorgers of geen jonge mantelzorgers, scoren de jongeren die opgroeien met zorg nog iets hoger met 68,7% (N=207). Daar staat tegenover dat gemiddeld 14% van de jonge mantelzorgers en ruim 20% van de overige leerlingen aangeven dat zij geen idee hebben waar en bij wie zij moeten aankloppen. Ondanks de uitgebreide zorgstructuur en de geformuleerde uitgangspunten voor basisondersteuning op de Amsterdamse scholen (zie Bijlage 5), is de inhoud ervan en de toegang daartoe niet bij iedereen bekend.

Ook is de leerlingen gevraagd met wie zij praten wanneer zij problemen ervaren in hun thuis- of schoolsituatie. Zij konden aangeven wie de eerste keuze was om mee in gesprek te gaan, wie de tweede tot en met de zesde keus. Ook 'praat ik niet mee' was een keuzemogelijkheid.

	Praat niet mee	Eerste keus
Vrienden	27,4 %	48,2 %
Ouders	38,9 %	30,8 %
Broer/Zus	58,4 %	8,6 %
Mentor	74,5 %	2,0 %
Zorgcoördinator	82,2 %	0,5 %
Kennis	75,0 %	0,5 %
Anders	83,1 %	5,1 %

De uitkomsten laten zien dat leerlingen in de meeste gevallen ervoor kiezen om hun gesprekspartners buiten school te zoeken, waarbij vrienden met 48% duidelijk de voorkeur hebben. Dat neemt niet weg dat uit de interviews naar voren komt dat de jongeren hun vrienden niet meer dan noodzakelijk met hun problemen willen belasten.

“Ik praat er niet echt over, want [...] ik ben altijd bang als ik over zulke dingen praat dat ik zielig wordt gevonden. Ik wil niet zielig gevonden worden, zeker niet over mijn thuissituatie. Dat vind ik niet fijn. Ik wil niet zielig gevonden worden.” (Saar, 14 jaar)

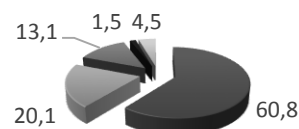
Opvallend is dat jonge mantelzorgers geen gebruik maken van het ondersteuningsaanbod op school, ondanks dat 68,1% van hen aangeeft te weten waar ze op school terecht zouden kunnen wanneer ze vragen of problemen hebben. Van hen zegt 74% niet te (willen) praten met de mentor en zelfs 81,7% zegt de zorgcoördinator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

#### § 4.4.2 Combineren van school- en zorgtaken

In de enquête is de leerlingen gevraagd of zij in de twee weken voorafgaand aan het onderzoek, hun huiswerk wel eens niet af hadden gekregen door de zorgsituatie. De meerderheid van de jonge mantelzorgers geeft aan hierbij geen problemen te ondervinden: 60,8% heeft nog nooit het huiswerk niet afgekregen vanwege de thuissituatie.

Daar staat een groep van bijna 40% tegenover die in meer of mindere mate problemen ondervindt bij het combineren van school- en zorgtaken.

#### Huiswerk niet af door thuissituatie



■ Nooit ■ 1 keer ■ 2 - 4 keer ■ 5 - 8 keer ■ Vaker

Figuur 9: Huiswerk niet af door thuissituatie (van jonge mantelzorgers in percentages)

Vervolgens is de (open) vraag gesteld of zij vonden dat hun thuissituatie van invloed was op hun schoolwerk en of zij konden aangeven waaraan zij dit merkten. 43,2% (N=185) geeft aan dat de thuissituatie inderdaad van invloed is: zij merken dat zij (te) weinig tijd hebben voor huiswerk, zich slecht kunnen concentreren in de les, snel afgeleid zijn en slecht slapen doordat zij zich zorgen maken. Een aantal respondenten geeft aan dat zij zijn blijven zitten, of gezakt zijn naar een lager schoolniveau. Ook melden enkele jonge mantelzorgers dat zij niet meer thuis wonen als gevolg van de zorgsituatie.

Vanuit de interviews wordt het beeld geschetst dat het combineren van school- en zorgtaken vooral een zaak is van het individu. De respondenten geven allemaal aan dat het anderen niets aangaat hoe het met ze gaat. Ze willen anderen niet tot last zijn, willen niet zielig gevonden worden en ze willen niet klagen. Of school- en zorgtaken succesvol kunnen worden gecombineerd hangt mede af van de mate waarin een jonge mantelzorgers in staat is tot multitasking.

#### **§ 4.5 Ondersteuning**

In Amsterdam is besloten om de ondersteuning van jonge mantelzorgers op stadsdeelniveau te organiseren, gebruikmakend van de bestaande infrastructuur voor jongerenwerk en -participatie.

Om die reden is in de interviews gesproken over de behoefte aan ondersteuning, hoe 'goede' ondersteuning er voor de respondenten uit moet zien, en vanuit welke hoek die dan moet worden georganiseerd. Eerst is geïnventariseerd wat de jongeren tot nu toe als helpend hebben ervaren. Vervolgens is besproken of zij überhaupt een hulpvraag hebben en wat voor hen, in de ideale wereld, helpend zou kunnen zijn.

### § 4.5.1 Wat is als helpend ervaren

In de interviews is uitgebreid gesproken over wat de jongeren terugkijkend als helpend hebben ervaren. Opvallend hierbij is dat ondanks dat geen van de respondenten een concrete hulpvraag heeft, zij toch hulp hebben ervaren, al hebben ze er nooit om gevraagd. Als helpende factoren worden genoemd:

- Praten
- Huiswerkondersteuning
- Hulp vanuit het steunsysteem
- De ruimte om grenzen aan te kunnen geven
- Deelname aan de Week van de Jonge Mantelzorger

#### **PRATEN**

Evers (2014) constateert in zijn onderzoek dat jonge mantelzorgers niet vanzelf over hun situatie praten. Ook de meeste geïnterviewde respondenten geven aan binnenvetters te zijn die liever niet met hun problemen en twijfels te koop lopen. Desondanks noemen ze praten wel allemaal als essentiële vorm van hulp.

“Meestal praat ik met m'n oma. Over wat ik moeilijk vind. Zij helpt me altijd. Ik vind praten wel heel erg fijn. Het fijnst.” (Alice, 12 jaar)

Ingewikkeld daarbij is dat de geïnterviewde jonge mantelzorgers allemaal op hun manier aangeven niet te willen klagen, niemand willen belasten en ook niet zielig gevonden willen worden. Dit laatste komt veel voor, zo is de ervaring van de respondenten. Zij wijten dat met name aan onbegrip en onwetendheid. Het telkens opnieuw moeten vertellen en uitleggen waarom zij soms problemen ervaren, zich zorgen maken of verdrietig zijn, maakt het voor hen ingewikkeld om daadwerkelijk met iemand in gesprek te gaan.

“Nou, ik heb het wel vaker verteld aan mensen, en dan is het altijd: 'oh wat erg voor je'. En het is niet erg voor me.” (Saar, 14 jaar)

Een andere belangrijke voorwaarde blijkt tijd te zijn. Op sommige momenten, wanneer het niet makkelijk is te praten over de dingen die hen echt bezig houden, moeten de jongeren het gevoel hebben ook echt te worden gehoord en de ruimte krijgen om hun verhaal in hun tempo te doen.

#### **HUISWERKONDERSTEUNING**

Het combineren van onderwijs en zorg is niet altijd even eenvoudig, zoals al bleek in § 4.4.2. Het vraagt veel van de planmatige talenten van een jongere, die niet in een levensfase zit waarin die eigenschappen vanzelfsprekend aanwezig zijn. Huiswerkbegeleiding lijkt dan een voor de hand liggende, wellicht ook noodzakelijke, vorm van ondersteuning. Toch geven slechts twee respondenten aan dat zij huiswerkbegeleiding kregen en daar ook baat bij hadden. Geen van de respondenten noemt het als ondersteuningsmogelijkheid die vanuit school wordt geboden.

### **HULP VANUIT HET STEUNSYSTEEM**

In meerdere onderzoeken is aangetoond dat het sociale netwerk van families waar iemand chronisch (psychisch) ziek, gehandicapt of verslaafd is, gaandeweg steeds kleiner wordt (Boer, Oudijk, & Tielen, 2012; Kolmer, 2014; Sieh, Visser-Meily, & Meijer, 2011; de Veer & Francke, Opgroeien met Zorg, 2008). Het belang van een steunend netwerk komt in een aantal interviews naar voren. Het gaat dan voornamelijk om ondersteunde taken en incidentele hulp.

“Gelukkig heeft m'n vader ook heel veel vrienden om zich heen die heel veel doen qua uitstapjes, of als ze een avondje uit zijn geweest dat ze dan m'n vader nog in bed leggen, dat soort dingen. En we hebben ook altijd burens om ons heen gehad die ook als er iets aan de hand was, konden we die ook altijd bellen.” (Noa, 20 jaar)

Maar ook het overnemen van de verantwoordelijkheid op het moment dat het nodig is, kan uitkomst bieden in tijden van stress of drukte, zoals in het geval van Rudi.

“Ik had gelukkig hulp van mijn familie, dus mijn familie zei wel tegen mij: we weten dat je een tentamenweek hebt, dus wij gaan nu even het voortouw nemen. Nou ja, niet even, maar ze namen gewoon het voortouw.” (Rudi, 20 jaar)

De rol van vrienden wordt minder expliciet benoemd als hulpbron. Wel geven alle respondenten aan dat hun vrienden op de hoogte zijn van hun situatie, en ze bij hen hun hart kunnen luchten als dat nodig is. Maar vriendschappen zijn meer voor de ontspanning, dan voor hulp en ondersteuning.

### **RUIMTE OM GRENZEN AAN TE GEVEN**

Ondanks hun verantwoordelijkheids- en plichtgevoel, kan het voor jonge mantelzorgers soms nodig zijn om even afstand te nemen en tijd voor zichzelf te nemen. In de interviews blijkt dat voor een aantal van hen een moeilijk punt, vooral omdat ze niet precies kunnen aangeven wanneer het hen, en vooral ook wat hen, teveel wordt. De manier waarop de jonge mantelzorger even helemaal kan ontspannen verschilt uiteraard, maar ze geven allemaal wel aan deze momenten te koesteren en op te zoeken. Zeker wanneer jongeren fysieke zorgtaken uitvoeren is het van belang om te kunnen aangeven wanneer het teveel wordt.

“En ik heb ook een tijd gehad dat ik zoveel gedaan had dat ik op een gegeven moment echt zoiets had van: nou, nu even niet gewoon. Ik heb er nu helemaal geen zin meer in. En alles wat dan gevraagd wordt is teveel, zeg maar. Dan is zelf het kopje koffie brengen iets wat helemaal je neus uit kan komen. Maar op een gegeven moment komt dat vanzelf weer terug.” (Noa, 20 jaar)

## **DEELNAME WEEK VAN DE JONGE MANTELZORGER**

De drie jonge mantelzorgers die als ambassadeur hebben opgetreden voor de Week van de Jonge Mantelzorger, geven daarnaast aan dat hun deelname aan dat project bijzonder helpend is geweest, met name op het gebied van herkenning, erkenning en acceptatie.

“Maar toch praatte ik niet over mijn situatie. Tot de Week van de Jonge Mantelzorger! Nee, dat was echt een hele grote stap voor mij en een hele grote verandering. Een soort van uitlaatklep, een soort van rust van dat ik het maar moet accepteren zoals het is. En dacht ik echt; ja, het is m'n moeder en ik hou echt van d'r. Ja, ik moet maar het beste maken van de situatie zoals die nu is.” (Judith, 16 jaar)

“En de Week van de Jonge Mantelzorger heeft me eigenlijk over dat dooie punt heen geholpen in mijn hoofd. Zo van: oké, ik ben totaal niet zielig want er zijn er zoveel!” (Rudi, 20 jaar)

“Ik heb meerdere kanten gezien van mantelzorg, ik heb mensen ontmoet die in een situatie zitten die best wel lijkt op de mijne. Maar ik heb ook geleerd dat er best wel veel jonge mantelzorgers zijn. [...] Ik had het zeker in het begin, het gevoel van: 'Ik ben de enige en niemand begrijpt me' en zo. Dus dan is het wel fijn om te weten dat dat niet zo is.” (Saar, 14 jaar)

### **§ 4.5.2 Bekendheid met het aanbod**

De bekendheid van de jongeren met het aanbod voor jonge mantelzorgers is vrijwel nul. De meesten hebben geen idee of er iets wordt georganiseerd, hebben er nooit iets over gehoord en zouden niet weten waar ze moeten zijn om zich te laten informeren. De enige respondent die weet dat er een aanbod is, omdat ze daar altijd voor wordt uitgenodigd, woont niet in Amsterdam, maar in Haarlem. Ze is nog nooit op een uitnodiging ingegaan, omdat het haar niet aanspreekt dat het alleen voor jonge mantelzorgers is. In haar beleving krijgt het daardoor een onnodig hoog 'zielig'-gehalte.

De vraag is dan ook: wat zou voor jullie helpend kunnen zijn?

### **§ 4.5.3 Wat zou helpend kunnen zijn**

Het formuleren van een hulpvraag blijkt erg ingewikkeld, maar gaandeweg de interviews worden veel ideeën gedeeld waarvan de jongeren menen dat het helpend zou zijn.

Het meest genoemde en belangrijkste punt voor vijf van de zes respondenten is een groep voor jonge mantelzorgers, die regelmatig bij elkaar komt, met name om te praten en leuke dingen te doen. Maar ook het ontmoeten van andere jonge mantelzorgers, herkenning, ontspanning en onderlinge steun zijn hierbij essentieel. Met name de herkenning komt op diverse manieren in alle gesprekken aan de orde.

“Nou ja, dan hoor ik ook allemaal verschillende dingen en zo. Dat was heel erg met een meisje in de Week zo. Dan ontmoeten we elkaar en was haar broertje, die heeft ook autisme, en dan was het zo van: 'oh ja, dat heeft de mijne ook en oh ja dat had ik ook en oh ja, dat had hij ook!' Dus dat is altijd wel heel leuk om te horen.” (Saar, 14 jaar)

Leuke dingen die genoemd worden om te doen met een dergelijke groep zijn onder meer bowlen, naar de Efteling en schaatsen op het Leidseplein, maar ook alleen praten en het uitwisselen van ervaringen staat hoog op ieders lijstje.

“Misschien als ik er al eerder over was begonnen met praten, in plaats van pas bij die Week, en andere jongeren hun verhalen[had gehoord], zoiets, dat ik me dan minder snel boos en misschien ook gesteund voel. En ook niet denk dat ik er alleen voor sta.” (Judith, 16 jaar)

Zo'n groep moet echter wel aan een paar duidelijke voorwaarden voldoen willen de respondenten er gebruik van maken. Allereerst is de naam die eraan wordt gegeven een duidelijk maak- of breekpunt. Het mag geen hulp heten, want dat wordt geassocieerd met zielige mensen die het allemaal niet alleen kunnen. Daar voelen ze zich niet door aangesproken. Ten tweede mag het ook geen lotgenotencontact op praatgroep heten, omdat dat ook direct een verband oproept met hulpverlening. Hoe een dergelijke contactgroep dan wel moet worden genoemd is niet helemaal duidelijk.

Een andere voorwaarde is dat het alleen voor jonge mantelzorgers is. Het feit dat veel dingen dan niet hoeven te worden uitgelegd om een ander te laten begrijpen wat je bedoelt, is daarbij het belangrijkste argument.

“En zij snappen je ook gewoon omdat zij ook allemaal in eenzelfde situatie zitten. Ja, allemaal een ander soort situatie, maar wel een situatie thuis waarvan je soms... Je weet hoe ze zich voelen, net als ik me soms kan voelen.” (Judith, 16 jaar)

Verder is het van belang dat er een aanspreekpunt is buiten de jongeren die de groep en de activiteiten coördineert. Dit moet iemand zijn die het een en ander heeft meegemaakt en bij voorkeur een (ex-) jonge mantelzorger is. Het 'voor en door jongeren'-principe wordt hierbij ook genoemd, maar met name het belang dat deze persoon uit eigen ervaring begrijpt waar de doelgroep mee zit en waar zij behoefte aan hebben, wordt door de respondenten onderstreept.

Ook het praten met professionals wordt veel genoemd als iets wat helpend kan zijn, maar dan wel alleen wanneer iemand ook echt de tijd heeft. Hoewel vrienden en ouders in de enquête wel naar voren komen als eerste keus gesprekspartner wanneer er zich moeilijkheden voordoen, wordt het alleen praten met vrienden en/of ouders als onvoldoende beoordeeld door de respondenten. Voornamelijk omdat zij hen niet willen belasten met hun zorgen en niet willen klagen. Bij een professional hebben de jongeren meer het gevoel van een neutrale toehoorder die kan fungeren als luisterend oor, zonder dat zij zich bezwaard hoeven voelen.

“Ja, dat [een luisterend oor] zou ik wel fijn vinden eigenlijk. Ja... Gewoon iemand om mee te praten. Is wel fijn. Dan denk je ook: he, oké, alles is eruit. We kunnen d'r weer tegenaan.” (Aldith, 18 jaar)

Wat voor soort professional dat moet zijn wordt niet geheel duidelijk, maar ook hier geldt dat het iemand moet zijn met ervaring als jonge mantelzorger of minimaal veel levenservaring, zonder hierin belerend te zijn.



Wat ook een aantal keer als helpend wordt benoemd is een Amsterdamse vorm van de Kindertelefoon, maar dan speciaal voor jonge mantelzorgers, zodat anonieme één-op-één gesprekken kunnen worden gevoerd met (semi-)professionals. Een website met daarop foto's van de medewerkers die kunnen worden gebeld, wordt in deze context ook genoemd. Het idee daarachter is dat een gezicht, al is het maar van een foto, vertrouwen kan wekken waardoor een jonge mantelzorger eerder de eerste stap zal zetten om de telefoon te pakken. Ook in deze vorm van ondersteuning is de achtergrond van de medewerker de doorslaggevende succesfactor.

Andere helpende factoren die in de gesprekken enkele keren werden genoemd, zijn:

- Een Facebook pagina opzetten voor dé Amsterdamse jonge mantelzorgers, waarbij ook vorm en inhoud door jonge mantelzorgers wordt bedacht. Een 'voor en door'-concept.
- Juist leuke dingen met het gezin doen om weer even echt gezin zijn, los van zorgen.
- Bekendheid met het aanbod, zowel binnen als buiten de school.
- Mogelijkheden voor extra begeleiding op school en dat ook uitdragen.
- Interesse vanuit school voor leerlingen en hun thuissituatie.

De laatste drie helpende factoren hebben betrekking op de manier waarop de respondenten de rol van de school zien. Ze hebben daar uitgesproken ideeën over, voornamelijk vanuit hun eigen ervaring.

#### **§ 4.5.4 Rol van de school**

Het feit dat de scholen niet betrokken zijn geweest bij het onderzoek, zoals dat aanvankelijk wel was bedacht, laat onverlet dat de rol die de scholen nu hebben en hoe die in de beleving van de jonge mantelzorgers zou kunnen zijn, heel goed geadresseerd kan worden, zij het eenzijdiger dan had gekund.

Zoals in § 4.4 reeds is geconstateerd zijn de respondenten van mening dat de school haar leerlingen te weinig kent. Ze hebben ook niet het idee dat er echt rekening met de thuissituatie van de leerlingen wordt gehouden. Het eerste punt dat in alle interviews wordt benoemd is dat de school meer tijd en aandacht moet besteden aan het leren kennen van de leerlingen. Gesprekken zouden niet alleen moeten gaan over resultaten, maar ook over persoonlijke onderwerpen. De 10 minuten gesprekken lenen zich daar niet voor. De ervaring van de respondenten is dat leerlingen door de mentor worden doorverwezen naar het schoolmaatschappelijk werk of een vertrouwenspersoon op het moment dat het over meer dan enkel school-gerelateerde issues gaat, terwijl juist de behoefte leeft om meer aandacht van die mentor te krijgen.

“Nou, m'n mentor vorig jaar die heeft het er wel eens over gehad dat je een vertrouwenspersoon op school hebt, maar daar voel ik niet heel veel voor.” (Noa, 20 jaar)

Gesprekken op regelmatige basis worden onder meer genoemd in de interviews. Hier lijkt dus sprake van een contradictie: enerzijds willen jonge mantelzorgers graag praten, ze willen graag hun verhaal vertellen, maar anderzijds voelen zij zich hierin geremd en blijkt uit de

vragenlijst dat de mentor en zorgcoördinator niet als gesprekspartner wordt gezien.

Voor het beter leren kennen van de leerlingen zijn diverse suggesties gedaan. De school zou volgens de jongeren meer interesse moeten tonen in de leerlingen, en dat begint naar hun mening al bij de aannameprocedure door daarbij aandacht te besteden aan wie in een zorgsituatie opgroeit. Op een aantal scholen is dat nu al gebruikelijk, maar de ervaring van de jonge mantelzorgers is dat er vervolgens niets met die informatie wordt gedaan. Dat heeft tot gevolg dat er verwachtingen worden gewekt met betrekking tot ondersteuning en begrip, die niet worden ingelost.

Als de persoonlijke omstandigheden van leerlingen in een eerder stadium bekend zijn, zou dat in de beleving van de respondenten kunnen bijdragen aan betere omstandigheden voor jonge mantelzorgers om school- en zorgtaken te combineren. Daarvoor is het in hun ervaring van belang dat er begrip is vanuit de school en dat er wordt meegedacht over bijvoorbeeld flexibilisering van deadlines en aanwezigheidsplicht. Dat ervaren zij nu allemaal onvoldoende.

“Dat daar flexibel in wordt gedaan zeg maar. Want soms lukt het gewoon echt niet. Als je dan op school bent, dan ben je niet productief. Dat heb ik wel eens gehad een aantal dagen. Dat ik dacht: shit, ik ben niet productief vandaag, ik wil gewoon slapen.” (Rudi, 20 jaar)

De realiteit van de respondenten is dat zij keer op keer opnieuw hun verhaal moeten vertellen als zij een andere mentor krijgen, wanneer zij hun huiswerk niet afhebben of wanneer zij op een andere manier een beroep willen doen om de flexibiliteit van de school. Daarmee hebben zij het gevoel dat de verantwoordelijkheid voor de zorg en begeleiding/ondersteuning van leerlingen teveel bij hen komt te liggen en te weinig bij docenten. Het zou de rol van de school moeten zijn om hierin het voortouw te nemen, door bijvoorbeeld beleid te ontwikkelen.

“Ook vanuit school zelf vind ik dat er meer aandacht voor zou moeten zijn. Omdat toch elke keer als je een jaar verder bent, moet je opnieuw je verhaal vertellen en ik vind niet dat dat nodig is. Sommige mensen willen er niet over praten en als je dan iedere keer dat als reden moet gaan vertellen op school, dat is... ja... niet makkelijk.” (Noa, 20 jaar)

In dit verband wordt bijvoorbeeld ook het formeren van speciale zorgklassen geopperd. Want waarom zijn er wel diverse scholen in Amsterdam met aparte voorzieningen voor bijvoorbeeld topsporters, maar is er geen school die dergelijke maatregelen ook treft voor leerlingen die opgroeien met zorg?

Ook vinden de respondenten het van belang dat mantelzorg in het algemeen en diverse aandoeningen die mensen kunnen hebben in het bijzonder, bespreekbaar worden gemaakt. Dat hoeft helemaal niet, of misschien zelfs juist niet, met aanzien des persoons, maar in algemene zin meer onderwijs over deze thema's; dat zien de jonge mantelzorgers als een taak voor de school.

#### **§ 4.5.5 Aandacht van professionele zorgverleners**

In vijf van de zes zorgsituaties van de geïnterviewde jonge mantelzorgers zijn professionele zorgverleners betrokken. Degenen die bij de mensen thuishouden informeren wel in algemene zin naar het welbevinden van de jongeren, maar betrekken hen niet bij de zorg en hebben verder geen oog voor hoe het met hen gaat. De professionals die niet ambulante werken, hebben überhaupt geen contact met de jonge mantelzorgers.

Wel blijkt dat, als hulpverleners al langere tijd bij het gezin betrokken zijn, er een meer persoonlijke band kan ontwikkelen die als prettig wordt ervaren. Maar ook in die gevallen blijft de professionele bemoeienis beperkt tot standaardvragen.

Of professionals in de zorg en hulpverlening oog moeten hebben voor jonge mantelzorgers, en dit als vanzelfsprekend in hun takenpakket zouden moeten hebben, wordt lastig gevonden. De respondenten zijn van mening dat de professional een familie wel heel goed moet kennen om wat ze zien ook goed te interpreteren. Anderzijds zou het wellicht overbelasting kunnen voorkomen. Een duidelijke behoefte lijkt hier niet te liggen, ook omdat alle respondenten aangeven het nooit anders te hebben meegemaakt. Het voelt dan enigszins als mosterd na de maaltijd.

## HOOFDSTUK 5 CONCLUSIE, DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN

In dit afsluitende hoofdstuk zullen, vanuit de hiervoor beschreven resultaten, conclusies worden getrokken die gezamenlijk een antwoord moeten geven op de hoofd- en deelvragen. Om de lezer niet nodeloos heen en weer te laten bladeren, worden deze hieronder herhaald:

### Hoofdvraag:

Wat zijn de kenmerken die de groep jonge mantelzorgers in het Amsterdamse Voortgezet Onderwijs en Middelbaar Beroepsonderwijs karakteriseren, en wat zijn de contouren voor een passende ondersteuning voor hen?

### Deelvragen:

- Hoe groot is het percentage jongeren dat onder de brede definitie valt?
- Welke soorten zorg geven deze jonge mantelzorgers en aan wie?
- Hoe belastend wordt dat ervaren, zowel persoonlijk als in relatie tot het schoolwerk?
- Is er een hulpvraag en waar wordt die neergelegd?
- Wat wordt als helpend ervaren en wat zou helpend kunnen zijn?
- Speelt de sociale context van gezin en/of vrienden hierbij een rol?

### § 5.1 Percentage

De eerste in het oog springende conclusie van dit onderzoek is het hoge percentage jonge mantelzorgers dat door middel van de vragenlijst is getraceerd; gemiddeld 53%. Vanuit diverse landelijke onderzoeken worden percentages genoemd die vele malen lager liggen, namelijk variërend van 8 tot 25%, afhankelijk van de onderzoeksgroep. Waarom zijn er dan in dit onderzoek zulke grote aantallen jongeren gevonden die onder de brede definitie vallen? Een eerste verklaring is de onderzoeksmethode. Door de voorbereidende les die voorafgaand aan het invullen van de enquête is gegeven, hebben leerlingen inzicht gekregen in wat mantelzorg inhoudt, in welke situaties we spreken over jonge mantelzorgers, en welke ziektebeelden er allemaal zijn. Dit bewustwordingsproces heeft bij geen van de andere onderzoeken plaatsgehad en kan hebben bijgedragen aan het feit dat meer jongeren zich herkenden in de term. Die aanname wordt bevestigd door het feit dat 47,6% van de jonge mantelzorgers die de vragenlijst invulden, nooit eerder van de term hadden gehoord. Waren zij als zodanig aangesproken, hadden ze zich niet aangesproken gevoeld. Ook de onderzoeksgroep kan een rol van betekenis hebben gespeeld. De enquête is immers grotendeels afgenomen op de onderste niveaus van het onderwijspalet. Met uitzondering van het MBO College Zuid, dat als ROC niveau 4 opleiding een middenmoter is, vertegenwoordigen de andere vier onderzochte scholen de onderste drie niveaus binnen het VO. Daarnaast heeft ruim 60% van de respondenten een of twee ouders met een niet-Nederlandse migrantenachtergrond. Omdat in diverse onderzoeken de afgelopen jaren is aangetoond dat zowel opleidingsniveau als culturele achtergrond van invloed zijn op de gezondheid(-sbeleving), is het mogelijk dat er onder de groep respondenten onevenredig meer ziekte of beperking voorkomt dan gemiddeld in Amsterdam.

Tot slot is de onderzoeksgroep relatief klein, waardoor het geen representatief beeld schetst van de gehele Amsterdamse schooljeugd van 12-25 jaar. Daar zijn de gegevens simpelweg niet toereikend voor. Desondanks kan wel worden gesteld dat het indicatief is en het zeker aanleiding geeft tot een groter en meer diepgravend onderzoek naar de omvang van deze doelgroep.

### **§ 5.2 Soorten zorg**

Wat zowel uit nationale als internationale literatuur bekend is over de soorten zorg die jonge mantelzorgers geven, wordt in dit onderzoek bevestigd: zij verrichten vooral huishoudelijke taken en geven emotionele steun. Per ziektebeeld zijn hier wel nuances in aan te brengen, maar in het algemeen kan worden gesteld dat ook Amsterdamse jonge mantelzorgers zich voornamelijk inzetten op deze terreinen. Respectievelijk 75,5% en 51,8% van de jonge mantelzorgers bieden deze vormen van steun.

Wat minder sterk naar voren komt vanuit de kwantitatieve gegevens, maar wel in de interviews wordt benoemd, zijn de kopzorgen die deze jongeren hebben. Angst, boosheid en onzekerheid zijn daarbij terugkerende emoties.

Zoals in hoofdstuk 2 is uiteengezet, vormen kopzorgen en emotionele steun de grootste risico's voor de ontwikkeling van de jonge mantelzorger richting volwassenheid. Ook in onderzoeken onder volwassen mantelzorgers blijkt dit een van de risicofactoren voor overbelasting te zijn. De cijfers onderstrepen de noodzaak voor de ontwikkeling van een passend aanbod voor ondersteuning van deze doelgroep enerzijds, maar geven anderzijds ook aan dat er op gebied van informele zorg niet onbeperkt kan worden ingezet op gebruikelijke zorg voor kinderen vanaf 12 jaar. Het is van belang om daar zorgvuldige afwegingen in te maken en maatwerk te leveren voor alle zorgbehoevende gezinnen met inwonende kinderen tot 25 jaar.

### **§ 5.3 Belasting**

Uit de kwantitatieve data blijkt dat de meerderheid van de jonge mantelzorgers zo op het oog geen duidelijke problemen ondervindt in het combineren van school- en zorgtaken. Een groep van 40% heeft die ervaring wel en een even zo hoog percentage respondenten zegt dat de thuissituatie van invloed is op het schoolwerk. Het blijkt niet eenvoudig om de belasting die de jongeren ervaren te meten. Zij lijken de neiging te hebben om hun zorgen te bagatelliseren en met de mantel der liefde te bedekken. Desondanks blijkt in de interviews de impact op hun leven en de belasting die zij ervaren toch groter te zijn dan via onpersoonlijke dataverzameling kan worden gemeten. Met name de emotionele belasting, de onzekerheid, en het gevoel altijd anders te zijn, worden genoemd als kritieke elementen, waarbij de taak of het ziektebeeld geen rol speelt. Dat is voor alle respondenten op hun eigen manier vergelijkbaar. Ook het verantwoordelijkheidsgevoel van de jonge mantelzorgers speelt bij de belasting een rol. Bijna een vijfde deel van de jongeren geeft aan daadwerkelijk verantwoordelijk te zijn voor de zorgsituatie, ruim 65% zegt zich verantwoordelijk te voelen. Dat is een grote druk die zij op hun schouders voelen rusten. Of het feitelijk klopt dat zij de verantwoordelijkheid dragen doet daarin verder niet ter zake. Het feit dat zij het als zodanig ervaren is een belasting die

ongewenst is voor jongeren van deze leeftijd. Zij moeten terug kunnen vallen op een volwassene. Gezinsgerichte ondersteuning of familie zorg zijn voorbeelden van interventies die in dit kader geschikt zouden zijn.

#### **§ 5.4 Hulpvraag**

Het vragen om hulp wordt niet gedaan. Het lijkt bijna wel of daar een taboe op rust: hulp vragen is klagen, is zielig, is een indicatie dat het moeilijk is, en dat zijn allemaal woorden die niet in de vocabulaire van de respondenten voorkomen. Het slechts vragen wat een jongere die opgroeit met zorg nodig heeft, is dan ook niet genoeg om te achterhalen waar de behoefte ligt. Vragen aan een jonge mantelzorger hoe het gaat, is het intrappen van een open deur: het gaat altijd goed. Het vraagt meer van een professional dan dat. Het aangeven van de eigen grenzen, behoeftes en noden is niet de eerste natuur van jongeren die opgroeien met zorg. Alles wordt afgezet tegen de belangen van het gezin in het algemeen en de zorgvrager in het bijzonder. Het formuleren van een hulpvraag past daar niet bij.

Daar komt bij dat bewustzijn van een knelpunt één van de voorwaarden is om een hulpvraag te kunnen verwoorden, en dat ontbreekt bij veel jonge mantelzorgers. Zowel vanuit de vragenlijsten als uit de interviews kan worden geconcludeerd dat deze jongeren, ook al ervaren ze moeilijkheden rondom de zorgsituatie, weinig geneigd zijn hier openheid over te geven.

#### **§ 5.5 Contouren voor een hulpaanbod**

De ervaringen, niet alleen in Amsterdam maar ook elders in het land, is dat er van het reguliere ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers maar weinig gebruik wordt gemaakt, zeker wanneer dat wordt afgezet tegen de cijfers die uit dit onderzoek naar voren komen.

Uitgaande van het feit dat bijna de helft van de respondenten die bleken op te groeien met zorg, de term ‘jonge mantelzorger’ nog nooit eerder had gehoord en dat 31% van alle jonge mantelzorgers zich hierin ook (helemaal) niet herkende, is het niet verwonderlijk dat er weinig enthousiasme is voor ondersteuningsaanbod dat zich juist daarop richt.

Een complicerende factor bij het ontwikkelen van een ondersteuningsaanbod is dat alle respondenten het weliswaar (erg) belangrijk vinden dat er meer gepraat wordt door en met jonge mantelzorgers, maar dat ze tegelijkertijd aangeven niet met hun zorgen te koop te willen lopen, anderen niet willen belasten met hun problemen en niet de aandacht willen vestigen op de zorgsituatie en hun rol daarin. Er wordt veel gebagatelliseerd en met de mantel der liefde bedekt.

Gezien de ervaren belasting lijkt het echter geen overbodige luxe om passende ondersteuning te organiseren. De jongeren hebben daar in elk geval de volgende kaders voor aangegeven:

- Groepscontact met andere jonge mantelzorgers voor ontmoeting, herkenning, onderlinge steun en ontspanning;
- Er moet meer gepraat worden. Liefst ook weer met jonge mantelzorgers onderling;
- Leuke dingen doen, ook ter ontspanning;

- De ondersteuning mag geen hulp en geen lotgenotencontact worden genoemd;
- Ook een mogelijkheid voor anonieme ondersteuning;
- Alleen ondersteuning door een (ex-) jonge mantelzorger of (een jong) iemand met (veel) levenservaring.

Tot slot geven alle respondenten die als ambassadeur hebben deelgenomen aan de Week van de Jonge Mantelzorger aan, dat dit project hen heeft geholpen en *empowerd*. Nu is het niet mogelijk om elke Amsterdamse jonge mantelzorger deze rol toe te bedelen, zoveel scholen vallen er niet te bedienen, maar de componenten die als succesvol worden ervaren en die weinig tot niet verschillen van de aanbevelingen die de jongeren zelf hebben gedaan, kunnen heel goed als basis worden gebruikt om een nieuw aanbod vorm te geven.

### § 5.6 Rol van de sociale context

De hulp van vrienden, burens en familie wordt belangrijk gevonden door de jonge mantelzorgers. Het gaat dan voornamelijk om assisterende hulp in tijden van drukte en stress, en ontspannen met vrienden of respijtzorg door familie. Ook zeggen alle jongeren goed contact te hebben met hun ouders en gezin en ook met hen te praten. Het bespreken van hun diepste zielenroerselen doen zij echter niet, zowel niet bij ouders als bij vrienden. Dat heeft te maken met het niet verder willen belasten van de familie, de zorgen en problemen als een persoonlijke opgave te zien, de afkeer van klagen en de angst zielig gevonden te worden. Om die reden is het sociale netwerk ongeschikt om emotionele ondersteuning voor jonge mantelzorgers mee of in te organiseren. Dat wil niet zeggen dat dit netwerk niet verder betrokken kan worden. Het gaat er in de ontlasting van jonge mantelzorgers juist om dat het gezin blijft functioneren, onder regie van (een van) de ouders. De ziekte of aandoening is hierbij niet zozeer van belang, maar wel dat de ouder in de ouderrol blijft, zodat parentificatie wordt voorkomen.

Zeker met de nieuwe functie van de MaDi's in Amsterdam, waarbij er contextgebonden moet worden gewerkt, is het heel goed mogelijk de belasting door de (ervaren) zorgplicht en -verantwoordelijkheid van jonge mantelzorgers mee te nemen in de analyse. Ook het eventueel ondersteunen van jonge mantelzorgers, bijvoorbeeld door het coachen van gezinnen waarin ziekte, beperking en verslaving een rol spelen, kan hiervan onderdeel zijn.

### § 5.7 Rol van de school

Dit onderzoek bevestigt de bevindingen van Barnado (2006), waar in § 1.3.2 aan wordt gerefereerd: jonge mantelzorgers worden niet herkend en niet begrepen en er wordt geen of onvoldoende rekening gehouden met de verantwoordelijkheden die zij, naast hun opleiding, hebben. Dat is opmerkelijk omdat Evers (2014) tot de conclusie komt dat de herkenning van jonge mantelzorgers helemaal geen probleem hoeft te zijn, wanneer een team het eenmaal 'tussen de oren' heeft.

Als de urgentie binnen het onderwijs niet wordt gevoeld, hoe groot is dan de bereidwilligheid van scholen om daadwerkelijk veranderingen tot stand te brengen? De ervaringen met dit

onderzoek en met de organisatie van de Week van de Jonge Mantelzorger stemmen tot weinig vreugde. Scholen zijn erg druk met cijfers, resultaten en beoordelingen van de inspectie. Daar komt bij dat er geen enkel pressiemiddel is dat vanuit dit onderzoek kan worden gebruikt om het Amsterdamse onderwijs te doordringen van de importantie van hun inzet voor (de herkenning van) jonge mantelzorgers en hun ondersteuning. Dat moet ofwel vanuit de besturen van de scholen worden opgelegd, of vanuit de overheid. Het is de vraag of dit realistisch is. De teleurstellend beperkte uitkomst van dit onderzoek biedt wel nieuwe kansen voor vervolgonderzoek en co-creatie. In § 5.8.2 zal hierop verder worden ingegaan.

## **§ 5.8 Discussie**

De resultaten zoals beschreven zijn uiteraard geen feitelijkheden, maar interpretaties van data die voor meerdere uitleg vatbaar kunnen zijn. Daarnaast kan een aantal gegevens beïnvloed zijn door de wijze van dataverzameling. Deze factoren zullen in deze paragraaf worden benoemd en bediscussieerd. Ook biedt dit handreikingen voor andere onderzoekers om op verder te bouwen.

### **§ 5.8.1 Onderzoeksdesign**

Op basis van het niveau van (het leeuwendeel van) de onderzoeksgroep kan de kanttkening worden geplaatst in hoeverre de leerlingen in staat waren tot het beantwoorden van de vragen van de enquête. Zeker bij de leerlingen op het praktijkonderwijs of VMBO-basis kan men zich afvragen af zij de taalvaardigheid hebben om de vragenlijst te begrijpen. Hierover is vooraf met de betrokken docenten gesproken en met een aantal maatregelen is gepoogd dit te ondervangen. Zo hebben de leerlingen op de laagste niveaus langer de tijd gekregen om de vragenlijst in te vullen. Daarnaast is er, in samenwerking met de docenten, geassisteerd door vragen individueel of groepsgewijs te verhelderen. En in sommige gevallen is ervoor gekozen om de vragenlijsten klassikaal in te vullen, waarbij de vragen op de beamer werden geprojecteerd zodat uitleg kon worden gegeven indien nodig. Er kan echter niet worden uitgesloten dat een klein deel van de respondenten vragen kan hebben beantwoord zonder precies te weten wat er stond.

Ook het feit dat de vragenlijst niet individueel, maar groepsgewijs werd ingevuld kan van invloed zijn geweest op het resultaat. Het is denkbaar dat men door groepsdruk of sociaal wenselijkheid niet heeft durven aangeven jonge mantelzorger te zijn. Het omgekeerde is ook mogelijk.

### **§ 5.8.2 De rol van de scholen en docenten**

Zoals eerder genoemd behelsde de oorspronkelijke onderzoeksopzet niet alleen een enquête onder leerlingen, maar ook een enquête onder docenten van scholen die reeds hadden deelgenomen aan de Week van de Jonge Mantelzorger.

Deze enquêtes zijn uitgezet door twee groepen minorstudenten, die zich hebben gebogen over de volgende hypothesen:

- Jonge mantelzorgers worden binnen de bestaande zorgstructuren (voldoende) (h)erkend en ondersteund.



- Scholen werken met professionals buiten het onderwijs samen ter ondersteuning van jonge mantelzorgers

De vragen die in deze enquête voornamelijk moeten worden beantwoord zijn de tegenhangers van de vragen voor de leerlingen: in hoeverre 'matcht' vraag en aanbod? Hoe beleven de professionals in het onderwijs de zorgstructuur en de rol die zij spelen in de ondersteuning van leerlingen? Gezien sommige uitkomsten uit de vragenlijsten voor de leerlingen, lijken die beelden niet altijd overeen te komen.

Het werven van respondenten uit het onderwijs verliep bijzonder stroef, zowel voor de enquête als de focusgroep. De vragenlijst is uiteindelijk door slechts tien Amsterdamse docenten ingevuld. Aan de focusgroep wilde uiteindelijk niemand deelnemen. Er zijn in de periode van november 2014 tot half februari 2015 twee keer een e-mail verstuurd en er is tweemaal een belronde gedaan om docenten, mentoren, zorgcoördinatoren, directeuren te motiveren deel te nemen, maar zonder noemenswaardig resultaat. Twee mensen hebben wel gereageerd en konden ook sympathie opbrengen voor het initiatief, maar hadden geen ruimte in de agenda. Om die reden is het deel van het onderzoek dat onder professionals uit het onderwijs zou worden gehouden, geheel komen te vervallen.

Er is door de respondenten veel gezegd over hun beleving van de rol van de school en hoe deze naar hun mening kan worden verbeterd. De belangrijkste conclusie die uit het onderzoek kan worden getrokken, is dat leerlingen vinden dat docenten hen onvoldoende (goed) kennen, te weinig zicht hebben op de persoonlijke omstandigheden van de leerlingen en geen tijd hebben of maken om dit te verbeteren.

Het is goed dit te constateren, maar tegelijkertijd roept het ook een nieuw probleem op. Dit onderzoek had de stem van het onderwijs moeten meenemen in de conclusies en aanbevelingen met betrekking tot de rol van de scholen in de herkenning en ondersteuning van jonge mantelzorgers, maar de tijdsinvestering voor het invullen van de digitale vragenlijst bleek daarin spelbreker te zijn. Dat roept een aantal vragen op. In de eerste plaats hoe urgent het vraagstuk is voor scholen. De aanname was dat de benaderde scholen het een belangrijk thema vinden, vanwege hun deelname aan de Week van de Jonge Mantelzorger. De algemene non-respons op het verzoek een vragenlijst in te vullen plaatst daarom twijfels bij de motivatie van de scholen om aan het project deel te nemen. In het kader van de '11 Referenties voor Basisondersteuning Onderwijs' (zie Bijlage 5) is het duidelijk dat de scholen zowel een belang als een verantwoordelijkheid hebben. Hoe hieraan invulling moet worden gegeven blijkt een heel wat weerbarstiger proces.

In elk geval toont ook dit onderzoek aan dat de betrokkenheid van scholen van bijzonder groot belang is. Met name op het gebied van tijdige herkenning is de rol van het onderwijs essentieel. Voor een vervolgonderzoek is het cruciaal om op een andere manier de verbinding aan te gaan met het onderwijs om hun aandeel, mening en ervaringen in relatie tot dit thema te horen. Bijvoorbeeld door een kleinschalig pilot-onderzoek uit te voeren op één school en hiervoor de samenwerkingsrelatie intensiever vorm te geven dan in dit onderzoek is gebeurd. Wanneer er binnen de school meer draagvlak wordt gecreëerd, omdat het team niet alleen

wordt onderzocht, maar ook wordt betrokken als medeonderzoeker, wordt hun belang ook anders waardoor zij wellicht meer bereid zijn om medewerking te verlenen. Wil er echt verandering tot stand worden gebracht, dan moet er sprake zijn van een co-creatief, trialogisch leerproces.

Een trialogische benadering van leren gaat er vanuit dat 'leren voornamelijk gedeelde transformatie van ideeën en sociale samenwerking behelst' (Stam, 2012). Anders gezegd: projectgroepleden ontwikkelen zélf nieuwe kennis en vaardigheden die voortborduren op reeds aanwezige kennis en vaardigheden. Trialogisch leren is met elkaar werken aan een probleem: experimenterend, niemand heeft een antwoord, samen leren, met vallen en opstaan, in gezamenlijkheid leren door alle dingen die er niet goed gaan. Welke ruimte heb je om te experimenteren en om te leren van elkaars expertise?

De Week van de Jonge Mantelzorger is hiervoor bij uitstek geschikt, omdat er op verschillende niveaus en met verschillende invalshoeken afstemming wordt gezocht en nieuwe inzichten worden verkregen over hoe de herkenning en erkenning van jonge mantelzorgers binnen het onderwijs kan worden verbeterd.

### **§ 5.8.3 Maatschappelijke discussie**

Zoals in de inleiding al is benoemd, hangt de thematiek van jonge mantelzorgers nauw samen met de wijze waarop de samenleving aankijkt tegen de ontwikkeling van kinderen en welke taken en verantwoordelijkheden als passend worden gezien. Met alle recente veranderingen in zorg en welzijn verschuift ook de wijze waarop de rol van kinderen in gezinnen wordt beoordeeld. Zo is het in de gemeente Amsterdam beleid om bij indicatiestelling de thuiswonende kinderen vanaf 12 jaar mee te nemen in de afweging of, en zo ja, hoeveel zorg er wordt toegekend. Enerzijds is dat een logische gedachte; jongeren van die leeftijd zijn immers best in staat hun eigen kamer op te ruimen, de afwas te doen of op andere wijze een bijdrage aan de huishouding te leveren. Daar hoeft geen gemeenschapsgeld aan te worden uitgegeven. Anderzijds is het de vraag in welke mate van jonge mantelzorgers verwacht kan worden dat de jonge mantelzorger moet bijdragen aan de zorg. Dit onderzoek bevestigt wat er zowel in nationale als internationale literatuur is geconstateerd: opgroeien met zorg is niet per definitie een probleem voor de jongere of zijn ontwikkeling, maar het is wel degelijk een risicofactor voor problemen in de ontwikkeling richting de volwassenheid. Met name het losmakingsproces wat nodig is voor het ontwikkelen van een persoonlijkheid en een eigen, zelfstandig leven kunnen in het gedrang komen bij kinderen die opgroeien met zorg.

De samenleving wordt door de (lokale) overheid meer en meer aangesproken op de eigen verantwoordelijkheid. Dat betekent niet dat dit de overheid geheel ontslaat van al haar verantwoordelijkheid. Het is zowel in het belang van de gezinnen, de jongeren als de samenleving dat jonge mantelzorgers in een zo vroeg mogelijk stadium worden herkend om derhalve ondersteuning te kunnen bieden wanneer dit gewenst of noodzakelijk is.

Het is onwenselijk om middels gestandaardiseerde systemen alle gezinnen over een kam te scheren. Zoals beschreven in § 2.3 is er een veelheid aan kenmerken die maakt dat een jonge mantelzorger al dan niet problemen ontwikkelt. Het is dan ook van belang dat er maatwerk wordt geleverd waarbij de draaglast en draagkracht van zowel de jongere, het gezin als het steunsysteem in kaart worden gebracht. De vraag van een indicatiesteller zou dan ook niet moeten zijn of er minder zorg kan worden toegekend wegens de aanwezigheid van thuiswonende kinderen vanaf 12 jaar, maar welke ándere zorg of ondersteuning dit gezin misschien nodig heeft om het systeem in balans te houden.

Hiervoor is het van belang dat alle professionals die in Amsterdam worden belast met het voeren van zogenaamde keukentafelgesprekken, of die verantwoordelijk worden voor de ondersteuning van jonge mantelzorgers in de stadsdelen, in staat moeten zijn deze doelgroep allereerst te herkennen. Vervolgens is het zaak hen te scholen in de (mogelijkheden en onmogelijkheden van) ondersteuning. Vervolgonderzoek moet uitwijzen of deze professionals wel de beoogde resultaten kunnen behalen, of dat op dit gebied toch sprake zou moeten zijn van een specialisme. Op dit moment is hier nog geen duidelijkheid over.

#### **§ 5.8.4 Aanbevelingen**

- Stimuleer de verbinding tussen onderwijs, zorg en welzijn; deze is essentieel.
- Bevorder het pionieren op kleine schaal.
- Train professionals in zorg, onderwijs en welzijn op herkenning en erkenning van jonge mantelzorgers.
- Doe vervolgonderzoek naar:
  - (systeemgerichte) ondersteuning en
  - de samenwerking tussen onderwijs en welzijn.

## GECITEERDE WERKEN

- Abraham, K., & Aldridge, J. (2010). *Who Cares About Me? The Mental Well-being of Young Carers in Manchester*. Manchester: Manchester Carers Forum.
- Aldridge, J., & Becker, S. (2003). *Children Caring for Parents with Severe and Enduring Mental Illness, Evidence*. Loughborough: Loughborough University.
- Aldridge, J., & Sharp, D. (2007). *Pictures of Young Caring, Young Carers Research Group*. Loughborough: Loughborough University.
- Angenent, H. (1996). *Opvoeding en Persoonlijkheidontwikkeling*. Baarn: Uitgeverij Intro.
- Barnado's. (2006). *Hidden Lives; Unidentified Young Carers in the UK*. Ilford, Essex, UK: Barnado's.
- Beneken Genaamd Kolmer, D. (2012). De Kracht en Kwetsbaarheid van Jonge Mantelzorgers. *Zin in Zorg*, 8-8.
- Beneken Genaamd Kolmer, D. (2007). *Family Care and Care Responsibility. The Art of Meeting Each Other*. Delft: Eburon.
- Beneken genaamd Kolmer, D. (2014, 12). *Interview - Haagse Hogeschool*. Opgeroepen op 01 13, 2015, van Jonge Mantelzorgers Educatie - Lectoraat Mantelzorg - Haagse Hogeschool: <http://www.dehaagsehogeschool.nl/lectoraten-en-onderzoek/overzicht-lectoraten/mantelzorg/projecten/jonge-mantelzorgers-educatie/interview>
- Beneken genaamd Kolmer, D. (2014 - 04-06). Webinar Zorgen in je Jeugd. Den Haag.
- Bergsma, M. (2003). *Betrouwbaarheid en Validiteit van Kwalitatief Geörienteerde Operational Audits; Methoden en Technieken die de Betrouwbaarheid en Validiteit van Kwalitatief Geörienteerde Audits Waarborgen*. Rotterdam: Erasmus Universiteit.
- Boeije, H. (2005). Analyseren van Kwalitatief Onderzoek; Denken en Doen. In H. Boeije, *Analyseren van Kwalitatief Onderzoek; Denken en Doen* (pp. 121-143). Amsterdam: Boom Onderwijs.
- Boer, A. d., Oudijk, D., & Tielen, L. (2012). Kinderen en Jongeren met een Langdurig Ziek Gezinslid in Nederland. *TSG, Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 167-170.
- Boer, S. K. (2009). *Vrouwen, Mannen en Mantelzorg, Beelden en Feiten*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau [CPB].

Boszormenyi-Nagy, G. M. (1973). *Invisible loyalties: reciprocity in intergenerational family therapy*. New York: Harper & Row.

Boutens, M. (2011). Belevingsonderzoek naar Parentificatie bij Jongeren in Scheidingsituaties. Gent, België.

Bowlby, J. (1979). *The Making & Breaking of Affectional Bonds*. Londen: Tavistock.

Bredewold, F., & Baars-Blom, J. (2009). *Kwetsbaar Evenwicht; Een onderzoek naar mantelzorgers van mensen met psychiatrische problematiek, allochtone mantelzorgers en jonge mantelzorgers in de gemeente Zwolle*. Zwolle: Centrum voor Samenlevingsvraagstukken.

Bussemaker, J. (2007, oktober 9). Voor elkaar; . *Beleidsbrief Mantelzorg en Vrijwilligerswerk 2008-2011* . Den Haag: Ministerie van VWS.

de Veer, A., & Francke, A. (2008). *Opgroeien met zorg : quick scan naar de aard en omvang van zorg, belasting en ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers*. Utrecht: NIVEL.

Delfos, M. F. (2005). *Ik heb ook wat te vertellen!: communiceren met pubers en adolescenten*. Amsterdam: SWP.

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

Droogleever-Fortuijn, E. (2002). Aanwijzingen voor het Verwerken en Analyseren van Interview en Documentair materiaal.

Einde-Bus, A. v., Goldschmeding, J., Tielen, L., Waart, F. d., & Looij-Jansen, P. v. (2010).

Jongeren die Opgroeien met een Langdurig ziek, Gehandicapt of Verslaafd Familielid: Reden tot Zorg. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen* , 79-87.

Engeström, Y. (2001). Expensive Learning at work: Toward an activity Theoretical Reconceptualization. *Journal of Education and Work* , 133-156.

Evers, G. (2014, 06 04). Zorgen in je Jeugd. *Webinar* . Den Haag.

- Evers, G., & Beneken genaamd Kolmer, D. (2014). *Jonge Mantelzorgers en hun Zorgverantwoordelijkheid voor Naaste Familieleden*. Den Haag: Eburon.
- Forum. (2010). *Zorgt U ook voor Iemand? De positie van allochtone mantelzorgers en hun gebruik van ondersteuningsmogelijkheden in zes Nederlandse steden*. Utrecht: Forum.
- Göpfert, M., Webster, J., & Seeman, M. (1996). *Parental Psychiatric Disorder, Distressed Parents and their Families*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Gates, M. F., & Lackey, N. R. (1998). Youngsters Caring for Adults with Cancer. *the Journal of Nursing Scholarship* , 11-15.
- Giddens, A. (2009). *Sociology* (6 ed.). Cambridge: polity Press.
- Graham, B. (2011). Why do Young Carers Fail to Use Services? *Community Care* , 20-21.
- Grant, C. (2011). Bringing out Young Carers Out of the Shadow. *Reclaiming Children and Youth* , 26-30.
- Herweijer, L. (2008). *Gestruikeld voor de Start; De School Verlaten Zonder Startkwalificatie*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.
- Hijnekamp, M., Doelman-van Geest, H., & Hoffmans, T. (2013). *Jonge Mantelzorgers, Ordening en effectiviteit van Methodieken en Interventies Gericht op het Bereiken en Ondersteunen van Jonge Mantelzorgers*. Den Haag: Tympan Instituut.
- Hill, S. (1999). The Physical effects of Caring on Children. *Journal of Young Carers Work* , 6-7.
- Hoeven-Mulder, H., & Mooij, A. (2010). Jongeren met een langdurig of ernstig ziek familielid; méér dan mantelzorg. *Resultaten van E-MoVo 2007* . Apeldoorn, Gelderland: GGD Gelre-IJssel.
- Hoijtink, M., & Doorn, L. v. (2011). Bestuurlijke Turbulentie in het Sociaal Werk: de uitdaging van de meervoudige coalitievorming. *Journal of Social Intervention, Theory and Practice* , 9.
- Holter, N., & Bruinsma, W. (2010). *Wat Werkt bij het Voorkomen van Vroegtijdig Schoolverlaten*. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut.
- Jurkovic, G. J. (1997). *Lost Childhoods: The Plight of the Parentified Child*. Psychology Press.
- Kolmer, D. B. (2014, 06 04). Webinar Zorgen in je Jeugd. Den Haag.

Koops, H., & Kwekkeboom, M. (2005). *Vermaatschappelijking in de Zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Kreek, M. d., Diekman, W., & Vels, M. v. Praktijkgericht Onderzoek als een van de Gereedschappen van de Master Social Work. In C. v. Dijkum, & L. Tavecchio, *Praktijkonderzoek in Ontwikkeling - Nieuwe Inzichten en Voorbeelden* (pp. 133-146). Den Haag: Boom Lemma.

Kwekkeboom, R., & Vreugdenhil, M. (2009). De Wet Maatschappelijke Ondersteuning - Reikwijdte, Inhoud en Betekenis. *De Praktijk van de WMO*, 14.

Lange, R. d., Schuman, H., & Montessori, N. M. (2011). *Praktijkgericht Onderzoek voor Reflectieve Professionals*. Apeldoorn: Garant.

Lauwers, H. (2013). *Jonge Mantelzorgers? Kinderen van ouders met een chronische ziekte of handicap; Een Belevingsonderzoek*. Brussel: Kind & Samenleving.

M.J. van Rijn. (2013, juli 20). Opgeroepen op juni 15, 2014, van Rijksoverheid: <http://www.rijksoverheid.nl/ministeries/vws/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2013/07/20/kamerbrief-over-mantelzorg-en-langdurige-zorg.html>

Marissing, E. v., & Meere, F. d. (2009 - augustus). De Verbindingsopgave van de WMO. *De Rol van Gemeenten in bevorderen van Sociale Samenhang*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.  
Mezzo. (2014). *De Definitie van Mantelzorg*. Retrieved 2014 - 31-10 from [www.mezzo.nl](http://www.mezzo.nl): [http://www.mezzo.nl/definitie\\_mantelzorg](http://www.mezzo.nl/definitie_mantelzorg)

Miedema, W., & Stam, M. (2008). *Leren van innoveren; Wat en hoe leren docenten van het eigen onderwijs?* Assen: Van Gorcum.

Ministerie van OC&W. (2014). *Agglomeratie Amsterdam*. Retrieved 2014 - 19-06 from VSV-verkenner: Zoom in op Uitval: <http://www.vsvverkenner.nl/rmc/21/agglomeratie-amsterdam>

Ministerie van OCW. (n.d.). *Hoe werkt Passend Onderwijs?* Retrieved 2014 - 16-06 from Passend Onderwijs: <http://www.passendonderwijs.nl/hoe-werkt-passend-onderwijs/wat-is-passend-onderwijs/hoofdpunten-wetpassend-onderwijs/>

Moore, T., & McArthur, M. (2007). We're All in it Together: Supporting Young Carers and Their Families in Australia. In *The Authors, Journal compilation* (pp. 561-568). Watson: Blackwell Publishing Ltd.

NJI. (2009 - september). *Leerlingenzorg en ZAT's in het voortgezet onderwijs: monitor 2008*.

Retrieved 2014 - 22-06 from nji.nl: <http://www.nji.nl/nl/Publicaties/Leerlingenzorg-en-ZATs-in-het-voortgezet-onderwijs-monitor-2008>

NJR. (2011). *Jongeren met Zorgen*. NJR Panel. Utrecht: NJR.

Prins, P., & Braet, C. (2008). *Handboek Klinische Ontwikkelingspsychologie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum .

Put, J., & Deweerdt, K. (2004). Het Everberg-arrest: Het Doel Heiligt de Overwegingen? *Tijdschrift voor Jeugdrecht en Kinderrechten; issue:2* , 117-125.

Rijksoverheid. (2013 - 1-07). *Beter zorg en ondersteuning voor kinderen en gezinnen*.

Retrieved 2014 - 16-06 from Rijksoverheid.nl:

<http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/jeugdzorg/nieuws/2013/07/01/betere-zorg-en-ondersteuning-voor-kinderen-en-gezinnen.html>

Rijn van, S. (2013). *Rijksoverheid.nl, documenten en publicaties, kamerbrief*. Opgeroepen op november 5, 2013, van website van de Rijksoverheid:

<http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2013/11/05/kamerbrief-over-voortgang-versterken-verlichten-en-verbinden.html>

Roos, S. d., Bot, S., & Boer, A. d. (2013). Psychisch Welbevinden van Jongeren met en Langdurig Ziek Familielid. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek* , 212-223.

Sadiraj, K., Timmermans, J., Ras, M., & Boer, A. d. (2009). *De Toekomst van de Mantelzorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Sieh, D., Visser-Meily, A., & Meijer, A. M. (2011). Jonge mantelzorger heeft behoefte aan aandacht. *JeugdenCo* , pp 18-26.

Smaling, A. (2009). Generaliseerbaarheid in Kwalitatief Onderzoek. *Kwalon - Tijdschrift voor kwalitatief onderzoek* , 5-16.

Stam, M. (2012). *Geef de burger moed. Onderzoeksverslag van de Amsterdamse Wmo-werkplaats naar outreachend werken met mensen in kwetsbaar makende omstandigheden*. Opgehaald van [www.eropaf.org](http://www.eropaf.org).

(2002). In P. G. Swanborn, *Basisboek Sociaal Onderzoek* (p. 24). Amsterdam: Boom Amsterdam.



SWV. (2014). *Zorgstructuur VO*. Retrieved 2014 - 25-06 from swvamsterdam:  
<http://www.swvadam.nl/zorgstructuur-vo/>

Thomas, N., Stainton, T., Jackson, S., Cheung, W., Doubtfire, S., & Webb, A. (2003, 8). "Your Friends don't Understand": Invisibility an unmet need in the Lives of "young carers". *Child and Family Social Work*, 35-46.

Tielen, L. (2004). *Jonge Mantelzorgers. Kinderen en Jongeren die Opgroeien met een Langdurig Ziek Familielid. Factsheet. Gewijzigde druk*. Utrecht: EIZ.

Tielen, L. (2003). *Factsheet Jonge Mantelzorgers*. Opgeroepen op 12 9, 2013, van Expertisecentrum Mantelzorg:  
[http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site\\_EIZNieuw/docs/jonge%20mantelzorgers2004.pdf](http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site_EIZNieuw/docs/jonge%20mantelzorgers2004.pdf)

Tielen, L., & van Wieringen, J. (2012). Jonge Mantelzorgers Verdienen Preventieve Aandacht. *Bij de les : magazine voor leerlingbegeleiding en schooldecaan*, 32-33,35.

Wiewauter, C. (2005). *Het gevende kind en parentificatie:de positie van kinderen bij scheiding en binnen nieuwe gezinsvormen*. Hoger Instituut voor Gezinswetenschappen.

Wittenberg, Y., & Kwekkeboom, R. (2012). *Bijzondere mantelzorg; Ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek*. Den Haag: SCP.

WRR. (2009). *Vertrouwen in de School; over de uitval van 'overbelaste' jongeren*. Amsterdam: Amsterdam University Press.

## BIJLAGE 1 RESULTATEN 2015

Omdat de cijfers uit het onderzoek afweken van de landelijke aannames heeft het Expertisecentrum Mantelzorgondersteuning Amsterdam besloten om de vragenlijsten in de Week van de Jonge Mantelzorger 2015 nogmaals in te zetten, en het kwantitatieve onderzoek te herhalen onder een grotere groep jongeren. Deze data zijn in mei 2015 verzameld onder dezelfde omstandigheden als het voorgaande onderzoek. De in hoofdstuk 4 beschreven resultaten worden in deze bijlage op dezelfde wijze uiteen gezet. De algemene conclusies van het onderzoek blijven echter ongewijzigd, omdat de nieuwe data geen aanleiding geven deze te herzien.

### § Bijlage 1.1 Scholen

Aan de Week van de Jonge Mantelzorger deden acht scholen uit vijf stadsdelen mee. In totaal hebben 670 leerlingen en studenten, variërend in leeftijd van 13 tot 24 jaar, de vragenlijst ingevuld. Onderstaande tabel toont het aantal respondenten per school.

School	Stadsdeel	Type	N	%
MBO de Donge	Zuid	Niveau 2	36	5,4
MBO College West	Nieuw-West	Niveau 2	110	16,4
Damstede	Noord	Havo/Vwo klas 2	211	31,5
MBO Brood en Banket	Centrum	Niveau 2	77	11,5
Zuiderlicht College	Zuid	VMBO kader	73	10,9
MBO College Noord	Noord	Niveau 4	54	8,1
Havo de Hof	Oost	Havo klas 2	73	10,9
Wibautcollege Vlaardingenlaan	Nieuw-West	Niveau 2	36	5,4
<b>Totaal</b>			<b>670</b>	<b>100</b>

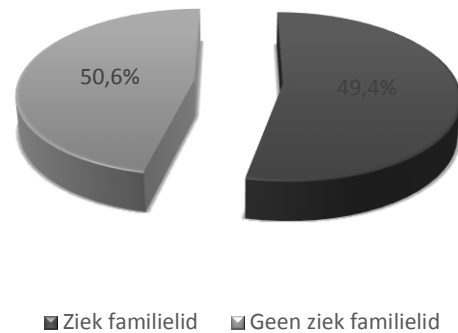
### § Bijlage 1.2 Respondenten

Van de respondenten bestond 37,8% uit jongens en 62,2% uit meisjes (N=664) met een gemiddelde leeftijd van 16,7 jaar (N=656). Een zeer ruime meerderheid (84,5%) is geboren in Nederland (N=676). Van de respondenten die niet in Nederland zijn geboren, vormen overig, niet-westers (5,1%) en Surinaams (2,6%) de grootste categorieën. Met 2% staan Marokko en overig westers op een gedeelde derde plaats. Voor hun ouders geldt dat niet. De grootste groep vaders (N=667) en moeders (N=) is ook in Nederland geboren, respectievelijk 32,7% en 38,4%, gevolgd door Marokko (20,1% en 18,9%), overig niet-westers (16,6% en 16,1%) en Surinaams (12,6% en 11,3%).

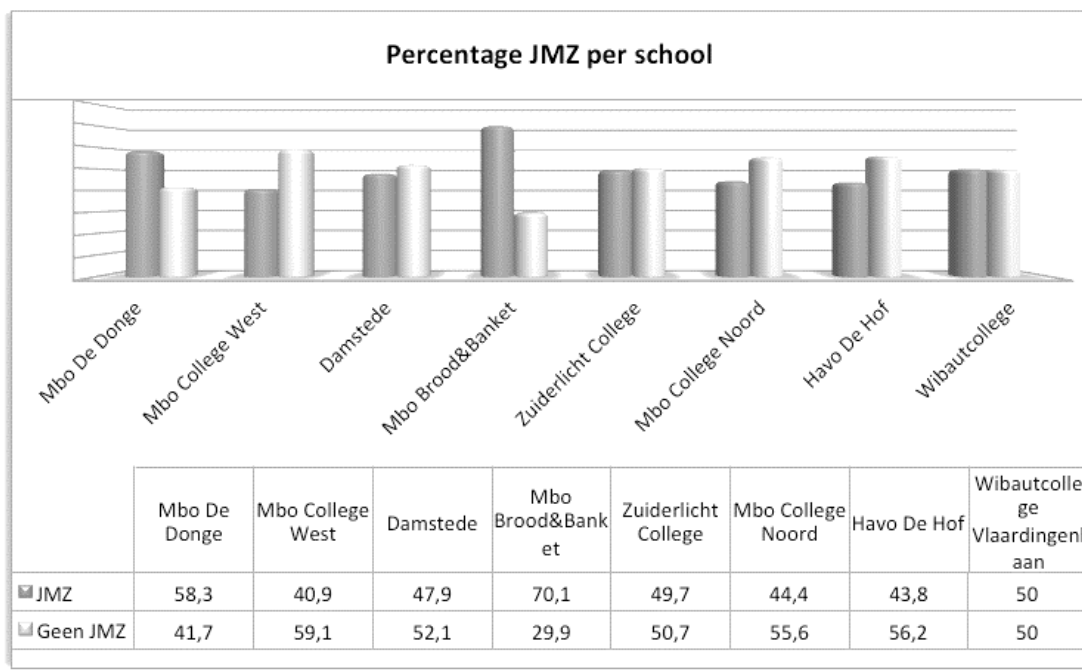
### § Bijlage 1.3 Aantallen en percentages 2015

Ook aan deze respondenten is, na een les over ziekte en zorg, de vraag voorgelegd of zij iemand in hun directe (familie) omgeving hadden die een lichamelijke ziekte/beperking, psychische klachten, verstandelijke beperking of (ernstige) verslaving heeft. Hierop antwoord 49,4% van de respondenten bevestigend. Het percentage JMZ in deze meting is dus iets gedaald ten opzichte van de meting in 2014, maar er kan nog steeds worden gesteld dat het de helft van de respondenten betreft. De landelijke aannames worden dus ruim overstegen.

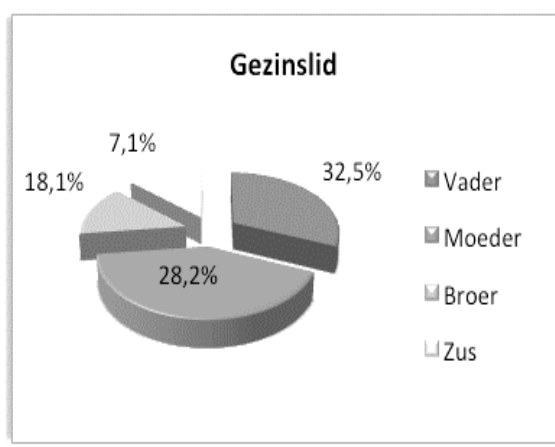
### Jonge Mantelzorgers



Net als in de meting van 2014 valt op dat het percentage jonge mantelzorgers per school sterk verschilt. In hoofdstuk 5 is daar een aantal mogelijke verklaringen voor gegeven.



Geheel in overeenstemming met de vorige meting, blijkt het grootste deel van de JMZ op te groeien met een lichamenlijk ziek familielid. Een opvallend verschil ten opzichte van 2014 is wel dat het aantal jongeren dat aangeeft te maken te hebben met verslaving, 10% lager ligt. Daar staat tegenover dat het aantal jongeren met een zorgvrager met een verstandelijke beperking of psychische ziekte licht is gestegen. Er is geen duidelijk aanwijsbare reden die deze verschillen kan verklaren.



In de meeste gevallen blijkt de zorgvrager een gezinslid, hoewel in dit onderzoek ook grootouders duidelijk naar voren komen: opa's 10,4% en oma's 16,0%. Er is daarnaast nog een aantal opvallende verschillen in de percentages andere relaties die als zorgvrager wordt aangemerkt. Zo daalt het percentage zussen van 12,9 naar 7,1%, maar stijgen de tantes opvallend van 3,8 naar 9,5%. Slechts een klein percentage betreft overige familie, maar ook in deze meting zijn er respondenten met meerdere zorgvragers in de familie.

Van alle leerlingen geeft 45,1% aan nog nooit eerder van de term 'jonge mantelzorger' te hebben gehoord. Onder jonge mantelzorgers zelf ligt dat percentage met 41,3% iets lager, bij overige leerlingen met 48,9% iets hoger. Wel zijn de verschillen met de uitkomsten van 2014 opvallend (zie tabel). Een verklaring daarvoor zou kunnen zijn dat zowel de MBO-studenten van De Donge en MBO College West, als de leerlingen van het Zuiderlicht College een zorgopleiding volgen, waardoor zij beter in de terminologie zijn ingevoerd.

Weet van term JMZ	2014	2015
<b>N</b>	354	616
<b>Alle respondenten</b>		
Ja	44,1	54,9
Nee	55,9	45,1
<b>JMZ</b>		
Ja	46,7	58,7
Nee	53,3	41,3
<b>Geen JMZ</b>		
Ja	40,8	51,1
Nee	59,2	48,9

Op de vraag of zij zichzelf in de term herkennen, antwoord 8% met een volmondig 'ja', terwijl maar liefst 19,4% aangeeft zich er helemaal niet in te herkennen. Dat is een opvallend verschil met de meting uit 2014. Dit is wederom een bevestiging van het onderzoek van Grant (2011) waarin wordt gesteld dat men

Herkenning in term	2014	2015
N	206	325
Helemaal waar	4,9 %	8,0 %
Waar	21,8 %	12,0 %
Niet waar/niet onwaar	42,2 %	38,5 %
Onwaar	21,4 %	22,1 %
Helemaal onwaar	9,7 %	19,4 %

er van moet uitgaan dat jongeren zich niet herkennen in de term en zich derhalve ook niet aangesproken voelen door het aanbod dat daarop is gericht (zie §1.4).

### § Bijlage 1.4 Soorten zorg en ervaren verantwoordelijkheden

Om een goede vergelijking te kunnen maken in de verschillende meetmomenten, staan hieronder de tabellen van 2014 en 2015 met taken per ziektebeeld weergegeven.

Ziektebeeld Meting 2014	Lichamelijk ziek		Verstandelijke bep.		Verslaving		Psychisch ziek	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
N 209	160	76,6	32	15,3	67	32,1	66	31,6
Hulp bij het huishouden	123	76,9	21	65,6	49	75,4	51	79,7
Persoonlijke verzorging	20	12,5	3	9,4	8	12,3	8	12,5
Verpleegkundige hulp	21	13,1	2	6,3	3	4,6	3	4,7
Administratie	22	13,8	7	21,9	6	9,2	11	17,2
Vervoer en begeleiding	13	8,1	2	6,3	5	7,7	7	10,9
Emotionele steun	75	46,9	16	50	36	55,4	35	54,7
Anders	7	4,4	1	3,1	3	4,6	5	7,8
Geen taken	12	7,5	2	6,3	5	7,7	4	6,3

Ziektebeeld Meting 2015	Lichamelijk ziek		Verstandelijke bep.		Verslaving		Psychisch ziek	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
N 326	252	77,3	41	12,6	73	22,4	116	35,6
Hulp bij het huishouden	186	73,8	35	85,4	55	75,3	85	73,3
Persoonlijke verzorging	35	13,9	9	22,0	9	12,3	14	12,1
Verpleegkundige hulp	31	12,3	5	12,2	8	11,0	10	8,6

<b>Administratie</b>	56	22,2	13	31,7	20	27,4	26	22,4
<b>Vervoer en begeleiding</b>	38	15,1	10	24,3	10	13,7	19	16,4
<b>Emotionele steun</b>	111	44,0	26	63,4	33	45,2	74	63,8
<b>Anders</b>	6	2,4	1	2,4	3	4,1	3	2,6
<b>Geen taken</b>	36	14,3	2	4,9	7	9,6	12	10,3

Met name de verschillen in zorg rond zorgvragers met een verstandelijke beperking wijkt sterk af van 2014. Maar ook het feit dat bijna twee keer zoveel jongeren van wie de zorgvrager een lichamelijke aandoening heeft géén taken heeft, is opvallend.

In vergelijking met 2014 is het aantal jongeren dat zegt niet verantwoordelijk te zijn en zich niet verantwoordelijk te voelen fors hoger, namelijk 15% in 2014 en 48,3% in 2015. Ook het percentage jongeren dat aangeeft zich verantwoordelijk te voelen, is gedaald: van 65,9% in 2014 naar 45,6% in 2015. Het is (nog) niet duidelijk waardoor deze opvallende verschuiving wordt veroorzaakt.

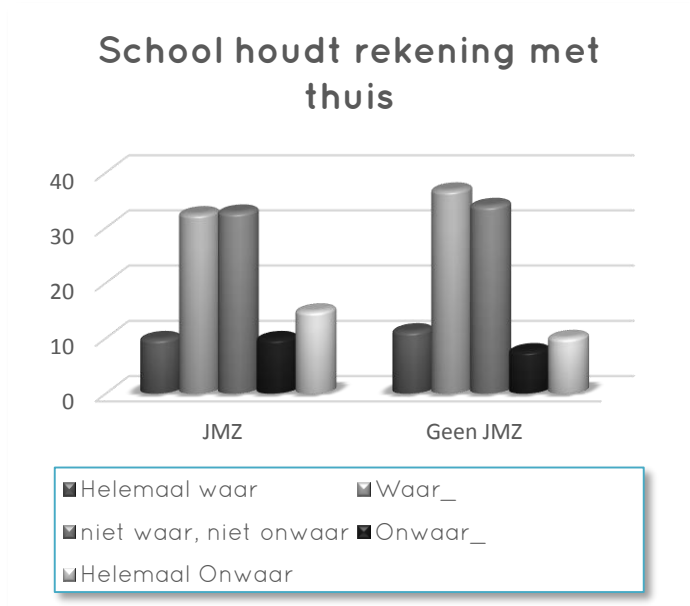


## § Bijlage 1.5 School

De vraag of school rekening houdt met de thuissituatie van leerlingen en studenten, is aan alle respondenten voorgelegd. De verschillen tussen jonge mantelzorgers en niet-jonge mantelzorgers zijn niet heel verrassend: 15% van de jonge mantelzorgers is het er helemaal niet mee eens, ten opzichte van 10% van de niet-jonge mantelzorgers. Het leeuwendeel echter, is overwegend positief en daarin zijn geen opvallende verschillen waarneembaar tussen beide groepen. De verschillen tussen 2014 en 2015 zijn ook marginaal.

Uit de vragenlijst van 2014 was al duidelijk naar voren gekomen dat jonge mantelzorgers weinig geneigd zijn om hun vragen en problemen te bespreken met hun mentor of zorgcoördinator. De meting van 2015 scherpt die cijfers nog verder aan: het percentage jongeren dat niet met de mentor of zorgcoördinator praat, neemt toe (respectievelijk met 6,5% en 5,3%), terwijl het percentage dat aangeeft hen juist als eerste

gesprekspartner te zien, nóg verder daalt. Deze cijfers tonen aan dat, wanneer de herkenning en erkenning van jonge mantelzorgers voor een belangrijk deel binnen het onderwijs moet plaatsvinden, hier een uitdaging ligt om de functionarissen die hiervoor bij uitstek geschikt lijken, ook in die rol te zetten.

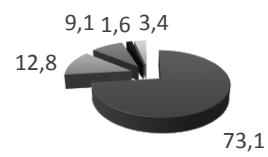


Gesprekspartner	2014		2015	
	Praat niet mee	Eerste keus	Praat niet mee	Eerste keus
Vrienden	27,4 %	48,2 %	33 %	41,1 %
Ouders	38,9 %	30,8 %	38,3 %	33,6 %
Broer/Zus	58,4 %	8,6 %	52,6 %	10,3 %
Mentor	74,5 %	2,0 %	81,0 %	0,6 %
Zorgcoördinator	82,2 %	0,5 %	87,5 %	0,0 %
Kennis	75,0 %	0,5 %	81,9 %	1,2 %
Anders	83,1 %	5,1 %	81,6 %	6,5 %

Het aantal JMZ dat aangeeft het huiswerk niet af te hebben gekregen in de voorafgaande 14 dagen, ligt in 2015 lager dan in 2014: 26,9% ten opzichte van 39,2% vorig jaar. Een deel van de verklaring voor deze daling moet worden gezocht in het feit dat een aantal opleidingen (onder meer MBO De Donge, MBO College West) per definitie geen huiswerk geeft, en jonge mantelzorgers uit deze groep derhalve een vinkje hebben gezet bij de optie 'nooit'.

Wat verder opvalt is dat het aantal jonge mantelzorgers dat aangeeft 5-8 keer of vaker het huiswerk niet af te hebben gekregen, nagenoeg gelijk is gebleven. Dat zou een aanwijzing kunnen zijn dat er inderdaad een vertekend beeld is ontstaan bij de huiswerkvrije opleidingen.

### Huiswerk niet af door thuissituatie



■ Nooit ■ 1 keer ■ 2 - 4 keer ■ 5 - 8 keer ■ Vaker



## BIJLAGE 2 BEST PRACTICE: DE WEEK VAN DE JONGE MANTELZORGER

Omdat goede en tijdige ondersteuning belangrijk blijkt te zijn om problemen nu en op latere leeftijd te voorkomen, maar de herkenning op school tekort schiet, is in 2013 de eerste Amsterdamse Week van de Jonge Mantelzorger georganiseerd. Dit is een leerevenement voor Amsterdamse scholen, dat voorziet in:

- een aantal behoeftes van de jonge mantelzorgers, te weten: digitaal lotgenotencontact, meer her- en erkenning van hun situatie, het bespreekbaar maken op scholen, en toegang tot ontspannende activiteiten;
- ondersteuning aan docenten door voorlichtingen en door de opbrengst van de Week van de Jonge Mantelzorger te vertalen in een (digitaal) ondersteuningsaanbod;
- (media) aandacht voor Amsterdamse jonge mantelzorgers en de combinatie van school- en zorgtaken.

### De doelstellingen per doelgroep:

1. *Docenten* van 10 scholen in minimaal vier stadsdelen hebben:

- inzicht in de signalen om jonge mantelzorgers te herkennen;
- input ontvangen om beleid te ontwikkelen ter ondersteuning van jonge mantelzorgers bij het combineren van hun zorg- en schooltaken;
- de mogelijkheid om zich te committeren aan het ondersteunen van jonge mantelzorgers;
- toegang tot digitale les- en ondersteuningspakketten, mits het verdrag is ondertekend;
- toegang tot ondersteuning door het Expertisecentrum Mantelzorgondersteuning Amsterdam.

2. 600-700 *Jongeren* op 6 scholen:

- zijn zich bewust geworden van het bestaan van jonge mantelzorgers;
- hebben inzicht in het herkennen (van de waarde) van jonge mantelzorgers;
- hebben inzicht in wat zij voor jonge mantelzorgers kunnen betekenen.

3. *Jonge mantelzorgers* uit de bereikte groep jongeren hebben:

- her- en erkenning van hun jonge mantelzorger-schap;
- waardering ontvangen voor hun zorgtaken;
- zich kunnen uitspreken over wat ze nodig hebben om zorg- en schooltaken te combineren;
- de mogelijkheid tot empowerment, waardoor zij sterker worden;
- toegang tot ondersteuning op school en, indien gewenst, doorverwijzing naar professionele zorg;
- toegang tot een Amsterdams, digitaal netwerk voor en door jonge mantelzorgers

In het najaar van 2014 organiseert het Expertisecentrum Mantelzorgondersteuning Amsterdam voor de tweede keer de Week van de Jonge Mantelzorger in Amsterdam, waarbij Arie Boomsma weer als ambassadeur bij deze week betrokken zal zijn. Het doel is wederom: jongeren bewust maken van hun rol als mantelzorger en hen vanuit hun eigen kracht te stimuleren hiermee (goed) om te gaan, zodat zij zich gezond blijven voelen. Daarnaast is het belangrijk de omgeving van de jonge mantelzorgers bewust te maken opdat hij/zij er niet alleen voor staan.

### **Werking leerevenement**

Het leerevenement bestaat uit een kosteloos lespakket met praktische tips en tools om jonge mantelzorgers te herkennen en te ondersteunen. Het pakket ziet er als volgt uit:

#### **1. Workshop docenten: 60 min**

Workshop voor docenten, mentoren, decanen en zorgcoördinatoren, gegeven door een mantelzorgexpert van Markant. In de workshop krijgt men inzicht in de signalen om een jonge mantelzorgers te herkennen. Ook worden handvatten aangereikt om beleid te ontwikkelen ter ondersteuning van jonge mantelzorgers.

#### **2. Voorbereidende les: 50 min.**

Een inspirerende les gegeven door een aansprekende gastdocent. In één lesuur leren leerlingen wat mantelzorg is en of zij zelf een mantelzorger zijn. De les vindt plaats vlak voor de Week van de Jonge Mantelzorger en is een voorbereiding op de grote finale:

#### **3. Talkshow: 100 min.**

In de Week van de Jonge Mantelzorger wordt met alle betrokken klassen een afsluitende talkshow gehouden. Deze talkshow wordt geleid door Arie Boomsma en duurt twee lesuren. De leerlingen doen mee aan een quiz over mantelzorg, een team van jonge mantelzorgers gaat in gesprek met de leerlingen en werkt samen met hen

#### **4. Mantelzorgconvenant**

Aan het eind van de talkshow tekent de school, samen met de leerlingen, het 'mantelzorgconvenant'. Met dit convenant laat de school zien oog te hebben voor de jonge mantelzorgers én ontvangt zij gratis toegang tot alle

De ervaring leert dat de voorbereidende lessen een bijzonder belangrijk onderdeel van het project vormen, omdat de jongeren er kennis maken met het begrip mantelzorg en dat ook op hun eigen situatie leren toepassen. Elke voorbereidende les in 2013 leverde minimaal één nieuwe, tot dan toe onzichtbare jonge mantelzorgers op. Daarnaast biedt het handvatten om tijdens de talkshow bij aan te haken en verder over door te praten.

### BIJLAGE 3 VRAGENLIJST LEERLINGEN

**1. Ben je een**

- jongen
- meisje

**2. Wat is je geboortejaar? .....**

**3. In welk land ben je geboren?**

- Nederland
- Marokko
- Antillen
- Overig, niet-westers
- Suriname
- Turkije
- Overig, westers
- Dat zeg ik liever niet

**4. In welk land is je *vader* geboren?**

- Nederland
- Marokko
- Antillen
- Overig, niet-westers
- Suriname
- Turkije
- Overig, westers
- Dat zeg ik liever niet

**5. In welk land is je *moeder* geboren?**

- Nederland
- Marokko
- Antillen
- Overig, niet-westers
- Suriname
- Turkije
- Overig, westers
- Dat zeg ik liever niet

**6. Wist je voor deze les wat jonge mantelzorgers zijn?  ja  nee**

**7. Heb jij een (nabij) familielid dat:**

- Lichamelijk ziek, of beperkt is?  ja  nee
- Psychische klachten heeft?  ja  nee
- Een verstandelijke beperking heeft?  ja  nee
- Een alcohol- drugs-, of andere verslaving heeft?  ja  nee

**De volgende vragen gaan over zorg voor een gezinslid. Als je bij vraag 7 vier keer 'nee' hebt geantwoord, kun je verder gaan met vraag 14.**

**8. Om welk familielid, of welke familieleden, gaat het in jouw geval? (meerdere antwoorden mogelijk)**

- vader
- moeder
- broer
- zus
- anders, namelijk.....

**9. Welke van de onderstaande (zorg-)taken voer jij thuis uit?**

- Hulp bij het huishouden (zoals schoonmaken, de was doen, boodschappen)
- Persoonlijke verzorging (zoals wassen en aankleden)
- Verpleegkundige hulp (zoals klaarzetten of geven van medicijnen, wondverzorging)
- Administratie / dingen aanvragen en regelen bij instanties
- Vervoer en begeleiding bij bezoeken (zoals arts, kapper, familiebezoek)
- Emotionele steun (gezelschap, troost, afleiding, het bespreken van problemen)
- Anders, namelijk.....
- Ik heb thuis geen taken

**10. In welke uitspraak herken jij je het meest?**

- Ik *ben* verantwoordelijk voor de zorg voor mijn gezinslid
- Ik *voel* mij verantwoordelijke voor de zorg van mijn gezinslid
- Geen van beiden

**11. Ik herken mij in de term 'jonge mantelzorgers'.**

- helemaal waar
- waar
- niet waar, maar ook niet onwaar
- onwaar
- helemaal onwaar

**12. Hoe vaak heb je de afgelopen twee weken je huiswerk niet kunnen maken, of niet af gekregen door jouw thuissituatie?**

(Bijvoorbeeld doordat je te weinig tijd overhield, of doordat je je zorgen maakte waardoor je je niet goed kon concentreren.)

- nooit
- één keer
- twee tot vier keer
- vijf tot acht keer
- vaker

**13. Heeft jouw thuissituatie invloed op je school (-werk)? Hoe merk je dat?**

**De vragen hieronder gaan over jouw school en of jij vindt dat er rekening wordt gehouden met de persoonlijke omstandigheden van leerlingen . Het is de bedoeling dat je je eigen mening geeft.**

**14. Op mijn school wordt rekening gehouden met de thuissituatie van de leerlingen.**

- helemaal waar
- waar
- niet waar, maar ook niet onwaar
- onwaar
- helemaal onwaar

15. Ik weet waar en bij wie ik op school terecht kan met vragen of problemen.

- helemaal waar
- waar
- niet waar, maar ook niet onwaar
- onwaar
- helemaal onwaar

16. Als mijn school meer wil doen voor jonge mantelzorgers, kunnen ze dat doen door....

.....

.....

.....

.....

**Dank je wel voor het invullen!**

---

**Vind je het leuk om mee te werken aan een vervolgonderzoek over mantelzorg? Vul dan hier je e-mailadres en/of telefoonnummer in. Wanneer je binnen de doelgroep valt, nemen we contact met je op. Als deelnemer aan het vervolgonderzoek krijg je een cadeau- of bioscoopbon van € 10,- als dank voor je medewerking!**

**E-mailadres:** .....

**Mobiel telefoonnummer: 06 -** .....

## BIJLAGE 4 LEIDRAAD VOOR DE SEMI-GESTRUCTUREERDE INTERVIEWS, VRIJ NAAR (LAUWERS, 2013)

### 1. Voorstelling van zichzelf

- Hoe zou je jezelf omschrijven?
- Je interesses, je hobby's
- Je gezin
- Je school
- Nog andere belangrijke dingen?

### 2. Deelname aan onderzoek

- Waarom doe je mee aan dit onderzoek?
- Hoe vinden je ouders het dat je meedoet? Waarom?

### 3. Wie in jouw gezin/familie is ziek, en wat heeft diegene?

- Weet je precies wat de ziekte/beperking inhoudt?
- Wat betekent dat voor jou?

### 4. Hoe is het om te leven in een gezin waar iemand ziek of beperkt is?

- Belangrijk om de centrale punten van de beleving van kinderen en jongeren te leren kennen: wat vinden zij belangrijk? Wat benadrukken zij? Hoe gaan zij daarmee om?

### 5. Is het soms moeilijk om een gezinslid te hebben dat ziek /beperkt is? Wanneer?

- Kan je me een leuk moment vertellen dat je laatst met je moeder/vader/broer/zus hebt beleefd,
- Kan je me een moeilijk moment vertellen dat je laatst met je moeder/vader/broer/zus hebt beleefd?

### 6. Zou je kort een beschrijving kunnen geven van een gewone doorsnee week?

*Mogelijke thema's:*

- Samen dingen doen: spelletjes, hobby's, vakantie, uitstapjes...
- Bezoek: op bezoek gaan en bezoek ontvangen
- Vrienden

### 7. Zorg van je gezin

- Je gezin zorgt voor jou. Kan je me vertellen wat ze allemaal doen om voor jou te zorgen?
- Zou dat anders zijn als je gezinslid niet ziek zou zijn?
- Kinderen krijgen natuurlijk niet altijd alle zorg die ze willen.
- Denk je dat je meer zorg zou krijgen als er niemand in jouw gezin ziek zou zijn?
- Wanneer wel? Wanneer niet?

### 8. Zorg aan je ouder

- In een gezin zorgt iedereen eigenlijk voor elkaar. Je moeder/vader/broer/zus zorgt voor jou, maar jij zorgt ook voor je moeder/vader.
- Welke zorg geef jij zoal aan je vader/moeder/broer/zus?
- Zou dat anders zijn wanneer er niemand in jouw gezin ziek zou zijn?
- Vind je dat je soms te veel moet zorgen? Wanneer?
- Zorg jij voor, of maak jij je zorgen over? Of allebei? Waar zit voor jou het verschil?
- Zou je jezelf een jonge mantelzorger noemen?

## 9. Praten met, verwerking van...

- De ziekte/beperking van het gezinslid heeft effect op jullie gezinsleven.
- Hoe gaat je moeder/vader/broer/zus zelf met de ziekte/beperking om?
- Kunnen jullie daarover praten?
- Is dat nodig?
- Zijn er andere manieren om er mee om te gaan?

## 10. De invloed van de ziekte/beperking op jouw leven buiten het gezin ?

*Mogelijke thema's:*

- Vrije tijd
- Vrienden, vriendinnen,
- Hobby's
- School
- Schoolwerk?
- Oudercontact

## 11. School

*Mogelijk thema's:*

- Weten ze op school dat er een gezinslid ziek is?
- Houden ze daar rekening mee?
- Zou je geholpen willen worden in het combineren van school- en zorgtaken?
- Waarmee zou je dan mee geholpen zijn?

## 12. Praten met...?

- Praat je met andere mensen over de ziekte van je gezinslid? Of over de zorgen die je hebt?
- En op school? Waarom wel/niet?
- Praat je thuis over de dingen die je op school meemaakt? Waarom wel/niet?

## 13. Professionele hulp

- Wie helpt jullie gezin allemaal?
- Helpen mensen jou ook?
- Wat zou jou kunnen helpen?
- Wie zou je willen dat jou helpt?
- Weet je of er hulp/ondersteuning is voor jonge mantelzorgers bij jou in de buurt? Maak je daar gebruik van? Waarom wel/niet?

## 14. Zou de samenleving iets kunnen doen voor kinderen die in een gezin opgroeien waarvan iemand een ziekte of beperking heeft?

- Welke hulp/steun zou er volgens jou moeten bestaan?
- Hebben zij steun nodig, en waaruit zou die dan bestaan?
- Heb je in de afgelopen jaren soms gedacht: mocht 'dit' (of 'iets') nu maar bestaan, dan zou het voor mij gemakkelijker zijn?

## 15. Hoe zie je de toekomst?

## 16. Wil je nog iets vertellen/zeggen waarover we het nog niet hebben gehad?

## BIJLAGE 5 11 REFERENTIES BASISONDERSTEUNING ONDERWIJS

1. De school voldoet aan de regelgeving omtrent zorgplicht: aanmelding, toelating en informatieverstrekking aan ouders, klachtenregeling. Zorgvuldig aannemen, maar ook zorgvuldig overdragen.
2. De school heeft haar visie op onderwijs en ondersteuning beschreven en een ondersteuningsplan (of -profiel) uitgewerkt dat is opgenomen in het schoolplan.
3. De school biedt ten minste preventieve en (licht) curatieve ondersteuning, in de 1ste, 2de of 3de lijn, al dan niet in samenwerking met ketenpartners, voor leerlingen met een ondersteuningsbehoefte op navolgende domeinen en onderdelen:
4. De school heeft een goed pedagogisch klimaat en is fysiek en sociaal veilig voor leerlingen en docenten.
5. De school heeft de voorgeschreven protocollen ontwikkeld en past die ook toe.
6. De school heeft zicht op de leerontwikkeling van alle leerlingen; de school werkt handelings- en opbrengstgericht bij het verlenen van ondersteuning aan leerlingen.
7. Competenties: docenten zijn vaardig in het omgaan met verschillen tussen leerlingen; de school versterkt de bekwaamheden en competenties van haar medewerkers.
8. De school onderhoudt een effectieve ondersteuningsstructuur.
9. De school werkt samen met kernpartners aan een effectieve ondersteuning en ondersteuningsstructuur.
10. Ouders: de school betreft ouders in beslissingen die hun kind betreffen en biedt hen toegang tot informatie en begeleiding bij de toewijzing van extra ondersteuning.
11. Kwaliteitsbewaking en cyclisch beleid: de school werkt planmatig en systematisch aan de verbetering van de effectiviteit van de ondersteuning.

Bron: Samenwerkingsverband Amsterdam  
<http://www.swvadam.nl/passendonderwijs/basisondersteuning/>



## **(ADDRESSING) THE ELEPHANT IN THE ROOM**

Een jonge mantelzorger is een jongere die zorgt voor- of opgroeit met een ziek familielid. Er kan sprake zijn van een lichamelijke ziekte, maar ook van psychische problematiek, een verstandelijke beperking of een (ernstige) verslaving.

Opgroeien als jonge mantelzorger is niet per definitie een probleem; veel kinderen en jongeren blijken veerkrachtig genoeg om hierin goed hun weg te vinden. Toch ontwikkelt een derde ergens in het leven problemen als gevolg van de situatie waarin zij zijn opgegroeid. Er is aangetoond dat met name de pubertijd een leeftijd is waarop jonge mantelzorgers zich somberder voelen over hun toekomst, meer internaliserende problemen ontwikkelen en meer sociaal geïsoleerd zijn dan jonge mantelzorgers in andere leeftijdsgroepen. Het ondersteuningsaanbod wordt dan ook in veel gevallen op deze leeftijdsgroep gericht, maar veelal met weinig succes. Er zal daarom een ontwikkelingsslag moeten worden gemaakt, maar er is momenteel te weinig kennis om hiervoor de handen op elkaar te krijgen. De professional in wiens handen het praktijkvraagstuk zich bevindt, heeft namelijk geen zicht op omvang en ernst van het probleem. Om die reden is dit onderzoek diagnostisch van aard en gericht op kennisontwikkeling. Daarnaast beoogt dit onderzoek een bijdrage te leveren aan de verbetering en professionalisering van het ondersteuningsaanbod voor Amsterdamse jonge mantelzorgers. Dit onderzoek schetst de contouren waarbinnen de aanbevelingen, in samenwerking met andere professies, kunnen worden geïmplementeerd en geborgd, met als doel het ontwikkelen van een stedelijk ondersteuningsaanbod dat aansluit bij de behoeftes van de doelgroep.



Zwanenburgwal 206, 1011 JH Amsterdam

020 886 88 00 | [info@markant.org](mailto:info@markant.org)