

Opgroeien met zorg(en): jonge mantelzorgers

Position paper

In samenwerking met:

JMZ PRO
professionals voor
jonge mantelzorgers

Inleiding

In dit paper geven MantelzorgNL en JMZ Pro inzicht in wie jonge mantelzorgers zijn, welke problemen en risico's we signaleren en wat de oplossingsrichtingen zijn.

MantelzorgNL en JMZ Pro vinden dat er meer aandacht nodig is voor de bewustwording van en over (preventieve) hulp aan jonge mantelzorgers. De kracht ligt in het ontwikkelen van een lokale, domein overstijgende samenwerking (ouders, sociaal netwerk, zorg, welzijn en onderwijs) binnen bestaande hulpverleningsstructuren.

We roepen de landelijke en lokale politiek, onderwijs en zorg- en welzijn op om meer aandacht te geven aan deze groep kinderen en jongeren. Om de kans op gezondheidsproblemen in de toekomst te verkleinen, is het belangrijk dat jonge mantelzorgers tijdig gezien en gehoord worden door hun familie, sociaal netwerk, hulpverlening en onderwijs. Dit kan alleen als het onderwerp is geborgd binnen organisatie- en gemeentelijk beleid. En als er een samenwerking is tussen onderwijs, GGD, zorg- en welzijn, mantelzorg ondersteunende organisaties en sociaal (jeugd)team/Centrum Jeugd en Gezin, waarbij meer professionals oog hebben voor de ondersteuning van jonge mantelzorgers.

Wie zijn jonge mantelzorgers?

Jonge mantelzorgers zijn kinderen en jongeren tot 25 jaar die opgroeien met een gezinslid dat een ziekte of een (psychische) beperking heeft. Dat familielid kan een ouder, broer of zus zijn, maar ook opa of oma. Er kan sprake zijn van een lichamelijke ziekte of beperking, een verstandelijke beperking, psychische problematiek of verslavingsproblematiek. Hierdoor hebben kinderen en jongeren extra zorgtaken, maken zij zich zorgen of ervaren een zorgtekort in het gezin.

Uit recent onderzoek van de Kinderombudsman¹ blijkt dat kinderen en jongeren van een familielid met ziekte, verslaving of beperking nog weinig gezien en gehoord worden door hulp- en zorgverleners. Hierdoor missen zij tijdige hulp om te voorkomen dat op latere leeftijd probleemgedrag ontstaat of zelfs angsten en depressies zich ontwikkelen. Ook kan deze situatie effect hebben op school- en studieresultaten. Onderzoek² toont aan dat het combineren van mantelzorg en studie het risico vergroot voor negatieve gezondheidsklachten en studieresultaten. Deze signalen hoort MantelzorgNL ook van haar achterban; van ouders en jongeren, maar ook van professionals die werken bij mantelzorg ondersteunende organisaties.

¹ De Kinderombudsman (2018), Hoor je mij wel? Kinderen van ouders met ziekte, verslaving of beperking.

² Factsheet Gezondheids- en studieuitkomsten bij mantelzorgende studenten (2018), VU, SCP, UvA en [Factsheet](#) Onderzoek Studieklimaat, gezondheid en studiesucces 2017 Windesheim.

Cijfers

MantelzorgNL gaat er van uit dat ongeveer 1 op de 5 kinderen en jongeren opgroeit met een zorgsituatie³. Andere landelijke en regionale cijfers geven aan dat 8 – 25%⁴ van de kinderen en jongeren opgroeit met een zorgsituatie in het gezin. Deze bandbreedte is te verklaren door verschillen in onderzoeksopzet en definities. Niet alle jonge mantelzorgers voeren ook extra taken uit in huis. Als zij extra taken hebben in huis dan gaat het vaak om huishoudelijke hulp, de zorg voor broers en zussen, het geven van emotionele steun, regeltaken en persoonlijke verzorging.

Welke invloed heeft het opgroeien met een ziek gezinslid?

De gevolgen zijn voor ieder kind verschillend. Dit is mede afhankelijk van de plek die de jonge mantelzorger heeft in het gezin, het type ziekte of aandoening van de zorgvrager en het sociale netwerk van het gezin. De één ervaart weinig problemen en staat positief in het leven. De ander vindt het lastig om te gaan met de situatie en krijgt last van lichamelijke en/of psychische problemen die school/studie of het contact met leeftijdsgenootjes moeilijk maken. De gevolgen⁵ kunnen zich over meerdere levensgebieden manifesteren:

- Gezin: opgroei- en opvoedproblemen door te veel verantwoordelijkheid (parentificatie), weinig aandacht, ontbreken van openheid
- Gezondheid: lichamelijke en emotionele klachten zoals stress, vermoeidheid, onbegrip, angst en depressieklachten.
- Onderwijs: verslechterde schoolprestaties, motivatie- en concentratieproblemen, weinig tijd voor schoolwerk, studievertraging.
- Sociaal: minder tijd voor vrienden en hobby's, missen emotionele steun

Wat zijn de knelpunten?

Kinderen en jongeren zien zich lang niet altijd als jonge mantelzorger en voelen zich niet altijd aangesproken door deze (beleids)term. Waar het om gaat is dat zij gezien en gehoord worden door hun familie, sociale netwerk, hulpverlening en onderwijs. En dat zij aangesproken worden in een taal die past bij hun belevingswereld. Zodat zij zich bewust worden dat de zorgsituatie in hun gezin invloed heeft op hun leven. Dat hun zorgen er ook mogen zijn en dat er voor hen ook hulp is als zij dat nodig hebben.

³ HBSC (2017) Gezondheid en welzijn van jongeren in Nederland. Universiteit Utrecht, Trimbos Instituut, SCP.

⁴ Diverse onderzoeken waaronder uit GGD Gelderland Zuid (2015-2016) blijkt dat van de 30% jonge mantelzorgers 13 % geen mantelzorgtaken heeft, 1-1-2 uur per week, 5% 3-6 uur per week, 2% 7 uur of meer

⁵ Notitie Jonge Mantelzorgers – Toekomstagenda Informele zorg en ondersteuning, Werkgroep 'Goed toerusten van mantelzorgers en zorgvrijwilligers' (2016)

Hulpverleners van een zorgbehoevende hebben nog te weinig oog voor kinderen en jongeren in het gezin. De problemen die kinderen ervaren zijn soms moeilijk te zien en openbaren zich soms pas op latere leeftijd. Dit maakt het lastig om passende hulp te bieden. Hulpverleners zijn zich onvoldoende bewust van de impact van een zorgsituatie in een gezin voor een kind of jongere.

Gemeenten en mantelzorg ondersteunende organisaties worstelen met vragen zoals: 'hoe bereiken we jonge mantelzorgers?' en 'hoe ontwikkelen we passende hulp?'. Het gaat erom dat op plekken waar kinderen en jongeren veel tijd doorbrengen, of daar waar een zorgbehoevende zorg aanvraagt of ontvangt, professionals en het sociale netwerk de juiste kennis over jonge mantelzorgers én een handelingsperspectief hebben. Hoewel goede voorbeelden bestaan van bewustwording over en hulp aan jonge mantelzorgers, is de aanpak lang niet altijd structureel geborgd binnen organisatie- en gemeentelijk beleid.

Aanbevelingen:

Wat kunnen ouders/verzorgers/ sociaal netwerk doen?

- Wees alert op signalen dat een kind zwaar belast raakt en problemen ervaart. Het helpt ook als gevraagd wordt hoe het gaat, als informatie over de ziekte of beperking van het familielid gegeven wordt en hulp geregeld als dat nodig is.

Wat kan de gemeente doen?

- Regie nemen om samenwerking te stimuleren rondom jonge mantelzorgers tussen scholen (intern begeleiders en zorgcoördinatoren), GGD, zorg- en welzijn, mantelzorg ondersteunende organisaties, sociaal (jeugd)team/Centrum Jeugd en Gezin, Veilig Thuis, huisartsen, vrijwilligersorganisaties.
- Financiering van systematische (gezinsgerichte) hulp in plaats van op alleen de hulpbehoevende.
- Erkenning van de problematiek door borging van een aanpak in beleidsplannen sociaal domein (jeugd en Wmo) en onderwijs.
- Investeer in scholing van professionals in het sociaal team, Wmo, jeugd, GGZ in het herkennen van jonge mantelzorgers, bieden van hulp en uitvoeren van de Kindcheck.
- Hulpverleners zijn zich onvoldoende bewust van de impact van een zorgsituatie in een gezin voor een kind of jongere. Hiervoor is meer bewustwording, kennis en training van professionals over jonge mantelzorgers nodig. Deze expertise kan lokaal belegd en geborgd worden bij een mantelzorg ondersteunende organisatie en in bestaande samenwerkingsverbanden in zorg, welzijn en onderwijs.

Wat kunnen onderwijsinstellingen doen?

Basisscholen, voortgezet onderwijs, MBO, HBO en universiteiten

- Bewustwording creëren bij scholieren, studenten en professionals over mantelzorg en combinatie met school of studie.
- Investeer in deskundigheidsbevordering van sleutelfiguren zoals zorgcoördinatoren, intern begeleiders, mentoren, decanen en studieloopbaanadviseur en benoem een aandachtsfunctionaris.
- Werk samen met scholieren en studenten aan passende regelingen om schooluitval en studievertraging te beperken (zoals regeling Flexibel Studeren).
- Werk samen met de gemeente, zorg en welzijnsorganisaties, mantelzorg ondersteunende organisaties, het wijkteam/Centrum Jeugd en Gezin om kennis te delen en om hulp buiten school in te schakelen.
- Borging van de aanpak in beleid (bijv. Studentenwelzijn), organisatiestructuur en werkprocessen. Denk ook aan visie op het zorgbeleid van de instelling.

Wat kunnen zorg- en welzijnsorganisaties doen?

GGZ, gehandicaptenzorg, jeugdzorg, GGD, gezondheidszorg, Veilig Thuis, wijkteam

- Kennis vergroten van professionals over jonge mantelzorgers en het lokale ondersteuningsaanbod voor jonge mantelzorgers door scholing en kennisdeling.
- Werk aan gezinsgerichte ondersteuning; zie niet alleen de zorgvrager maar ook ouders, kinderen, broers en zussen. Geef hen ook steun, informatie over de ziekte en hulp om te leren omgaan met de zorg en te combineren met werk, school en hobby's.
- Investeer in een goede samenwerking met de mantelzorg ondersteunende organisatie en andere (vrijwilligers)organisaties die jonge mantelzorgers en kwetsbare gezinnen helpen.
- Onderzoek de mogelijkheden van digitale hulp voor kinderen en jongeren en zet deze in waar mogelijk.
- Borging in beleid en werkprocessen.

Wat kan de landelijke overheid doen?

- Erkenning voor kinderen en jongeren die opgroeien in een gezinssituatie met zorg door borging van preventie en hulp in jeugd- en Wmo beleid en actieprogramma's.
- Financieren van onderzoek naar jonge mantelzorgers, de effectiviteit van gezinsgerichte hulp aan jonge mantelzorgers en het delen van goede voorbeelden.
- Onderzoek of de Kindcheck een passend instrument is in de praktijk voor signaleren van jonge mantelzorgers en welke alternatieven er zijn.

MantelzorgNL is de landelijke vereniging van en voor mantelzorgers. Wij maken ons sterk voor alle mensen die belangeloos zorgen voor een ander. Met hart en hoofd zetten we ons in voor alle mantelzorgers in Nederland en behartigen hun belangen.

Als onafhankelijke netwerkorganisatie verbinden, ondersteunen en adviseren we ook alle organisaties die mantelzorgers ondersteuning bieden en geven we richting aan mantelzorgbeleid.

Stichting JMZ Pro, professioneel landelijk netwerk voor en door professionals betrokken bij de ondersteuning van jonge mantelzorgers en/of hun gezinnen. Ca. 70 regionale jonge mantelzorgorganisaties uit Nederland zijn aangesloten bij JMZ Pro.

Geraadpleegde bronnen: Markant, SCP, Mantelzorg en Meer, Jong en Zorgend Eindrapportage, NJI, JMZ Pro, RVS, Kinderombudsman, HVA, Windesheim Zwolle.