

JONG & ZORGEND

EINDRAPPORTAGE



JONG & ZORGEND.

01 | 03 | 2018

PROJECT ORGANISATIE



PROJECTGROEP

- **ROSANNE NOUMON**
Projectleider | Jong & Zorgend
- **HARMKE VAN DE FLIERT**
Manager | Mantelzorg & Meer

STUURGROEP VANUIT GEMEENTEN

- **IRIS BRUGMAN**
Beleidsadviseur Samenleving/Regiosecretaris | Gemeente Amstelveen en Aalsmeer
- **VIVIENNE OTTO-CREFCOEUR**
Beleidsadviseur Sociaal Domein | Gemeente Haarlemmermeer
- **JOZINE LURVINK**
Beleidsadviseur Sociaal Domein | Gemeente Uithoorn

FACTSHEET

| JONGE MANTELZORGERS, OVER WIE GAAT HET?

JONGEREN DIE OPGROEIEN MET EEN LANGDURIG ZIEK FAMILIELID, ONGEACHT OF DEZE JONGEREN ZORGTAKEN OP ZICH NEMEN OF NIET. HET KAN HIERBIJ GAAN OM BROERS, ZUSSEN, EEN OUDER OF EEN INWONEND FAMILIELID MET (EEN):



CHRONISCHE
LICHAMELIJKE ZIEKTE
OF HANDICAP

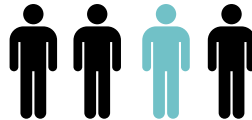


PSYCHISCHE
PROBLEMATIEK



VERSLAVING

“1 OP DE 4 JONGEREN IS EEN
JONGE MANTELZORGER”



| PROJECT - JONG & ZORGEND

SAMENWERKING

- MANTELZORG & MEER

&

GEMEENTEN

- AALSMEER
- AMSTELVEEN
- HAARLEMMERMEER
- UITHOORN

DOEL



OP LOKAAL NIVEAU INZICHT
KRIJGEN IN DE OMVANG EN
AARD VAN DE PROBLEMATIEK
EN ONDERSTEUNINGSVRAAG
VAN JONGE MANTELZORGERS

AANPAK

71

INTERVIEWS MET JONGE
MANTELZORGERS

37

GESPREKKEN MET
PROFESSIONALS

5

BRAINSTORMSESSIES MET
JONGE MANTELZORGERS

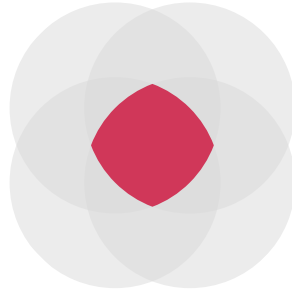
PROBLEMATIEK VAN JONGE MANTELZORGERS

GEZINSFUNCTIONEREN

- SPANNINGEN EN RUZIES
- ONTBREKEN VAN OPENHEID
- ONVOLDOENDE AANDACHT
- PARENTIFICATIE

EMOTIONELE GEZONDHEID

- PIEKERGEDACHTEN
- DEPRESSIEVE GEVOELENS
- SCHULDGEVOELEN
- ONZEKERHEID
- EXTERNALISEREND PROBLEEMGEDRAG



SCHOOL FUNCTIONEREN

- VERSLECHTERDE SCHOOLPRESTATIES
- MOTIVATIEPROBLEMEN
- CONCENTRATIEPROBLEMEN
- GEEN TIJD VOOR SCHOOLWERK

SOCIAAL FUNCTIONEREN

- MINDER TIJD VOOR VRIENDEN EN HOBBY'S
- EMOTIONELE VERVREEMDING VAN LEEFTIJDGENOTEN
- NIET ONGEPLAND WEG KUNNEN GAAN VAN HUIS

ONDERSTEUNINGSVRAAG VAN JONGE MANTELZORGERS

1. BEVORDEREN VAN GEZINSFUNCTIONEREN
2. BEGRIP EN HERKENNING VAN PEERS
3. VERBETERDE ROL VAN SCHOOL
4. DUIDELIJKE INFORMATIE

AANBEVELINGEN VOOR TOEKOMSTIG AANBOD



1. MAAK GEZINSONDERSTEUNING TOEGANKELIJK VOOR JONGE MANTELZORGERS EN HUN GEZINNEN



2. FACILITEER LAAGDREMPELIG LOTGENOTENCONTACT VOOR JONGE MANTELZORGERS



3. BEKRACHTIG DE ROL VAN SCHOOL ALS VOORWACHT VOOR JONGE MANTELZORGERS



4. GEEF GOEDE INFORMATIE EN WERK AAN HET BEELD VAN JONGE MANTELZORGERS

INHOUD



1. INLEIDING	6
Jonge mantelzorgers, over wie gaat het?	7
Vraag- en doelstelling Jong & Zorgend	7
Leeswijzer	8
2. CONTACT MET JONGE MANTELZORGERS EN HUN NETWERK	9
Netwerkgroepen identificeren	10
Netwerkgroepen informeren	11
Effect en respons	13
3. DE PROBLEMATIEK VAN JONGE MANTELZORGERS	14
Welke problemen ziet het netwerk?	14
Wat ervaren jonge mantelzorgers zelf?	19
Wat zegt de wetenschap?	24
4. DE ONDERSTEUNINGSVRAAG	26
1 Gezinsondersteuning	26
2 Lotgenotencontact via WhatsApp	27
3 Een voorwacht op school	27
4 Betere informatie	28
5. AANBEVELINGEN VOOR TOEKOMSTIG AANBOD	29
1 Maak gezinsondersteuning toegankelijk	30
2 Faciliteer laagdrempelig lotgenotencontact	31
3 Bekrachtig de rol van school als voorwacht	32
4 Geef goede informatie en werk aan het imago	33



Bijlage 1. Literatuurstudie naar problematiek en ondersteuningsvraag van jonge mantelzorgers

Bijlage 2. Bestaand ondersteuningsaanbod in Aalsmeer, Amstelveen, Haarlemmermeer en Uithoorn, regionaal en landelijk.

Bijlage 3. Doelen en resultaten

1. INLEIDING



Nederland telt 8,2 miljoen mensen met een chronische lichamelijke ziekte of handicap, psychische klachten of een verstandelijke beperking¹. Daarbij zijn er nog eens 2 miljoen Nederlanders die verslaafd zijn of een middel misbruiken². Een deel van deze mensen worden thuis verpleegd, verzorgd en/of begeleid door familie en eventuele professionals. Dit gebeurt vaak in bijzijn en soms met hulp van thuiswonende jongeren. Hoe is dat voor deze jongeren? Er zijn signalen dat jonge mantelzorgers vaker kampen met sociale en emotionele problemen en tegenvallende schoolprestaties dan hun leeftijdgenoten die niet opgroeien in een zorgsituatie. De gemeenten Aalsmeer, Amstelveen, Haarlemmermeer en Uithoorn wilde graag inzicht in de omvang en aard van deze problematiek op lokaal niveau. Ook zou duidelijk moeten worden in hoeverre het lokale ondersteuningsaanbod aansluit op de gesignaleerde ondersteuningsbehoefte van mantelzorgers in de leeftijd van 12-18 jaar.

In 2016 heeft de gemeente Aalsmeer een projectsubsidie ontvangen van de provincie Noord-Holland om dit onderzoek uit te laten voeren, ook voor de gemeenten Amstelveen, Haarlemmermeer en Uithoorn. De opdracht hiervoor is verstrekt aan Mantelzorg & Meer, het expertisecentrum voor mantelzorg in deze regio. Mantelzorg & Meer was de logische partij voor de opdracht gelet op haar netwerk, expertise, eigen aanbod en verwijfsfunctie. Jonge mantelzorgers die bij het onderzoek betrokken werden, konden via Mantelzorg & Meer desgewenst direct ondersteuning krijgen of worden doorverwezen naar gespecialiseerde zorg.

In januari 2016 is Mantelzorg & Meer het project Jong & Zorgend gestart, dat eind februari 2018 is afgelopen. Voor u ligt de eindrapportage van dit project. De rapportage is in de eerste plaats bedoeld als verantwoording van de onderzoeksresultaten voor de deelnemende gemeenten. Gaandeweg is echter het idee ontstaan dat ook andere gemeenten en partijen geïnteresseerd zouden kunnen zijn, niet alleen in de gevonden resultaten maar vooral ook in de toegepaste methoden om jongeren te betrekken en een stem te geven in beleid. Bij Jong & Zorgend heeft een praktische, laagdrempelige benadering en het gebruik van sociale media een belangrijke rol gespeeld. Met hun ervaringen en behoeften zijn de jongeren daarbij zelf de belangrijkste adviseurs geweest. De aanbevelingen uit het onderzoek komen rechtstreeks uit hun bevindingen en ideeën voort. En ook bij toekomstig beleid zullen zij nauw betrokken blijven.

¹ Nielen, M. M. J., Spronk, I., Davids, R., Zwaanswijk, M., Verheij, R. A., & Korevaar, J. C. (2016). Incidentie en prevalentie van gezondheidsproblemen in de Nederlandse huisartsenpraktijk in 2014: NIVEL Zorgregistraties eerste lijn, Utrecht.

² De Graaf, R., Ten Have, M., & van Dorsselaer, S. (2010). De psychische gezondheid van de Nederlandse bevolking. Nemesis-2: Opzet en eerste resultaten, Trimbos-Instituut, Utrecht.

JONGE MANTELZORGERS, OVER WIE GAAT HET?

Mezzo, de landelijke vereniging voor mantelzorgers, spreekt van jonge mantelzorgers bij kinderen of jongeren tot 24 jaar die opgroeien met een langdurig ziek familielid, ongeacht of deze jongeren zorgtaken op zich nemen of niet. Het kan hierbij gaan om broers, zussen, een ouder of een inwonend familielid met een chronische lichamelijke ziekte of handicap, chronische psychische klachten, een verstandelijke beperking of een verslaving. Volgens deze definitie is één op de vier jongeren een jonge mantelzorger. Een enorme groep.

Niet overal wordt die grens zo ruim genomen, zo blijkt uit de onderzochte literatuur (zie bijlage 1). De leeftijdsgrens kan lager worden gelegd en door sommige partijen wordt alleen van mantelzorgen gesproken als de jongere daadwerkelijk zorgtaken uitvoert. Er is kortom behoorlijk wat ruimte in de afbakening van de groep. Het belangrijkste is echter dat jongeren die risico's lopen op emotionele, sociale of maatschappelijke schade nu of in de toekomst in beeld komen en ondersteuning krijgen. Om die reden sluit Jong & Zorgend zich in het onderzoek aan bij de breedste definitie, die van Mezzo.

VRAAG- EN DOELSTELLING JONG & ZORGEND

Het project Jong & Zorgend had als doel om op lokaal niveau inzicht te krijgen in de omvang en aard van de problematiek en ondersteuningsvraag van jonge mantelzorgers. Het tijdig herkennen en ondersteunen van jonge mantelzorgers kan overbelasting en problemen op latere leeftijd voorkomen³. Omdat een groot deel van de groep zichzelf niet identificeert als mantelzorger, blijven veel jonge mantelzorgers onzichtbaar en maken zij geen of weinig gebruik van de bestaande ondersteuningsmogelijkheden. Hierdoor treden er soms onnodige negatieve gevolgen op.

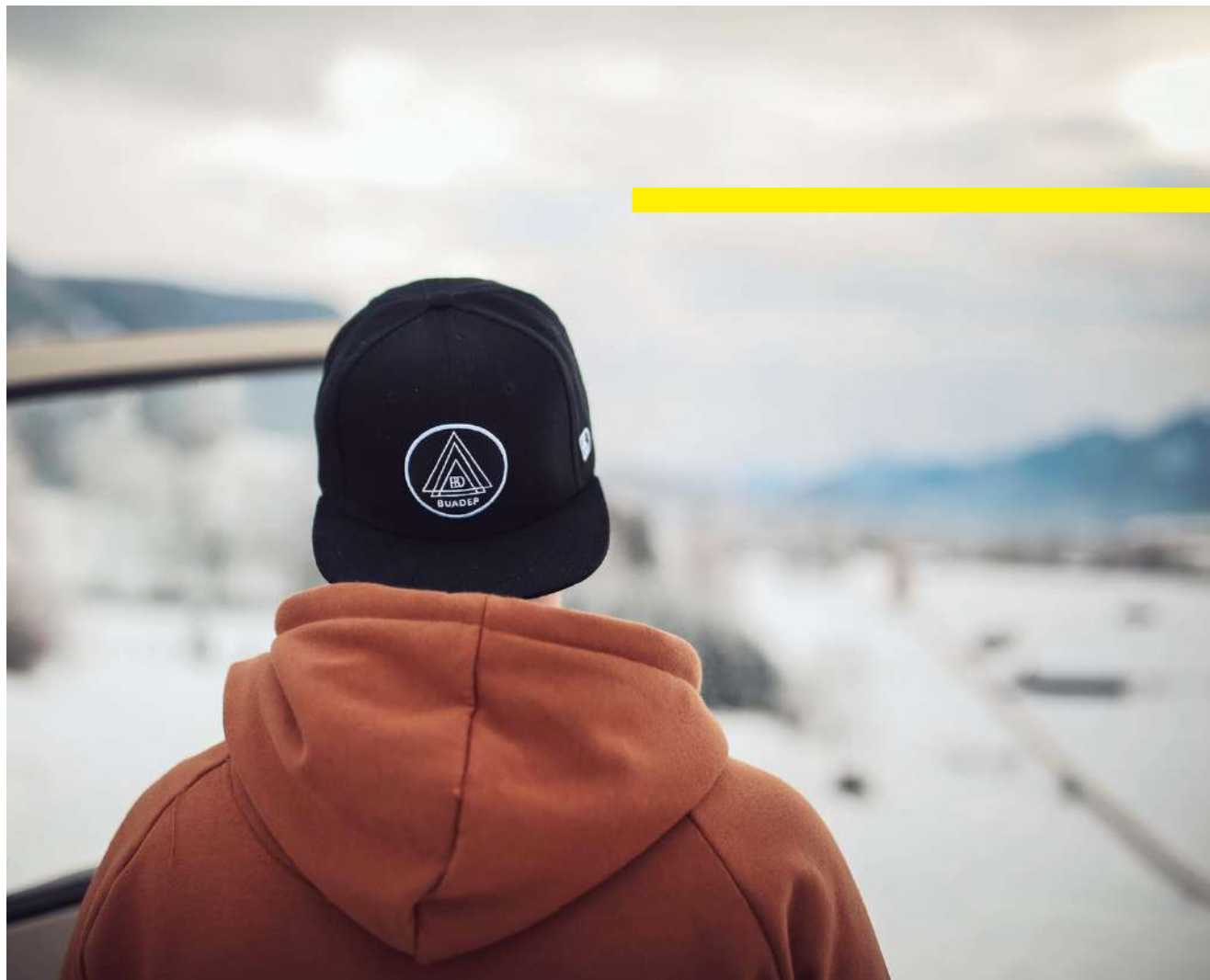
Binnen het project Jong & Zorgend zijn de volgende doelstellingen geformuleerd:

1. Jong & Zorgend komt in contact met jonge mantelzorgers in de vier deelnemende gemeenten.
2. De problematiek van jonge mantelzorgers is helder.
3. De ondersteuningsvraag van de jonge mantelzorgers is helder.
4. Er is een advies voor passend ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers.
5. Jonge mantelzorgers zijn betrokken bij de ontwikkeling van beleid en de uitvoering ervan in de deelnemende gemeenten.

³ De Veer, A., & Francke, A. L. (2008). Opgroeien met zorg: quick scan naar de aard en omvang van zorg, belasting en ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers.

LEESWIJZER

Dit rapport beschrijft in hoofdstuk 2 op welke manier Mantelzorg & Meer in contact is gekomen met jonge mantelzorgers in de vier gemeenten. Hoofdstuk 3 geeft inzicht in de problematiek van jonge mantelzorgers. Hoofdstuk 4 omschrijft hun ondersteuningsvraag. En in hoofdstuk 5 wordt onderzocht in hoeverre deze vraag aansluit op het aanbod in de diverse gemeenten en worden adviezen over een passend aanbod gegeven. In de bijlagen vindt u 1) een samenvatting van het literatuuronderzoek, 2) een overzicht van het ondersteuningsaanbod in de diverse gemeenten, 3) een gedetailleerde cijfermatige presentatie van de onderzoeksdoelen en -resultaten en 4) de verantwoording van het budgetverbruik.



2. CONTACT MET JONGE MANTELZORGERS EN HUN NETWERK

NETWERKGROEPEN IDENTIFICEREN

Het eerste doel van Jong & Zorgend was in contact te komen met jonge mantelzorgers. Daarvoor zijn in de betrokken gemeenten eerst de netwerken in kaart gebracht van professionals die binnen hun werk regelmatig met jongeren te maken hebben. In totaal zijn er 11 netwerkgroepen geïdentificeerd, waar 162 individuele netwerkcontacten onder vallen. De groepen werden op basis van hun signalerende, ondersteunende en verwijzende rol onderverdeeld in de categorieën A, B, C of D.

A | GROTE ROL EN VERWIJSKANS

De professionals binnen deze categorie hebben naar verwachting een belangrijke signalerende en ondersteunende rol in het leven van jonge mantelzorgers. De kans is hierbij groot, zo geven zij zelf ook aan, dat zij jongeren met problemen zullen doorverwijzen naar Mantelzorg & Meer. Daarom is ervoor gekozen om met deze netwerkgroepen het meest intensief samen te werken binnen het project Jong & Zorgend. Tussen haakjes staan het aantal individuele contacten. De groepen zijn:

- Scholen in het voortgezet onderwijs (20)
- POH- /GGZ-teams (2)
- Teams jongerenwerk (5)

B | GROTE ROL, BESCHEIDEN VERWIJSKANS

Ook de professionals uit deze netwerkgroepen hebben een belangrijke signalerende en ondersteunende rol in het leven van jonge mantelzorgers. Ze zitten echter verder in de zorgketen: het contact ontstaat als de jongeren al (intensieve) begeleiding ontvangen of nodig hebben. De professionals geven aan graag mee te werken, maar verwachten dat een relatief klein gedeelte van de jongeren ruimte ziet om mee te doen met het project. Ze willen de jongeren ook niet overvragen. Jong & Zorgend heeft er daarom voor gekozen deze netwerkgroepen wel te betrekken bij het project, maar het niveau van samenwerking bescheiden te houden. De categorie bestaat uit:

- (jeugd)hulpverleners (14)
- leerplichtteams (3)
- GGD- /JGZ-teams (2)

C | GROTE VERWIJSKANS

Van de professionals in deze categorie wordt het zeer waarschijnlijk geacht dat zij door de inspanningen van Jong & Zorgend jonge mantelzorgers snel zullen herkennen en doorverwijzen naar Mantelzorg & Meer. Deze professionals komen echter door hun rol doorgaans minder frequent of alleen vluchtig in contact met jonge mantelzorgers. Daarom is er ook bij deze groepen voor gekozen om deze professionals te betrekken bij het project, maar de intensiviteit van de samenwerking bescheiden te houden. Het gaat om:

- Wmo-teams (3)
- Wijkzorgteams (24)
- Huisartspraktijken (75)
- School overstijgende verbanden (3)

D | KLEINE ROL EN VERWIJSKANS

In deze categorie werd zowel de rol als de verwijskans klein geacht. Professionals in deze groepen signaleren wel problemen maar hun focus ligt op het ondersteunen van activiteiten. Deze groepen zijn daarom wel geïnformeerd over het project, maar verder niet bevroegd. Dit zijn:

- (Sport)verenigingen (30)

NETWERKGROEPEN INFORMEREN EN BETREKKEN

VIA - PERSOONLIJK INDIVIDUEEL CONTACT

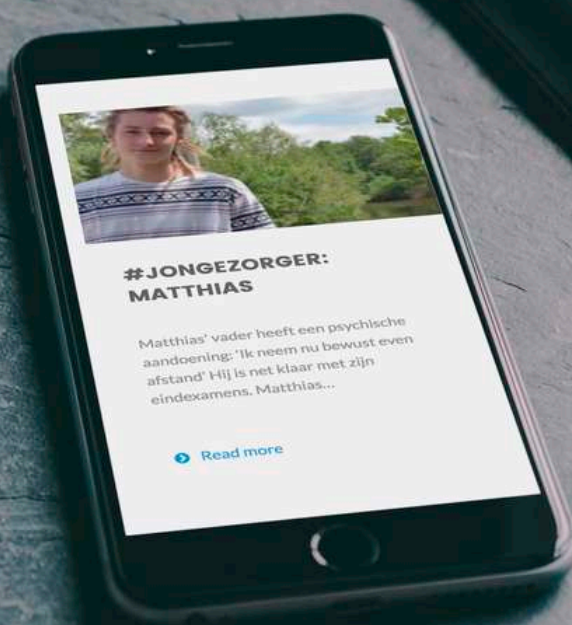
Met de professionals van categorie A is er persoonlijk individueel contact geweest. Dit is onder andere gebeurd in brainstorm gesprekken waar de mogelijke rol van de organisatie in het (h)erkennen en ondersteunen van jonge mantelzorgers werd besproken. Alle groepen, ook B, C en D, zijn daarnaast op diverse manieren geïnformeerd en gestimuleerd om jongeren te werven voor het project.

VIA - DE WEBSITE

Een centraal medium was en is nog steeds de website (www.jongenzorgend.nl) die Jong & Zorgend onder de vlag van Mantelzorg & Meer is gestart.

#JONGEZORGERS

Onderdeel van de website is de pagina #jongezorgers, waar jonge mantelzorgers worden uitgenodigd om doormiddel van een interview hun verhaal te delen. Elke maand werd een van deze verhalen via de websites en facebookpagina's van Jong & Zorgend en Mantelzorg & Meer gepubliceerd. Ook werd een verkorte versie van de #jongezorger-verhalen gedeeld via de nieuwsbrief van Jong & Zorgend. Het netwerk werd daarbij aangespoord om zelf ook een jonge mantelzorger aan te dragen voor de titel, wat professionals in ieder geval moest stimuleren om na te denken over jonge mantelzorgers in hun omgeving.



SHARE YOUR VOICE!

Ook op de website staat Share Your Voice, een survey met vragen voor professionals, jonge mantelzorgers en hun familie. Door de vragen te beantwoorden krijgen professionals inzicht in de mate waarin zij instaat zijn om jonge mantelzorgers en hun problematiek te herkennen en hen in de toekomst te ondersteunen. Aanvullend wordt bij de vragen en antwoorden relevante extra informatie aangeboden.

De survey bleek een zeer succesvol middel om het eerste contact met jonge mantelzorgers aan te gaan. Uiteindelijk heeft 70% van de jongeren die de survey hebben ingevuld meegedaan met de interviews en brainstormsessies die Jong & Zorgend heeft georganiseerd. Ook via de vragenlijst voor familie konden nieuwe jonge mantelzorgers worden benaderd.

VIA - INFORMATIEVE FOLDERS

Behalve de website zijn diverse folders en posters verspreid om jongeren en hun netwerk te informeren over het herkennen van dreigende overbelasting, over het project en over de mogelijkheid van ondersteuning. Daarnaast is een signalenkaart van Mezzo onder de aandacht gebracht die professionals helpt signalen van overbelasting door de thuissituatie te herkennen.

VIA - HET SLOTSYMPOSIUM

Op 16 januari 2018 is er in Pier K in Hoofddorp een slotsymposium georganiseerd over het project, waar jonge mantelzorgers vertelde over hun ervaringen.



EFFECT EN RESPONS

In het project Jong & Zorgend zijn zeer concrete kwalitatieve en kwantitatieve doelen geformuleerd. Een schematische weergave van deze doelen en de behaalde resultaten is te vinden in bijlage 3.

Onderstaand een samenvatting van enkele effect- en responsdoelen.

PROFESSIONALS

De netwerkgroepen zijn via de genoemde kanalen geïnformeerd over het (h)erkennen van jonge mantelzorgers. Aan het einde van het project is steekproefsgewijs gemeten hoe de professionals zelf hun kennis inschatten. Wat opviel was dat alleen de wijkzorgteams, Wmo-teams en (sport)-verenigingen deze onvoldoende bleken te vinden. Zij herkennen wel signalen van overbelasting, zo blijkt, maar leggen niet snel het verband met mantelzorg. Dit blijkt ook uit het lage aantal doorverwijzingen naar Jong & Zorgend uit deze groep.

Tijdens het project is het netwerk aangespoord om jonge mantelzorgers toe te leiden naar Jong & Zorgend. Opmerkelijk genoeg blijkt dit alleen te zijn gebeurd door de groepen waarmee er persoonlijk individueel contact is geweest: namelijk de scholen (70%), beide POH-/GGZ-teams en een van de vijf jongerenwerkteams. Klaarblijkelijk speelt persoonlijke communicatie een grote rol. In groep B, de professionals die vooral jongeren zien als ze al problemen hebben, speelt de angst voor overvraging van de jongeren. In C zou onbekendheid met de signalen een oorzaak kunnen zijn.

JONGE MANTELZORGERS

Gedurende de projectperiode hebben 34 jonge mantelzorgers zichzelf, zonder doorverwijzing van een professional, bekend gemaakt bij Jong & Zorgend: 18 via facebook, 10 via Share Your Voice, 4 via peer-to-peer en 2 via zogenaamde pauzebezoeken op scholen.

Het meest succesvol waren oproepen via facebookgroepen met veel jonge leden. Deze leden ontvangen notificaties wanneer een oproep wordt geplaatst. Jong & Zorgend heeft zich ingespannen de groep waar het om gaat aan te spreken door te benadrukken dat zij door het delen van hun verhaal ook andere jonge mantelzorgers een stem konden geven. Dit sprak veel van de jongeren erg aan.

Peer-to-peer doorverwijzingen kwamen tot stand via de online survey, de persoonlijke interviews en brainstormsessies die met jongeren zijn gehouden. Aan het einde hiervan werd hen gevraagd of zij ook andere jongeren kenden die mogelijk mee zouden willen doen met het project.

Er zijn vijf pauzebezoeken georganiseerd, in samenwerking met het Jongeren Informatie Punt Haarlemmermeer. Er is vijf keer een tafel ingericht op het Kaj Munk College en het Haarlemmermeer Lyceum in Hoofddorp, waar leerlingen tijdens de pauze en quiz konden doen die hun kennis beproefde op het gebied van jonge mantelzorgers. Jongeren die zichzelf als mantelzorger herkenden werden uitgenodigd mee te doen aan het project. In totaal hebben 640 leerlingen de quiz ingevuld; 5 van hen hebben vervolgens het contactformulier ingevuld en van hen zijn er uiteindelijk 2 aangemeld bij Jong & Zorgend. Een magere oogst gelet op de inspanningen, maar mogelijk wel positief voor de bekendheid met het bestaan van jonge mantelzorgers en het project.

3. DE PROBLEMATIEK VAN JONGE MANTELZORGERS

Een complexe zorgsituatie thuis kan de emotionele veiligheid van jongeren onder druk zetten, zo laat onderzoek zien⁴. Belangrijk voor een gevoel van veiligheid is een bepaalde mate van voorspelbaarheid. Wanneer een gezinslid ziek is, is het vaak onduidelijk hoe de toekomst eruit zal komen te zien. Om jongeren toch enig houvast te geven en voor te bereiden op mogelijke scenario's, is het belangrijk dat zij voldoende (eerlijke) informatie krijgen. Ook als hierbij verteld moet worden dat de toekomst niet volledig te voorspellen is.

Daarnaast is het belangrijk dat ouders op de hoogte blijven van de dingen die spelen in het leven van hun kinderen en dat zij reageren op hun verhalen en hun gedrag. Ze moeten zich blijven inleven in de belevingswereld van de kinderen en zich ervan bewust zijn dat hun beeld van de toekomst kan verschillen. Het beeld dat een jongere heeft van een behandeling bijvoorbeeld kan veel erger zijn dan nodig is. Wordt hier niet over gepraat, dan zou dit bij de jongere onnodige angst of spookbeelden op kunnen roepen.

WELKE PROBLEMEN ZIET HET NETWERK?


Het netwerk van Jong & Zorgend heeft door middel van de Share Your Voice – survey en interviews gerapporteerd welke problemen zij signaleren bij jonge mantelzorgers als het gaat om emotionele gezondheid, gezinsfunctioneren, het functioneren op school en sociaal functioneren.

EMOTIONELE GEZONDHEID

- **Heftige emoties:** Professionals zien jonge mantelzorgers die met regelmaat heftige emoties ervaren, zoals boosheid, verdriet, bezorgdheid, wantrouwen, angst, schuld en schaamtegevoelens.

“WANNEER JE EEN VADER HEBT DIE AL MEERDERE MALEN EEN HARTSTILSTAND HEEFT GEKREGEN, KUN JE JE VOORSTELLEN DAT JE JE ALS KIND VEEL ZORGEN MAAKT “
– WIJKZORGPROFESSIONAL

⁴ genaamd Kolmer, D. B. (2014). Jonge mantelzorgers: krachtig en kwetsbaar.

- 
- **Onzekerheid:** Het is niet gek als jongeren zich tijdens de pubertijd af en toe onzeker voelen. Voor jonge mantelzorgers lijkt die onzekerheid soms te worden versterkt door de situatie thuis. Ze weten minder goed waar ze aan toe zijn en wat normaal is. Daardoor kan ook somberheid en zelfkritiek ontstaan.
 - **Extreme interne of extreme externe locus of control:** Locus of control gaat over het gevoel controle te hebben. In het geval van extreme interne locus schrijft de jongeren het resultaat (of het gebrek aan resultaat) in een situatie volledig toe aan zijn eigen gedrag, karakter en eigenschappen. Hierbij kan een zeer groot verantwoordelijkheidsgevoel ontstaan. Bij een extreme externe locus of control schrijft de jongere het resultaat (of het gebrek aan resultaat) in een situatie juist volledig toe aan factoren buiten zichzelf. Dit kan een sterk gevoel van onmacht en wanhoop oproepen.
 - **Onvoldoende begrip:** Jongeren ervaren niet altijd voldoende erkenning en begrip voor de zorgende rol die zij innemen, zo merken de professionals. De omgeving lijkt het raar te vinden als zij bepaalde zorgtaken op zich nemen, ook als zij dat zelf als prettig ervaren. Dit kan voor intern conflict zorgen.

“ WE ZIEN DAT JONGE
MANTELZORGERS SOMS HET
GEVOEL HEBBEN DAT ZE NIET
VOLDOEN AAN WAT ER ALLEMAAL
VAN ZE VERWACHT WORDT ”
- JEUGDHULPVERLENER

“ SOMS DENKEN DE JONGEREN DAT
ZIJ VOLLEDIG VERANTWOORDELIJK
ZIJN VOOR ALLES WAT ER GEBEURT
IN HUN LEVEN ”
- GGZ-PROFESSIONAL

“ SOMMIGE JONGEREN VINDEN HET
WEL DEGELIJK BELANGRIJK
OM INTENSIEF BETROKKEN TE
BLIJVEN BIJ HET ZORGEN VOOR EEN
ZIEK FAMILIELID. WANNEER ZIJ OM
HULP VRAGEN ZIJN ZIJ VAAK BANG
OM DE REGIE TE VERLIEZEN ”
- SPOEDHULPPROFESSIONAL

GEZINSFUNCTIONEREN

- **Verstoorde gezinsdynamiek:** Voor veel gezinnen is het flink wennen wanneer er een verandering is in de zorgsituatie. Door een verschuiving van rollen en verantwoordelijkheden kunnen de verschillende gezinsleden op een problematische manier met elkaar gaan communiceren. Zo rapporteren professionals dat gezinnen niet altijd even open of eerlijk naar elkaar zijn, onvoldoende naar elkaar luisteren, elkaar dingen verwijten en in sommige gevallen zelfs volledig stoppen met communiceren.

“ WIJ KOMEN VAAK BIJ GEZINNEN WAARBIJ ONDER ANDERE DOOR EEN GEBREK AAN GEZONDE COMMUNICATIE EEN CRISISSITUATIE IS ONTSTAAN. WIJ PROBEREN DAN DE ONDERLINGE COMMUNICATIE BINNEN HET GEZIN TE VERSTERKEN ”

- SPOEDHULPPROFESSIONAL

- **Scheve rolverdeling:** Ieder gezin heeft haar eigen 'onzichtbare rolverdeling'. Deze geeft aan wie er binnen het gezin verantwoordelijk is voor welke taken. Denk aan financiën, boodschappen, de zorg voor de kinderen, sociale contacten. Door ziekte in het gezin kan een nieuwe rolverdeling ontstaan. Soms gaan jongeren bijvoorbeeld de rol van de ouder overnemen (parentificatie). In andere gevallen proberen de ouders hun kinderen zo veel mogelijk te ontlasten. Een verschuiving in de rolverdeling kan door sommige gezinsleden als onprettig worden ervaren, en soms kan daarbij overbelasting ontstaan.

FUNCTIONEREN OP SCHOOL

- **Schoolverzuim:** Jonge mantelzorgers verzuimen vaker van school dan leeftijdsgenoten zonder gezinsleden met een chronische ziekte of handicap. Zij hebben vaak klachten die mogelijk een associatie hebben met langdurige stress, zoals heftige buikpijn, hoofdpijn en misselijkheid. In deze gevallen is sprake van geoorloofd schoolverzuim. Onderwijsprofessionals rapporteren daarnaast ook gevallen waarbij geen geldige reden voor het wegblijven wordt gegeven. Dit valt onder ongeoorloofd verzuim. Opvallend genoeg laten jonge mantelzorgers soms juist het tegenovergestelde zien. Ze zijn dan ook buiten de uren nog lang aanwezig op school.

“ SOMS HEBBEN WE HET VERMOEDEN DAT LEERLINGEN EVENTUELE SPANNINGEN IN DE THUISITUATIE PROBEREN TE ONTLOPEN DOOR LANGER OP SCHOOL TE BLIJVEN ”

- ZORGCOÖRDINATOR

- **Verslechterde schoolresultaten:** Docenten merken op dat leerlingen met mantelzorgtaken gemiddeld meer moeite hebben om goede schoolresultaten te behalen. Zij lijken soms praktisch overbelast te zijn doordat zij een deel van de zorgtaken, het huishouden, de kostwinning of de administratie op zich nemen. Of ze zijn emotioneel overbelast door de toestand thuis en hebben moeite zich te concentreren op hun schoolwerk. Ook gebrek aan motivatie kan problematisch zijn. Zelf geven leerlingen aan het lastig te vinden huiswerk te maken als hun ouders hen niet voldoende kunnen stimuleren.
- **Geslotenheid:** Mentoren en zorgcoördinatoren hebben vaak moeite het onderwerp mantelzorg bespreekbaar te maken bij leerlingen met een ziek of beperkt familielid. Deze jongeren hebben over het algemeen niet de behoefte aan een speciale behandeling en willen niet dat klasgenoten zich anders naar hen gedragen. De bezorgdheid om af te wijken zorgt soms voor geslotenheid.
- **Gedragsproblemen in de klas:** In sommige gevallen vertonen jonge mantelzorgers op school probleemgedrag. Terwijl sommige leerlingen erg stil en teruggetrokken worden, kunnen andere leerlingen juist gaan provoceren en onrust veroorzaken. Wanneer docenten op de hoogte zijn van de thuissituatie kunnen zij de leerling mogelijk helpen met een begripvolle benadering. Weten zij niet van de situatie, dan kan het gedrag voor extra spanning en onbegrip zorgen tussen leerling en docent.



- **Isolatie:** Jonge mantelzorgers blijken soms (on)bewust afstand van hun leeftijdsgenoten te nemen. Zij hebben het gevoel dat ze door hun levenservaringen niet meer goed aansluiten bij de belevingswereld van hun peers en voelen een minder sterke connectie. Het kan ook zo zijn dat zij door zorgtaken te weinig tijd overhouden voor sociale activiteiten.

“ JONGE MANTELZORGERS VOELEN ZICH DOOR HUN ERVARINGEN SOMS EEN STUK VOLWASSENER DAN HUN LEEFTIJDGENOTEN. DAARDOOR VALLEN ZE WAT SNELLER BUITEN DE BOOT ” - JEUGDHULPVERLENER

WAT ERVAREN JONGE MANTELZORGERS ZELF?

De professionals hebben een goed beeld geschetst van de problemen die zij bij jonge mantelzorgers tegenkomen. Nog interessanter is de vraag hoe de groep er zelf over denkt. In het project zijn 71 jonge mantelzorgers uit Aalsmeer, Amstelveen, Haarlemmermeer en Uithoorn gezien en gehoord in persoonlijke, semigestructureerde interviews over de situatie thuis, op school en met vrienden. Ook hebben 23 jongeren meegedaan aan brainstormsessies over passende vormen van ondersteuning. Welke problemen ervaren zij en welke ondersteuning zouden zij daarbij willen.

EMOTIONELE GEZONDHEID

Ruim driekwart van de jonge mantelzorgers die zijn geïnterviewd rapporteerden één of meerdere emotionele moeilijkheden. Het kan gaan om:

- **Piekergedachten:** Sommige geïnterviewden geven aan zich regelmatig gespannen en nerveus te voelen over de situatie thuis. Onzekerheid of onduidelijkheid over de toekomst kunnen beklemmend zijn en tot slapeloosheid leiden.
- **Depressieve gevoelens:** Het is normaal dat jongeren afwisselend positieve en negatieve stemmingen kunnen ervaren. Chagrijn of somberheid zijn begrijpelijke reacties op gebeurtenissen die je als jongere niet wilt. Houdt een negatieve stemming echter te lang aan, dan kan dit problematisch worden. Bij een op de vijf van de geïnterviewde jongeren lijken somberheid en depressieve gevoelens te overheersen. Zij zijn vaker prikkelbaar en vermoeid, en halen geen of minder voldoening uit activiteiten die ze eerder wel leuk vonden.

“ IK LIG VAAK 'S NACHTS WAKKER OMDAT IK ME ZORGEN MAAK OVER MIJN VADER ”

“ HET GEDOE THUIS DUURT NU AL ZO LANG DAT IK NIET ECHT ZIE HOE HET OOIET NOG BETER KAN WORDEN ”

- **Schuldgevoelens:** In sommige gevallen voelen de jonge mantelzorgers zich schuldig over de situatie die thuis is ontstaan of de manier waarop ze die beoordelen. Ze denken dat ze wel aardiger zouden kunnen zijn en meer zouden kunnen doen om te helpen.
- **Onzekerheid:** Bij sommige jongeren spelen onzekerheid of een laag zelfbeeld extra op door de situatie thuis.
- **Externaliserend probleemgedrag:** Sommige jonge mantelzorgers geven aan dat zij door de situatie vaker hun emoties op anderen afreageren.

“ IK ZOU ME EIGENLIJK MIJN OUDERS VEEL MEER MOETEN HELPEN DAN DAT IK NU DOE. ZE HEBBEN HET AL ZO ZWAAR ”

“ IK KAN TOCH NIETS GOED DOEN ”

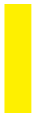
“ IK BEN ZEKER GEEN LIEVERDJE IN DE KLAS. ER ZIJN AL MEERDERE DOCENTEN WEGGEGAAN OMDAT ZE HET NIET MEER TROKKEN ”

GEZINSFUNCTIONEREN

Behalve op hun emotioneel functioneren kan langdurige ziekte van een familielid voor jongeren die ermee te maken hebben een flinke wissel trekken op hun functioneren binnen het gezin. Meer dan de helft van de jonge mantelzorgers rapporteerde hierin een of meerdere problemen. Het gaat om:

- **Spanningen en ruzies:** Tijdens stressvolle periodes kunnen er flinke ruzies ontstaan vanwege de zorgsituatie. Een beetje ruzie hoort er wel bij, vinden de meeste geïnterviewde jongeren, maar als dit te vaak gebeurt wordt het vervelend. In enkele gevallen waren jonge mantelzorgers minder vaak thuis om conflictsituaties uit de weg te gaan.

“ ER WORDT BIJ ONS THUIS FLINK WAT GERUZIED, IK BEN DAAROM MEESTAL BIJ MIJN VRIEND THUIS ”

- 
- **Ontbreken van openheid:** Een aantal jongeren gaf aan dat zij in de communicatie met hun gezinsleden niet of onvoldoende open en eerlijk kunnen praten over hun gevoelens. De angst een ander te kwetsen of extra te belasten leek hierbij dominant.
 - **Onvoldoende aandacht:** De ziekte, beperking of verslaving van een gezinslid zorgt er bij bijna de helft van de jonge mantelzorgers voor dat zij onvoldoende aandacht van hun ouders krijgen en/of durven te vragen. Vaak wordt de tijd en energie van de ouder(s) naast werk en huishouden te veel door zorgtaken in beslag genomen.
 - **Parentificatie:** enkele jonge mantelzorgers meldden taken en verantwoordelijkheden van de ouder(s) op zich te hebben genomen. Ze deden bijvoorbeeld huishoudelijk werk, de financiële organisatie, boden ouders emotionele steun of zorgden voor broertjes of zusjes. Hoewel het zorgen niet door alle jongeren als problematisch wordt ervaren, lijkt dit doorgaans wel met extra verantwoordelijkheid gepaard te gaan.

“ MIJN MOEDER HEEFT HET AL ZO ZWAAR, DAN GA IK HAAR NIET OOK NOG EENS BELASTEN MET MIJN PROBLEMEN ”

“ MIJN GEHANDICAPTE ZUS KRIJGT EIGENLIJK BIJNA ALTIJD ALLE AANDACHT. IK SNAP HET WEL HOOR, DAT HEEFT ZE OOK NODIG, MAAR HET IS NIET ALTIJD EVEN LEUK ”

“ IK HIELD GOED IN DE GATEN OF MIJN VADER NIET TE VEEL UITGAF. SOMS KWAM HIJ IN EEN MANIE INEENS THUIS MET EEN PEPERDURE NIEUWE FIETS VOOR MIJ. DAT HAD IK HELEMAAL NIET NODIG! ”

Ruim de helft van de jonge mantelzorgers rapporteerde een of meerdere problemen in de schoolomgeving.

- **Verslechterde schoolprestaties:**

Sommige geïnterviewden dachten dat zij door de zorgsituatie thuis minder goede resultaten konden behalen op school. Dit was dan het gevolg van een gebrek aan motivatie, een gebrek aan concentratie of een gebrek aan tijd.

“ TOEN MIJN BROERTJE ZO LANG IN HET ZIEKENHUIS LAG, LUKTE HET ECHT NIET MEER OM GOEDE CIJFERS TE HALEN ”

- **Motivatieproblemen:**

Jongeren in de puberleeftijd missen vaker de motivatie of discipline om huiswerk te maken of voor tentamens te leren. Voor jonge mantelzorgers lijkt dit door een lastige thuissituatie nog extra het geval. Ouders laten hen soms (iets te) vrij, vinden ze zelf. Ze hebben te weinig tijd om op te letten of willen hun zoon of dochter niet nog meer belasten omdat ze denken dat deze het al moeilijk genoeg heeft. Toch wordt deze houding door jonge mantelzorgers niet altijd als prettig en stimulerend ervaren.

“ GEEN EEN KIND WIL DAT ZIJN OUDERS ZEUREN OVER SCHOOL, MAAR SOMS IS HET BEST ZINVOL ALS JE OUDERS JE EVEN EEN SCHOP ONDER JE KONT GEVEN ”

- **Concentratieproblemen:**

Enkele jongeren hadden moeite om zich goed te kunnen concentreren. Zij dachten op school bijvoorbeeld veel aan de situatie thuis. Of het was thuis door de aanwezigheid van een broer of zus met autisme of een verstandelijke beperking te onrustig.

“ THUIS IS HET VAAK EEN GROTE DRUKTE. IK KAN ME ECHT NIET CONCENTREREN MET AL DAT GESCHREEUW VAN MIJN BROERTJE! ”

- **Geen tijd voor schoolwerk:** Een aantal jongeren had onvoldoende tijd voor schoolwerk door praktische taken en verantwoordelijkheden in het gezin.
- **School is niet of onvoldoende op de hoogte van de thuissituatie:** Extra begrip of begeleiding van school (zorgcoördinator, mentor of docent) zou in sommige situaties kunnen helpen, zo geeft 90% van de jonge mantelzorgers aan. Een probleem kan echter zijn dat de gezinssituatie van de jongere op school niet of onvoldoende bekend is.

“ IK HELP MIJN MOEDER VEEL IN HET HUISHOUDEN, SOMS BLIJFT ER DUS NIET ZO VEEL TIJD OVER VOOR SCHOOL ”

“ HET IS DENK IK ALTIJD GOED ALS SCHOOL HET WEET WANNEER ER IEMAND ZIEK IS THUIS. MOCHT HET ECHT NODIG ZIJN DAN KUNNEN ZE MISSCHIEN EEN BEETJE HELPEN ”

SOCIAAL FUNCTIONEREN

- **Minder tijd voor vrienden en hobby's:** Door de zorgsituatie hebben jonge mantelzorgers minder tijd voor sociale activiteiten en hobby's. Sommige jongeren vonden dat ze te druk waren met huishoudelijke - en zorgtaken om genoeg tijd voor sociaal contact en hobby's over te houden. Anderen maakten zich zorgen om een ziek familielid en vonden het daarom belangrijk om buiten schooltijd zo veel mogelijk thuis te zijn.

“ IK VERTROUW DE PROFESSIONALS NIET 100% MET MIJN ZIEKE VADER, IK BEN DAAROM LIEVER ZO VEEL MOGELIJK THUIS ZODAT IK ER ECHT BIJ BEN ALS ER IETS ERGS GEBEURT ”

Emotionele vervreemding van leeftijdsgenoten:

Een aantal geïnterviewde jongeren voelden zich onbegrepen door hun leeftijdsgenoten. Zij hadden het gevoel door hun levenservaring en verantwoordelijkheden anders in het leven staan dan hun peers. Vanwege het gemis van aansluiting kozen ze er in sommige gevallen bewust voor om afstand te nemen van vroegere vrienden.

- **Niet ongepland weg kunnen gaan van huis:** Voor jongeren die thuis op een gehandicapt broertje of zusje moeten letten, is het maken van spontane afspraken erg lastig zo niet onmogelijk. Ook zomaar iets leuks doen met het gezin is er vaak ook niet bij door een ziek of beperkt gezinslid. Er moet teveel geregeld worden.

“ IK PRAAT NOOIT OVER MIJN ZIEKE BROERTJE, ZE WETEN TOCH NIET HOE ZE MOETEN REAGEREN ”

“ SIMPELE DINGEN ALS EEN NIEUWE BROEK UITZOEKEN MET MIJN MOEDER ZAT ER GEWOON NIET IN. HET WAS ALTIJD ZO'N GEDOE MET DE ROLSTOEL DAT WE HET MAXIMAAL EEN KEER PER JAAR DEDEN ”

WAT ZEGT DE WETENSCHAP?

Zoals in de inleiding aangegeven is het onderzoek Jong & Zorgend praktisch en participatief, dus niet wetenschappelijk. We hebben geen controlegroep gevormd en kunnen daarom niet zeggen hoe de gevonden problematiek zich verhoudt tot soortgelijke problematiek bij jongeren die niet opgroeien met een chronisch ziek of gehandicapt familielid. De wetenschappelijke studies die in het literatuuronderzoek zijn meegenomen, kunnen dit wel. In deze studies zijn vooral surveys gebruikt, waarin in veel gevallen alleen gesloten of multiple-choice vragen worden gesteld. Deze methodiek is minder geschikt om gedetailleerde en verklarende inzichten te krijgen in de ervaren problematiek, want er gaat altijd veel kwaliteitsinformatie verloren. In de uitgebreide interviews van Jong & Zorgend kregen de jongeren daarentegen alle ruimte om hun antwoorden toe te lichten. Om deze reden vormt het onderzoek Jong & Zorgend een waardevolle aanvulling, uit het leven, op de bestaande literatuur. In bijlage 1 vindt u een samenvatting van de literatuurstudie, hieronder worden de belangrijkste bevindingen uit de onderzochte literatuur naast die van Jong & Zorgend gelegd.

- **Emotionele problematiek:** Bij het vergelijken van bestaand onderzoek met de resultaten van Jong & Zorgend zien we veel overeenkomsten in de gevonden emotionele problematiek van jonge mantelzorgers. Zo wordt gerapporteerd dat jonge mantelzorgers gemiddeld vaker last hebben van psychische en emotionele klachten, zoals angsten, somberheid, piekergedachten, boosheid en verdriet (Sieh et al., 2011; Van den Einde-Bus et al., 2010; De Veer & Francke, 2008; De Roos et al., 2017). Externaliserend probleemgedrag werd in echter niet meer gemeten onder jonge mantelzorgers dan in de controlegroep (Sieh et al., 2013). 2). Een van de onderzoeken in onze literatuurstudie keek ook naar suïcidegedachten en suïcidepogingen (Van den Einde-Bus et al., 2010). Daar werd gevonden dat jonge mantelzorgers significant vaker suïcidegedachten en suïcidepogingen rapporteerden.
- **Lichamelijke problematiek:** Binnen het project Jong & Zorgend is geen onderzoek gedaan naar lichamelijke problemen onder jonge mantelzorgers. Uit bestaand onderzoek blijkt dat deze wel vaker worden gerapporteerd (De Veer & Francke, 2008; Sieh et al., 2011; Sieh et al., 2013). Genoemde klachten zijn overbelasting door te zwaar tillen, vermoeidheid en slecht slapen. Door de emotionele belasting kunnen ook spanningsklachten zoals hoofd- en buikpijn ontstaan (De Veer & Francke, 2008).
- **Gezinsfunctioneren, functioneren op school en sociaal functioneren:** Bij het vergelijken van bestaand onderzoek met de resultaten van Jong & Zorgend zien we op deze gebieden vrijwel alleen overeenkomsten. Zo wordt in de onderzochte literatuur gerapporteerd dat jonge mantelzorgers vaker spanningen binnen het gezin ervaren (Van den Einde-Bus et al., 2010), onvoldoende aandacht vragen of krijgen van ouders (De Veer & Francke, 2008) en vaker ouderlijke taken op zich nemen (De Veer & Francke, 2008). Ook is gemeld dat zij vaker van school verzuimen en slechtere resultaten behalen (Van den Einde-Bus et al., 2010), dat ze minder tijd hebben voor vrienden, sport en vrijetijdsactiviteiten (De Veer & Francke, 2008) en dat ze zich vaker geïsoleerd voelen (Sieh et al., 2013; De Roos et al., 2017).
- **Positieve gevolgen:** Jong & Zorgend heeft niet gevraagd naar positieve gevolgen van de mantelzorgsituatie. De onderzochte literatuur laat zien dat deze wel bestaan. Zo scoren jonge mantelzorgers iets hoger op pro-sociaal gedrag (De Roos et al., 2017), dat wil zeggen iets aardigs doen zonder direct eigenbelang. In de literatuur wordt ook beschreven dat sommige jonge mantelzorgers gemiddeld veerkrachtiger zijn en zich trots voelen als ze zorg kunnen verlenen en daarom gewaardeerd worden. Ook leren jonge mantelzorgers meer praktische vaardigheden en hebben zij meer begrip voor anderen (De Veer & Francke, 2008).

4. DE ONDERSTEUNINGSVRAAG

Tijdens de interviews en brainstormsessies met jonge mantelzorgers is hun behoefte aan ondersteuning gepeild en bevraagd. Hieruit zijn de volgende vier vormen van ondersteuning naar voren gekomen.

1. GEZINSONDERSTEUNING

Veel jonge mantelzorgers hebben last van de situatie waarin zij verkeren. Ze worden geconfronteerd met onzekerheden, spanningen en ruzies, slechte communicatie, onvoldoende aandacht van de ouders en in enkele gevallen een gebrek aan privacy door de aanwezigheid van professionals. Hun primaire ondersteuningsvraag is dan ook om de problemen die zij binnen het gezin ervaren te verminderen en beter met elkaar te leren communiceren.

- **Kameleonhulpverlener:** De jongeren geven aan dat het prettig zou zijn als er eens iemand langs zou komen die het gezin helpt om belangrijke dingen naar elkaar uit te spreken. Een van de geïnterviewden noemt dit een 'kameleonhulpverlener', een professional of vrijwilliger die ongedwongen en zonder oordelen het gesprek tussen de gezinsleden op gang brengt. Deze hulpverlener zou kunnen helpen om iedereen in het gezin een stem te geven, waardoor problemen en oplossingen beter in kaart gebracht kunnen worden.

“UIT MIJZELF ZOU IK NIET ZOMAAR DURVEN TE ZEGGEN WAT MIJ NOU ECHT DWARS ZIT THUIS. HET ZOU VEEL MAKKELIJKER ZIJN ALS IEMAND MIJ DAAR EEN BEETJE BIJ ZOU HELPEN”

- **Gesprekstoel:** Niet voor elk gezin zou deze laagdrempelige gezinsondersteuning echter passend zijn. Sommige jongeren denken dat hun ouders het lastig zouden vinden om met een vreemde over persoonlijke dingen te praten. Voor deze gezinnen zou er een tool moeten zijn die helpt met elkaar in gesprek te komen, zoals een doosje met kaarten waar vragen op staan die door het hele gezin beantwoord kunnen worden. Hiermee zouden misschien thema's als eerlijkheid, toekomst, frustratie, en angst bespreekbaar worden.

“MIJN MOEDER ZOU NIET ZO SNEL MET IEMAND BUITEN ONS GEZIN GAAN PRATEN. ZE WIL NIET DE VUILE WAS BUITEN HANGEN DENK IK”



2. LOTGENOTENCONTACT VIA WHATSAPP

Veel jonge mantelzorgers voelen zich eenzaam in hun ervaringen en zouden weleens willen praten met iemand die iets vergelijkbaars doormaakt. Ze opperen het idee om WhatsApp-groepen te creëren voor laagdrempelig lotgenotencontact. Via WhatsApp zouden zij 24/7 hun ervaringen kunnen delen met andere jonge mantelzorgers en elkaar kunnen steunen en adviseren. Daarbij zou het wel belangrijk zijn, zo geven ze aan, dat een professional in de groep hen een beetje kan monitoren.

“IK WOU DAT IK IN ZO'N WHATSAPPGROEP HAD GEHAD TOEN IK JONG WAS! IK SNAKTE ECHT NAAR ANDERE JONGEREN DIE MIJN SITUATIE ECHT BEGREPEN ”

3. EEN VOORWACHT OP SCHOOL

Vrijwel alle jonge mantelzorgers vinden het belangrijk dat de school goed op de hoogte is van hun thuissituatie. De zorgcoördinator, mentor of docent kan op die manier ondersteuning bieden als dit echt nodig is. Deze ondersteuning, vinden zij, moet voornamelijk gericht zijn op onderwijsgerelateerde zaken en mag niet te persoonlijk worden of bemoeizuchtig zijn. De school is vaak juist een plek om even afstand te nemen van de thuissituatie. Zo vinden jongeren het ook niet in elke situatie prettig als alle klasgenoten weten hoe het er bij hen thuis aan toe gaat. Wel lijkt het hen fijn als school, wanneer het echt nodig is, kan meedenken over passende vormen van ondersteuning buiten de schoolcontext. Momenteel heeft 43% van de jonge mantelzorgers nog niet de juiste gelegenheid gezien om zijn/haar thuissituatie met een professional op school te bespreken.

“NIEMAND VAN MIJN KLASGENOTEN WIST DAT MIJN VADER VERSLAAFD WAS. MAAR DAT HAD IK OOK ECHT NIET FIJN GEVONDEN! ”

4. BETERE INFORMATIE

Waar vind je hulp als het je te veel wordt? Ruim 90% van de ondervraagde jongeren geeft aan niet op de hoogte te zijn van het ondersteuningsaanbod voor hun groep. Sommigen zeggen weleens online te hebben gezocht, maar snel te zijn afgehaakt omdat websites onduidelijk of verouderd waren. De jongeren dragen de volgende twee oplossingen aan:

- **Een strakke website:** Een mooie website waar alle informatie voor jonge mantelzorgers duidelijk en overzichtelijk gebundeld is zou ontzettend helpen, zo geven de jongeren aan. Op deze website willen zij informatie over ziektebeelden, verhalen van andere jongeren, informatie over het lokale ondersteuningsaanbod en een chatfunctie voor professioneel advies.

"HET IS HEEL BELANGRIJK OM TE WETEN DAT JE ERGENS TERECHT KAN VOOR HULP ALS JE DAT IN DE TOEKOMST NODIG ZOU HEBBEN. ZELFS ALS JE HIER UITEINDELIJK NOOIT GEBRUIK VAN HOEFT TE MAKEN "

- **Campagne:** Veel jongeren herkennen zich niet in de term jonge mantelzorgers of willen er niet mee geassocieerd worden. "Het klinkt te zwaar en negatief." Wat misschien zou helpen, zo laten ze weten, is als er een luchtiger beeld zou ontstaan. Dan zouden mogelijk meer jongeren hun situatie durven bespreken en hulp durven zoeken als dit nodig is. Een slimme en aantrekkelijke campagne zou kunnen helpen om jongeren op een positieve manier bewust te maken van hun unieke thuissituatie en de mogelijke vormen van ondersteuning. "Misschien hoort hier zelfs een nieuwe term bij!" roept een van de jongeren.

IDEEËN UIT HET NETWERK

Ook de professionals noemen de noodzaak van laagdrempelige begeleiding. Zij benadrukken dat niet alleen de zorgvrager maar het hele gezin ondersteund moet worden om de gezinsdynamiek te verbeteren. Goede praktische ondersteuning, denken zij, kan daarnaast helpen om jonge mantelzorgers en hun gezin te ontlasten. Zij opperen daarnaast praatgroepen voor lotgenotencontact. Net als de jongeren vinden zij dat duidelijke informatie over het lokale aanbod waardevol zou zijn. En het zou helpen, zo denken zij, als er een centraal aanspreekpunt zou bestaan voor het vinden van passende ondersteuning. De professionals benadrukken tot slot dat gezinnen vooral leuke dingen met elkaar moeten blijven doen en hierin geholpen moeten worden. Misschien dat het aanbod hiervoor meer onder de aandacht zou kunnen worden gebracht.

5. AANBEVELINGEN VOOR TOEKOMSTIG AANBOD

In het project Jong & Zorgend is het bestaande ondersteuningsaanbod per gemeente in kaart gebracht (zie bijlage 2). Ook is gekeken in hoeverre dit aanbod bekend is bij jonge mantelzorgers en of het aansluit bij hun behoeften. Uit de verkenningen blijkt dat de jongeren de ondersteuning die er is, niet goed weten te vinden. Ze hebben behoefte aan hulp, maar missen het overzicht van wat mogelijk is. Daarbij hebben ze een ondersteuningsvraag waarvoor nog geen aanbod bestaat.

De diverse aanbieders in alle gemeenten zijn zich hiervan bewust en willen graag met Mantelzorg & Meer samenwerken voor een betere match. Mantelzorg & Meer heeft naast een eigen eerstelijns aanbod een verwijzfunctie voor andere vormen van ondersteuning en voor gespecialiseerde zorg, waar partijen meer gebruik van zouden willen maken. Zij zijn dan ook blij met het project Jong & Zorgend.

Op basis van het huidige aanbod en de gerapporteerde ondersteuningsbehoefte van jonge mantelzorgers doet Jong & Zorgend de volgende aanbevelingen:



1. MAAK GEZINSONDERSTEUNING TOEGANKELIJK VOOR JONGE MANTELZORGERS EN HUN GEZINNEN

In alle vier de gemeenten zijn er organisaties die gezinsondersteuning aanbieden, zoals Welzijn en Maatschappelijk werk. Geen van de geïnterviewde jongeren bleek hier gebruik van te maken. Mogelijk kenden zij het hulpaanbod niet of wisten zij dit niet te vinden, mogelijk twijfelden zij of het geschikt voor hen zou zijn. Dat is jammer. Hoe zorgen we dat het aanbod voor gezinsondersteuning beter aansluit op de vraag? Jong & Zorgend stelt voor om in een volgend project verschillende gezinnen waarin mantelzorgproblematiek speelt uit te nodigen voor een onderzoek. Samen met Mantelzorg & Meer testen deze gezinnen het bestaande aanbod en bepalen zij hoe dit beter vindbaar, laagdrempeliger en passender kan worden gemaakt.

Gesprekstoel: Niet voor elk gezin zou deze laagdrempelige gezinsondersteuning echter passend zijn. Daarom adviseren wij om voor deze gezinnen een tool te ontwikkelen die helpt met elkaar in gesprek te komen, zoals een doosje met kaarten waar vragen op staan die door het hele gezin beantwoord kunnen worden. Hiermee zouden misschien thema's als eerlijkheid, toekomst, frustratie, en angst bespreekbaar worden.

De gezinsondersteuning kan preventief worden ingezet voor gezinnen die:

- het willen hebben over de gezinssituatie.
- het gezinsfunctioneren en de sfeer thuis willen verbeteren.

Het doel van de nieuwe vorm van gezinsondersteuning moet zijn, dat:

- gezinsleden zich gehoord voelen.
- een meer gezonde gezinsdynamiek ontstaat.
- eventuele hulpvragen in beeld komen.

De rol van de professional is om:

- het gesprek op gang te brengen.
- de gezinssituatie en eventuele knelpunten in kaart te brengen.
- het vinden van oplossingen te faciliteren.

2. FACILITEER LAAGDREMPELIG LOTGENOTENCONTACT VOOR JONGE MANTELZORGERS

In alle vier de gemeenten worden er af en toe gespreksgroepen georganiseerd. Er zijn groepen voor jongeren met een ziek of gehandicapt broertje of zusje, voor jongeren die een familielid hebben met kanker en voor jongeren in gezinnen waar psychische problematiek speelt. Voor jonge mantelzorgers die buiten deze categorieën vallen, zoals jongeren met een verslaafd familielid, is er geen aanbod. Bij het bestaande aanbod van praatgroepen is het probleem daarbij dat er voor sommige een verwijzing nodig is, dat er ver voor gereisd moet worden of dat ze niet frequent genoeg plaatsvinden. Daar bovenop zijn er ook jongeren die het te spannend vinden om hun ervaringen te delen in een groep met onbekende mensen. Kortom de drempel voor het aanbod is te hoog en deelname eraan vaak onpraktisch.

Uit de interviews is duidelijk geworden dat jonge mantelzorgers toch behoefte hebben aan contact, herkenning en begrip, vooral van hun peers. Ook willen zij met hun ervaringen iets kunnen betekenen voor een ander (wederkerig contact). Zij kwamen zelf met het simpele en praktische idee hiervoor WhatsApp-groepen te creëren. Mantelzorg & Meer wil graag gehoor geven aan deze oproep. Zij wil samen met de jongeren zelf een methodiek ontwerpen die zorgt dat jongeren zich voldoende veilig en comfortabel voelen om hun vragen en ervaringen te delen. Als voldoende jonge mantelzorgers zich aanmelden kunnen verschillende WhatsApp-groepen worden

gevormd op basis van leeftijd, zorgsituatie, locatie en verwachtingen.

De taken van Mantelzorg & Meer in de Whatsapp-groepen zullen zijn:

- het werven van jonge mantelzorgers.
- het beheren en monitoren van de groepen met één professional per groep.
- het beantwoorden van hulpvragen.

De Whatsapp-groepen zullen voornamelijk gebruikt worden:

- voor het uitwisselen van ervaringen.
- voor het uitspreken van zorgen.
- voor het geven van adviezen aan elkaar.
- als opstapje voor face-to-face contact.

Het doel van deelname voor de jongeren is:

- dat zij zich begrepen en herkend voelen door hun peers.
- dat zij beter geïnformeerd zijn.
- dat zij zich betekenisvol voelen door hun positieve bijdrage voor anderen.

De rol van de professional die meedoet aan de groep is:

- te zorgen voor een veilige en ontspannen sfeer.
- advies te geven over lastige situaties.
- advies te geven over andere vormen van ondersteuning.

3. BEKRACHTIG DE ROL VAN SCHOOL ALS VOORWACHT VOOR JONGE MANTELZORGERS

Jonge mantelzorgers vinden het belangrijk dat een zorgcoördinator, mentor of docent weet heeft van hun thuissituatie, mochten zij door omstandigheden ondersteuning nodig hebben. Minder dan de helft van de geïnterviewde jonge mantelzorgers heeft tot nu toe echter gelegenheid gezien om zijn of haar thuissituatie met een professional op school te bespreken. Ze vinden het lastig hierin zelf het initiatief te nemen of zijn bang om anders behandeld te worden. Ook kan loyaliteit naar ouders toe een rol spelen. Mantelzorg & Meer wil helpen de voorwachtfunctie van scholen te bekrachtigen. Zij zoekt hiervoor de samenwerking met scholen, schoolcoaches en de GGD. De GGD biedt veel scholen al informatie, advies en ondersteuning rond gezonde leefstijl en een gezonde leefomgeving. De adviseurs van de GGD verzorgen trainingen, workshops en ouderavonden. Met regelmatige surveys peilen zij de sociaal-emotionele ontwikkeling van de leerlingen. Mogelijk, zo heeft de GGD aangegeven, kunnen zij de problematiek van jonge mantelzorgers in hun aanbod mee gaan nemen.

Mogelijke taken van een schoolprofessional als goed-geïnformeerde voorwacht zijn:

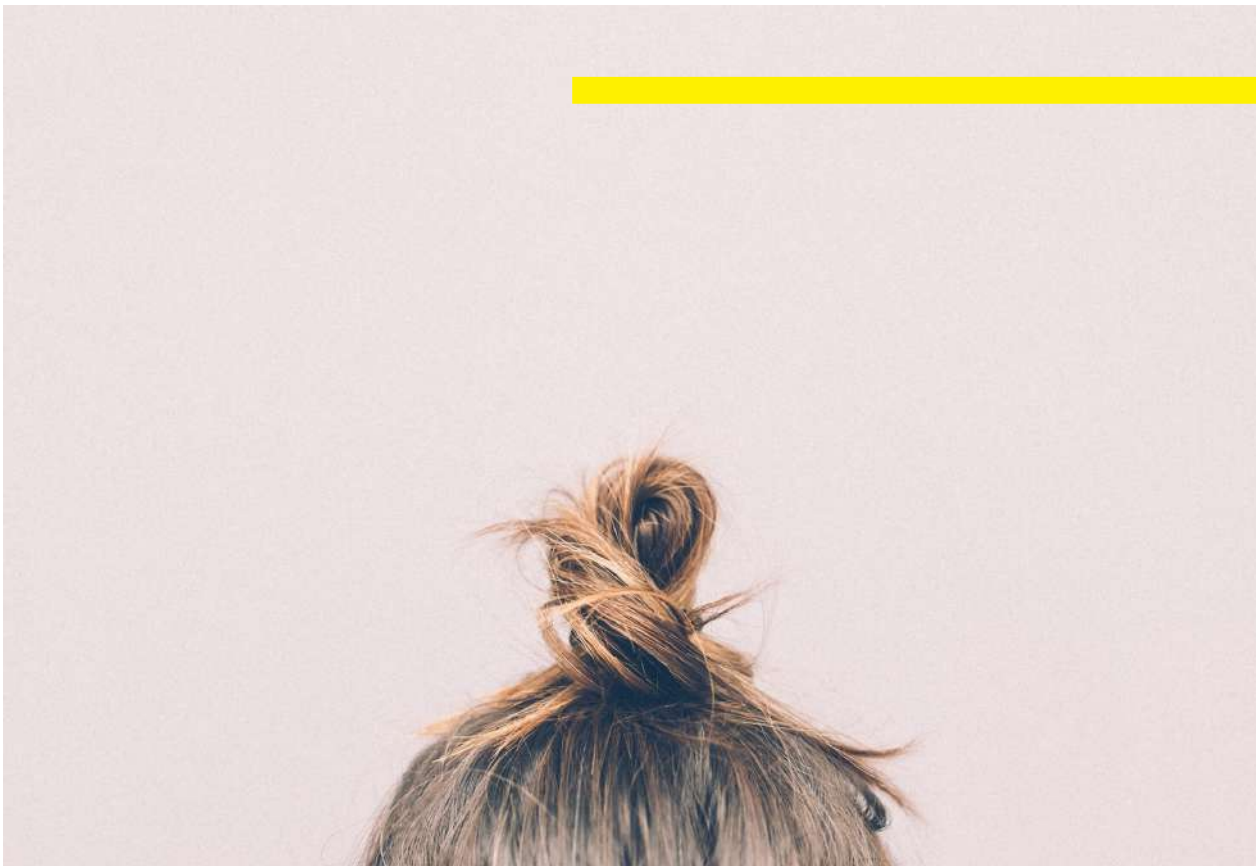
- met hulp van de GGD problemen van jonge mantelzorgers eerder te signaleren.
- te zorgen dat jonge mantelzorgers zich veilig voelen om hun zorgen over de thuissituatie te delen.
- af en toe zelf bij de jonge mantelzorgers te informeren hoe het gaat.
- goed op de hoogte te blijven van het ondersteuningsaanbod en jonge mantelzorgers door te verwijzen wanneer dit nodig is.

4. GEEF GOEDE INFORMATIE EN WERK AAN HET BEELD VAN JONGE MANTELZORGERS

Er is te weinig informatie voor en over jonge mantelzorgers, vonden bijna alle jongeren die bij het onderzoek betrokken waren. Veel van hen herkenden zichzelf daarbij niet in de titel jonge mantelzorger of wilden er niet ermee geassocieerd worden. Het klinkt te zwaar, te ernstig.

Zou het mogelijk zijn een beeld van jonge mantelzorgers te schetsen waar zij wel mee willen leven? Vrolijker misschien, vanzelfsprekender? Mantelzorg & Meer denkt hier graag over mee. Hun voorstel is om te brainstormen met JMZ Pro (netwerk voor professionals die werken met jonge mantelzorgers), Mezzo en een campagnebureau.

Uit de brainstorm moet een branding-strategie ontstaan met een aantrekkelijker beeld voor en over jonge mantelzorgers. Dit beeld zal gebruikt worden voor een landelijk portaal met informatie over ziektebeelden, verhalen, lokaal ondersteuningsaanbod, en een chatfunctie voor professioneel advies. Daarnaast zal het opduiken en bewustzijn genereren in een landelijke campagne, die vervolgens wordt bijgesteld naar een regionale versie van de campagne waarin het lokale ondersteuningsaanbod onder de aandacht wordt gebracht.



BIJLAGE 1: LITERATUURSTUDIE NAAR PROBLEMATIEK EN ONDERSTEUNINGSVRAAG VAN JONGE MANTELZORGERS

Bestaande Nederlandse onderzoeken hebben al een redelijk beeld geschetst van de problematiek en ondersteuningsvraag van jonge mantelzorgers. Jong & Zorgend wilde de resultaten van deze onderzoeken samenbrengen om inzicht te krijgen in de huidige kennis en om deze te toetsen aan de bevindingen uit het eigen project.

Voor deze literatuurstudie is gezocht naar publicaties van relevante onderzoeken op Google Scholar en op de website van Nivel en Mezzo via de zoektermen: 'jonge mantelzorger', 'problematiek jonge mantelzorger', 'ondersteuning jonge mantelzorger', 'opgroeien met een zieke ouder/ broer/ zus/ opa/ oma'. Daarnaast is de sneeuwbalmethode gebruikt, waarbij wordt gezocht via de literatuurverwijzingen in de gevonden literatuur. De gevonden artikelen werden eerst geselecteerd op basis van titel, abstract en jaar (2007 tot heden). Vervolgens werd de gevonden literatuur beoordeeld op kwaliteit en relevantie. Voor de beoordeling van de kwaliteit werd er gekeken naar de auteur, de bron van de publicatie en het aantal bijbehorende citaties. De relevantie van het artikel werd beoordeeld aan de hand van de volgende selectiecriteria: de omschrijving van jonge mantelzorger past binnen de door ons gebruikte definitie, de leeftijdscategorie 12-18 wordt beschreven, het betreft een beschrijving van een onderzoek naar jonge mantelzorgers in Nederland en het artikel is direct toegankelijk. De gehanteerde selectie leverde negen publicaties op. Hieronder de belangrijkste bevindingen hieruit.

HET AANDEEL VAN JONGE MANTELZORGERS IN DE BEVOLKING

Schattingen naar de prevalentie van jonge mantelzorgers lopen uiteen van 3% tot 25% (de Boer, Oudijk, & Tielen, 2012; De Veer & Francke, 2008; Sieh, Visser-Meily, & Meijer, 2013; Van den Einde-Bus, Goldschmeding, Tielen, De Waart, & Van de Looij-Jansen, 2010). Het uiteenlopen van de schattingen hangt enerzijds samen met de methode van gegevensverzameling. Gegevens werden bijvoorbeeld verzameld via vragenlijsten onder de jongeren zelf, maar ook via de gezinsleden middels een bevolkingsonderzoek en via cijfers van het Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten. Anderzijds is het de definitie die het aandeel van jonge mantelzorgers mede bepaalt. Mezzo, de landelijke vereniging die opkomt voor iedereen die belangeloos zorgt voor een naaste, definieert jonge mantelzorgers als 'kinderen en jongeren tot ongeveer 24 jaar die samenwonen met een ziek gezinslid. Dit kan een ouder, broer of zus zijn, maar ook een ander gezinslid, zoals opa of oma. Er kan sprake zijn van een lichamelijke ziekte of handicap, een psychische ziekte of verslavingsproblematiek, of van een verstandelijke beperking'(De Veer & Francke, 2008).

De definitie van Mezzo is erg breed en omvat een grote variëteit aan gezinssituaties. Daarnaast wordt geïmpliceerd dat de kinderen en jongeren die samenwonen met een ziek gezinslid altijd mantelzorg

verlenen (Hermanns, 2011). Andere onderzoekers spreken pas van jonge mantelzorger als het kind daadwerkelijk bepaalde zorgtaken uitvoert of verantwoordelijkheden heeft die het normaliter niet op zijn of haar leeftijd zou hebben (De Veer & Francke, 2008; Meijer, van Oostveen, & Stams, 2008). Omdat overigens niet altijd bekend is of jongeren bepaalde zorgtaken uitvoeren, spreken sommigen niet van jonge mantelzorgers, maar van 'jongeren die opgroeien met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd familielid' (de Boer et al., 2012; Van den Einde-Bus et al., 2010). Voor dit onderzoek werd uitgegaan van de definitie van Mezzo, omdat deze ook de andere definities omvat.

GEVOLGEN VAN DE MANTELZORGSITUATIE VOOR JONGE MANTELZORGERS

Opgroeien als jonge mantelzorger hoeft niet voor iedereen per se belastend te zijn. Jonge mantelzorgers blijken gemiddeld iets hoger te scoren op pro-sociaal gedrag (De Roos et al., 2017), dus iets aardigs te kunnen doen voor een ander doen zonder er zelf direct voordeel van te hebben. In de literatuur wordt beschreven dat jonge mantelzorgers vaker leren begrip te krijgen voor een ander. Ze zijn veerkrachtiger en ze voelen zich trots dat ze zorg kunnen verlenen en betekenis kunnen geven, als de zorg gewaardeerd wordt. Ook leert de jonge mantelzorger veel praktische vaardigheden (De Veer & Francke, 2008).

Toch is er vaker sprake van negatieve gevolgen. De jongeren hebben vaker last van psychische en lichamelijke klachten en hebben vaker problemen op school, in hun sociale leven en in het gezinsfunctioneren. Het tijdig herkennen en ondersteunen van de jonge mantelzorger kan overbelasting en problemen op latere leeftijd voorkomen (De Veer & Francke, 2008). Tabel 1 geeft een overzicht van de ervaren problematiek door jonge mantelzorgers. In de volgende paragraaf zal deze problematiek verder worden toegelicht.

Tabel 1: Problematiek Jonge Mantelzorgers

PROBLEMATIEK	UITLEG	REFERENTIES
1. PSYCHISCHE GEZONDHEID		
a. Psychosociale problemen	Gemeten met Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ)	(De Roos, De Boer, & Bot, 2017; Van den Einde-Bus et al., 2010)
b. Internaliserend probleemgedrag	Naar binnen gerichte gedragsproblematiek zoals depressief, teruggetrokken en angstig gedrag	(De Roos et al., 2017; Meijer et al., 2008; Sieh, Visser-Meily, & Meijer, 2011; Sieh et al., 2013; Van den Einde-Bus et al., 2010)
c. Externaliserend probleemgedrag	Naar buiten gerichte gedragsproblemen zoals grensoverschrijdend en agressief gedrag	

d.	Suicidegedachten	In de afgelopen twaalf maanden serieus gedacht aan levensbeëindiging	(Van den Einde-Bus et al., 2010)
e.	Suicidepogingen	Ooit geprobeerd een einde te maken aan het leven	(Van den Einde-Bus et al., 2010)
2.	LICHAMELIJKE GEZONDHEID		(Sieh et al., 2011)
a.	Fysieke klachten	Buikpijn, hoofdpijn, vermoeidheid en een slechte nachtrust	(De Veer & Francke, 2008; Sieh et al., 2011; Sieh et al., 2013)
3.	GEZINSFUNCTIONEREN		
a.	Parentificatie	Wanneer kinderen en jongeren ouderlijke taken overnemen, zowel praktische als emotionele	(Hermanns, 2011)
b.	Problematiek thuis	De ervaren thuissituatie gemeten met vijf vragen uit de Vragenlijst Ervaren Psychosociale Problematiek (VEPP)	(Van den Einde-Bus et al., 2010)
4.	ONDERWIJS	Problemen met betrekking tot school, zoals spijbelen, verzuim en lagere cijfers	(Sieh et al., 2013; Van den Einde-Bus et al., 2010)
5.	SOCIALE OMGEVING		
a.	Vrijtjdsactiviteiten		(de Boer et al., 2012; Sieh et al., 2013; Van den Einde-Bus et al., 2010)
b.	Connectie leeftijdsgenoten		(De Roos et al., 2017; Sieh et al., 2013)
6.	POSITIEVE GEVOLGEN		

a. Pro-sociaal gedrag

Gemeten met Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) (De Roos et al., 2017)

PSYCHISCHE GEZONDHEID

Psychische problemen vallen uiteen in emotionele en gedragsproblemen, ofwel internaliserende en externaliserende problemen (Schrijvers & Schoemaker, 2008). Internaliserende problematiek is naar binnen gericht, zoals bij depressief, teruggetrokken en angstig gedrag. Bij externaliserend probleemgedrag denken we aan overactief, grensoverschrijdend en agressief gedrag (Hermanns, 2011; Sieh, Meijer, Oort, Visser-Meily, & Van Der Leij, 2010). De onderzochte literatuur laat zien dat jonge mantelzorgers met name vaker emotionele problemen ervaren dan jongeren die geen mantelzorger zijn. Uit onderzoek van Sieh et al. (2011) bleek dat ongeveer 12% van de jongeren zo veel last had van lichamelijke klachten, angsten, somberheid en teruggetrokken gedrag dat daarvoor professionele hulp nodig was. Ook in een survey onder 10.141 middelbare-scholieren in Rotterdam en Capelle aan den IJssel rapporteerden jonge mantelzorgers significant vaker problemen. Het meten van hiervan werd gedaan door middel van de Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) (Van Widenfelt, Goedhart, Treffers, & Goodman, 2003). Psychische problemen ten gevolge van opgroeien met een ziek gezinslid die genoemd worden zijn onzekerheid, angst, boosheid en verdriet. Ook lijken jonge mantelzorgers een verhoogde kans op depressie te hebben (De Veer & Francke, 2008). Deze bevindingen worden ondersteund door onderzoek van Sieh et al., 2010 en 2013. In dit onderzoek werd externaliserend probleemgedrag door jonge mantelzorgers niet vaker gerapporteerd dan door jongeren met gezonde ouders. Ander onderzoek wees erop dat jonge mantelzorgers significant vaker suïcidegedachten en suïcidepogingen rapporteerden. Ook alcohol en marihuana werd iets vaker gebruikt (Van den Einde-Bus et al., 2010). Middelengebruik kan het gevolg kan zijn van psychische problemen, zo wordt aangemerkt, maar gedragsproblemen kunnen ook juist ontstaan door het gebruik (Schrijvers & Schoemaker, 2008).

LICHAMELIJKE GEZONDHEID

Naast psychische problematiek ervaren jonge mantelzorgers ook vaker lichamelijke klachten (De Veer & Francke, 2008; Sieh et al., 2011; Sieh et al., 2013). Lichamelijke klachten die genoemd worden zijn overbelasting door te zwaar tillen, vermoeidheid en slecht slapen. Door de emotionele belasting kunnen ook spanningsklachten zoals hoofd- en buikpijn ontstaan (De Veer & Francke, 2008).

GEZINSFUNCTIONEREN

Factoren in een gezonde gezinsdynamiek zijn over het algemeen goede communicatie, een zeker mate van structuur, helderheid over grenzen en territoria, emotionele verbondenheid, loyaliteit, onderlinge zorg en betrokkenheid en een rol in het gezinsfunctioneren (Sproet, Vos, & Verheij, 2001). Een langdurige zorgsituatie kan deze dynamiek onder druk zetten, zo geeft de literatuur aan. Jonge mantelzorgers kunnen de ouderrol overnemen, waardoor de rollen van de gezinsleden ten opzichte van elkaar veranderen (De

Veer & Francke, 2008). Dit heet parentificatie. Parentificatie hoeft niet slecht te zijn. Er groeit wederkerigheid tussen ouder en kind, ook op het gebied van emotionele steun en troost, en dit kan de relatie verstevigen. De balans kan echter ook doorslaan (Hermanns, 2011). Het kind voelt zich te verantwoordelijk en kan de eigen problemen niet meer voldoende kwijt. Langdurige ziekte of verslaving bij ouders kan tot minder aandacht voor het kind leiden (De Veer & Francke, 2008). Ook is er soms minder tijd en geld voor bijvoorbeeld vakanties (De Veer & Francke, 2008).

SCHOOL

In de vragenlijst afgenomen onder 10.141 middelbare-scholieren in Rotterdam en Capelle aan den IJssel is gevraagd naar afwezigheid op school. Jonge mantelzorgers rapporteerden significant vaker dat ze gespijgeld hadden. Ook rapporteerden ze vaker schoolverzuim door ziekte (Van den Einde-Bus et al., 2010). Uit ander onderzoek bleek dat jonge mantelzorgers daarnaast beduidend lager scoorden op schoolprestaties (Sieh et al., 2013). Zij komen minder goed mee omdat ze minder tijd aan hun huiswerk besteden (De Veer & Francke, 2008). Het percentage zittenblijvers was iets hoger (3%) onder jonge mantelzorgers in vergelijking met jongeren die geen mantelzorger zijn (Sieh et al., 2013). Dit wees ook de literatuurstudie van Nivel uit, waarin buitenlands onderzoek is meegenomen.

SOCIALE OMGEVING

Jonge mantelzorgers hebben minder tijd voor vrienden en vrijetijdsactiviteiten. Dit kan komen doordat er vanwege de thuissituatie minder tijd overblijft, maar ook doordat de jongere niet ongepland weg kan gaan of er te weinig geld is voor activiteiten buiten de deur (De Veer & Francke, 2008). De jongeren blijken, ook na correctie voor inkomen, minder vaak deel te nemen aan culturele activiteiten (de Boer et al., 2012) en significant minder vaak lid te zijn van een vereniging (Van den Einde-Bus et al., 2010). Als het gaat om relaties met leeftijdgenote rapporteerden jonge mantelzorgers vaker een gevoel van isolatie (Sieh et al., 2013) en problemen met het vinden van aansluiting bij leeftijdsgenoten die geen mantelzorger zijn (De Roos et al., 2017). Verschillen bij het hebben van een baantje en bij sporten zijn niet gevonden.

VERSCHILLEN NAAR DE AARD VAN DE ZIEKTE OF DE RELATIE

Niet alle onderzoeken differentiëren naar de aard van de ziekte of de relatie met het zieke familielid. Waar dit wel gebeurd is, werd gevonden dat jonge mantelzorgers met een psychisch ziek familielid meer problemen met de psychische gezondheid rapporteerden dan jonge mantelzorgers met een lichamelijk ziek familielid in vergelijking met de controlegroep (Van den Einde-Bus et al., 2010). Dit verschil werd ook gevonden in internationale literatuur (Pakenham & Cox, 2014). Het onderzoek van De Roos et al. (2017) ondersteunde deze bevinding echter niet.

Een verklaring voor het verschil, voor zover gevonden, is de aard van de mantelzorg die gegeven wordt. Jonge mantelzorgers met een psychisch ziek gezinslid bieden vaker emotionele steun, en er zijn aanwijzingen dat met name deze jongeren een verhoogde kans hebben op psychische en sociale problemen (De Veer & Francke, 2008).

Ook bij jonge mantelzorgers met een verlaafd familielid werden verschillen gevonden ten opzichte van jongeren met een psychisch of lichamelijk ziek familielid en de controlegroep. Zo werden alcohol- en marihuana-gebruik en spijbelen vaker gerapporteerd door jongeren met een verlaafd familielid (Van den Ende-Bus et al., 2010). Opvallend was verder dat jonge mantelzorgers met een zieke ouder vaker problemen met de situatie lijken te hebben dan wanneer sprake is van een zieke broer of zus (Van den Ende-Bus et al., 2010). Dit verschil is mogelijk te verklaren uit het feit dat een verschuiving in de rolverdeling ingrijpender is bij een zieke ouder dan bij een zieke broer of zus.

Iets anders dat een rol lijkt te spelen is de ziekte duur. Hoe langer de ziekte duurde, hoe meer internaliserende problemen er waren (Sieh et al., 2011). Dit onderstreept de noodzaak van ondersteuning.

DE ONDERSTEUNINGSVRAAG VAN JONGE MANTELZORGERS, EN HET AANBOD

Een structureel en samenhangend ondersteuningsaanbod kan als volgt vertaald worden naar acht basisfuncties (Ministerie van VWS, 2009).

1. informatie
2. advies en begeleiding
3. emotionele steun
4. educatie
5. praktische hulp
6. respijtzorg
7. financiële tegemoetkoming
8. materiële hulp

INFORMATIE

De onderzochte literatuur lijkt zich deels bij deze basisfuncties aan te sluiten. Benadrukt wordt dat het aanbod laagdrempelig moet zijn, en gericht op (h)erkennen, ontlasten en informeren, ook via lotgenotencontact (De Veer & Francke, 2008). De behoefte aan informatie is groot als het gaat om ziektebeelden, maar ook als het gaat om de vraag wat het voor een jongere betekent om te leven met een chronisch ziek of gehandicapt gezinslid (De Veer & Francke, 2008, Sieh et al., 2011). Jongeren willen in de informatie gezien en serieus genomen worden. Ze hebben behoefte aan erkenning, niet aan medelijden (Hermanns, 2011)

EMOTIONELE STEUN

Jonge mantelzorger hebben behoeften aan emotionele steun, maar liefst laagdrempelig, via internet of telefoon, met lotgenoten. Hierin waren de onderzoekers unaniem. Lotgenotencontact kan georganiseerd worden door patiëntenverenigingen of mantelzorgorganisaties. Jongeren voelen zich meer dan tot fysieke praatgroepen aangetrokken door online platforms zoals facebook-groepen.

Naast lotgenotencontact is ook gezinsondersteuning belangrijk. Jongeren hebben behoefte om te praten over de situatie, de beleving daarvan voor alle gezinsleden, de rolverdeling en het toekomstperspectief. Vaak leeft de wens een team te vormen in de omgang met de ziekte (Sieh et al., 2011. De Veer & Francke,

2008). Een argument voor gezinsgerichte ondersteuning is dat de gezinssituatie de oorzaak is van de belasting van de jonge mantelzorger.

PRAKTISCHE STEUN

Ondersteuning moet gericht zijn op het ontlasten van jonge mantelzorgers (De Veer & Francke, 2008). Voorbeelden van praktische steun zijn huishoudelijke hulp, maaltijdservices, een klussendienst of hulp bij administratie en het regelen van zaken. Jonge mantelzorgers hierin en in zorgtaken ondersteunen kan psychische problemen bij jongeren voorkomen (De Roos et al., 2017). Ook hier is het belangrijk dat naar jonge mantelzorgers wordt geluisterd en dat hun vraag leidend is voor het aanbod.

REFERENTIES

- de Boer, A., Oudijk, D., & Tielen, L. (2012). Kinderen en jongeren met een langdurig ziek gezinslid in Nederland. *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, 90(3), 167-170.
- De Roos, S. A., De Boer, A. H., & Bot, S. M. (2017). Well-being and need for support of adolescents with a chronically ill family member. *Journal of Child and Family Studies*, 26(2), 405-415.
- De Veer, A., & Francke, A. L. (2008). Opgroeien met zorg: quick scan naar de aard en omvang van zorg, belasting en ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers.
- Goodman, R. (2001). Psychometric properties of the strengths and difficulties questionnaire. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 40(11), 1337-1345.
- Hermanns, J. (2011). Jonge mantelzorgers: slachtoffers of helden? Nationale Mantelzorglezing - 16 juni.
- Meijer, A. M., van Oostveen, S. J., & Stams, G. J. J. (2008). Zorgen voor een zieke ouder. *Kind en adolescent*, 29(4), 208-220.
- Pakenham, K. I., & Cox, S. (2014). The effects of parental illness and other ill family members on the adjustment of children. *Annals of Behavioral Medicine*, 48(3), 424-437.
- Philipsen, H., & Vernooij-Dassen, M. (2007). 1 Kwalitatief onderzoek: nuttig, onmisbaar en uitdagend Kwalitatief onderzoek (pp. 5-11): Springer.
- Schrijvers, C. T. M., & Schoemaker, C. (2008). Spelen met gezondheid. Leefstijl en psychische gezondheid van de Nederlandse jeugd. RIVM rapport 270232001.
- Sieh, D., Meijer, A. M., Oort, F., Visser-Meily, A., & Van Der Leij, D. (2010). Problem behavior in children of chronically ill parents: a meta-analysis. *Clinical child and family psychology review*, 13(4), 384-397.
- Sieh, D., Visser-Meily, A., & Meijer, A. M. (2011). Jonge mantelzorger heeft behoefte aan aandacht. *Jeugd en Co Kennis*, 5(1), 18-26.
- Sieh, D., Visser-Meily, J. M. A., & Meijer, A. M. (2013). Differential outcomes of adolescents with chronically ill and healthy parents. *Journal of Child and Family Studies*, 22(2), 209-218.
- Sproet, M., Vos, R. C., & Verheij, F. (2001). Goed gezin (d): klinische gezinsbehandeling in verslavingszorg en GGZ: Dr. Kuno van Dijk Stichting.

Van den Einde-Bus, A., Goldschmeding, J., Tielen, L., De Waart, F., & Van de Looij-Jansen, P. (2010). Jongeren die opgroeien met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd familielid: reden tot zorg. *TSG*, 88(2), 79-88.

Van Widenfelt, B. M., Goedhart, A. W., Treffers, P. D., & Goodman, R. (2003). Dutch version of the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ). *European child & adolescent psychiatry*, 12(6), 281-289.

World Health Organisation. (2010, April 2016). *Mental health: strengthening our response. Fact sheet*. Retrieved from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs220/en/>

BIJLAGE 2: BESTAAND ONDERSTEUNINGSAANBOD VOOR JONGE MANTELZORGERS IN AALSMEER, AMSTELVEEN, HAARLEMMERMEER EN UITHOORN, REGIONAAL EN LANDELIJK

AALSMEER

Het volgende ondersteuningsaanbod is in Aalsmeer beschikbaar voor jonge mantelzorgers.

Organisatie	Ondersteuning	Indicatie	A	B	C	D	E	F	G	H
MEE – Brusjes	Gespreksgroepen voor kinderen en jongeren met een broertje of zusje met een beperking.	nee			x	x				
Mantelzorg & Meer – Mantelzorg consulent	Een mantelzorgconsulent gaat met de (jonge) mantelzorger in gesprek over de zorgsituatie, en helpt bij het vinden van oplossingen.	nee		x	x					
Mantelzorg & Meer – Jong & Zorgend interview	Een Mantelzorg & Meer-medewerker neemt een interview af bij de (jongere) om de zorgsituatie en ondersteuningsbehoeften in kaart te brengen. Een interview kan laagdrempeliger zijn dan een gesprek met de mantelzorgconsulent.	nee		x	x					
Mantelzorg & Meer – (Zorg)vrijwilliger	De zorg kan tijdelijk overgedragen worden aan een zorgvrijwilliger (respijtzorg). Deze vrijwilliger gaat met de zorgvrager op pad zodat de (jonge) mantelzorger even rust he4t voor zichzelf.	nee						x		

Dock- Jongerenwerk	Het team jongerenwerk is er voor jongeren van 15 t/m 23 jaar in Aalsmeer Dorp, Aalsmeer Oost en Kudelstaart. De jongerenwerkers, gaan in gesprek over levensvragen maar bieden ook coaching bij talentontwikkeling, geven huiswerkbegeleiding en helpen jongeren bij het organiseren van activiteiten.	nee		x	x	x				
De Binding - Tienerwerk	Het tienerwerk van de Binding helpt kwetsbare kinderen en jongeren (4-23 jaar) door hen te stimuleren om actief deel te nemen aan de samenleving en daar hun kwaliteiten te gaan ontplooien.	nee		x	x	x				
Participe Amstelland (voorheen Vita Amstelland) – Maatschappelijke ondersteuning	Maatschappelijk Werk helpt bij praktische vragen, bijvoorbeeld rond huisvesting, inkomen, werk en bij vragen rond opvoeding. Deze ondersteuning wordt geboden aan kinderen, jongeren en ouders	nee		x	x					
Participe Amstelland (voorheen Vita Amstelland) – Ouder & Kind adviseur	Ouders en/of kinderen komen soms momenten in het leven tegen waarin ze (even) niet lekker in hun vel zitten of niet weten hoe ze met een bepaalde situatie om moeten gaan. Op deze momenten biedt de Ouder & Kind Adviseur van Vita Amstelland ondersteuning om ouders en kinderen snel weer zelf op weg te helpen. Deze ondersteuning bieden zij aan in de vorm van gesprekken, themabijeenkomsten en cursussen.	nee		x	x	x				
De Zorgcoach	De kracht en zelfredzaamheid van een cliënt en het gezin vergroten, zodat er een gezonde balans ontstaat tussen draaglast en draagkracht. Met als einddoel zelfredzaamheid.	ja		x	x					
Spirit – Ambulante jeugdhulp	Deze ambulante hulp is voor kinderen, jongeren en gezinnen die problemen hebben met opvoeden en	ja		x	x	x				

	opgroeien. Een hulpverlener komt bij de gezinnen thuis en bekijkt wat het gezin zelf kan, en welke hulp er verder nodig is.									
Spirit – Anders Samen	Anders Samen is een trainingstraject voor jongeren en hun ouders of opvoeders van 12 tot 18 jaar. Dit traject duurt ongeveer een half jaar. In de eerste 12 weken volgen de jongeren trainingen over gezag, conflicthantering, storende en helpende gedachten en onderhandelen.	ja			x	x				
Altra	Biedt gespecialiseerde jeugdhulp. Helpt bij ernstige opvoedproblemen, complexe scheidingsproblematiek, veiligheidsproblemen, (dreigend) schooluitval.	ja		x	x	x				
Pedagogenpraktijk Aalsmeer	Hulpverlening aan kinderen en jongeren (0-18 jaar) en hun ouders bij problemen in de opvoedingssituatie, de onderwijscontext of persoonlijke ontwikkeling.	ja		x	x	x				
Amstelring – Thuisbegeleiding	De thuisbegeleider van Amstelring biedt praktische hulp en ondersteuning aan huis.	ja		x	x		x			
Aalsmeer voor elkaar	Aalsmeer voor Elkaar is het digitale matchingsplatform waar vraag en aanbod op het gebied van vrijwilligerswerk en vrijwillige inzet bij elkaar komen. Wanneer de jonge mantelzorger of het gezin een praktische hulpvraag heeft, kan er gezocht worden naar een passende vrijwilliger.	nee					x	x		

<p>Huishoudelijke hulp, thuiszorg en wijkverpleging</p> <ul style="list-style-type: none"> - Amstelring - Brasazorggroep Nederland - Buurtzorg - Tzorg - Thuiszorg Aalsmeer 	<p>Ontlast jonge mantelzorger door ondersteuning te bieden in het huishouden (boodschappen doen, schoonmaken, koken en wassen), persoonlijke verzorging (wassen, aan- en uitkleden) of verpleging.</p>	ja				x				
Jeugd en Gezin Aalsmeer	<p>Na het invullen van een perspectiefplan kan een jeugdhulpverlener advies geven over het opgroeien/opvoeden van een kind(eren), of ondersteuning bieden aan kinderen of gezinnen die te maken hebben met echtscheiding of als een kind niet zo lekker in zijn vel zit.</p>	ja		x	x	x				
Sociaal Team Aalsmeer	<p>Een medewerker van het Sociaal team kan de jonge mantelzorger helpen door op huisbezoek te komen. De medewerker gaat met het gezin in gesprek om te kijken wat de gezinsleden nodig hebben om zelf weer verder te kunnen. Dit kan zijn ondersteuning vanuit het eigen netwerk en/of met hulp van een professionele organisatie zoals bijvoorbeeld het maatschappelijk werk, thuisbegeleiding of een sociaalpsychiatrisch verpleegkundige.</p>	nee		x	x	x				
Sociaal Loket Aalsmeer	<p>Kunnen (jonge) mantelzorgers helpen door vragen over werk, uitkering en inkomensondersteuning, jeugdzorg, schuldhulpverlening, mantelzorg, Wmo-voorzieningen,</p>	nee		x						

gehandicaptenparkeerplaats en -kaart en
begeleiding/ondersteuning bij het huishouden te
beantwoorden.

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

AMSTELVEEN

Het volgende ondersteuningsaanbod is in Amstelveen beschikbaar voor jonge mantelzorgers.

Organisatie	Ondersteuning	indicatie	A	B	C	D	E	F	G	H
Inloophuis Amstelveen	Informatie, advies en lotgenotencontact voor (ex)kankerpatiënten en hun naasten (ook voor jongeren).	nee			x	x				
MEE – Brusjes	Gespreksgroepen voor kinderen en jongeren met een broertje of zusje met een beperking.	nee			x	x				
Jongerenwerk Amstelveen	Biedt individuele begeleiding aan jongeren met onder meer problemen thuis, opleiding, geld, dagbesteding, justitie, huisvesting, verslaving of vrienden.	nee		x	x	x				
Mantelzorg & Meer – Mantelzorg consulent	Een mantelzorgconsulent gaat met de (jonge) mantelzorgster in gesprek over de zorgsituatie, en helpt bij het vinden van oplossingen.	nee		x	x					
Mantelzorg & Meer – Jong & Zorgend interview	Een Mantelzorg & Meer-medewerker neemt een interview af bij de (jongere) om de zorgsituatie en ondersteuningsbehoeften in kaart te brengen. Een interview kan laagdrempeliger zijn dan een gesprek met de mantelzorgconsulent.	nee		x	x					
Mantelzorg & Meer – (Zorg)vrijwilliger	De zorg kan tijdelijk overgedragen worden aan een zorgvrijwilliger (respitzorg). Deze vrijwilliger gaat met de zorgvrager op pad zodat de (jonge) mantelzorgster even rust heeft voor zichzelf.	nee						x		
Participe Amstelland (voorheen Vita Amstelland) – Maatschappelijke ondersteuning	Maatschappelijk Werk helpt bij praktische vragen, bijvoorbeeld rond huisvesting, inkomen, werk en bij vragen	nee		x	x					

	rond opvoeding. Deze ondersteuning wordt geboden aan kinderen, jongeren en ouders									
De Zorgcoach	De kracht en zelfredzaamheid van een cliënt en het gezin vergroten, zodat er een gezonde balans ontstaat tussen draaglast en draagkracht. Met als einddoel zelfredzaamheid.	ja		x	x					
Spirit – Ambulante jeugdhulp	Deze ambulante hulp is voor kinderen, jongeren en gezinnen die problemen hebben met opvoeden en opgroeien. Een hulpverlener komt bij de gezinnen thuis en bekijkt wat het gezin zelf kan, en welke hulp er verder nodig is.	ja		x	x	x				
Spirit – Anders Samen	Anders Samen is een trainingstraject voor jongeren en hun ouders of opvoeders van 12 tot 18 jaar. Dit traject duurt ongeveer een half jaar. In de eerste 12 weken volgen de jongeren trainingen over gezag, conflicthantering, storende en helpende gedachten en onderhandelen.	ja			x	x				
Kenter Jeugdhulp – KOPP ambulante ondersteuning	Ondersteuning en hulp aan gezinnen waarin psychiatrische- en of verslavingsproblemen spelen, kunnen gericht zijn op het hele gezin, op de ouders en/of op het kind of de kinderen.	ja		x	x	x				
Kenter Jeugdhulp – KOPP gespreksgroepen	Meer preventief biedt Kenter gespreksgroepen aan voor KOPP-kinderen, zowel voor basisschool- als voor middelbare schoolleeftijd. Deze groepen komen zes tot acht keer bij elkaar voor voorlichting, om ervaringen uit te wisselen en kinderen in hun eigen kracht en ontwikkeling te stimuleren.	ja		x	x	x				

Kaliber	Kaliber biedt individuele orthopedagogische hulp aan kinderen en jongeren van 4 t/m 18 jaar in de vorm van onderzoek, begeleiding en trainingen. Door de frisse en oplossingsgerichte benadering van Kaliber vergroten kinderen hun vaardigheden, zelfvertrouwen en autonomie, zodat zij sterker in het leven staan.	ja		x	x	x				
Altra	Biedt gespecialiseerde jeugdhulp, helpt bij ernstige opvoedproblemen, complexe scheidingsproblematiek, veiligheidsproblemen, (dreigend) schooluitval.	ja		x	x	x				
Amstelring – Thuisbegeleiding	De thuisbegeleider van Amstelring biedt praktische hulp en ondersteuning aan huis.	ja		x	x		x			
Amstelveen voor elkaar	Amstelveen voor Elkaar is het digitale matchingsplatform waar vraag en aanbod op het gebied van vrijwilligerswerk en vrijwillig inzet bij elkaar komen. Wanneer de jonge mantelzorger of het gezin een praktische hulpvraag heeft, kan er gezocht worden naar een passende vrijwilliger.	nee					x	x		
Huishoudelijke hulp, Thuiszorg en Wijkverpleging - Amstelring - Brentano - TZorg - Zonnegroep Amstelland - Home Instead Thuiservice - Flexicura - Cordaan - Axxicom	Ontlast jonge mantelzorger door ondersteuning te bieden in het huishouden (boodschappen doen, schoonmaken, koken en wassen), persoonlijke verzorging (wassen, aan- en uitkleden) of verpleging.	ja					x			

Jeugd en Gezin Amstelveen	Na het invullen van een perspectiefplan kan een jeugdhulpverlener advies geven over het opgroeien/opvoeden van een kind(eren), of ondersteuning bieden aan kinderen of gezinnen die te maken hebben met echtscheiding of als een kind niet zo lekker in zijn vel zit.	ja		x	x	x				
Sociaal Team Amstelveen	Een medewerker van het Sociaal team kan de jonge mantelzorger helpen door op huisbezoek te komen. De medewerker gaat met het gezin in gesprek om te kijken wat zij nodig hebben om zelf weer verder te kunnen. Dit kan zijn ondersteuning vanuit het eigen netwerk en/of met hulp van een professionele organisatie zoals bijvoorbeeld het maatschappelijk werk, thuisbegeleiding of een sociaal-psychiatrisch verpleegkundige.	nee		x	x	x				
Sociaal Loket Amstelveen	Kunnen (jonge) mantelzorgers helpen door vragen over werk, uitkering en inkomensondersteuning, jeugdzorg, schuldhulpverlening, mantelzorg, Wmo-voorzieningen, gehandicaptenparkeerplaats en -kaart en begeleiding/ondersteuning bij het huishouden te beantwoorden.	nee		x						

HAARLEMMERMEER

Het volgende ondersteuningsaanbod is in Haarlemmermeer beschikbaar voor jonge mantelzorgers.

Organisatie	Ondersteuning	Indicatie	A	B	C	D	E	F	G	H
MEE – Brusjes	Gespreksgroepen voor kinderen en jongeren met een broertje of zusje met een beperking.	nee			x	x				
Jongeren Informatie Punt	Organisatie voor gratis en vrijblijvend advies en informatie voor jongeren van 12 tot en met 23 jaar over diverse onderwerpen.	nee	x	x						
Centrum voor Jeugd en Gezin	Zowel ouders als jonge mantelzorgers kunnen hier terecht met vragen over opgroeien en opvoeden. CJG gaat opzoek naar een passende organisatie die aan de slag kan met de hulpvraag.	nee		x						
Meerwaarde – MatchMentor	Versterken van persoonlijk, sociaal-emotionele en sociaal-communicatieve ontwikkeling d.m.v. een vrijwillige mentor.	nee		x	x	x				
Adamas inloophuis	Psychosociale ondersteuning, informatie en lotgenoten contact voor (ex)kankerpatiënten en hun naasten (ook voor jongeren).	nee	x		x					
Esperanza inloophuis	Informatie, advies en lotgenotencontact voor (ex)kankerpatiënten en hun naasten (ook voor jongeren).	nee	x		x					

Mantelzorg & Meer – Mantelzorg consulent	Een mantelzorgconsulent gaat met de (jonge) mantelzorger in gesprek over de zorgsituatie, en helpt bij het vinden van oplossingen.	nee		x	x				
Mantelzorg & Meer – Jong & Zorgend interview	Een Mantelzorg & Meer-medewerker neemt een interview af bij de (jonge) om de zorgsituatie en ondersteuningsbehoeften in kaart te brengen. Een interview kan laagdrempeliger zijn dan een gesprek met de mantelzorgconsulent.	nee		x	x				
Mantelzorg & Meer – (Zorg)vrijwilliger	De zorg kan tijdelijk overgedragen worden aan een zorgvrijwilliger (respitzorg). Deze vrijwilliger gaat met de zorgvrager op pad zodat de (jonge) mantelzorger even rust heeft voor zichzelf.	nee						x	
2HandenXtra	Biedt mantelzorgondersteuning in Hoofddorp zodat de (jonge) mantelzorger even tijd heeft voor andere zaken.	nee						x	
Haarlemmermeer voor Elkaar	Haarlemmermeer voor Elkaar is het digitale matchingsplatform waar vraag en aanbod op het gebied van vrijwilligerswerk en vrijwillig inzet bij elkaar komen.	nee					x	x	
SASA vrijwilliger hulpdienst Hoofddorp	Hulp en ondersteuning aan inwoners van Hoofddorp die door leeftijd, handicap en/of (chronische) ziekte hulp nodig hebben. Bijvoorbeeld bij vervoer, het onderhouden van de tuin of boodschappen doen.	nee					x	x	
Vrijwilligers Centrale Hoofddorp	Brengt vraag en aanbod van vrijwilligerswerk samen.	nee					x	x	
Meerwaarde – Individuele begeleiding	Biedt individuele begeleiding aan kwetsbare jeugd tussen de 8 en 23 jaar door te helpen bij o.a. het versterken van de zelfredzaamheid of het voorkomen van escalaties van problemen.	nee		x	x	x			

De Zorgcoach	De kracht en zelfredzaamheid van een cliënt vergroten, zodat er een gezonde balans ontstaat tussen draaglast en draagkracht. Met als einddoel zelfredzaamheid.	ja		x	x				
Schoolcoach	Biedt ondersteuning aan school, ouders en kinderen bij problemen die niet direct met leren te maken hebben.	ja		x	x	x			
Spirit – Ambulante jeugdhulp	Deze ambulante hulp is voor kinderen, jongeren en gezinnen die problemen hebben met opvoeden en opgroeien. Een hulpverlener komt bij de gezinnen thuis en bekijkt wat het gezin zelf kan, en welke hulp er verder nodig is.	ja		x	x	x			
Spirit – Anders Samen	Anders Samen is een trainingstraject voor jongeren en hun ouders of opvoeders van 12 tot 18 jaar. Dit traject duurt ongeveer een half jaar. In de eerste 12 weken volgen de jongeren trainingen over gezag, conflicthantering, storende en helpende gedachten en onderhandelen.	ja			x	x			
Kenter Jeugdhulp – KOPP ambulante ondersteuning	Ondersteuning en hulp aan gezinnen waarin psychiatrische- en of verslavingsproblemen spelen, kunnen gericht zijn op het hele gezin, op de ouders en/of op het kind of de kinderen.	ja		x	x	x			
Kenter Jeugdhulp – KOPP gespreksgroepen	Meer preventief biedt Kenter gespreksgroepen aan voor KOPP-kinderen, zowel voor basisschool- als voor	ja			x	x			

	middelbare schoolleeftijd. Deze groepen komen zes tot acht keer bij elkaar voor voorlichting, om ervaringen uit te wisselen en kinderen in hun eigen kracht en ontwikkeling te stimuleren.								
Altra	Biedt gespecialiseerde jeugdhulp. Helpt bij ernstige opvoedproblemen, complexe scheidingsproblematiek, veiligheidsproblemen, (dreigend) schooluitval.	ja		x	x	x			
De Opvoedpoli	Behandeling van kinderen en jongeren met complexe psychische problemen. Ondersteuning bij opvoeden en het aanpakken van problemen die spelen bij het gezin of bij de ouders.	ja		x	x	x			
De Jeugd & Gezinbeschermers – Gezinsbegeleiding	De Jeugd- & Gezinsbeschermers helpt gezinnen waarbij het mis dreigt te gaan en staat voor de bescherming van kinderen in de knel en voor de versterking van de kwaliteiten van het gezin. Ze zetten zich in zodat kinderen in een veilige omgeving kunnen opgroeien.	ja		x	x	x			
Amstelring – Thuisbegeleiding	De thuisbegeleider van Amstelring biedt praktische hulp en ondersteuning aan huis.	ja				x			

<p>Huishoudelijke hulp, Thuiszorg en Wijkverpleging</p> <ul style="list-style-type: none"> - Amstelring - TZorg - Axxicom Thuishulp - Allertzorg - Home Instead Thuiservice - Flexicura - Cordaan 	<p>Biedt ondersteuning in het huishouden (boodschappen doen, schoonmaken, koken en wassen), persoonlijke verzorging (wassen, aan- en uitkleden) of verpleging.</p>	<p>ja</p>								
<p>Sociaal Loket</p>	<p>Voor vragen over werk, uitkering en inkomensondersteuning, jeugdzorg, schuldhulpverlening, mantelzorg, Wmo-voorzieningen, gehandicaptenparkeerplaats en -kaart en begeleiding/ondersteuning bij het huishouden</p>	<p>nee</p>		<p>x</p>				<p>x</p>		<p>x</p>

UITHOORN

Het volgende ondersteuningsaanbod is in Uithoorn beschikbaar voor jonge mantelzorgers.

Organisatie	Ondersteuning	Indicatie	A	B	C	D	E	F	G	H
MEE – Brusjes	Gespreksgroepen voor kinderen en jongeren met een broertje of zusje met een beperking.	nee			x	x				
Videt - Jongerenwerk	Jongerenwerkers werken samen met jongeren in Uithoorn en ondersteunen ze om hun eigen talenten te ontdekken en te ontwikkelen. Ze bieden ook individuele begeleiding aan jongeren die problemen hebben.	nee		x	x	x				
Mantelzorg & Meer – Mantelzorg consulent	Een mantelzorgconsulent gaat met de (jonge) mantelzorger in gesprek over de zorgsituatie, en helpt bij het vinden van oplossingen.	nee		x	x					
Mantelzorg & Meer – Jong & Zorgend interview	Een Mantelzorg & Meer-medewerker neemt een interview af bij de (jonge) om de zorgsituatie en	nee		x	x					

	ondersteuningsbehoeften in kaart te brengen. Een interview kan laagdrempeliger zijn dan een gesprek met de mantelzorgconsulent.								
Mantelzorg & Meer – (Zorg)vrijwilliger	De zorg kan tijdelijk overgedragen worden aan een zorgvrijwilliger (respijtzorg). Deze vrijwilliger gaat met de zorgvrager op pad zodat de (jonge) mantelzorger even rust heeft voor zichzelf.	nee						x	
Participe Amstelland (voorheen Vita Amstelland) – Maatschappelijke ondersteuning	Maatschappelijk Werk helpt bij praktische vragen, bijvoorbeeld rond huisvesting, inkomen, werk en bij vragen rond opvoeding. Deze ondersteuning wordt geboden aan kinderen, jongeren en ouders	nee		x	x				
De Zorgcoach	De kracht en zelfredzaamheid van een cliënt en het gezin vergroten, zodat er een gezonde balans ontstaat tussen draaglast en draagkracht. Met als einddoel zelfredzaamheid.	ja		x	x				
Spirit – Ambulante jeugdhulp	Deze ambulante hulp is voor kinderen, jongeren en gezinnen die problemen hebben met opvoeden en opgroeien. Een hulpverlener komt bij de gezinnen thuis en bekijkt wat het gezin zelf kan, en welke hulp er verder nodig is.	ja		x	x	x			
Spirit – Anders Samen	Anders Samen is een trainingstraject voor jongeren en hun ouders of opvoeders van 12 tot 18 jaar. Dit traject duurt ongeveer een half jaar. In de eerste 12 weken volgen de jongeren trainingen over gezag, conflicthantering, storende en helpende gedachten en onderhandelen.	ja			x	x			
Lijn 5	Lijn 5 biedt integrale jeugdhulp aan jongeren, ouders en gezinnen. Lijn 5 is er voor kinderen en jongeren en	ja		x	x	x			

	jongvolwassenen die hulp nodig hebben in moeilijke fases in hun leven. Ze bieden ook ondersteuning aan kinderen en jongeren die gedragsproblemen hebben of problemen in de sociale ontwikkeling.								
Kenter Jeugdhulp – KOPP ambulante ondersteuning	Ondersteuning en hulp aan gezinnen waarin psychiatrische- en of verslavingsproblemen spelen, kunnen gericht zijn op het hele gezin, op de ouders en/of op het kind of de kinderen.	ja		x	x	x			
Kenter Jeugdhulp – KOPP gespreksgroepen	Meer preventief biedt Kenter gespreksgroepen aan voor KOPP-kinderen, zowel voor basisschool- als voor middelbare schoolleeftijd. Deze groepen komen zes tot acht keer bij elkaar voor voorlichting, om ervaringen uit te wisselen en kinderen in hun eigen kracht en ontwikkeling te stimuleren.	ja		x	x	x			
Altra	Biedt gespecialiseerde jeugdhulp, helpt bij ernstige opvoedproblemen, complexe scheidingsproblematiek, veiligheidsproblemen, (dreigend) schooluitval.	ja		x	x	x			
Amstelring – Thuisbegeleiding	De thuisbegeleider van Amstelring biedt praktische hulp en ondersteuning aan huis.	ja		x	x		x		
Uithoorn voor Elkaar	Uithoorn voor Elkaar is het digitale matchingsplatform waar vraag en aanbod op het gebied van vrijwilligerswerk en vrijwillige inzet bij elkaar komen. Wanneer de jonge mantelzorger of het gezin een praktische hulpvraag heeft, kan er gezocht worden naar een passende vrijwilliger.	nee					x	x	
Huishoudelijke hulp, Thuiszorg en Wijkverpleging	Ontlast jonge mantelzorgers door ondersteuning te bieden in het huishouden (boodschappen doen, schoonmaken,	ja					x		

<ul style="list-style-type: none"> - Amstelring - Thuiszorgnet - T-Zorg 	<p>koken en wassen), persoonlijke verzorging (wassen, aan- en uitkleden) of verpleging.</p>								
<p>Jeugdhulp Uithoorn</p>	<p>Wanneer jongeren en opvoeders er zelf met hulp van de omgeving niet uitkomen dan biedt de gemeente passende hulp aan. Bij het Sociaal Loket van de gemeente kunnen jongeren en opvoeders hulp krijgen die bij hen past.</p>	<p>ja</p>		<p>x</p>	<p>x</p>	<p>x</p>			
<p>Sociaal Team Uithoorn</p>	<p>Een medewerker van het Sociaal team kan de jonge mantelzorger helpen door op huisbezoek te komen. De medewerker gaat met het gezin in gesprek om te kijken wat zij nodig hebben om zelf weer verder te kunnen. Dit kan zijn ondersteuning vanuit het eigen netwerk en/of met hulp van een professionele organisatie zoals bijvoorbeeld het maatschappelijk werk, thuisbegeleiding of een sociaalpsychiatrisch verpleegkundige.</p>	<p>nee</p>		<p>x</p>	<p>x</p>	<p>x</p>			
<p>Sociaal Loket Uithoorn</p>	<p>Kunnen (jonge) mantelzorgers helpen door vragen over werk, uitkering en inkomensondersteuning, jeugdzorg, schuldhulpverlening, mantelzorg, Wmo-voorzieningen, gehandicaptenparkeerplaats en -kaart en begeleiding/ondersteuning bij het huishouden te beantwoorden.</p>	<p>nee</p>		<p>x</p>					

BESTAAND ONDERSTEUNINGSAANBOD OP REGIONAAL EN LANDELIJK NIVEAU

Het volgende ondersteuningsaanbod is regionaal en landelijk beschikbaar voor jonge mantelzorgers.

Organisatie	Ondersteuning	indicatie	A	B	C	D	E	F	G	H
www.mezzo.nl	Informatie voor (jonge) mantelzorgers en professionals.	nee	x							
www.2becool.nl	Informatie voor en over jonge mantelzorgers.	nee	x							
www.kankerspoken.nl	Voor en over kinderen die een ouder met kanker hebben. Er is een apart gedeelte voor kinderen en jongeren (tot 9 jaar, 10-12 jaar en 13 jaar en ouder).	nee	x							
www.survivalkid.nl (tijdelijk buiten gebruik)	Voor jongeren tussen 12-24 jaar die een vader, moeder, broer of zus hebben met psychische problemen of een verslaving.	nee	x							

www.familievan.nl	Website voor familie van mensen met psychische problemen. Er is een deel speciaal voor familie jonger dan 25 jaar.	nee	x							
www.kopstoring.nl	Website voor jongeren van ouders met psychische problemen.	nee	x							
VPRO – Bikkels	Bikkels is een documentaireserie van de VPRO over jonge mantelzorgers.	nee	x							
Bikkels educatie	Lespakket voor jongeren over jonge mantelzorgers	nee	x			x				
Ennujij!	E-learning voor jongeren die thuis opgroeien met de zorg voor een ziek familielid. Jongeren leren binnen 6 weken hoe zij goed voor zichzelf kunnen blijven zorgen.	nee				x				
De Kindertelefoon	De Kindertelefoon is er voor alle kinderen en jongeren van 8 tot 18 jaar die in vertrouwen willen praten.	nee		x	x					
Eigenkracht Centrale	Wanneer er problemen rondom de zorgsituatie ontstaan biedt de Eigenkracht Centrale ondersteuning bij het maken van een eigen hulpplan (familiegroepsplan)	nee			x			x		
Jouw Ingebrachte Mentor (JIM)	Een coach (JIM) die je zelf uitkiest. Deze JIM biedt een jongeren of een gezin een vrijwillige ondersteuning wanneer zij helemaal zijn vastgelopen. Deze ondersteuning is een vorm van co-creatie tussen het gezin, JIM en professional	nee		x	x	x	x			
Humanitas - Kindervakantieweken	Als een gezinsvakantie er door omstandigheden niet inzit, kunnen kinderen tussen de 6 en 18 jaar er toch even tussenuit.	nee			x					
www.funcare4kids.nl	Organiseren diverse 'Fundagen' voor jonge mantelzorgers van 6 tot 16 jaar.	nee			x					

Stichting de Regenboog	Zorgt ervoor dat kinderen en jongeren die met de dood van een dierbare te maken krijgen, met lotgenoten in contact kan komen en ervaringen uit kan wisselen. Achter de Regenboog biedt lotgenotenweekenden en verwante activiteiten aan.	nee			x				
Europa Kinderhulp	Biedt 'zorgkinderen' een mogelijkheid om met een vakantiegezin van Europa Kinderhulp op vakantie te gaan wanneer ze dit niet met hun eigen gezin kunnen.	nee			x				
Jeugdbescherming Regio Amsterdam	Organisatie voor de bescherming en veilige ontwikkeling van kinderen. Iedere school in deze regio heeft een jeugdarts, jeugdverpleegkundige, schoolcoach en leerplichtambtenaar. Zij mogen, in overleg met opvoeders en school, direct specialistische hulp inschakelen.	nee		x	x	x			
Stichting Naast	Individuele ondersteuning, workshops, laagdrempelige informatiemiddagen en telefonisch advies voor naasten van verslaafde mensen. (niet alle bijeenkomsten zijn ook geschikt voor jongeren)	nee			x	x			
Lespakket jonge mantelzorgers	Spel dat in de klas gespeeld kan worden. https://www.broekenbuuren.nl/verbeeldingskracht/gamificatie#lespakket-jonge-mantelzorger	nee				x			

BIJLAGE 3: DOELEN EN RESULTATEN

2.1 Het netwerk van jonge mantelzorgers is bekend

Doel: Per gemeente is er een overzicht van de meest belangrijke netwerkcontacten.

Resultaat: Er is een Excel bestand opgesteld waarin de meest belangrijke netwerkcontacten zijn opgenomen per gemeente. Dit overzicht bestaat uit 11 netwerkgroepen en 162 individuele netwerkcontacten.

2.2 Het netwerk werkt mee aan Jong & Zorgend

Doel*: Met 75% van de netwerkcontacten in netwerkgroep A is persoonlijk contact (face tot face, telefoon of mailwisseling) geweest over het belang en de inhoud van het project.

Resultaat:

- Er is met 100% (23 van de 23) van de netwerkcontacten binnen netwerkgroep A persoonlijk contact (face tot face, telefoon of mailwisseling) geweest.
- 100% (162 van de 162) van de netwerkcontacten uit netwerkgroepen A, B, C en D zijn d.m.v. de website, #jongezorgers, en/of folders geïnformeerd over jonge mantelzorgers en het project Jong & Zorgend.
- 100% (119 van de 119) van de netwerkcontacten uit netwerkgroep A, B en C zijn betrokken bij het project Jong & Zorgend door middel van de Share Your Voice survey.

* Dit doel is gedurende de projectperiode bijgesteld. Het originele doel luid als volgt: Met 75% van de netwerkcontacten is persoonlijk contact (face tot face, telefoon of mailwisseling) geweest over het belang en de inhoud van het project.

2.3 Het netwerk weet jonge mantelzorgers te (h)erkennen

Doel: 75% van de netwerkcontacten zijn geïnformeerd over het (h)erkennen van jonge mantelzorgers.

Resultaat:

- 100% (162 van de 162) netwerkcontacten zijn geïnformeerd over het (h)erkennen van jonge mantelzorgers.
- Naar schatting geeft 73% (8 van de 11) van de netwerkgroepen aan jonge mantelzorgers voldoende of goed te kunnen (h)erkennen.

2.4 Het netwerk leidt jonge mantelzorgers toe naar Jong & Zorgend

Doel: Gedurende de projectperiode verwijst 60% van de netwerkcontacten jonge mantelzorgers naar Jong & Zorgend.

Resultaat:

- 80% (16 van de 20) van de scholen in het voortgezet onderwijs hebben één of meerdere jonge mantelzorgers doorverwezen naar Jong & Zorgend.
- 100% (2 van de 2) van de POH-/GGZ-teams heeft één of meerdere jonge mantelzorgers doorverwezen naar Jong & Zorgend.
- 20% (2 van de 5) van de jongerenwerk-teams heeft één of meerdere jonge mantelzorgers doorverwezen naar Jong & Zorgend.
- 12% (20 van de 162) van de netwerkcontacten verwijst jonge mantelzorgers naar Jong & Zorgend.

2.5 Jonge mantelzorgers herkennen zichzelf als zodanig en maken zich bekend bij Jong & Zorgend

Doel: 10% van alle bij Jong & Zorgend bekende jonge mantelzorgers zijn zonder verwijzing van het netwerk bij Mantelzorg & Meer bekend geworden.

Resultaat:

- Ruim 45% (34 van de 71) van de bij Jong & Zorgend bekende jonge mantelzorgers heeft zichzelf zelfstandig aangemeld bij het project/Mantelzorg & Meer.

3.1 Het netwerk is toegerust om (dreigende) overbelasting van jonge mantelzorgers te signaleren

Doel: 60% van de netwerkcontacten zijn geïnformeerd over het signaleren van (dreigende) overbelasting van jonge mantelzorgers.

Resultaat:

- 100% (162 van de 162) netwerkcontacten zijn geïnformeerd het signaleren van (dreigende) overbelasting van jonge mantelzorgers.
- Naar schatting geeft 91% (10 van de 11) netwerkgroepen aan jonge mantelzorgers voldoende of goed te kunnen (h)erkennen.

3.2 Het netwerk geeft bij Jong & Zorgend aan welke problemen zij tegenkomt bij jonge mantelzorgers

Doel:* 60% van de netwerkcontacten in netwerkgroep A geeft een overzicht van de problematiek die zij signaleren bij jonge mantelzorgers.

Resultaat:

- 85% (23 van de 27) van netwerkcontacten in netwerkgroep A (scholen, POH- /GGZ-teams, jongerenwerk) geeft een overzicht van de problematiek die zij signaleren bij jonge mantelzorgers.
- Aanvullend geven ook netwerkcontacten binnen de GGD- /JGZ-teams, en (jeugd)hulpverlening een overzicht van de problematiek die zij signaleren bij jonge mantelzorgers.

* Dit doel is gedurende de projectperiode bijgesteld. Het originele doel luidt als volgt: 60% van de netwerkcontacten geeft een overzicht van de problematiek die zij signaleren bij jonge mantelzorgers.

3.3 Jonge mantelzorgers geven aan welke problemen zij ervaren

Doel: Jonge mantelzorgers geven bij Jong & Zorgend aan welke problematiek zij ervaren. Hiervoor is gesproken met minimaal: 71 jonge mantelzorgers.

Resultaat:

- Er zijn 71 persoonlijke interviews voltooid bij:
29 jonge mantelzorgers uit Haarlemmermeer
20 jonge mantelzorgers uit Amstelveen
11 jonge mantelzorgers uit Uithoorn
11 jonge mantelzorger uit Aalsmeer

* Dit doel is gedurende de projectperiode bijgesteld. Het originele doel luidt als volgt: Jonge mantelzorgers geven bij Jong & Zorgend aan welke problematiek zij ervaren. Hiervoor is gesproken met minimaal 100 jonge mantelzorgers.

3.4 Inzicht in resultaten van bestaande onderzoeken naar de problematiek van jonge mantelzorgers

Doel: Er is een overzicht van de resultaten van tenminste 5 bestaande onderzoeken naar de problematiek van jonge mantelzorgers. Daarnaast is er een vergelijking gemaakt van deze resultaten met de bij Jong en Zorgend bekende problematiek van jonge mantelzorgers in de deelnemende gemeenten.

Resultaat:

- Er is een literatuurstudie voltooid naar de problematiek van jonge mantelzorgers. Hierin zijn 9 voorgaande onderzoeken mee genomen.
- Er is een vergelijking gemaakt tussen de resultaten van Jong & Zorgend en de literatuurstudie

4.1 De wensen van jonge mantelzorgers t.a.v. ondersteuning zijn bekend

Doel*: Jonge mantelzorgers geven bij Jong & Zorgend aan welke ondersteuningsvraag zij hebben. Hiervoor is gesproken met minimaal 71 jonge mantelzorgers.

Resultaat:

- Er zijn 5 brainstormsessies voltooid.
- Er zijn 71 persoonlijke interviews voltooid bij:
 - 29 jonge mantelzorgers uit Haarlemmermeer
 - 20 jonge mantelzorgers uit Amstelveen
 - 11 jonge mantelzorgers uit Uithoorn
 - 11 jonge mantelzorger uit Aalsmeer

* Dit doel is gedurende de projectperiode bijgesteld. Het originele doel luid als volgt: Jonge mantelzorgers geven bij Jong & Zorgend aan welke ondersteuningsvraag zij hebben. Hiervoor is gesproken met minimaal:

- 50 jonge mantelzorgers uit Haarlemmermeer
- 25 jonge mantelzorgers uit Amstelveen
- 13 jonge mantelzorgers uit Uithoorn
- 12 jonge mantelzorgers uit Aalsmeer.

4.2 Hetgeen het netwerk nodig acht aan ondersteuning van jonge mantelzorgers is bekend

Doel*: 60% van de netwerkcontacten in netwerkgroep A geeft aan welke ondersteuning zij nodig achten voor jonge mantelzorgers.

Resultaat:

- 85% (23 van de 27) van netwerkcontacten in netwerkgroep A (scholen, POH- /GGZ-teams, jongerenwerk) geeft aan welke ondersteuning zij nodig achten voor jonge mantelzorgers.
- Aanvullend geven ook netwerkcontacten binnen de GGD- /JGZ-teams, en (jeugd)hulpverlening aan welke ondersteuning zij nodig achten voor jonge mantelzorgers.

*Dit doel is gedurende de projectperiode bijgesteld. De originele indicator luid als volgt: 60% van de netwerkcontacten binnen Jong & Zorgend geven aan welke ondersteuning zij nodig achten voor jonge mantelzorgers.

4.3 Het ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers op lokaal, regionaal en landelijk niveau.

Doel:

- Per deelnemende gemeente is er een overzicht van het bestaande ondersteuningsaanbod
- Er is een overzicht van het bestaande regionale en landelijke ondersteuningsaanbod.

Resultaat:

- Voor de gemeente Aalsmeer, Amstelveen, Haarlemmermeer en Uithoorn is er overzicht van het bestaande ondersteuningsaanbod.
- Er is een overzicht van het regionale en landelijke ondersteuningsaanbod.

4.4 Lacunes in het bestaande ondersteuningsaanbod

Doel: Per deelnemende gemeente is er een overzicht met de lacunes in het ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers (ondersteuningsbehoefte – bestaand aanbod (zie 4.1) = mogelijke lacune).

Resultaat:

- De mogelijke lacunes zijn in kaart gebracht.

4.5 De vier deelnemende gemeenten worden geadviseerd t.a.v. passend ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers

Doel: Er is een rapport met een advies per deelnemende gemeente t.a.v. passend ondersteuningsaanbod van jonge mantelzorgers.

Resultaat:

- In de eindrapportage wordt er een advies gegeven t.a.v. passend ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers.