



JONGE MANTELZORGERS AAN HET WOORD

Naam: Annette Bekkers
School: Hogeschool Fontys Eindhoven
Opleiding: Sociale Studies
Afstudeerrichting: Maatschappelijk agoog
Progresscode: 78V4M-AFOZ
Begeleiders: Lydia van Dinteren en Lisanne Rintjema.
Studentnummer: 2312514
Datum: 17 Augustus 2018

Samenvatting

Er is onderzoek gedaan naar geschikt ondersteuningsaanbod voor de jonge mantelzorgers woonachtig in gemeentes Y. In opdracht van de organisatie X wordt er onderzoek gedaan naar de knelpunten van mantelzorgen voor jongeren, de bereikbaarheid van deze jongeren, de behoefte aan ondersteuningsaanbod en mogelijkheden van doorontwikkeling van het huidige aanbod.

De non-actieve groep jonge mantelzorgers die geregistreerd is bij organisatie X is groot. Met non-actief wordt bedoeld dat zij geen gebruik maken van het aanbod gericht op jonge mantelzorgers. Onder de doelgroep “jonge mantelzorgers” vallen kinderen en jongeren tot 24 jaar die opgroeien in een thuissituatie waarin zorg een rol speelt. Deze zorg wordt gegeven aan een familielid (naaste) met een diagnose.

Gegevens uit dit onderzoek zijn verzameld door middel van een semigestructureerd interview met vier mannelijke jonge mantelzorgers en vijf vrouwelijke jonge mantelzorgers. Als de jonge mantelzorgers minderjarig waren kon een ouder of voogd aansluiten bij het interview.

In dit onderzoek wordt geprobeerd om antwoord te geven op de volgende onderzoeksvraag:

Welke stappen moeten er ondernomen worden om het huidige aanbod doeltreffender te maken voor de geregistreerde jonge mantelzorgers, die momenteel geen gebruik maken van het huidige aanbod van organisatie X?

Uit de interviews blijkt dat er verschillende redenen zijn waarom jongeren niet aansluiten bij het ondersteuningsaanbod. Verantwoordelijkheden, het zorgen en een tijdtekort zijn aan aantal van deze verschillende redenen. Gesteld kan worden dat de kwaliteit van het aanbod niet de belangrijkste reden is dat jongeren niet aansluiten. Dit sluit aan bij de bevindingen van de volwassen mantelzorgers (L. Houtem, persoonlijke communicatie, 14 juni 2018).

In de resultaten is een breed scala aan knelpunten opgenomen, knelpunten waar jonge mantelzorgers tegenaan lopen. Omdat deze knelpunten uiteen lopen kunnen niet alle jonge mantelzorgers met hun behoefte terecht bij collectief aanbod. Ondersteuning op maat is óók nodig.

Regelmaat in het activiteitenaanbod, maar ook een medium waar ze terechtkunnen met hun problemen zijn ontwikkelingsmogelijkheden waarvan jonge mantelzorgers zelf aangeven hier baat bij te hebben. Zoals de kinderombudsman (2018) stelt, omvat ondersteuning voor deze doelgroep meer dan een component. “Het gaat hierbij niet alleen om therapie, maar ook om lotgenotencontact, informele hulp, respijtzorg en intensieve crisishulp om een uithuisplaatsing te voorkomen” (p. 6)

Voorwoord

Voor u ligt mijn afstudeeronderzoek 'Jonge mantelzorgers aan het woord'. Dit onderzoek is geschreven om de opleiding Sociale studies aan de Fontys Hogeschool in Eindhoven af te ronden.

De reden van mijn onderwerp luidt als volgt. Jonge mantelzorgers behoren bij een nog onzichtbare doelgroep, net als de werkende mantelzorgers. Voor het onderzoek was door praktijksituaties duidelijk dat er iets gedaan moest worden met de signalen van deze doelgroep. Gedurende de onderzoeksperiode is dit ook op landelijk niveau aan het licht gekomen. Jonge mantelzorgers verdienen aandacht.

Door de complexiteit van de problemen die kunnen spelen bij jonge mantelzorgers vond ik het lastig om concreet een probleemstelling te formuleren. Na vele uren schrijven is het gelukt om dit onderzoek neer te zetten waar ik met trots op terugkijk. Dit was me niet gelukt zonder de hulp van velen, daarom wil ik iedereen bedanken die mij gedurende de onderzoeksperiode hebben gesteund en geholpen.

De LEVgroep wil ik bedanken voor het beschikbaar stellen van een onderzoekplaats binnen dit thema. Verder bedank ik mijn collega's bedanken voor hun betrokkenheid tijdens mijn onderzoek. Met in het bijzonder Elke Minnebach en Lies Houtem, voor de uren die zij in mijn onderzoek hebben gestoken. Hun kennis en kunde heeft bijgedragen aan de kwaliteit van het onderzoek.

Dankzij de respondenten die deelgenomen hebben aan de interviews ben ik geïnspireerd. Ik hoop dat u ook geïnspireerd raakt door hun woorden.

Als laatste wil ik al mijn vrienden in de omgeving bedanken die mij gesteund hebben in het afgelopen half jaar. Met in het bijzonder Harry Pieters, Anne Bellemakers, Carin Bekkers, Fanny van Mierlo en Guusje en Floortje Mentink. Zij hebben allemaal op hun eigen manier bijdragen geleverd.

Ik wens u veel leesplezier.

Annette Bekkers, 2018

Inhoud

Samenvatting.....	3
Voorwoord	4
Inleiding	7
Hoofdstuk 1: Context en probleemschets	9
1.1 Probleemanalyse	9
Participatiesamenleving.	9
Onzichtbaar	9
Peelgemeentes in beeld.....	11
1.2 Probleemstelling	13
1.3 Doelstelling	13
1.4 Hoofdvraag	13
1.5 Deelvragen.....	13
1.6 Begripsafbakening	14
Hoofdstuk 2: Theoretisch kader.....	15
2.1 Verschillende vormen van mantelzorg.....	15
2.2 Algemene knelpunten	17
2.3 Huidig aanbod van organisatie X	17
2.4 Ondersteuningsaanbod.....	18
2.5 Systeemgericht werken.....	20
2.5 Draagkracht en draaglast.....	21
2.6 Ontwikkelingsopgave	21
2.7 Parentificatie	22
Hoofdstuk 3 : Methodologie.....	23
3.1 Onderzoekspopulatie en steekproef	23
3.2 Dataverzamelmethode	24
3.3 Betrouwbaarheid en validiteit.....	25
3.4 Ethische verantwoording.....	25
3.5 Meetinstrument	26
3.6 Validiteit en betrouwbaarheid	27
3.7 Data-analyse	28
Hoofdstuk 4 : Resultaten	30

Deelvraag 1.....	30
Organisatie X en het algemeen.....	30
Rol van de ouder	30
Via andere wegen	31
Mantelzorg Steunpunt	32
Deelvraag 2.....	33
Deelvraag 3.....	35
Deelvraag 4:.....	41
Hoofdstuk 5: Conclusie en aanbevelingen Conclusie	45
Deelvraag 1:	45
Deelvraag 2	45
Deelvraag 3	46
Deelvraag 4	47
Hoofdvraag.....	47
Aanbevelingen	48
Hoofdstuk 6 - Discussie.....	49
Literatuurlijst	52
Bijlagen	56
Bijlage I	56
Bijlage II	57
Bijlage III	58
Bijlage IV	60
Bijlage V	62
Bijlage VI	66
Bijlage VIII	69

Inleiding

Sinds Nederland op 1 januari 2015 is overgegaan van een verzorgingsstaat naar de participatiesamenleving, komen er steeds meer zorgtaken in het netwerk van burgers zelf terecht. De personen die zorg verlenen aan een naaste of familielid noemen wij mantelzorgers. Er wordt dus steeds meer gevraagd van hen en automatisch dus ook van de jonge mantelzorgers (Feijten et al., 2017). Landelijke organisatie Mezzo (2018) stelde in 2018 dat het percentage van jonge mantelzorgers onder Nederlandse jongeren onder de leeftijd van 20 jaar 25% is. Dit komt neer, uitgaande van de cijfers van het CBS (2018a), op 954.293 jongeren. Dit treft een grote groep jongeren, ook in gemeente Y waarvoor dit onderzoek gedaan is.

Sindsdien wordt in verschillende onderzoeken aangetoond dat mantelzorgers kampen met overbelasting (CBS, 2016). Hoe gemeenten hiermee omgaan is in deze periode ook gewijzigd. Gemeenten geven zelf invulling aan het werk binnen het sociale domein.

Binnen gemeente Y worden werkzaamheden in het welzijn uitgevoerd door organisatie X. Deze organisatie heeft onder andere als taak om de doelgroep 'jonge mantelzorgers' binnen gemeente Y in kaart te brengen en hen te ondersteunen wanneer zij dit nodig hebben. Onder de doelgroep jonge mantelzorgers vallen kinderen en jongeren tot 24 jaar die opgroeien in een thuissituatie waar zorg een rol speelt. Deze zorg wordt gegeven aan een familielid (naasten) met een diagnose. Voorbeelden van diagnoses kunnen als volgt zijn: lichamelijke beperking/ handicap, psychiatrische aandoening of een chronische ziekte (Mezzo, 2009).

Organisatie X organiseerde al verschillende keren respijtactiviteiten voor de groep jonge mantelzorgers in gemeente Y. Deze activiteiten hadden als doel om de jonge mantelzorgers uit de thuissituatie te krijgen en een moment van ontspanning te bieden. Denk hierbij aan bowlen, een fotoshoot of een pizza-avond met andere jonge mantelzorgers. Echter bleek dat slechts een kleine groep jonge mantelzorgers deelneemt aan dit aanbod in gemeente Y.

Medewerkers van organisatie X willen graag onderzoeken hoe het komt dat er zo weinig jonge mantelzorgers actief gebruikmaken van het huidige aanbod. Ook willen zij graag weten hoe zij deze jongeren wel kunnen bereiken. Onderzoek van Lauwers (2013a) toont aan dat jongeren zichzelf niet snel zien als jonge mantelzorger, maar de zorg die zij verlenen als vanzelfsprekend zien. Hierdoor geven veel jongeren niet aan dat zij jonge mantelzorger zijn, ondanks dat dit volgens onderzoek van Jeeninnga (2013) en Coone, Moyson & Vanthuyne (2015) vaak wel nodig is. Hierdoor bereiken medewerkers van organisatie X een deel van de jonge mantelzorgers in gemeente Y niet.

Hieruit is ook de onderzoeksvraag van dit onderzoek ontstaan: namelijk, *Welke stappen moeten er ondernomen worden om het huidige aanbod doeltreffender te maken voor de geregistreerde jonge mantelzorgers, die momenteel geen gebruik maken van het huidige aanbod van organisatie X?*

Dit onderzoek bestudeert de beweegredenen van jonge mantelzorgers om deel te nemen aan het bestaande aanbod, knelpunten en problemen die jonge mantelzorgers ervaren en de manieren waarop zij hierbij ondersteund willen worden. De bevindingen die uit dit onderzoek komen worden

door medewerkers van organisatie X gebruikt om het aanbod dat zij bieden af te stemmen op de behoefte van de jonge mantelzorgers in gemeente Y. Het gewenste resultaat is dat hierdoor meer jonge mantelzorgers deelnemen aan activiteiten en dat zij eerder aangeven wanneer zij extra ondersteuning nodig hebben. Dit voorkomt overbelasting van deze doelgroep.

Leeswijzer

Het onderzoek begint met een probleemanalyse, waarin duidelijk wordt dat de onzichtbaarheid van de groep jonge mantelzorgers risico geeft op overbelasting van deze groep. Vanuit de probleemanalyse worden in hoofdstuk 1 de doelstelling, vraagstelling en hoofd- en deelvragen uitgewerkt. Vervolgens worden in hoofdstuk 2 theorieën en methodieken uitgewerkt die gaan over ondersteuningsmogelijkheden, mogelijke knelpunten en behoeftes van jonge mantelzorgers.

In hoofdstuk 3 komt uitgebreid aan bod hoe de processen van het onderzoek verlopen zijn en welke keuzes gemaakt zijn tijdens dit kwalitatieve onderzoek. Hierin is ook de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek omschreven. In hoofdstuk 4 wordt door middel van het delen van de bevindingen uit het onderzoek antwoord gegeven op de hoofd -en deelvragen zoals deze gesteld zijn in dit onderzoek. Na aanleiding daarvan wordt er in hoofdstuk 5 een conclusie beschreven en worden aanbevelingen gedaan aan organisatie X. In hoofdstuk 6 wordt er tenslotte teruggekeken op hoe er onderzoek is gedaan en wat dat voor een effect heeft gehad op het eindresultaat..

Hoofdstuk 1: Context en probleemschets

1.1 Probleemanalyse

Om een duidelijk beeld te kunnen schetsen van de problematieken die spelen bij de doelgroep jonge mantelzorgers in Gemeente Y moet er eerst gekeken worden naar de veranderingen op landelijk niveau. Dit omdat er recentelijk grote veranderingen zijn geweest in het Nederlandse zorgstelsel die grote gevolgen hebben voor de doelgroep. Wanneer deze veranderingen zijn aangestipt zal er toegespitst worden op gemeentelijk niveau en de doelgroep zelf.

Participatiesamenleving.

Op 1 januari 2015 is in Nederland de verandering ingezet van een verzorgingsstaat naar een participatiesamenleving. Met deze verandering heeft er binnen het sociale stelsel een decentralisatie van de WMO en het jeugdbeleid plaats gevonden (Movisie, 2016). Voor zorgaanbieders betekent dit dat zij meer met minder moeten doen. In de grotere stijgende zorgvraag zullen zij dus met minder financiële middelen en minder personeel moeten voorzien in deze zorgvraag.

Het begeleiden en ondersteunen van het participeren in het maatschappelijk leven staat voortaan op de gemeentelijke agenda (Movisie, 2016). Dit brengt veranderingen met zich mee voor mantelzorgers in Nederland. Binnen de participatiesamenleving wordt allereerst een beroep gedaan op de eigen kracht en het eigen netwerk van mensen en zorgbehoevenden. Verwacht wordt dat mensen meer en langer voor elkaar blijven zorgen. Hierdoor wordt er meer van onder andere mantelzorgers gevraagd (Feijten et al., 2017). Uit de praktijk blijkt dat het geven van mantelzorg de mogelijkheid tot participatie vermindert en dat het geven van mantelzorg ook van invloed is op het in een sociaal isolement raken van mensen aldus (T. Hout, medewerker mantelzorgsteunpunt, persoonlijke communicatie, 2018). Onderzoek van Van Male lopen tegen hetzelfde fenomeen aan (Van Male, Duimel & De Boer, 2010).

In de Nederlandse samenleving heerst de beeldvorming dat het gros van de mantelzorgers een volwassen vrouw is die zorgt voor haar ouders. Uit onderzoek is het tegendeel bewezen. Van de totale groep mantelzorgers blijkt 58% van de mantelzorgers vrouw te zijn en 42% is man. Waarvan 59% van de mantelzorger lang en intensief voor de hulpbehoevende zorgt (Kruijswijk, Hermans, Van Rooijen, 2016). Daarnaast stelt landelijke organisatie Mezzo (2018) vast dat 25% van de Nederlandse jongeren onder de 20 jaar, jonge mantelzorger is. Uitgaand van de bevolkingspiramide van het CBS (2018b) zijn er dus 954.293 jonge mantelzorgers woonachtig over heel Nederland. Om een goede voorstelling te kunnen maken van hoeveel jongeren dit zijn, het komt neer op alle inwoners van Amsterdam (IOS Amsterdam, 2018) en Delft (Allecijfers, 2018) bij elkaar.

Onzichtbaar

Een groot deel van de jongeren die mantelzorg verlenen identificeren zichzelf niet met de term jonge mantelzorger. Zij verlenen zorg vanuit vanzelfsprekendheid richting de ouder (Lauwers, 2013a). Als gevolg hiervan doen zij nauwelijks een beroep op het op hen gerichte ondersteuningsaanbod

(Jeeninnga, 2013). Een beroep op hulpinstanties wordt ook niet gedaan wanneer dit wel wenselijk is (Coone, Moyson & Vanthuyne, 2015).

Coone, Moyson, Vanthuyne (2015), Mezzo (2009), Expertisecentrum Mantelzorg (2013) en Sociaal Cultureel Planbureau (2015) zijn het er over eens dat jonge mantelzorgers een aparte doelgroep zijn. Zij verdienen extra aandacht. Zowel op school als in de zorg wordt er binnen het netwerk van jonge mantelzorgers nog beperkt aandacht besteed aan de doelgroep, waardoor jonge mantelzorgers tegen onbegrip aanlopen (Lauwers, 2013a). In elk gezinssysteem wordt er immers in zekere mate gezorgd voor elkaar, zorg geven is op zich dus niet uitzonderlijk. Toch verschillen jonge mantelzorgers hierin van hun leeftijdsgenoten, doordat ze geconfronteerd worden met een zorgbehoevend gezinslid. Deze kinderen en jongeren krijgen taken die normaal gesproken bij een volwassene liggen (Lauwers, 2013a).

Waarom jonge mantelzorgers zich niet identificeren met de term is onduidelijk. In onderzoek van Lauwers (2013a) hebben jongeren aangegeven zowel negatieve als positieve gevolgen van de term jonge mantelzorg te ervaren. Zo bezorgt het jongeren erkenning maar zorgt ook voor een negatief beladen etiket. Doordat zij zich niet identificeren met deze term impliceert dit ook dat ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers ontoegankelijk blijven (Coone, Moyson & Vanthuyne, 2015). Mede hierdoor blijft een grote groep jonge mantelzorgers onzichtbaar voor de buitenwereld en dus ook voor hulpverlening (Coone, Moyson & Vanthuyne, 2015). Ook is het mogelijk dat jongeren, die zich niet identificeren met deze term, het aanbod niet kunnen vinden doordat zij niet op 'jonge mantelzorger' zoeken.

Ook blijkt uit onderzoek van onder meer. Coorne, Moyson en Vanthuyne (2015) dat veel jongeren niet graag over hun thuissituatie praten met buitenstaanders. Jongeren zijn bang dat het bekend maken van hun thuissituatie gevolgen kan hebben voor de toekomst van het gezin, met name over de vraag of het gezin nog wel bij elkaar kan blijven (Coone, Moyson & Vanthuyne, 2015). Hieraan wordt aan toegevoegd dat volwassenen die afweten van de situatie vaak als bedreiging gezien worden door de jongeren, met een uitzondering van hulpverlening die gespecialiseerd is in jonge mantelzorgers. Daarnaast willen zij voorkomen dat hun gezin als anders gezien wordt. Vooral in de psychiatrie speelt dit omdat buitenstaanders daarover veel vooroordelen hebben (Coone, Moyson & Vanthuyne, 2015). Jongeren willen niet als anders gezien worden door hun leeftijdsgenoten en beschouwen hun leven zelf vaak ook niet anders. Ze zijn wel bang om gepest te worden wanneer buitenstaanders over hun thuissituatie te weten komen. Door bovenstaande redenen blijft een grote groep jonge mantelzorgers onzichtbaar en vaak ook onbereikbaar (Coone, Moyson & Vanthuyne, 2015).

Uit onderzoek van Jeeninnga (2013) blijkt dat jonge mantelzorgers die zich wel identificeren met de term "jonge mantelzorgers", op de hoogte zijn doordat iemand uit hen netwerk hun hierop gewezen heeft. Daarnaast geven jonge mantelzorgers aan dat zij steun vanuit eigen netwerk missen. Tot dit netwerk behoren ook verenigingen en scholen. Professionele zorgverleners mogen ook meer oog

hebben voor de andere gezinsleden binnen het zorggezin, buiten alleen oog hebben voor de zorgbehoevende waarvoor zij komen (Jeeninnga, 2013). Naast steun van het eigen netwerk hebben jonge mantelzorgers behoefte aan erkenning van de situatie en herkenning van hun rol als zorgdeler binnen het gezin (Mezzo, 2009). In deze erkenning moet er wel ruimte blijven voor de identiteit van de jongeren zelf. De stempel “jonge mantelzorger” kan leiden tot het vastzetten van de situatie waardoor jongeren juist minder tijd voor zichzelf vrij maken (Coone, Moyson & Vanthuyne, 2015).

Peelgemeentes in beeld.

Binnen het gebied van de gemeentes Y heeft Stichting X een actieve rol met betrekking tot de uitvoering van het beleid rondom de doelgroep jonge mantelzorgers. Gemeente Y en organisatie X hanteren de volgende omschrijving voor jonge mantelzorgers: ‘Jonge mantelzorgers zijn kinderen en jongeren t/m 24 jaar die opgroeien met een familielid dat chronisch ziek of gehandicapt is of een psychiatrische aandoening heeft (Mezzo, 2018).’

Uit de subsidieaanvraag in de betreffende gemeentes blijkt dat er risico is op een toename van (overbelaste) mantelzorgers (LEVgroep, persoonlijke communicatie, 13-4-2018). Dit risico komt voort uit het gegeven dat zorgbehoevenden steeds langer thuis wonen (Feijten et al., 2017) en dus meer afhankelijk zijn van hun eigen netwerk voor zorg. De grootste groep zorgbehoevenden is 65 jaar en ouder en vraagt relatief veel hulp (De Klerk et al., 2015). In de praktijk betekent dit een toename in het beroep dat er op mantelzorgers wordt gedaan (T, Hout., Persoonlijke communicatie, 14-4-2018).

Wanneer er uitgegaan wordt van het onderzoek naar jonge mantelzorgers van Mezzo (2018) waarin gesteld wordt dat 25% van de jongeren opgroeien met zorg zou dit betekenen dat er in de Gemeente Y 6.598 jonge mantelzorgers onder de 24 jaar zijn. Dit is berekend vanuit het totaal van 26.393 jongeren die op 1 januari 2018 woonachtig waren in Gemeente Y (Gemeente Helmond, 2018). In de jeugdmonitor van de GGD Zuid Oost Brabant (z.d.) is gevraagd aan jongeren van 12 t/m 18 jaar of zij in 2015/2016 mantelzorg gaven. Van deze jongeren gaf 13% gaf aan mantelzorg te verlenen (GGDBZO, z.d.). Alleen omvat deze leeftijdsgroep niet de gehele groep jonge mantelzorgers, en is er in dit onderzoek ook gebruik gemaakt van een steekproef waarvan 37% van de jongeren ook daadwerkelijk de vragenlijst ingevuld heeft (GGDBZO, z.d.). Definitieve aantallen van jonge mantelzorgers in gemeente Y zijn daarom moeilijk te benoemen, omdat hiernaar geen onderzoek gedaan is. Uitgaande van specifiekere data vanuit de GGD-BZO (z.d.) zijn dit 3.431 jonge mantelzorgers woonachtig in Gemeente Y.

In de jaarlijkse subsidieaanvragen van organisatie X voor de subsidiegelden voor 2018 staat beschreven dat in ieder van de Gemeentes Y een Steunpunt Mantelzorg aanwezig is. De mantelzorger kan met dit Steunpunt contact opnemen wanneer er behoefte is aan professionele ondersteuning. Elke eerste donderdag van de maand is er een inloopochtend. Hier komen gemiddeld 8 tot 10 mantelzorgers (Hout, T., Persoonlijke communicatie, 17-6- 2018). Steunpunt mantelzorg kijkt dan naar maatwerk waaraan mantelzorger behoefte heeft. Dit kan in de vorm zijn van informatie,

advies, voorlichting, ondersteuning en/of emotionele steun (LEVgroep, persoonlijke communicatie, 20-3-2018).

Beleid in gemeente Y.

Vanuit gemeentelijke belangen wordt er graag naar collectief aanbod geboden zoals trainingen: 'De kunst van het nee zeggen' en 'time-management voor mantelzorgers'. Daarnaast bieden zij het mantelzorgcafé en activiteiten voor zowel mantelzorgers en jonge mantelzorgers. Voor jonge mantelzorgers zijn dit respijtactiviteiten waarbij lotgenotencontact centraal staat (LEVgroep, persoonlijke communicatie, 21-4-2018). Daarnaast wordt er gekeken naar trends en ontwikkelingen om actuele thema's te behandelen (Mantelzorgsteunpunt, 2017).

Beleid op gemeentelijk niveau is altijd afhankelijk van de politieke partijen die op dat moment in de Raad zitten. Alle actieve politieke partijen in Gemeente Y hebben mantelzorg op hun programma staan.

Het Mantelzorgsteunpunt is er voor de volwassen mantelzorger, het jongerenwerk heeft als taak de jonge mantelzorgers te bereiken (Gemeente Helmond, 2018). Specifiek voor de doelgroep jonge mantelzorgers hebben de jongerenwerkers, van organisatie X, de taak om het beleid uit te voeren. Zij zorgen voor een jaarlijks aanbod van vijf activiteiten waarin erkenning, lotgenotencontact en het in beeld brengen van knelpunten voorop staan (LEVgroep, persoonlijke communicatie, 24-4-2018).

Bij organisatie X zijn totaal 7515 mantelzorgers geregistreerd in Gemeente Y. Mantelzorgers worden geregistreerd aan de hand van de waarderingsactie die jaarlijks in het najaar plaatsvindt (LEVgroep, persoonlijke communicatie, 31-4-2018) of wanneer ze gebruik maken van het aanbod voor mantelzorgers. Hetzelfde geldt voor jongeren met mantelzorgtaken; ook zij kunnen deelnemen aan het huidige aanbod en de waarderingsactie. Van deze geregistreerde mantelzorgers zijn 123 jongeren met mantelzorgtaken (LEVgroep, persoonlijke communicatie, 31-4-2018). Kijkend naar de aantallen van GGDBZO (z.d.) zou dit betekenen dat nog 3.308 jongeren woonachtig in Gemeente Y onbekend zijn als jonge mantelzorger bij Organisatie X. Daarnaast is er ook nog een grote onzichtbaarheid als het gaat over de groep geregistreerde jonge mantelzorgers. Namelijk 30 van de 123 jongeren nemen deel aan de activiteiten die aangeboden worden voor deze groep (LEVgroep, persoonlijke communicatie, 1-5-2018). Dit betekent dat 76% van alle geregistreerde jonge mantelzorgers geen gebruik maakt van het huidige aanbod. Jongerenwerkers van organisatie X zijn hierdoor zoekende naar hoe zij deze doelgroep kunnen bereiken.

1.2 Probleemstelling

Voor sociaal werkers van organisatie X is het onvoldoende duidelijk waarom de huidige groep jongeren, die geregistreerd staan als jonge mantelzorger bij organisatie X, minimaal gebruik maken van het huidige aanbod. Jaarlijks bestaat dit aanbod uit vijf respijtactiviteiten. Doordat deze kennis ontbreekt is het mogelijk dat het aanbod niet aansluit op de behoefte van deze doelgroep. Dit kan tot gevolg hebben dat zij niet op de juiste manier ondersteund worden.

Verificatie:

"Jonge mantelzorgers worden in alle LEV-gemeenten extra gewaardeerd vanuit de Gemeente en LEVgroep door inzet van Mantelzorgwaardering. Zij ontvangen hiervoor een bioscoopbon, zodat ze er even tussenuit kunnen. Het jongerenwerk van LEVgroep wil door 5 maal per jaar een activiteit te organiseren voor jonge mantelzorgers hen meer betrekken en in beeld krijgen. Slechts 20% van de totale groep jonge mantelzorgers die meedoen aan de waarderingsactie, nemen deel aan activiteiten van het jongerenwerk.

Als jongerenwerk zijn we op zoek naar handvatten om een grotere groep jonge mantelzorgers te bereiken die deel willen nemen aan activiteiten. Daarnaast willen we handvatten, zodat we het netwerk om de groep jonge mantelzorgers kunnen versterken zodat voorkomen wordt dat jonge mantelzorgers overbelast raken" (Elke Minnebach, persoonlijke communicatie, 14-6- 2018).

1.3 Doelstelling

Aan de hand van dit onderzoek wordt in kaart gebracht waarom jongeren geen gebruik maken van het huidige aanbod verder wordt door middel van het inventariseren van problemen waar jongeren tegenaan lopen en worden de knelpunten, hierbij de mogelijke behoefte in kaart gebracht. In dit onderzoeksrapport worden aanbevelingen gedaan om het aanbod beter aan te laten sluiten bij de vraag. Wanneer aanbod en vraag beter op elkaar aansluiten wordt verwacht dat er een grotere groep jonge mantelzorgers aansluiting vindt bij de manier van ondersteuning.

1.4 Hoofdvraag

Welke stappen moeten er ondernomen worden om het huidige aanbod doeltreffender te maken voor de geregistreerde jonge mantelzorgers, die momenteel geen gebruik maken van het huidige aanbod van organisatie X?

1.5 Deelvragen

Deelvraag 1: In hoeverre zijn de geregistreerde jonge mantelzorgers op de hoogte van de mogelijkheden binnen het huidige aanbod van organisatie X?

Deelvraag 2: Waarom wordt er door een grote groep geregistreerde jonge mantelzorgers geen gebruik gemaakt van het huidige aanbod van organisatie X?

Deelvraag 3: Wat voor ondersteuning hebben geregistreerde jonge mantelzorgers nodig als zij problemen of knelpunten ervaren door of in de mantelzorg die zij leveren?

Deelvraag 4: Hoe kan organisatie X het aanbod beter laten aansluiten bij de vraag?

1.6 Begripsafbakening

Onder de doelgroep jonge mantelzorgers binnen organisatie X vallen kinderen en jongeren tot 24 jaar die opgroeien in een thuissituatie waarin zorg een rol speelt. Deze zorg wordt gegeven aan een familielid (naasten) met een diagnose. Voorbeelden van diagnoses kunnen zijn; lichamelijke beperking, psychiatrische aandoening of een chronische ziekte (Mezzo, 2009).

Met doeltreffender aanbod wordt niet verwezen naar het vergroten van de groep jonge mantelzorgers op zich. Met doeltreffend aanbod wordt bedoeld dat het aanbod aansluit bij de vraag of behoefte die er ligt. Hierbij mag niet verondersteld worden dat er behoefte is. Dit moet blijken uit de onderzoeksresultaten.

De invulling van het huidige aanbod is opgenomen in het micro gedeelte van de probleemanalyse van dit onderzoek.

Knelpunten omvatten alle omstandigheden die moeilijkheden kunnen veroorzaken. In dit onderzoek zullen deze knelpunten vooral gericht zijn op knelpunten die beïnvloed zijn door de zorgsituatie van de jonge mantelzorgers.

De huidige groep jonge mantelzorgers bestaat uit 123 geregistreerde jonge mantelzorgers. Deze zijn op verschillende manieren in aanraking gekomen met organisatie X, waardoor zij opgenomen zijn in het registratieprogramma waarvan zij gebruik maken.

Met minimaal gebruik wordt verwezen naar de 20% geregistreerde jonge mantelzorgers die deelnemen aan het huidige aanbod. Vanwege de doelstelling zo veel als mogelijk jonge mantelzorgers te bereiken met het aanbod wordt deze 20% nu als minimaal gebruik gezien.

Uit onderzoek blijkt dat respijtactiviteiten bijdragen aan het voorkomen van overbelasting bij zowel mantelzorgers als jonge mantelzorgers. Respijtactiviteiten zorgen ervoor dat mantelzorgers naast het zorgen ook nog tijd hebben voor hun hobby's, vrienden, werk of andere gezinsleden (Mezzo, z.d.). Door organisatie X worden deze respijtactiviteiten aangeboden in de vorm van ontspannende activiteiten voor de jonge mantelzorgers.

Hoofdstuk 2: Theoretisch kader

In het theoretisch kader worden verschillende theorieën opgenomen. In een later stadium van het onderzoek worden deze theorieën gebruikt om vorm te geven aan de resultaten.

2.1 Verschillende vormen van mantelzorg

Organisatie Y wil haar aanbod afstemmen op de eventuele behoefte van jonge mantelzorgers, zodat het aanbod beter aansluit bij de doelgroep. Om het aanbod op de juiste manier vorm te geven, zullen verschillende onderlinge problemen van jonge mantelzorgers in kaart gebracht moeten worden.

Omdat er veel verschillende soorten mantelzorg gegeven worden zijn ook weinig problematieken van mantelzorgers gelijk. Hierdoor is het belangrijk om op de hoogte te zijn van de verschillende vormen van mantelzorg en de knelpunten die hierbij ervaren worden.

Opgroeien met zorg hoeft niet per definitie te zorgen voor negatieve gevolgen bij de jeugdige die hiermee te maken krijgt. Vaak gaan we hier in literatuur wel vanuit, terwijl het juist zo belangrijk is voor de jonge mantelzorgers om niet als risicogroep te worden benaderd (Coone, Moyson & Vanthuyne, 2015). Toch betekent dit niet dat er geen risicofactor ligt bij het opgroeien met zorg,

In onderstaande tekst zijn verschillende vormen van mantelzorg uitgewerkt en onderverdeeld op diagnose van de zorgbehoevende. Dit zijn mantelzorger met een chronische zieke zorgbehoevende, mantelzorger met een zorgbehoevende met een psychiatrische aandoening en mantelzorger van een zorgbehoevende met een migratieachtergrond. Daarnaast wordt er gesproken over de invloed die opgroeien in een situatie met zo'n diagnose voor de jonge mantelzorgers kan hebben en de voorkomende risico's die zij kunnen ervaren. Ook worden de positieve gevolgen van het zorgen op jonge leeftijd uitgelicht (Schoonhoven & Symbesma, 2010).

Chronische ziekte

De diagnose van de hulpbehoevende heeft invloed op de taken en intensiteit van het mantelzorgen. Langdurige ziekte of gehandicapt betekent dat er voor langere tijd, misschien wel voor altijd mantelzorg nodig is. Dit vraagt meer van de mantelzorger dan wanneer de mantelzorg van tijdelijke duur is. Daarnaast worden er gemiddeld ook meer uren mantelzorg per week verzorgd aan chronisch zieken, namelijk 20 uur. Van de groep mantelzorgers die gemiddeld 20 uur per week zorgt voor hun zorgbehoevende geeft 20% aan zwaar belast te zijn met de mantelzorgtaken. (De Boer, et al., 2010) Opgroeien met een ziek of beperkt familielid kan zorgen met zich meebrengen (Coone, Moyson & Vanthuyne, 2015). Vaak gaan deze over de toekomst, omdat de ziekte van de zorgbehoevende en de progressie hiervan niet te voorspellen zijn. We kennen tegenwoordig verschillende progressieve ziekten waarbij de gezondheid steeds verder achteruit gaat. Of ziekten waarbij de gezondheid totaal veranderd zoals een beroerte of CVA. Aanpassen aan de nieuwe situatie vraagt om verwerking en verandering binnen het gezin. Door deze veranderingen kan ook de relatie met de ouder wijzigen. Daarnaast vragen gezinnen die met deze situatie te maken hebben weinig tot geen hulp van buitenaf.

Dit vaak omdat ze trots zijn op de manier waarop ze het thuis rondkrijgen (Schoonhoven & Sybesma, 2010).

Psychiatrische aandoening

Jongeren die zorgen voor een ouder met psychische problemen hebben meer kans om op latere leeftijd zelf ook te kampen met psychische problemen. KOPP-kinderen zijn een voorbeeld van opgroeiende jongeren die vaak zorgdragen voor hun ouders met psychiatrische problemen. De gevolgen zijn afhankelijk van de leeftijdsfase waarin de jongeren te maken krijgen met deze psychiatrische problemen van hun ouders. Zo wijzen verschillende onderzoeken uit dat wanneer een moeder tijdens de zwangerschap last heeft van een psychiatrische aandoening dit de kans op een psychiatrische aandoening voor haar baby aanzienlijk vergroot. Parentificatie is ook een veel voorkomend fenomeen bij deze doelgroep, hier wordt later op teruggekomen. (Richtlijnen jeugdhulp, 2017). Een psychische stoornis of verslavingsprobleem is in tegenstelling tot een lichamelijke beperking vaak niet voor de buitenwereld te zien. Naast dat er ook nog een taboe rust op deze problematieken, is onzichtbaarheid een reden waardoor deze ziekte vaak verborgen blijft. Het gevoel van eenzaamheid onder mantelzorgers voor zorgbehoevenden met psychische problemen is daarom ook groter. Ook bij psychische problemen komt verandering binnen het gezin om de hoek kijken, alleen roept het hier meer angst op. Door de onvoorspelbaarheid van het ouderlijk gezag van de zorgbehoevende in het gezin, ontstaat er angst voor terugval in slechte periodes (Schoonhoven & Sybesma, 2010).

De term “brusjes” wordt gebruikt voor broertjes of zusjes van kinderen met een chronische ziekte, gedragsstoornis of leerstoornis. Ook deze groep moet vaak zorgdragen voor hun broertje of zusje. Een groot deel van de agenda van het gezin zal afgestemd moeten worden op het zieke of beperkte kind. Een groot deel van de aandacht in het gezin naar dit kind gaat, waarop brusjes wel eens jaloers kunnen zijn. Er spelen dan vaak tegenstrijdige gevoelens. Ze zijn jaloers, maar weten ook dat hun zusje of broertje hieraan niets kan doen. Hierdoor kunnen ze zich schuldig voelen voor hun gevoelens. Dit soort gevoelens, maar ook andere, worden vaak verborgen gehouden door de loyaliteit naar het zieke of beperkte kind, of omdat ze hun ouders niet tot last willen zijn (Schoonhoven & Sybesma, 2010). Ze voelen zich vaak oververantwoordelijk voor hun broer of zus, waardoor ze minder aan hun eigen ontwikkeling toekomen. Een gevolg hiervan kan zijn dat ze pas later echt volwassen worden. Het niet uitspreken van hun eigen behoeften of te weinig voor zichzelf opkomen zijn vaak terugkomende verschijnselen bij brusjes (Van der Zalm-Grisnich, 2006).

Migratieachtergrond

“Bij veel migrantengroepen is het vanzelfsprekend dat familieleden voor zieken en ouderen zorgen” (Van Wieringen & Van Grondelle, 2014). Zo begint de samenvatting van het onderzoek naar migrantenmantelzorgers. Deze traditionele zorgplicht van kinderen voor hun ouders maakt dat deze doelgroep ook minder gebruik maakt van bereikbare voorzieningen. Hierdoor komen er meer taken bij

de mantelzorger te liggen. Naast alle mantelzorgtaken die afhankelijk zijn van de specifieke ziekte, komen er ook taken als tolken en het regelen van financiën er vaak bij kijken door een taalachterstand van de hulpbehoevende. Door de vanzelfsprekendheid van het zorgen speelt loyaliteit een grotere rol bij migratiemantelzorgers (Van Wieringen & Van Grondelle, 2014).

2.2 Algemene knelpunten

In het onderzoek van Schoonhoven en Sybesma (2010) worden knelpunten benoemd die ongeacht de vorm van mantelzorg voorkomen bij jonge mantelzorgers. In onderstaande tekst zijn deze benoemd.

Eerder zijn de eventuele gevolgen benoemd van chronische ziekte voor de relatie tussen zorgbehoevende en zorgverlener. Niet alleen de relatie tussen deze gezinsleden kan veranderen wanneer er zorg in het gezin speelt, dit vaak door het veranderen van rollen binnen het gezin. Maar ook de relatie met contacten buitenshuis kan beïnvloed worden. (Schoonhoven & Sybesma, 2010).

Zorg in huis kost aandacht en tijd, dat vaak resulteert in minder beschikbare tijd voor hobby's of activiteiten buitenshuis. Hier schieten ontspanning of het onderhouden van sociale contacten er nog wel eens bij in. Naast ruimte voor ontspanning is er ook minder tijd voor huiswerk. Wanneer jongeren de primaire verzorger zijn, moeten er vaak ook zaken geregeld worden onder schooltijd, waardoor school er bij in schiet. Dit is onwenselijk.

Jonge mantelzorgers vragen over het algemeen geen aandacht voor hun eigen zorgen, dit is te verklaren vanuit de loyaliteit die deze jongeren tegenover hun ouders hebben. De kans bestaat dat ze zich wegcijferen (Schoonhoven & Sybesma, 2010). Uit onderzoek blijkt dat het bespreekbaar maken van zorgen, het zorgen zelf dragelijker maakt (Coone, Moyson, Vanthuyne, 2015).

Naast de bovenstaande gevolgen worden er ook vaak negatieve effecten gezien in de lichamelijke gezondheid van jonge mantelzorgers. Dit komt door de fysieke taken die jongeren uitvoeren, of door lichamelijke klachten die voortkomen uit hun psychische gesteldheid (Schoonhoven & Sybesma, 2010).

2.3 Huidig aanbod van organisatie X

Omdat jonge mantelzorgers een vrij onzichtbare groep zijn wordt het huidige aanbod gebaseerd op ervaringen uit het verleden. Daarnaast is in 2017 uit de actieve deelnemers een werkgroep gevormd die een keer bij elkaar is gekomen. Ideeën voor nieuwe activiteiten worden gebaseerd op de input van deze werkgroep.

Organisatie X biedt gedurende een schooljaar gemiddeld 4 kleine en 1 grote activiteit aan. In 2018 gaat het om de volgende activiteiten: bowlen, een fotoshoot, en een weerbaarheidsbijeenkomst (LEVgroep, persoonlijke communicatie, 24-4-2018). Daarnaast wordt er op de "Dag van de

mantelzorger” een dagactiviteit aangeboden. Deze activiteiten zijn een vorm van respijtactiviteiten, die laagdrempelig ervoor zorgen dat kinderen en jongeren ook even kind kunnen zijn (Mezzo, 2009). Daarnaast dragen de activiteiten bij aan een stukje erkenning door het lotgenotencontact (Schoonhoven & Sybesma, 2010).

Ook wordt jaarlijks door de Gemeente de Waardering actie gefinancierd. Dit houdt in dat Organisatie X de middelen krijgt om alle geregistreerde volwassen en jonge mantelzorgers een financiële waardering voor hun harde werken te geven (LEVgroep, 2017).

Aanbod gericht op volwassenen

Vanuit het Steunpunt Mantelzorg is er een breed scala aan ondersteuningsmogelijkheden voor mantelzorgers. Deze zijn niet specifiek gericht op jonge mantelzorgers, maar zij mogen hierbij wel aansluiten.

2.4 Ondersteuningsaanbod

In onderstaande tekst worden de resultaten besproken uit onderzoek van Mezzo (2009) resultaten besproken. Deze geven inzicht in de eventuele behoefte aan ondersteuningsaanbod die speelt bij jonge mantelzorgers. De meeste jonge mantelzorgers zijn niet geholpen door losse activiteiten of respijtweekenden, maar hebben behoefte aan structureel aanbod. Dit met als doel (h)erkenning, ontlasten, informeren en lotgenotencontact. Door landelijke organisatie Mezzo (2009) zijn acht basisfuncties van ondersteuning voor jonge mantelzorgers omschreven die op gemeentelijk niveau toegepast kunnen worden.

Om de behoefte van een jonge mantelzorger in kaart te brengen wordt deze uitgevraagd. In het theoretisch kader zijn ondersteuningsmogelijkheden opgenomen om sturing te geven aan het interview en om uitgewerkte ondersteuningsmogelijkheden te kunnen vergelijken met de resultaten.

De acht basisfuncties zijn:

1. Informatie over de ziekte die gericht is op de juiste leeftijdscategorie. Jongeren en kinderen hebben behoefte aan juiste informatie over het ziektebeeld en die is afgestemd op hun niveau. Een tekort aan informatie en een teveel aan informatie kan gevolgen hebben voor de ontwikkeling van de jongeren en kinderen (Kamphuis, 2015). Daarnaast hebben jongeren ook behoefte aan informatie die gericht is op de gevolgen in de thuissituatie (Mezzo, 2009). Voorkeur gaat uit naar een voortdurend aanbod in dergelijke informatievoorzieningen. Reden hiervoor is dat bij verandering in de thuissituatie, jonge mantelzorgers anders aankijken tegen al vergaarde kennis of dat zij behoefte hebben aan nieuwe kennis (Jeeninnga, 2013).

2. Advies en begeleiding. Ondersteuning afgestemd op het individu is belangrijk. Zo heeft niet elke jonge mantelzorger behoefte aan alle acht vormen van ondersteuning (Mezzo, 2009). Doordat mantelzorgers in een specifieke zorgsituatie zitten, is advies en begeleiding doeltreffender wanneer deze op individueel niveau gegeven wordt (Mezzo, 2009). Binnen organisatie X wordt dit voor

volwassen mantelzorgers aangeboden door het Steunpunt Mantelzorg (Levgroep, 2017). Voor jonge mantelzorgers wordt dit gedaan door jongerenwerkers.

3. *Emotionele steun*: Erkenning en herkenning van de situatie zijn een belangrijke vormen van emotionele steun bij jonge mantelzorgers. Belangrijk is hierbij om dit zo laagdrempelig te houden. Lotgenotencontact geeft grote emotionele steun voor de doelgroep (Mezzo, 2009). Jonge mantelzorgers vinden het vaak wel lastig om over hun thuissituatie te praten wanneer leeftijdsgenoten in vergelijkbare situaties zitten (Schoonhoven & Sybesma, 2010).

4. *Educatie*: Educatievormen sluiten aan bij de informatiebehoefte van jonge mantelzorgers en gaan hierbij een stap verder. Het gaat dan niet alleen om informatie over het ziektebeeld. Ook sociale vaardigheden en weerbaarheidstraining horen hierbij, deze behoefte is er overigens niet bij alle jonge mantelzorgers. Het kan wel vanwege mantelzorg nodig zijn (Mezzo, 2009).

5. *Praktische ondersteuning*: Één op de drie kinderen die opgroeit met een ouder met een lichamelijke beperking geeft instrumentele zorg. Praktische ondersteuning over de uitvoering van deze instrumentele zorg kan bijdrage aan de ontlasting van de mantelzorger (Mezzo, 2009).

6. *Respijtzorg*: Ontlasting door passende respijtzorg voor de hulpbehoevende in de vorm van bijvoorbeeld vrijwillige thuiszorg, dagbesteding en/of een respijtweekend (Mezzo, 2009). Vaak komt er grote weerstand kijken bij het aanvragen van respijtzorg omdat de zorg dan voor een deel uit handen gegeven moet worden. Voor jongeren is het belangrijk om gewoon ook eens lekker te kunnen sporten of kletsen met leeftijdsgenoten, ontspanning zorgt voor benodigde afleiding (Schoonhoven & Sybesma, 2010). Het netwerk van de jonge mantelzorger en diens gezin is dus een belangrijke beschermende factor als het gaat om evenwicht in draagkracht en draaglast (JMZPRO, 2012). Jonge mantelzorgers geven aan dat ze in hun eigen netwerk een gemis aan erkenning ervaren (Jeeninnga, 2013). Naasten willen vaak wel helpen, maar weten niet op welke manier. Open communicatie hierover ontbreekt vaak, waardoor hulp van naasten vaak uitblijft. Dit probleem speelt vaak ook binnen het gezin (JMZPRO, 2012). Open communicatie zou dus bij kunnen bijdragen aan de behoefte aan erkenning van de mantelzorg die gezinsleden en familieleden aan elkaar geven (Lauwers, 2013a).

7. *Financiële tegemoetkoming*: Intensieve zorgsituaties brengen meestal extra kosten met zich mee. Voor gezinnen kan dit betekenen dat er financieel geen ruimte is voor hobby's of ontspanning. Ondersteuning kan gericht zijn op het onderzoeken en aanvragen van de mogelijkheden op financiële tegemoetkomingen om aan deze behoefte te voldoen (Mezzo, 2009).

8 *Materiele hulp*: Naast bovenstaande ondersteuning is er ook behoefte aan ondersteuning bij het regelen van materiele hulp. Denk hierbij aan voorzieningen en hulpmiddelen die de zorg makkelijker maken of ervoor zorgen dat de zorgbehoevende weer zelf taken kan doen (Mezzo, 2009). Veel van deze materiele hulp gaat via de WMO-regeling, dit contact loopt direct met de Gemeente of via een sociaal wijkteam. Steunpunt mantelzorg kan hierin ook een rol hebben.

Naast de acht basisfuncties van Mezzo (2009) komt uit andere onderzoeken nog relevante aanvullende informatie die gebruikt kan worden voor het vormgeven van het juiste aanbod. Dit is kort beschreven in de volgende alinea.

Maatschappelijke bewustwording voor jonge mantelzorgers en de bijdrage die zij leveren aan de zorg moet een belangrijk deel vormen van het beleid rondom deze doelgroep. Zolang de doelgroep onzichtbaar blijft, kunnen ondersteuningsmogelijkheden ook moeilijk te bereiken zijn (Coone, Moyson & Vanthuyne, 2015). 'Jonge mantelzorgers zijn een moeilijk bereikbare groep die zich niet wil onderscheiden van leeftijdsgenoten' (Jeeninnga, 2013). Het benaderen van de jongeren moet dus doordacht zijn. Jongeren benaderen op plaatsen waar ze al actief zijn is het meest effectief (Jeeninnga, 2013).

2.5 Systeemgericht werken

Jonge mantelzorgers geven aan af en toe behoefte te hebben aan ontlasting van de zorgtaken. Dit kan door het overnemen van hun taken. De voorkeur van de jonge mantelzorgers gaat dan uit naar het versterken van het netwerk rondom de zorgbehoevende ten opzichte van respijtzorg. Dit zodat er minder druk komt te staan op de jonge mantelzorger (Jeeninnga, 2013). Jongeren in het onderzoek van Lauwers (2013a) geven aan geen mantelzorger te zijn omdat ze de zorg delen met hun broer, zus of ouder. Ondanks dat zij volgens de definitie wel gezien worden als jonge mantelzorger, is het interessant om te constateren dat jongeren door de hulp van hun netwerk dit niet zo ervaren. De belasting die jongeren ervaren op het moment dat ze de zorg kunnen delen is minder groot dan wanneer ze er alleen ervoor staan (Lauwers, 2013a).

Wanneer volwassen mantelzorgers tegen dezelfde behoefte aanlopen wordt er gekeken naar het netwerk door een Mantelscan. Hierbij wordt er gebruik gemaakt van een genogram en ecogram die ingevuld worden met de mantelzorger. Om zo meer overzicht te krijgen over mogelijke belasting, valkuilen en krachten van het aanwezige netwerk (Kruijswijk, et al., 2014).

Het netwerk van de jongeren kan in kaart gebracht worden met behulp van het ecogram. Dit is een speciaal ontwikkeld instrument om goed te kunnen aansluiten op de leefwereld van burgers (Kruijswijk, et al, 2014). Het kan helpend zijn om het netwerk zelf en de nabijheid van dit netwerk van de burger in kaart te brengen. Ook geeft het overzichtelijk weer wat de omvang is en hoe de verdeling is per sector.

Het instrument bestaat uit zes vlakken:

1. Familie
2. Schoolvrienden, kennissen en docenten
3. Sportvrienden, kennissen en coach
4. Werk, stage en bijbaancollega's
5. Straat en omgeving
6. Professionals, maatschappelijke diensten en vrijwilligers

Dit ecogram is specifiek voor jongeren ontworpen, waarbij rekening is gehouden met een scheiding tussen school, werk en sport. Bij de volwassenenvariant is dit niet het geval (Scheffers, 2015). De afstand tot het middelpunt van de cirkel geeft aan hoe dicht iemand bij de burger vandaan staat. Zo wordt de afstand tot de eerste cirkel gebruikt voor goede contacten waar de burger waarde aan hecht. Tussen de eerste en tweede cirkel worden namen geplaatst die wat meer op afstand staan (Kruijswijk, et al, 2014). Ook wordt er wel eens gebruik gemaakt van de ruimte buiten de tweede cirkel om netwerk aan te geven dat wel aanwezig is maar waar weinig, tot geen contact mee is (Scheffers, 2015).

2.5 Draagkracht en draaglast

Als men over draagkracht spreekt wordt, wordt er verwezen naar een opsomming van competenties en beschermende factoren van een kind of jongere (Becker, 2012). Sociale ondersteuning van de omgeving is een voorbeeld van een beschermende factor van de jeugdige die opgroeit in een zorgsituatie (Jeeninnga, 2013). De draagkracht wordt afgewogen tegen de draaglast. Draaglast is de samenhang van ontwikkelings- en levenstaken en risicofactoren (Becker, 2012). Een ziek familielid wordt gezien als een risicofactor. Hierdoor worden bepaalde taken verzwaard en wordt de draaglast vergroot (Schoonhoven & Sybesma, 2010).

Bijlage II is een overzicht van kenmerken die kunnen bijdragen aan beschermende en bedreigende factoren voor de opvoeding van het kind. Afhankelijk van het kind, kan een factor als beschermend of bedreigend gezien worden (Becker, 2012).

2.6 Ontwikkelingsopgave

Elk kind doorloopt tijdens het leven bepaalde ontwikkelingsfasen. In iedere ontwikkelingsfase moeten er een aantal vaardigheden ontwikkeld worden. Deze vaardigheden noemen we ontwikkelingsstaken. Het goed doorlopen van de ontwikkelingsfasen draagt bij aan een verminderde kans op problemen bij de verdere ontwikkeling (Becker, 2012). Hoe jonger de jonge mantelzorger hoe grotere invloed van de ziekte heeft op de ontwikkeling van het kind of jongere. Daarnaast lopen jongeren van 12 tot 16 jaar oud de meeste kans op overbelasting. Dit komt door de ontwikkelingsfase waar de jongeren op deze leeftijd doorheen gaan (Jeeninnga, 2013). Het verantwoordelijkheidsgevoel wordt in deze fase verder ontwikkeld, net als het besef dat de thuissituatie anders is dan bij leeftijdsgenoten. Jongeren willen op deze leeftijd juist niet afwijken van de norm (Becker, 2012).

Uit onderzoek blijkt dat jongeren ook positieve kanten zien in hun situatie; ze leren relatief vroeg zelfstandig en onafhankelijk te zijn en leren veel praktische vaardigheden. Daarnaast worden als positieve gevolgen genoemd: eerdere rijping van het kind, een gevoel van eigenwaarde dat bijdraagt aan de ontwikkeling van de identiteit, nauwere gezinsrelaties, meer begrip voor anderen en het ervaren van de mantelzorg als dankbaar en uitdagend werk (Jeeninnga, 2013).

2.7 Parentificatie

In gezinnen waar ziekte geen rol speelt, is er vaak sprake van wederkerige inzet van zorgende taken. Door het laten verrichten van zorgtaken doorloopt een kind op een gezonde manier het proces “praktisch en emotioneel zorgen voor zichzelf en de ander”. Dit geldt alleen als deze zorgtaken aansluiten bij de ontwikkelingsfasen waarin het kind zich bevindt (De Jonge, 2018)

Parentificatie is een verschijnsel dat optreedt wanneer jongeren langdurig de rol van ouder op zich nemen met de daarbij behorende taken en verantwoordelijkheden waaraan de ouder zou moeten voldoen. Wanneer die taken en verantwoordelijkheden meer verwachten van de jongeren als de gezonde ontwikkeling toelaat (Kamphuisen, 2015).

Parentificatie is veelal een gevolg van mantelzorgtaken op jonge leeftijd. Dit fenomeen gaat vaak ten koste van de ontwikkelingstaken waarvoor de jongere op dat moment staat. Het effect van dit fenomeen is afhankelijk van de leeftijdscategorie van de jongere wanneer er sprake is van parentificatie (Nederlands Jeugd Instituut, 2015).

Zo zal een geparentificeerd kind van 11 jaar later meer moeite hebben met keuzes maken. Een jongere van 16 jaar die parentificeerd is zal het lastiger vinden om zijn eigen identiteit te ontwikkelen. Een uitgebreid overzicht van ontwikkelingstaken per leeftijd is opgenomen in bijlage III.

Opgroeien met zorgtaken heeft niet per definitie negatieve gevolgen zoals parentificatie. Dit is grotendeels afhankelijk van hoe het netwerk reageert op de situatie. Toch blijft het een kwetsbare doelgroep (Kamphuis, 2015). Er zijn verschillende risicofactoren bij jonge mantelzorgers, voorbeelden hiervan zijn: jongeren tussen de 12 en 16 jaar, jongeren die opgroeien met één ouder, dochter zijn van een zieke moeder en zoon zijn van ouders met drankproblemen. Overeenkomsten van deze doelgroep is dat ze vaak weinig of geen hulp krijgen van anderen binnen of buiten het gezin. (Nederlands Jeugd Instituut, 2015)

Jonge mantelzorgers worden vaak onvoldoende op de hoogte gebracht van de ziekte waarmee de hulpbehoevende te maken krijgt. Aan deze informatie is dus ook behoefte onder jonge mantelzorgers (Coone, Moyson & Vanthuyne, 2015). Hieraan zit wel een kanttekening, de informatie die gegeven wordt aan jongeren moet afgestemd zijn op het niveau van jongeren. Een overvloed aan informatie richting de jonge mantelzorger kan leiden tot parentificatie bij de jongeren. Dit vindt vooral plaats wanneer het informeren bewust of onbewust wordt gebruikt als ventilatie van de volwassenen (Kamphuis, 2015). Daarnaast kan het ontvangen van te weinig informatie ervoor zorgen dat de jonge mantelzorger zich onnodig veel zorgen maakt. Ook dit kan tot gevolg hebben dat het kind de rol van een ouder gaat overnemen (Kamphuis, 2015).

Hoofdstuk 3 : Methodologie

3.1 Onderzoekspopulatie en steekproef

In deze paragraaf worden de nader gekozen onderzoekspopulatie en steekproef toegelicht. De populatie is de totale groep waarnaar aanleiding van het onderzoek aanbevelingen geschreven worden. De steekproef is een selectie uit deze totale populatie, die als respondenten worden opgenomen in het onderzoek (Baarda, et al., 2013).

Populatie en steekproef

De populatie waarvoor het onderzoek geschreven wordt moet voldoen aan de volgende eisen:

- Ieder kind of jongere onder de 24 jaar die opgroeit in een thuissituatie waarin zorg een rol speelt hoort bij de populatie mits deze zorg wordt gegeven aan een familielid (naaste) met een diagnose. Ze vallen onder de doelgroep als ze ook geregistreerd staan bij organisatie X
- Kind of jongere is geregistreerd bij organisatie X als jonge mantelzorger
- Kind of jongere is woonachtig in de Gemeente Y

Dit komt neer op 123 jongeren in totaal. Deze groep is te groot is om met ieder individu een interview te houden wordt er gebruik gemaakt van een niet-gerichte aselechte steekproef. Hierbij hebben alle eenheden binnen de populatie evenveel kans om in de steekproef te komen. Om de steekproef vorm te geven, is gekozen voor een selectie van respondenten door middel van strata (Baarda, et al., 2013). Strata, ook wel deelpopulatie genoemd, wordt gebruikt bij een quotasteekproef. waarbij zonder toeval een bepaald aantal onderzoeksrespondenten worden getrokken verdeeld in twee of meerdere deelpopulaties (Baarda, et al., 2013).

Omdat in de gehele populatie mantelzorgers de verhouding 58% vrouw is en 42% man is, zal dit meegenomen worden in de steekproef (De Klerk et al., 2015). Op basis van geslacht wordt dus een deelpopulatie gevormd. Deze deelpopulaties worden gevuld door het steekproefkader verkregen vanuit de registratie die gedaan is in Voffice. Voffice is het cliëntregistratieprogramma waarvan organisatie X gebruikt maakt. Voor de groep vrouwen betekent dit dat er met 5 van de 9 geregistreerde vrouwen een interview afgenomen zal worden. Voor de groep mannen betekent dit dat er met 4 van de 9 geregistreerde mannen een interview afgenomen zal worden.

Anonimiteit van de respondenten

Om te waarborgen dat de respondenten anoniem blijven wordt er tijdens de interviews gevraagd welke naam zij graag in het onderzoek willen teruglezen. Zo wordt samen met de respondent een naam bedacht die alleen de respondent zelf herkent. Dit om ervoor te zorgen dat zij anoniem blijven binnen het onderzoek. Naast met de naam wordt er ook rekening gehouden met persoonsgegevens informatie, bijvoorbeeld met vertrouwelijke citaten verwerken in het resultaten hoofdstuk. Dit om te voorkomen dat waardevolle citaten niet te herleiden zijn tot een bepaalde respondent.

3.2 Dataverzamelmethode

De gekozen methode waar in dit onderzoek is kwalitatief onderzoek en data te verzamelen met behulp van interviews. Interviews worden vooral gebruikt om te ontdekken wat mensen weten, denken, voelen en willen rondom betreffende onderwerpen (Baarda, et al., 2013). Er is gekozen is voor kwalitatief onderzoek, doordat organisatie X juist behoefte heeft aan informatie vanuit de doelgroep. Organisatie X wil graag weten wat er leeft onder de doelgroep en wil verder dat de doelgroep aangeeft waar behoefte aan is. Wanneer er gebruik gemaakt zou zijn van kwantitatief onderzoek, komen er wel meer statistische gegevens uit, deze hebben dan alleen vooral betrekking op wat er vooraf werd verondersteld.

Een interview kan verschillende vormen hebben. In dit onderzoek is gekozen om gebruik te maken van een semigestructureerd interview. Bij deze vorm van interviewen wordt er gebruik gemaakt van onderwerpen die worden besproken, maar liggen de vragen nog niet vooraf vast. Hiervoor wordt er gebruik gemaakt van een topiclijst die toegevoegd is in bijlage IV (Baarda & van der Hulst, 2017). De keuze van het interview wordt volgens Baarda (2013) bepaald door een drietal factoren, namelijk: het onderwerp, je voorkennis en de positie van jou en jouw relatie tot de te interviewen persoon. Omdat er in dit onderzoek gevraagd wordt naar de belevenis van kinderen en jongeren, kan het interview alle kanten op gaan. Van belang is daarom dat niet alle vragen al vast liggen, maar dat er wel dusdanig voldoende structuur is om bepaalde onderwerpen te waarborgen. Een half gestructureerd interview sluit daarom het beste aan.

Het interview wordt gehouden met kinderen en jongeren. Dit gebeurt op een informele manier. Alle onderwerpen opgenomen in de topiclijst dienen bevraagd te worden. Dit om een zo breed mogelijk beeld te krijgen van de situatie. Het interview wordt opgenomen, wel wordt er van tevoren de ruimte gegeven om zonder opname elkaar te leren kennen en zo op een informele manier te praten over de situatie die speelt. Het interview wordt hierna gestart met een korte samenvatting van dit voorgesprek. Om het gesprek op te nemen is gebruik gemaakt van een mobiele telefoon (Iphone 6s).

Zoals in de topiclijst te zien is bestaat het interview uit grote kernonderwerpen, die ingeleid worden. Er is hiervoor gekozen om de interpretatie bij de geïnterviewde te verbeteren, zodat zij begrijpen waar de vragen vandaan komen.

Gesprekken met minderjarige mogen in het bijzijn van ouder(s) plaatsvinden, wanneer de respondenten hieraan behoefte hebben. Hiervoor wordt bewust gekozen, ondanks de eventuele sociaal wenselijke antwoorden die door aanwezigheid van het ouderlijk gezag kunnen optreden. Verder in het onderzoek, onder de kop 'validiteit en betrouwbaarheid', wordt verder ingegaan op de redenen waarom dit tot stand is gekomen.

3.3 Betrouwbaarheid en validiteit

Volgens Baarda (2013) is 'de mogelijkheid tot het navolgen en controleren van de gezette methodische stappen bepaalt in belangrijke mate de betrouwbaarheid' (p. 75). Om de betrouwbaarheid van de data te waarborgen worden de interviews opgenomen met een audiorecorder, zodat de kwaliteit achteraf gecontroleerd kan worden. Daarnaast wordt rekening gehouden met eventuele toevalligheden die kunnen voorkomen. Deze hebben te maken met de interviewsituatie, de geïnterviewde en de interviewer (Baarda & van der Hulst, 2017).

Om de betrouwbaarheid te waarborgen, wordt daarom bij het maken van de topiclijst rekening gehouden met zo neutraal mogelijk geformuleerde vragen. Dit zorgt ervoor dat de mening van de interviewer geen ruimte krijgt. Ondanks deze maatregelen betekent dit niet dat hiermee alle risico's afgedekt zijn. Daarnaast worden deelnemers zo min mogelijk geïnformeerd over het doel van het onderzoek, waardoor ook zij niet teveel beïnvloed worden door vooraf gegeven informatie.

3.4 Ethische verantwoording

Lauwers (2013b) stelt het volgende in *kinderen en jongeren actief in wetenschappelijk onderzoek*: "Je bent als onderzoeker verantwoordelijk voor het fysieke, sociale en emotionele welzijn van deelnemende kinderen en jongeren" (p. 46) (Dedding, Jurrius, Moonen, Rutjes, 2013).

Het werven van de respondenten gebeurt op een indirecte manier met een brief die alle geregistreerde jonge mantelzorgers ontvangen. Naar aanleiding van deze brief worden alle geadresseerden telefonisch benaderd om te toetsen of ze bereid zijn deel te nemen aan het onderzoek. Deze telefonische benadering gaat via de ouders, zodat er zeker toestemming is vanuit het ouderlijk gezag bij minderjarige respondenten.

Voor de start van het interview wordt er gelegenheid gegeven om zonder opname in gesprek te gaan over de mantelzorgsituatie. Zo krijgen de jongeren de ruimte om te kunnen vertellen wat ze kwijtwillen zonder dat dit wordt opgenomen. In het kort zullen relevante onderwerpen die besproken zijn in dit gesprek kort herhaald worden tijdens de opname. Omdat de onderzoekspopulatie kan variëren in leeftijd tot 24 jaar moet het interview afgestemd worden op het niveau van de respondent die op dat moment geïnterviewd wordt (Dedding, et al., 2013).

Gedurende het gesprek moet er rekening gehouden worden met het feit dat mantelzorg een gevoelig onderwerp kan zijn. Wanneer kinderen en jongeren geïnterviewd worden zal er dus rekening gehouden moeten worden met het welbevinden van hen tijdens deelname aan het onderzoek (Dedding, et al., 2013). Door te observeren of de deelnemers zich op hun gemak voelen en na afloop na te vragen wat ze van het interview vonden wordt dit gewaarborgd. Dit betekent dat wanneer het welbevinden in het geding komt, de kans bestaat dat deelname aan het onderzoek stopgezet moet worden (Dedding, et al., 2013).

Onderzoeksbenadering: kwalitatief

In dit onderzoek staat de beleving van de jonge mantelzorgers met betrekking tot het huidige aanbod aangeboden door organisatie X centraal. Er wordt gevraagd naar ervaringen met mantelzorgtaken van de jongeren en de knelpunten hierbij. Aan de hand hiervan wordt er gevraagd naar de bevindingen van de jongeren over het aanbod dat organisatie X aanbied door middel van interviews. Met deze gegevens wordt verwacht ontwikkelingen van het aanbod beter af te kunnen stemmen op de vraag van de jongeren. Omdat kwalitatief onderzoek zich vooral leent voor het ontwikkelen van verklaringen, ideeën en theorieën, sluit dit goed aan bij het doel van het onderzoek (Baarda, et al., 2013).

3.5 Meetinstrument

In deze paragraaf wordt er gesproken over de meetinstrumenten die gebruikt zijn tijdens het onderzoek.

Topiclijst

Volgens Baarda et al (2013) komen er tijdens een kwalitatief interview verschillende onderwerpen aan bod, deze onderwerpen worden ook wel topics genoemd. In zowel een semi-gestructureerd interview als een topic-interview heb je een topiclijst nodig. In dit onderzoek wordt ook gebruik gemaakt van een topiclijst. De topics en vragen beschreven in de topiclijst, zijn voortgekomen uit het theoretisch kader (beschreven in hoofdstuk 2) en de vraagstelling.

Het onderzoek begint met een korte uitleg over wat de deelnemers te wachten staat. Hierin wordt verteld dat de gegevens van de deelnemer anoniem verwerkt worden met een fictieve naam.

Daarnaast wordt verteld dat de deelnemer gedurende het interview de mogelijkheid heeft om te stoppen. Ook wordt er een korte herhaling gegeven van het kennismakingsgesprek dat vooraf plaatsgevonden heeft.

De inhoudelijke topics kwamen na de inleiding aan bod, om zo het gesprek met de jongeren zo open aan te gaan. De opgestelde topics zijn niet achter elkaar besproken, maar er is doorgevraagd naar de gegevens die de deelnemers bespraken.

Na afname van het eerste respondenteninterview met iemand die jonger was dan 18 jaar werd geconstateerd dat de vooraf gemaakte topiclijst onvoldoende aansloot bij de beleavingswereld van de respondenten uit deze leeftijdsgroep. Jurrius (2013) stelt dat wanneer kinderen betrokken worden in de ontwikkeling van de dataverzamelmethode, zoals bijvoorbeeld het opzetten van een topiclijst, deze beter aan kan sluiten bij de leefwereld van de respondenten (Dedding, et al., 2013, pag. 94-95). Na de constatering is besloten opnieuw vorm te geven aan de topiclijst met behulp van twee minderjarigen, om zo beter te kunnen aansluiten bij hun leefwereld tijdens het afnemen van de interviews die daarop volgen. Versie 2 van de topiclijst is opgenomen in bijlage V.

Operationalisering van kernbegrippen

De splitstechniek is een manier om van begrippen (sub)topics te maken. Deze techniek wordt gebruikt om de kernbegrippen van het onderzoek te operationaliseren (Baarda, et al., 2013)

Belangrijke kernbegrippen die geoperationaliseerd moesten worden staan in bijlage VI.

3.6 Validiteit en betrouwbaarheid

Zoals Baarda stelt gaat het bij validiteit over een systematische afwijking die invloed hebben op de resultaten van het onderzoek. Betrouwbaarheid daarentegen zegt iets over toevallige afwijkingen die de resultaten kunnen beïnvloeden (Baarda, et al., 2013, pag. 76)

Bij een onderzoek met een semigestructureerd interview zijn externe en ecologische validiteit van toepassing (Dingemanse, 2017). Omdat dit onderzoek gebruikt maakt van een semigestructureerd interview, is het van belang dat de externe en ecologische validiteit gewaarborgd worden.

Externe validiteit

Door voldoende respondenten te genereren en deze willekeurig te selecteren kan de externe validiteit gewaarborgd worden (Dingemanse, 2017).

In dit onderzoek worden respondenten willekeurig geselecteerd uit een caseload van alle geregistreerde jonge mantelzorgers die bekend zijn bij organisatie X. Zoals eerder beschreven krijgen alle mogelijke respondenten een informatiebrief waarna zij vervolgens willekeurig telefonisch benaderd zullen worden. Van de 123 mogelijke respondenten worden er uiteindelijk 9 geïnterviewd, dit is 7,5% van de populatie.

Ecologische validiteit

Ecologische validiteit wordt bepaald door de mate van generaliseerbaarheid van de gegevens die uitkomst zijn uit het interview naar de 'echte wereld'. Door tijdens dataverzameling zo veel mogelijk in de vertrouwde omgeving van de respondent aanwezig te zijn, bevordert dit de ecologische validiteit en verkleint daarmee de invloed die de omgeving heeft (Dingemanse, 2017).

In dit onderzoek is rekening gehouden met de wens van de respondent. Dit betekent dat deze aan kon geven wat een vertrouwelijke situatie was waarin het interview plaats kon vinden. Uiteindelijk heeft dit vier interviews opgeleverd waarbij de respondent aangaf liever thuis het interview te doen. Bij de vijf andere respondenten hebben de interviews plaatsgevonden op het al bekende kantoor van organisatie X. Deze locatie was voor deze respondenten praktischer, bijvoorbeeld omdat zij openlijker konden praten zonder dat hun zorgbehoevenden erbij was.

Sociaal wenselijkheid

Een valkuil in de validiteit van het onderzoek dat verwacht wordt, zou komen door de mogelijkheid om de interviews met minderjarigen af te nemen in het bijzijn van hun ouders of voogd. Omdat het onderzoek gaat over zorg in de thuissituatie, bestaat de kans dat respondenten bij deze onderzoeksomstandigheden sociaal wenselijke antwoorden geven op vragen die gerelateerd zijn aan de huidige thuissituatie en hun beleving daarbinnen.

Echter stelt Baarda in zijn boek dat naarmate de onderzoeker langere tijd in de onderzoekssituatie doorbrengt de kans kleiner is dat respondenten terughoudender zullen zijn (Baarda, et al., 2013). Verwacht wordt dat doordat de onderzoeker anderhalf jaar actief is in de groep van de respondenten, de respondenten minder sociaal wenselijke antwoorden zullen geven.

Daarnaast stelt Lauwers (2013b) dat wanneer een kind vraagt om de aanwezigheid van de ouder bij het interview je deze vraag beter kunt honoreren. Dit omdat een strikte houding van de onderzoeker kan bijdragen aan het onder druk zetten van de relatie tussen ouders en kind (Denning, et al., 2013). Het beïnvloeden van druk op de relatie tussen ouder en kind is nooit een wenselijke uitkomst bij dit onderzoek. Als kinderen aangeven dat zij hun ouders graag erbij willen hebben wordt dit verzoek daarom gehonoreerd.

3.7 Data-analyse

Volgens Boeije (2014) bestaat een goede analyse uit drie verschillende elementen. Het eerste element bestaat uit het uiteen halen van de gegevens en het onderbrengen in thema's.

Omdat respondenten geen pasklare antwoorden geven op de onderzoeksvraag moeten de gegevens uiteen gerafeld worden (Boeije, 2014). In dit onderzoek wordt dit gedaan door middel van het letterlijk uit elkaar halen van stukken tekst uit de resultaten. Deze krijgen een code, deze code is een omschrijving van de inhoud van de tekst. Deze manier van coderen wordt "open coderen" genoemd

Codes die dezelfde betekenis hebben of op elkaar lijken worden bij elkaar gelegd. Dit om de resultaten uit de verschillende interviews bij elkaar te brengen. Over deze bij elkaar gebrachte stukken tekst moet worden beslist of zij binnen hetzelfde onderwerp of thema passen. Dit gaat uit van de interpretatie van de onderzoeker. Tijdens het coderen van de resultaten is gekozen om in vivo te coderen. Dit om zo dicht mogelijk bij de werkelijkheid van de respondent te blijven, door codes te gebruiken die letterlijk uit de tekst van de geïnterviewde komen, dit wordt in vivo coderen genoemd.

Het tweede element van een goede analyse omvat het uitwerken van thema's waardoor je te weten komt welke informatie belangrijk is uit de resultaten (Boeije, 2014). Baarda (2013) benoemt deze fase als specificatiefase.

Aan de hand van deze codes wordt gekeken naar eventuele thema's waarin deze codes in onder te brengen zijn. Dit noemen we axiaal coderen. Deze manier van coderen kan op verschillende manieren. Er is gekozen voor axiaal coderen aan de hand van een boomstructuur. De thema's worden

gevormd aan de hand van de topiclijst in bijlage IV. Omdat deze gebaseerd topics zijn op het theoretisch kader, sluiten de resultaten het beste aan bij de hoofd -en deelvragen waarop zij antwoord moeten geven.

De codes zijn bottom-up verwerkt. Dit betekent dat er vanuit losse codes gewerkt wordt naar een uiteindelijk hoofdthema (Baarda, et al., 2013). In bijlage VII is de codeboom die ontstaan is uit het axiaal coderen opgenomen. Tussen elk niveau van de boom, worden thema's en codes getoetst aan de resultaten. Dit om te voorkomen dat er een conceptueel niveau ontstaat vanuit de interpretatie van de onderzoeker.

Het derde element, ook wel de reductiefase genoemd, omvat het zoeken naar patronen en integreren van de thema's (Boeije, 2014).

Het onderzoek heeft als doel een beschrijving te geven van de redenen waarom jonge mantelzorgers niet deelnemen aan activiteiten en hoe deze doorontwikkeld kunnen worden. Het boomschema wordt daarvoor in de derde fase toegepast om tot deze beschrijving te komen. Zo worden uiteindelijk de kernonderwerpen getrechterd naar de uitspraken van de jonge mantelzorgers zelf.

Hoofdstuk 4 : Resultaten

Deelvraag 1

In hoeverre zijn de geregistreerde jonge mantelzorgers op de hoogte van de mogelijkheden binnen het huidige aanbod van organisatie X?

Om een goed beeld te kunnen schetsen van in hoeverre jonge mantelzorgers op de hoogte zijn van de mogelijkheden binnen het huidige aanbod zijn de resultaten van deelvraag 1 opgedeeld in kopjes die verwijzen naar het huidige aanbod. Onder deze kopjes wordt besproken in hoeverre de jonge mantelzorgers hiervan op de hoogte zijn.

Voordat resultaten beschreven kunnen worden, moeten een aantal gegevens van de respondenten inzichtelijk gemaakt worden. Alle respondenten zijn geregistreerde jonge mantelzorgers bij organisatie X. Drie van de respondenten nemen op regelmatige basis deel aan de activiteiten die georganiseerd worden door organisatie X. Eén respondent heeft deelgenomen aan de activiteiten, maar is hiermee gestopt. De overige vijf respondenten staan geregistreerd, maar hebben nog nooit deelgenomen aan de georganiseerde activiteiten.

Organisatie X en het algemeen

Voordat bepaald kan worden in hoeverre jonge mantelzorgers op de hoogte zijn van de mogelijkheden van het huidige aanbod, wordt eerst in kaart gebracht op welke manier de jonge mantelzorgers binnengekomen zijn bij organisatie X. Om dit in kaart te brengen is de volgende vraag gesteld: 'Hoe ben je terecht gekomen bij organisatie X?'. De antwoorden die de respondenten hierop hebben gegeven staan verwerkt in onderstaande tekst.

Hierbij geldt dat de antwoorden van de respondenten erg uiteen lopen over de manier waarop ze met organisatie X in contact zijn gekomen.

Rol van de ouder

Op drie na hebben alle jongeren zich aangemeld bij organisatie X doordat hun ouders hen hierop gewezen hebben. Hun ouders zijn op verschillende manieren op de hoogte gebracht van het aanbod van organisatie X. De rol van ouders bij het aanmelden van de jonge mantelzorgers speelt dus een belangrijke rol daarom wordt ook gekeken naar de manieren waarop de ouders van de jonge mantelzorgers in contact zijn gekomen met organisatie X.

Twee van de respondenten zijn op de hoogte van organisatie X, omdat zij via hun netwerk gehoord hebben van deze organisatie. Zij zijn benaderd doordat een kennis hen erop wees dat organisatie X ondersteuningsaanbod heeft en zij best binnen de doelgroep zouden passen.

Eén van de respondenten is door haar moeder gewezen op een folder die ze hebben gekregen. In deze folder stond informatie over organisatie X en wat zij doen voor jonge mantelzorgers.

"We hebben ooit een folder gehad en toen was mijn moeder zo van: Je doet mantelzorg en je doet het altijd en al kei lang dus als je jezelf daar voor opgeeft dan krijg je er ook een keer iets voor terug" (Sanne, 18).

Drie van de respondenten zijn op de hoogte gebracht van de activiteiten via de mantelzorgwaarderingssactie die jaarlijks door organisatie X uitgereikt wordt. Ze zijn op de hoogte van deze actie door hun ouders.

“Nou want een keer gingen we hier naar toe. Voor gratis bioscoop kaartjes en toen wist ik meteen dat ik jonge mantelzorger was” (Tijn, 7).

De waarderingssactie is een actie die gefinancierd wordt door de Gemeente, maar uitgevoerd door organisatie X. Dit betekent dat jonge maar ook volwassenen mantelzorgers de waardering bij organisatie X op moeten halen. Hierdoor worden zij ook vaak op de hoogte gehouden van het huidige aanbod wat op hen ingericht is.

Via andere wegen

De drie die niet via hun ouders in contact gekomen zijn met organisatie X zijn door middel van het volgende met organisatie X in contact gekomen.

Eén respondent is via facebook in contact gekomen met organisatie X en heeft aan de hand van geposte berichten zich ook aangemeld als jonge mantelzorger bij organisatie X.

Eén respondent heeft bij organisatie X een cursus gevolgd die gericht is op zusjes en broertjes van kinderen met psychische aandoeningen. Omdat zij meedeelde aan deze cursus heeft zij kennisgemaakt met organisatie X en is haar verteld dat organisatie X ook activiteitenaanbod heeft.

De andere respondent is op de hoogte van de activiteiten via een voorlichting die gegeven is bij zijn zus in de brugklas van de middelbare school. Deze voorlichtingen zijn gedurende een jaar verzorgd op middelbare scholen in Gemeente Y.

“Vanuit de voorlichting op school, bleek dat er een groep meiden in hun klas zaten die allemaal in hetzelfde schuitje zaten. Dat maakte het voor hun heel veilig om mee te doen aan deze activiteiten” (Moeder van Tim).

Opvallend is dat er verschillende manieren zijn waarop de jonge mantelzorgers terechtgekomen zijn bij organisatie X. Hierdoor kan er niets gezegd worden over een doeltreffende manier van werving die werkt voor de doelgroep. De respondenten hebben hierover wel ideeën, dit wordt op een later moment in de resultaten besproken.

Activiteiten

Nu in kaart is gebracht hoe de respondenten in contact zijn gekomen met organisatie X, kan er gekeken worden naar in hoeverre de respondenten op de hoogte zijn van de activiteiten die er worden georganiseerd.

Vijf van alle respondenten zijn volledig op de hoogte van alle activiteiten die er jaarlijks georganiseerd worden. Zij worden alle vijf op de hoogte gebracht via mail, dit is de enige manier waarop jongeren zich kunnen aanmelden voor de activiteiten. De vijf respondenten zijn de respondenten die deelnemen of deelgenomen hebben aan de activiteiten. Daarnaast is één van de geregistreerde respondenten die niet deelneemt ook op de hoogte van het activiteitenaanbod van organisatie X.

“Meestal ben ik wel degene die zegt: Tim er is een mail gekomen, wat wil je?. En dan kijkt die of het onderwerp hem interesseert en of die kan. Wanneer het midden in de toetsweek is of wanneer hij al iets anders heeft staan dan houdt het op” (Moeder van Tim).

Eén van de respondenten is in het verleden altijd uitgenodigd , maar wordt sinds kort niet meer uitgenodigd. De reden voor deze verandering is volgens de respondent dat zij onlangs 18 jaar is geworden.

Eén van de respondenten wordt niet op de hoogte gehouden van de activiteiten die georganiseerd worden door organisatie X. Zij heeft zich niet ingeschreven voor de activiteiten, omdat ze zich niet kan vinden in de term mantelzorger.

“Het klinkt zo zwaar, ik ben mantelzorger voor.. Dus dan voelt het niet terecht, voor mij is het de normaalste zaak van de wereld dat je dat over hebt voor je ouders” (Ans, 23)

Drie respondenten zijn pas op de hoogte gebracht van de mogelijkheden van organisatie X wanneer zij beweren geen behoefte te hebben aan het aanbod. Bij een respondent is de zorgbehoevende overleden op het moment dat zij bekend raakt met organisatie X. De andere twee respondenten geven aan de zorg zo in te delen dat zij geen behoefte hebben aan het aanbod. Hier wordt verder in dit hoofdstuk op teruggekomen. Respondenten zullen op dat moment als volgt benoemd worden: “Respondenten (GB)”.

Mantelzorg Steunpunt

Geen van de respondenten is op de hoogte van wat het Mantelzorg Steunpunt doet. Er wordt wel regelmatig gerefereerd aan ondersteuningsmogelijkheden die vanuit het Mantelzorg Steunpunt invulling krijgen.

“Iemand die je kan helpen, die als een helikopter boven kijkt. En die je mee neemt in die helikopter. Om de situatie van ook andere manieren te bekijken. Wie moet iets doen, wie kan mij helpen” Ans (23).

Drie jonge mantelzorgkinderen geven aan geen behoefte te hebben aan een educatieve vorm van ondersteuning. Onderstaande reactie is gegeven door een respondent op de vraag of er dingen zijn die hij zou willen leren.

“NEEE, het is geen school!” (Tijn, 7).

Later in het gesprek zegt hij het volgende:

“Bijvoorbeeld, er is een activiteit en je bent er klaar mee, en je wil het er nog eventjes over hebben dat je het daarna nog eventjes over kunt hebben. Dat je meer dingen weet” (Tijn, 7).

De vorm en de manier waarop ondersteuning wordt gegeven is belangrijk bij jongeren. Zo geeft respondent Tim aan dat er geen dingen zijn die hij wil leren. Waarna het onderwerp EHBO cursus wordt benoemd en zijn reactie als volgt is:

“Ja, maar dat is anders, dat is een activiteit” (Tim, 12).

Algemeen aanbod

Naast het aanbod dat voor de jonge mantelzorgers georganiseerd wordt heeft, organisatie X een divers aanbod voor ondersteuning van jongeren.

Vier respondenten geven aan behoefte te hebben aan onderwerpen als assertiviteit, een training waarbij ze leren hun grenzen aan te geven of sociale vaardigheden training. Dit zijn alle drie trainingen die aangeboden worden uit het brede aanbod van organisatie X. Geen van deze respondenten is op de hoogte dat organisatie X al aan deze behoefte kan voldoen.

“Assertiviteitstraining, voor jezelf opkomen. Je bent toch mantelzorger, soms vind ik het wel moeilijk om nee te zeggen” (Demi, 12).

Beknpte uitwerking

Zoals hierboven uitgebreid te lezen is, zijn niet alle jonge mantelzorgers op de hoogte van het aanbod van organisatie X. Opvallend is dat de rol van de ouder belangrijke is bij het aanmelden van de jonge mantelzorgers bij zowel de activiteiten als de organisatie. Daarnaast geeft een groot deel van de respondenten aan dat zij behoefte hebben aan bepaalde ondersteuning die organisatie X wel aanbiedt. Toch zijn zij niet op de hoogte ervan doordat dit aanbod niet specifiek gericht is op jonge mantelzorgers, maar op de brede doelgroep jongeren.

Deelvraag 2

Waarom wordt er door een grote groep geregistreeerde jonge mantelzorgers geen gebruik gemaakt van het huidige aanbod van organisatie X?

Nu in kaart gebracht is hoe en in hoeverre jonge mantelzorgers op de hoogte zijn van het huidige aanbod van organisatie X, kan er gekeken worden naar de redenen waardoor een grote groep jonge mantelzorgers geen gebruik maakt van het huidige aanbod.

Door middel van de telefonische werving van respondenten hebben een aantal gesprekken plaatsgevonden, waaruit resultaten voor deze deelvraag gekomen zijn. Deze resultaten worden opgenomen in de uitwerking van de deelvraag. Het gaat hierbij om 18 personen die een reden opgegeven hebben waarom ze geen gebruikmaken van de activiteiten. Deze personen worden in onderstaande tekst benoemd als mogelijke respondenten.

Zes van de negen respondenten maken momenteel geen gebruik van het huidige aanbod van organisatie X, of hebben nooit gebruikt gemaakt van dit aanbod. Van deze zes respondenten ontvangen er drie respondenten wel de jaarlijkse mantelzorgwaardering. Redenen die respondenten gegeven hebben waarom ze geen gebruik maken van het huidige aanbod luiden als volgt:

“Klinkt altijd super leuk, maar ik heb geen tijd. Ik ben te druk met school en met werk” (Sanne, 18).

Naast Sanne heeft een respondent dezelfde reden aangegeven waarom deze niet naar de activiteiten komt. In totaal zijn dit dus twee respondenten. Daarnaast is er uitgebreid telefonisch contact geweest

met achttien mogelijke respondenten die een reden hebben gegeven waarom zij niet willen meewerken aan het onderzoek. Zes van de achttien mogelijke respondenten gaven aan het te druk te hebben met school en werkzaamheden om deel te kunnen nemen aan de activiteiten.

“Ik doe gymnasium, waardoor ik veel huiswerk heb. Daarnaast doe ik mantelzorgen, dans ik nog twee keer in de week. En heb ik nog een bijbaantje, waardoor ik nog maar weinig tijd over heb. Deze tijd spendeer ik dan liever ergens anders aan” (Karin, 15).

Eén van de respondenten geeft aan dat het niet aansluiten van de activiteiten bij haar leeftijdscategorie meespeelt in het feit dat zij niet meer naar de activiteiten komt. Acht van de respondenten geven aan dat de leeftijdscategorie iets is waarmee rekening gehouden moet worden bij het organiseren van activiteiten.

“Jawel maar er zijn eigenlijk heel veel weinig jongeren en maar weinig ouderen als je het zo bekijkt. Zeg maar veel van die 6/7/8 jarige en minder ouderen. En de interesses liggen zo ook uit elkaar” (Tim, 12).

Twee van de mogelijke respondenten hebben telefonisch aangegeven niet mee te doen met activiteiten omdat er te weinig leeftijdsgenoten in de groep zitten en zij daardoor te weinig aansluiting hebben met de groep.

“Maar op het moment zijn er nu geen meiden meer van mijn leeftijd die mee doen. Daardoor heb ik wat minder binding met de groep en sluit ik niet meer aan. Het komt niet door de activiteiten die we gaan doen” (Noa, 15).

De drie respondenten (GB) geven aan dat wanneer zij benaderd waren op het moment dat hun zorgbehoevende net zorgbehoevend werd, zij meerwaarde hadden gezien in het activiteiten aanbod dat organisatie X aanbiedt. Zij stellen dan ook deelgenomen te hebben wanneer zij op dat moment op de hoogte waren van het activiteiten aanbod van organisatie X.

“Als ik het zo hoor klinkt het vrij positief, dus dan zou ik het wel interessant gevonden hebben. Ik denk wel dat het zou kunnen helpen, gelijkgestemde ontmoeten. Je begrijpt het pas als je zelf ook in zo’n situatie gezeten heb denk ik. Dus ik denk dat dat voor het verwerken enzo wel kan helpen” (Rick, 24).

Uit het interview met twee respondenten bleek dat in hun omgeving ook andere jonge mantelzorgers zaten waarvan zij wisten dat deze niet deel konden nemen aan de activiteiten, omdat zij geen vervoer hadden naar de activiteiten.

“Ik denk dat dat vooral in de wintermaanden speelt. Niet alle ouders hebben een auto door hun situatie of kunnen hierin rijden. [...] Hierdoor kunnen niet alle kinderen erbij zijn, terwijl wel alle kinderen soms zijn plezier nodig hebben” (Demi, 12).

Eén respondent geeft aan zodanig vast te zitten aan de zorg voor haar zorgbehoevende, dat zij voor het deelnemen aan het aanbod vervanging moest regelen voor haar mantelzorgtaken. Dit is vrij lastig binnen haar netwerk, waardoor zij noodgedwongen de activiteiten aan haar voorbij moest laten gaan.

“Omdat ik thuis de zorg gewoon door moet laten gaan, en ik niet gemakkelijk vervanging kan regelen. Heb ik zoiets van laat maar dan” (Jip, 23).

Telefonisch benaderde mogelijke respondenten

In bijlage VIII staan redenen die deze respondenten gegeven hebben voor het niet deelnemen aan activiteiten.

Overzicht redenen

In bijlage IIX is een beknopt overzicht van alle bovenstaande redenen opgenomen.

Deelvraag 3

Wat voor ondersteuning hebben geregistreerde jonge mantelzorgers nodig als zij problemen of knelpunten ervaren door of in de mantelzorg die zij leveren?

Vanuit het theoretisch kader is duidelijk geworden dat afhankelijk van de diagnose van de zorgbehoevende, de knelpunten waar de mantelzorger tegenaan loopt variëren. Om in kaart te kunnen brengen waar jonge mantelzorgers tegenaan lopen is het dus belangrijk om te weten voor wie zij zorgen en wat hun mantelzorgtaken zijn. Vervolgens kan er gekeken worden naar de knelpunten die deze zorgtaken met zich meebrengen.

Diagnosen zorgbehoevende

Zeven respondenten zorgen voor een zorgbehoevende met een chronische ziekte, waarbij de volgende ziekte voorkomen:

- Twee van deze zeven respondenten zorgen voor een moeder met reuma.
- Twee van deze zeven respondenten zorgen voor een moeder die voor 30% invalide is.
- Eén van deze zeven respondenten zorgt voor een moeder met een spierziekte.
- Eén van deze zeven respondenten zorgt voor een oma die voor 95% blind is.
- Eén van deze zeven respondenten zorgt voor een zusje met een chronische speekselklierontsteking.

Vijf respondenten zorgen voor een zorgbehoevende met een psychische aandoening, waarbij de volgende aandoeningen voorkomen:

- Twee respondenten zorgen voor een moeder met een hersenbeschadiging.
- Twee respondenten zorgen voor een broertje of zusje met autisme. Hierna heeft een van de respondenten ook een vader met autisme.
- Een respondent zorgt voor een oma met ouderdomsgebreken (lees vergeetachtigheid en verminderde mobiliteit).

Drie van de respondenten zorgen voor meerdere zorgbehoevende, in alle drie gevallen is er sprake van een combinatie van een chronische beperking en een psychiatrische aandoening.

Overzicht mantelzorgtaken

In onderstaande tekst staan verschillende taken die respondenten aangegeven hebben in hun thuissituatie moeten doen en hun ervaringen hiermee.

Huishoudelijke hulp

Zeven van de respondenten geven aan mee te helpen in het huishouden, wat varieert van af en toe bijspringen tot het gehele huishouden overnemen omdat moeder hierin weg valt.

“Dat was gewoon alsof er een knop om ging, want dat moet nu gebeuren. Iemand moet het huishouden regelen en er moet gezorgd worden dat er gekookt wordt” (Ans, 23).

Afhankelijk van de leeftijd en de hoeveelheid taken die de jonge mantelzorger krijgt, worden de taken als een last of als waardevol ervaren.

“Nee, ik vind het fijner als mama het allemaal zelf kon, dan kon ik lekker game en spelen” (Tijn, 7).

“Het gaat allemaal een beetje vanzelf als je daar mee opgroeit: tafel dekken, de hond uitlaten, en als mama last heeft dan moeten we net wat meer doen” (Tim, 12).

“Aan de ene kant vind ik dat wel fijn, want dat geeft vertrouwen. Vertrouwen dat ik taken van haar mag overnemen, Omdat ze dat niet zo snel heeft, zeker na het ongeluk niet want niemand kan het zo goed doen als zijzelf zeg maar. Maar aan de andere kant is het ook een last. En vooral als ze er soms vanuit gaat” (Ans, 23).

Rekening houden met

Naast taken in het huishouden wordt er door alle respondenten gesproken over rekening houden met de zorgbehoevende. Rekening houden met, kan veel vormen omvatten. Rekening houden met omvat; dat je eigen welzijn soms achter dat van de zorgbehoevende komt, je niet altijd kunt doen waar jij zin in hebt, het behouden van rust en regelmaat ondanks dat jij wilt feesten, met onvoorspelbare of onredelijke situaties moeten omgaan en van dag tot dag afstemmen op de zorgbehoevende.

“Nee, met mama is gewoon heel lastig te praten eigenlijk. Maar het is wel omdat ze niet altijd door heeft wat ze doet. Daardoor krijg je af en toe wel hele andere reacties dan je zou willen of als je verwacht had” (Ans, 23).

“Het is voornamelijk het begrip, mee gaan in het ritme wat wij nu met Kim moeten doen” (Demi, 12).

Rekening houden met de zorgbehoevende wordt door velen als een grote taak ervaren. Omdat dit rekening houden met niet ophoudt. Respondenten benoemen 24 uur per dag rekening te houden met de zorgbehoevende.

“Ik weet niet wat zwaarder is. Met zorg doe je wassen en dan ga je naar huis. Maar je bent toch de hele tijd onbewust wel iets aan het doen. Je houdt het dan niet bij want dan is het, och pak eventjes dit of dat. En als mijn moeder eventjes wil lezen dan moet je er toch bij gaan

zitten wil je samen iets kunnen doen. Dus je bent er wel de hele tijd mee bezig maar dan op een andere manier” (Jip, 23).

Persoonlijke verzorging

Vier respondenten geven aan zelf ook persoonlijke verzorging uitgevoerd te hebben. Voorbeelden van de zorgtaken die genoemd zijn; mee naar de wc gaan, van top tot teen wassen, zorgen dat de medicijnen klaarliggen en haren kamen.

Mijn zus deed de medicatie, prikken zetten. Zij heeft ook een zorgachtergrond. Maar als zij dat niet had gehad dan wist ik niet hoe we dat allemaal moesten doen” (Jip, 23).

Eén van de vier respondenten geeft aan dat hij geprobeerd heeft ook de persoonlijke verzorging van zijn moeder te doen. Dit werd aan beide kanten niet als prettig ervaren.

“Als mijn zus er niet was geweest dan zou ik het zwaar gehad hebben met verzorgen van mijn moeder zelf. Daar ben ik niet voor gemaakt.[...] Mee naar de wc gaan, dat soort dingen. Dat heb ik wel een keer gedaan zo goed en kwaad als het ging, maar daarna hoefde ik ook niet meer mee” (Rick, 24).

Ervaren problemen en knelpunten

In onderstaande tekst wordt ingegaan op de problemen en knelpunten die de jonge mantelzorgers ervaren. Deze knelpunten worden aan de hand van de knelpunten omschreven die georiënteerd zijn op het theoretisch kader.

Algemene knelpunten

Door de impact van de zorg kan de relatie tussen personen veranderen (Schoonhoven & Sybesma, 2010). Van de vijf respondenten die niet vanaf de geboorte te maken hebben met een zorgbehoevende in de thuissituatie, geven ze allemaal respondenten aan dat de relatie tussen de zorgbehoevende en zichzelf veranderd is.

“Ja ik denk het wel, niet dat ik nu niet meer zo close met mijn moeder ben dat dat nu niet meer is. Maar het is wel omdat ze niet altijd alles door heeft wat ze doet” (Ans, 23).

Daarnaast geven deze vijf respondenten ook aan dat de band met de omgeving veranderd is. Vier respondenten geven aan dat door de zorg te verdelen de band met het gezin er sterker is uitgekomen.

“We hebben er met mijn broer, zus en vader vaak over gepraat thuis. Dit heb ik denk ik wel als positief ervaren, omdat je elkaar toch probeert te steunen” (Rick, 24).

Twee respondenten benoemen dat zij verschillende mensen binnen hun netwerk onverwacht verloren hebben. Achteraf ervaren zij dit niet meer als negatief. Zij hebben er ook weer netwerk voor teruggekregen waarvan ze niet verwacht hadden daaruit steun te ontvangen.

“Er zijn heel veel nieuwe mensen bijgekomen en heel veel waarvan ik dacht die pakken het ` positief op die zijn allemaal weg gegaan. [...] en de mensen waarvan ik verwachtte die blijven, die zijn eigenlijk een beetje op de achtergrond gegaan” (Tess, 19).

De vier respondenten die van jongs af aan opgroeien met mantelzorg spreken niet van een verbeterde of verslechterde band. Wel geven twee van deze vier respondenten aan dat zij een goede band hebben met hun gezin, zowel met de medemantelzorgers als de zorgbehoevende.

Balans

Mantelzorgtaken kunnen veel tijd in beslag nemen (Schoonhoven & Sybesma, 2010). In 2014 gaf 33% van alle mantelzorgers langdurig intensieve mantelzorg (Klerk, et al., 2015). Duidelijk mag zijn dat wanneer er mantelzorg gegeven moet worden, er een mate van balans gevonden moet worden.

Bij jongeren is deze balans niet altijd terug te vinden, de kans op het wegcijferen van zichzelf is groot (Schoonhoven & Sybesma, 2010). Ook respondenten geven aan dat zij in het begin moeite hadden met het vinden van de juiste balans tussen school, werk en hun mantelzorgtaken.

Vier respondenten hebben aangegeven dat hun school lijdt onder de mantelzorgsituatie. Een van deze respondenten geeft aan zich niet goed te kunnen concentreren op school. De andere twee respondenten hebben langer over hun opleiding gedaan ondermeer door de thuissituatie.

“Als je dan zegt dat je blijft zitten. Dan verwacht je van oke en hoe komt dat? En van mijn vader krijg ik dat ook wel, maar mijn moeder wordt dan boos en vraagt hoe het komt dat ik het verpest heb. Maar dat is geweest en daar kan ik ook niks meer aan doen en dat heeft ook wel met thuis te maken” (Ans, 23).

Zeven respondenten gaven aan dat ze moeite hadden met de balans tussen het mantelzorgen en ontspanning. Wanneer er tijd is voor ontspanning ga je al snel toch iets doen wat met de zorgbehoevende te maken heeft. Dit wordt letterlijk door vier respondenten benoemd.

“Wanneer ze gekookt hadden voor me, hoefde ik dit niet te doen. Tijd voor ontspanning zou je zeggen? Maar dan dacht ik: Dan kan ik de was bij werken. Dus ging ik andere taken verzinnen die ik dan kon doen” (Ans, 23).

Een respondent geeft aan zich niet te kunnen ontspannen wanneer de zorgbehoevende thuis is. Deze moet dus echt geheel uit de thuissituatie gehaald worden, wil de respondent zich kunnen ontspannen.

“Rust vinden? Soms als ik alleen thuis ben, of bij opa en oma. Want die hebben wel rust, en die zijn ook niet ziek” (Tijn, 7).

Zorgen maken over

Zorg delen is iets wat jongeren niet zo snel doen, terwijl zorg delen het zorgen juist dragelijker maakt (Coone, Moyson & Vanthuyne, 2015). Om te kunnen vragen of respondenten hun zorgen delen met hun netwerk, is het belangrijk te weten of ze zich wel zorgen maken.

Alle respondenten geven aan dat opgroeien met een zorgbehoevende zorgen met zich meebrengt. Zeven respondenten hebben expliciet benoemt dat deze zorgen gaan over de ziekte van de zorgbehoevende.

“Mama belde mij op toen ze naar het ziekenhuis moest van de dokter. En ik had opgehangen en toen moest ik huilen. Ik denk altijd waarom moet dat bij ons altijd gebeuren en hebben wij altijd pech” (Demi, 12).

De zeven respondenten maken zich zorgen over de progressie van de ziekte en het welzijn van de zorgbehoevende. Daarnaast maken respondenten met verantwoordelijkheden voor taken zich ook zorgen over hun verantwoordelijkheden zoals het huishouden, boodschappen doen of verzorgingstaken.

Vijf van de respondenten geven aan moeite te hebben met hulp vragen wanneer dit nodig is. Twee van deze vijf respondenten geven aan hier moeite mee te hebben omdat zij nooit om hulp gevraagd hebben. Deze twee respondenten zijn opgegroeid met mantelzorgtaken. Twee andere respondenten geven aan dat zij geen hulp vragen omdat zij thuis geen hulp nodig hebben. Samen met hun gezin krijgen zij alle zorgen rond en vinden dit prima.

Eén van deze twee respondenten vertelt later in het interview dat er achteraf wel was aan ondersteuning van buitenaf.

“In het begin niet, toen vond ik dat ik geen hulp nodig had. Maar voor mij had dat wel gewerkt, letterlijk dingen uit handen nemen omdat ik het anders niet toelaat. Achteraf had ik dit wel fijn gevonden, terwijl ik op dat moment waarschijnlijk zo iets had van: waar bemoeid iedereen zich mee?” (Ans, 23).

Vier van de respondenten zijn opgegroeid met het gegeven dat er extra zorg binnen het gezin nodig is. Vijf respondenten zijn niet opgegroeid met dit gegeven. Bij hen heeft gedurende hun jeugd een verandering plaatsgevonden waardoor zij zorgtaken hebben gekregen voor een familielid. Twee van de vijf respondenten geven aan dat zij het lastig vonden om niet te weten hoe om te gaan met de vernieuwde situatie.

“Sinds mijn twaalf jaar doe ik al alles voor mijn oma. Toen ik jong was was het voor mij heel confronterend toen ik bij mijn oma was en zij viel. Ik kon haar niet overeind krijgen. Op zoon moment denk je wel: Oke wat moet ik doen, ik kan haar niet laten liggen, maar ook niet niks doen” (Sanne, 18).

Beeldvorming

Vier van de respondenten vinden de term mantelzorg niet passen bij wat ze doen. Drie van deze respondenten benoemen ook dat er beeldvorming heerst waarbij mantelzorgers gezien worden als volwassenen die voor hun ouders zorgen. Hierdoor worden jonge mantelzorgers niet geassocieerd met mantelzorger zijn.

“Ik denk dat mantelzorg sowieso vaker geassocieerd wordt met volwassenen die andere volwassenen of hun ouders helpen. In plaats van kinderen die voor hun ouders of opa of oma's dingen doen. Misschien omdat er niet zo veel over bekend is. Zover ik weet worden er meer volwassen mantelzorgers genoemd als het gaat om hoge druk. Dat is het plaatje wat je naar buiten krijgt over mantelzorgers” (Ans, 23).

Daarnaast geven vijf respondenten aan hun huidige situatie nauwelijks met hun omgeving te bespreken. Deze vijf respondenten geven aan hieraan geen behoefte te hebben. Redenen die hiervoor gegeven zijn luiden als volgt:

“Dat mensen dat zielig gaan vinden, dat je ouders iets niet goed doen, omdat ze jou zo veel laten doen. [...] ook wel mensen die niet goed wisten wat ze moesten zeggen en daarom maar niks zeiden” (Ans, 23).

“Als het ter sprake komt maar anders niet, [...] als kinderen hier thuis komen zien ze natuurlijk de traplift. Of wanneer mama voor een vergadering naar school komt, dan komt ze in haar scootmobiel maar voor mij hoeft dat niet” (Tim, 12).

“Daar wil ik niet over.. hey daar ligt een potlood” (Tijn, 7).

“Jij praat daar helemaal niet over nee, dat kropt die allemaal op. Wat tot buik en hoofdpijn klachten lijdt” (Moeder Tijn).

Alle respondenten hebben aangegeven het op prijs te stellen om met lotgenoten in contact te zijn. De activiteiten die momenteel georganiseerd worden door organisatie X dragen hieraan ook bij.

“Zo leer je ook mensen kennen. Ik denk dat het best belangrijk is om als mantelzorger andere te leren kennen. Kijk soms weten andere wel hoe je een situatie oplost terwijl je dat zelf niet

weet. [...] Ik vond het bijvoorbeeld heel fijn om te praten met iemand die hetzelfde meegemaakt had. Iemand die iets zelf meemaakt die vertrouw ik meer op zijn of haar mening dan iemand die er buitenaf staat” (Sanne, 18).

Beknopte uitwerking

Alle respondenten hebben benoemd dat zij het rekening houden met de zorgbehoevende als grote taak beschouwen. Daarnaast worden andere knelpunten genoemd die de respondenten ervaren omdat zij jonge mantelzorger zijn. Zij lopen aan tegen de beeldvorming rondom jonge mantelzorgers, het zoeken naar balans tussen zorgen en ontspanning en geven aan zich zorgen te maken over de zorgbehoevende. Vanuit deze uitgangspunten kan gekeken worden in hoeverre deze knelpunten worden ondervangen met het huidige aanbod van organisatie X.

Deelvraag 4:

Hoe kan organisatie X het aanbod beter laten aansluiten bij de vraag?

Deze vraag is zowel door de jonge mantelzorgers als de professionals zelf beantwoord van organisatie X. Allereerst zal er gekeken worden naar de manieren die de respondenten genoemd hebben om beter te kunnen aansluiten bij hun eigen vraag.

Jonge mantelzorgers aan het woord

De vraag die speelt bij jonge mantelzorgers is in eerdere deelvragen al besproken. De respondenten heb het ook gehad over de manier waarop zij willen dat het aanbod beter aan gaat sluiten bij hun vraag. De punten die zij hebben benoemd zijn hieronder uitgewerkt.

Allereerst worden de aanpassingen die zij zouden willen zien op het huidig aanbod besproken. Echter hebben de respondenten het ook gehad over eventuele uitbreiding van het aanbod, of andere vormen van ondersteuning voor jonge mantelzorgers. Deze worden later besproken.

Regelmatiger aanbod

Momenteel bestaat het aanbod uit jaarlijks vier activiteiten en een jongemantelzorg-dag.

Respondenten benoemen dat zij meer behoefte hebben aan dit soort activiteiten, bijvoorbeeld om de drie of vier weken plaats mogen plaatsvinden.

“Ik zou de regelmaat meer willen zien, als ze dan problemen gaan ontwikkelen dan zien jullie ze regelmatig. Hier kunnen ze makkelijk een masker op hebben omdat het gezin al belast is” (Moeder Demi).

Voor een deel van de respondenten kunnen deze activiteiten echt een moment van ontspanning zijn. Hier gaat hier om ontspanning die thuis niet of lastig mogelijk is. Hierop wordt onder het volgende kopje teruggekomen.

“Ik vind het fijn om een keer te kunnen spelen zonder dat ik rekening hoeft te houden met papa” (Tijn, 7).

Voor het andere deel van de respondenten staat het contact met de leeftijdsgenoten voorop. Echter benoemen op twee na alle respondenten wel privé iemand te kennen uit de groep geregistreeerde jonge mantelzorgers door bijvoorbeeld vereniging of school. Maar spreken zij buiten deze gelegenheden niet met elkaar af. Het zorgen voor deze gelegenheid zou volgens deze respondenten positief ervaren worden.

“Ik denk het contact met andere mantelzorgers wel, je weet wel dat je niet de enige kan zijn die in zoon situatie zit. Maar soms vergeet je dat. Dan is het wel fijn om echt te zien dat je niet de enige bent” (Ans, 23).

Onbezorgde activiteiten

De meerderheid van de respondenten geven aan dat de activiteiten die georganiseerd worden door organisatie X een ontspannende aard moet. Zij zeggen aan te willen sluiten omdat de activiteiten zorgen voor het stukje ontspanning dat voor vele lastig is.

“Voor Tijn is het eventjes weg van huis, zodat hij kan ontspannen. En dan kan hij spelen ` zonder dat hij rekening hoeft te houden met zijn zusje” (Moeder Tijn).

Wanneer zij gevraagd worden naar input voor activiteiten komen zij ook met leuke activiteiten zoals klimmen, mountainbiken of spelletjes spelen. Eén van de respondenten heeft nadrukkelijk behoefte uitgesproken aan een training voor assertiviteit.

Naast deze ontspannende activiteiten vinden een aantal mantelzorgers het niet erg als de activiteiten ook een vorm van interactie over hun situatie als jonge mantelzorger krijgt. Vooral jonge mantelzorgers van boven de middelbare schoolleeftijd geeft aan hieraan behoefte te hebben.

Basisschool / Middelbare school

Acht respondenten geven aan dat het opsplitsen van de groep positief bijdraagt aan de sfeer in de groep. Zo vinden de middelbare schoolleeftijd jongeren dat er veel jongere kinderen in de groep zitten waardoor zij minder aansluiting vinden bij de groep. Twee respondenten geven aan hierdoor ook niet meer aan te sluiten bij de activiteiten die er worden georganiseerd.

“Jawel, maar er zijn wel heel veel jongere kinderen en maar weinig ouderen als je het zo bekijkt. En met die jongere kinderen heb ik wat minder” (Tim, 12).

“Soms vond ik het niet zo bij mijn leeftijdscategorie horen” (Anne, 18).

Creativiteit vanuit jongeren

Alle respondenten vonden het leuk om mee te denken over invulling van de activiteiten. Twee respondenten hebben aangegeven op vrijwillige basis vaker mee te willen denken over de manier waarop activiteiten voor jonge mantelzorgers aangepakt worden.

“Zoon brainstorm, dat vond ik ook leuk. Vaker in het jaar ofzo” (Demi, 12).

“Ja, het moet uit hun zelf komen, creativiteit” (Vader Demi).

Deze twee respondenten benoemden ook dat het activeren van de jongeren tot meedenken over de invulling van de activiteiten, de betrokkenheid bij de activiteiten van de groep kan verhogen.

“Nee, op die manier de gelegenheid creëren voor een ideeenbus voor wat kunnen we dan de volgende keer nog doen. Dat je ze zo ook activeert van wat kunnen we nog doen. En ook inspraak geeft van wat we de volgende keer kunnen doen en dat ze daardoor ook terug komen” (Ans, 23).

Waardering door schouderklopjes

Een respondent benoemde dat ze het waardevol vond om een klein waarderingsmoment in te brengen tijdens de activiteiten. Dit om de activiteiten ook meer body te geven. Zo omschreef zij het volgende:

“Dat die kinderen dan aan de jongeren kunnen laten horen of zien wat ze geleerd hebben en andersom. Dat ze een applaus krijgen voor wat ze hebben gedaan, zo worden ze gewaardeerd door elkaar. Zo maken ze op een leuke manier kennis met elkaar, en krijgen ze een schouderklopje. Want als ik naar thuis kijk, dan krijg je die niet zo vaak [...] waardoor ze misschien wel met een boost van zelfvertrouwen naar huis kunnen gaan. En dat ze iets geleerd hebben en trots zijn dat ze dat gedaan hebben” (Ans, 23).

Voldoende zelfvertrouwen draagt bij aan een goed ontwikkelde emotionele zelfstandigheid. Deze wordt ontwikkeld tussen het twaalf en achttiende levensjaar (Becker, 2012). Extra stimulans in deze periode is nooit verkeerd, zeker niet wanneer jongeren opgroeien in een turbulente situatie als jonge mantelzorger.

Online hulpverlening

Respondenten benoemen dat tijd een belangrijke factor is voor het gebruikmaken van het aanbod. Vandaar dat zij ook benoemden dat het aanbod zo laagdrempelig moet zijn. Een laagdrempelige manier die zij genoemd hebben, is een vorm van online hulpverlening.

Respondenten vinden het prettig wanneer zij met hun vraag op ieder moment terechtkunnen bij iemand die verstand heeft van de problemen waar zij tegenaan lopen.

“Ja internet hulpverlening, dat je een soort chatprogramma hebt. [...] maar dat er wel altijd iets is waar je je verhaal bij kwijt kan” (Ans, 23).

Ideaal vinden respondenten als dit anoniem kan en een groot voordeel is dat online dienstverlening de hele dag vanuit thuis beschikbaar is.

Meer informatie bij andere jongeren

Vijf respondenten hebben het gehad over het belang van bewustwording van jonge mantelzorgers bij andere jongeren. Deze bewustwording werkt twee kanten op volgens respondenten. Jongeren die zich nog niet identificeren met de term jonge mantelzorger kunnen zich hierin makkelijker vinden wanneer ze op de hoogte gebracht zijn van de term. En andere jongeren begrijpen beter wat het inhoudt om een jonge mantelzorger te zijn.

“Daarom heb ik ook een opdracht voor meer aandacht voor de mantelzorgers. Bijvoorbeeld door een toeters en lawaai, auto's met muziek en roepen” (Demi, 12).

Daarnaast geven respondenten aan het prettig te vinden wanneer de groep jonge mantelzorgers die actief is bij activiteiten van organisatie X wordt vergroot. Omdat zij te weinig aansluiting vinden bij de groep die momenteel actief is.

“Jonge mantelzorgweek? Dan moeten we daar meer aandacht voor vragen!” (Moeder Demi).

“Nee ik denk dat er meer informatie bij de jongeren terecht mag komen. Door middel van zoon voorlichting op school bijvoorbeeld. Dan wordt de groep ook groter. En dan kun je de groep ook opsplitsen tot twee redelijke groepen” (Tim, 12).

Beknopte uitwerking

Duidelijk is dat de respondenten zelf ook al bedacht hebben hoe de behoeften die zij hebben omgezet kunnen worden tot doeltreffender aanbod. Zij geven aan behoefte te hebben aan regelmatig aanbod, eventueel ook online. Daarnaast noemen zij verschillende manieren waarop, er meer jonge mantelzorgers bereikt kunnen worden, en benoemen zij het belang hiervan. Een aantal respondenten hebben aangegeven in later stadium ook mee te willen denken over het handen en voeten geven aan de verdere uitwerking.

Hoofdstuk 5: Conclusie en aanbevelingen

Conclusie

Deelvraag 1:

In hoeverre zijn de geregistreeerde jonge mantelzorgers op de hoogte van de mogelijkheden binnen het huidige aanbod van organisatie X?

Uit het onderzoek blijkt dat er geen eenduidige manier is waarop jonge mantelzorgers organisatie X weten te vinden. Zij komen op verschillende manieren in contact met organisatie X waaronder de waarderingsactie, folders over mantelzorg of een cursus verzorgd door organisatie X. Wel blijkt dat het netwerk hierbij een grote rol speelt. Vrijwel alle respondenten zijn gewezen op de activiteiten of de waarderingsactie door het netwerk van de jonge mantelzorger. Dit netwerk kunnen ouders zijn, maar ook familie of kennissen spelen hierbij een rol.

Omdat er geen eenduidige manier is waarop de respondenten organisatie X bereiken kan er ook geen succesvolle wijze aangewezen worden waarop jonge mantelzorgers het beste bereikt kunnen worden. Respondenten geven zelf aan dat sociale media een medium is waarop veel jongeren bereikt kunnen worden. Maar uit onderzoek blijkt dat maar één respondent via sociale media organisatie X bereikt heeft.

Op drie na zijn alle respondenten op de hoogte van de jaarlijkse activiteiten die speciaal worden georganiseerd voor de doelgroep jonge mantelzorgers. Op één na krijgen ze allemaal voor aanvang van deze activiteiten een mail waarmee ze geïnformeerd worden. Diegene krijgen deze mail niet door een fout in het systeem waarmee alle jonge mantelzorgers uitgenodigd worden voor de activiteiten.

Uit de resultaten blijkt dat de groep geregistreeerde jonge mantelzorgers niet geheel op de hoogte is van het aanbod van organisatie X gericht is op jonge mantelzorgers. Naast het aanbod gericht op jonge mantelzorgers, biedt organisatie X ook nog een breed scala aan ondersteuningsmogelijkheden voor jongeren aan. Geen van de respondenten is hiervan op de hoogte. De respondenten maken alleen gebruik van het aanbod gericht op hem als doelgroep en niet het algemene aanbod. Tenzij zij hierop gewezen worden.

Deelvraag 2

Waarom wordt er door een grote groep geregistreeerde jonge mantelzorgers geen gebruik gemaakt van het huidige aanbod van organisatie X?

Vijf van de respondenten komt niet naar de activiteiten. Een van de respondenten heeft ooit deelgenomen aan een activiteit maar is daarna niet meer terug gekomen voor een volgende activiteit. En drie respondenten komen geregeld naar de activiteiten.

Redenen die respondenten geven voor het wegblijven bij de activiteiten luiden als volgt.

Respondenten geven aan dat de activiteiten die georganiseerd worden niet bij de leeftijdscategorie passen waar zij zich in bevinden. Dit wordt vooral aangegeven door respondenten van 18+ leeftijd.

De meeste respondenten geven aan niet deel te nemen aan de activiteiten doordat zij te druk bezig zijn met schoolwerkzaamheden of een bijbaan. Balans zoeken tussen het zorgen en ontspanning blijkt erg lastig voor de respondenten.

Er worden verschillende redenen gegeven voor het niet deelnemen aan de activiteiten. De respondenten die niet deelnemen geven aan dat wanneer zij volledig op de hoogte geweest waren van het aanbod ze baat bij de activiteiten inzien. Het aanbod kan daarom niet als ondoeltreffend beschreven worden.

Deelvraag 3

Wat voor ondersteuning hebben geregistreeerde jonge mantelzorgers nodig als zij problemen of knelpunten ervaren door of in de mantelzorg die zij leveren?

Zeven respondenten zorgen voor een zorgbehoevende met een chronische ziekte, vijf respondenten zorgen voor een zorgbehoevende met een psychiatrische aandoening. Drie respondenten zorgen voor een of meerdere zorgbehoevenden met zowel een psychiatrische aandoening als een chronische ziekte.

Geen van de respondenten zijn momenteel primaire mantelzorgers. Dit houdt in dat zij niet alle taken van zorg op zich nemen maar een deel hiervan. In alle gevallen is er nog een ouder die zaken zoals financiën en WMO-aanvragen regelt. Een respondent is direct na het ongeluk van de hulpbehoevende wel primaire mantelzorger geweest.

Algemene knelpunten die benoemd zijn in het TK van dit onderzoek komen terug bij het grootste deel van de respondenten. Naast deze algemene knelpunten heeft iedere respondent zijn eigen knelpunten waar deze tegenaan loopt. Verwacht wordt dat dit voortkomt uit de verschillende situaties waarmee de respondenten te maken hebben. Diagnose, gezinssituatie, leeftijd, ontwikkeling en karakter zijn zaken die meespelen bij het ervaren van knelpunten.

Wel blijkt dat de respondenten waarbij het netwerk en de thuissituatie een belangrijke rol spelen minder knelpunten ervaren dan wanneer het netwerk zich meer op de achtergrond houdt. Hieruit kan opgemaakt worden dat bij het ondervangen van knelpunten het netwerk een rol speelt. De manier waarop ouders met de zorgsituatie omgaan heeft een grote invloed.

“Bij balans zoeken hebben we elkaar bij geholpen, mijn vader zei wel ‘ga er nu eens een keer uit’ en dat soort dingen” (Rick, 24)

Omdat jonge mantelzorgers uiteenlopende knelpunten ervaren is de manier waarop deze ondervangen wordt ook niet eenduidig. Wel blijkt er behoefte te zijn aan een manier waarop jongeren op elk moment iemand kunnen bereiken waarbij ze terechtkunnen met hun problemen.

Deelvraag 4

Hoe kan organisatie X het aanbod beter laten aansluiten bij de vraag?

Respondenten die geïnterviewd zijn weten goed te benoemen hoe ze het aanbod het beste bij de vraag zouden willen laten aansluiten.

Zij geven aan behoefte te hebben aan regelmatig aanbod. Dit om de band tussen lotgenoten te versterken en regelmatig te kunnen ontspannen. Deze ontspanning gebeurt buiten de deur.

Respondenten geven ook aan dat het voor hen niet uitmaakt wat de inhoud van de activiteit is, maar dat het gaat om samen te zijn met lotgenoten.

Daarnaast geven zij aan dat de activiteiten en samenhang van de groep verbeterd zou worden wanneer de groep opgesplitst is in twee groepen. Dit in jonge mantelzorgers van middelbare schoolleeftijd en jonge mantelzorgers van basisschoolleeftijd.

Tot slot geven zij aan dat waardering een belangrijk gegeven is voor jonge mantelzorgers. Zij missen dit en hebben hieraan wel behoefte. Door deze waarderingsmomenten toe te voegen aan het huidige aanbod wordt er extra body gegeven hieraan.

Hoofdvraag

Welke stappen moeten er ondernomen worden om het huidige aanbod doeltreffender te maken voor de geregistreerde jonge mantelzorgers, die momenteel geen gebruik maken van het huidige aanbod van organisatie X?

Omdat jonge mantelzorgers een hele diverse groep omvatten, is het onmogelijk om een concrete reden te noemen waarom een grote groep jonge mantelzorgers geen gebruik maakt van het huidige aanbod van organisatie X. Dit is afhankelijk van de situatie die de zorg met zich meebrengt. Voor velen is het niet vanzelfsprekend dat wanneer zij behoefte hebben aan aanbod zij ook meedoen aan dit aanbod. Een doeltreffend aanbod aanbieden hoeft dus weinig te maken te hebben met een groot aantal afnemers van dit aanbod.

Voor de respondenten moet het aanbod zo min mogelijk moeite kosten, zo'n laag mogelijke drempel hebben en zo effectief mogelijk zijn. Voor de meeste meerderjarige respondenten betekent dit dat zij ergens terechtkunnen met hun problemen zonder hiervoor weg te hoeven. Voor jongeren onder de twaalf jaar ligt de focus vooral op ontspannende activiteiten. Zij geven hieraan de meeste behoefte te hebben. De leeftijden hier tussenin hebben behoefte aan beiden, afhankelijk van de leeftijd en ontwikkeling waarin deze zich bevinden.

Het blijft naast bovenstaande gegevens vooral afstemmen op de signalen die jonge mantelzorgers afgeven. Omdat de groep jonge mantelzorgers zo divers is, is het vrijwel onmogelijk om met collectieve ondersteuning alle ondersteuningsvragen van jonge mantelzorgers te ondervangen. Het is daarom noodzakelijk om maatwerk te leveren wanneer het gaat om de ondersteuning van sommige jonge mantelzorgers.

Aanbevelingen

Door dat de relevantie van het thema jonge mantelzorgers landelijk hoog is zijn er gedurende de onderzoeksperiode nieuwe onderzoeken gepubliceerd. Door deze ontwikkelingen zullen deze aanbevelingen gekoppeld worden aan zowel bekende theorie uit het onderzoek als de nieuw gepubliceerde onderzoeken.

Aanbevelingen aan organisatie X.

1. Vanuit het onderzoek wordt aangeraden om jonge mantelzorgers die in beeld zijn bewust te maken van de mogelijkheden die een brede welzijnsorganisatie als organisatie X met zich meebrengt. Benut deze voordelen door ook hen inzicht te geven in wat zij naast de jonge mantelzorg activiteiten nog kunnen halen uit het aanbod van organisatie X. Wanneer zij behoefte hebben aan deze ondersteuning, kunnen ze hierdoor ook gebruikmaken van deze toch al bestaande voorzieningen. Daarnaast zijn jonge mantelzorgers dan op de hoogte van deze voorzieningen wanneer deze behoefte ontstaat.
2. Verder is het noodzakelijk om naar meer bewustwording in gemeente Y voor de jonge mantelzorgers te streven. De jonge mantelzorgers zelf hebben hier baat bij. Deze bewustwording kan worden gegeven door middel van voorlichtingen op scholen. Respondenten hebben aangegeven dit als prettig te ervaren. Daarnaast is een effectieve manier om veel jongeren te bereiken via sociale media. Doordat bewustwording van jonge mantelzorgers in de samenleving nog niet op gang is gekomen, krijgen ze ook niet de erkenning die zij verdienen. Dit gemis van erkenning kan voor verschillende negatieve gevolgen zorgen (Lauwers, 2013a). Daarnaast zullen er meer jonge mantelzorgers bereikt worden wanneer er meer aandacht is voor de jonge mantelzorgers. Betrek bij deze aandacht de jongeren zelf, verschillende respondenten geven aan bereid te zijn hierover mee te denken. Uit het onderzoek blijkt dat het netwerk van de jonge mantelzorger belangrijk is voor het aanmelden van de jongeren bij organisatie X. In de bewustwordingscampagne moet daardoor ook ruimte zijn voor het aanspreken van het netwerk van de jongeren.
3. Jonge mantelzorgers omvatten een hele diverse groep aan jongeren, zij hebben allemaal hun eigen problemen afhankelijk van de zorgsituatie en diverse andere factoren (Schoonhoven & Sybesma, 2010). Door dit gegeven kunnen niet alle jonge mantelzorgers terecht bij het collectieve aanbod dat ontwikkeld is (Kinderombudsman, 2018) . Respondenten hebben zelf aangegeven dit te kunnen ondervangen door een vorm van online hulp met een brede bereikbaarheid. Zodat zij op elk moment terechtkunnen met hun knelpunten bij een professional. Maatwerk is passend bij deze diverse doelgroep. Dit ziet ook de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in na het gepubliceerde onderzoek van de Kinderombudsman (De Jonge, 2018).
4. Dat jonge mantelzorgers uit zichzelf niet praten over hun thuissituatie is een gegeven (Lauwers, 2013a). Hierdoor is het belangrijk om te kunnen signaleren wanneer het dreigt mis te lopen. Dit gaat gemakkelijker wanneer het aanbod wat georganiseerd wordt structureel aangeboden wordt, op deze manier merk je wanneer er veranderingen plaats vinden bij de jongeren die deelnemen. Zelf hebben de respondenten aangegeven dat zij hier ook baat bij hebben. Ook zij begrijpen dat financiën hierbij

een rol spelen, en geven aan dat de activiteiten niet van duur hoeven te zijn om doeltreffend te zijn. Het gaat om het samenzijn.

Aanbevelingen aan de gemeentes Y.

1. Uit het onderzoek van Kinderombudsman (2018) genaamd 'Hoor jij mij wel' wordt gepleit voor een gedeelde taak van zowel gemeente, zorgverleners als zorgverzekeraars. Financiering voor een omvattend aanbod is noodzakelijk. Naast collectief aanbod in gemeente Y van ontspanningsrespijt activiteiten voor jonge mantelzorgers is het ook belangrijk dat er een professional komt die gespecialiseerd is in de knelpunten waar jonge mantelzorgers tegenaan kunnen lopen. Jonge mantelzorgers geven zelf aan minder vertrouwen te hebben in een 'gewone' hulpverlener. Zij missen hierin de expertise rondom het stuk mantelzorg. Dit zou een sterke aanvulling zijn naast het collectief aanbod dat jullie mogelijk maken. Zoals Kinderombudsman (2018) stelt bestaat dit aanbod uit meer dan ondersteuning. Het gaat niet alleen om therapie, maar lotgenoten contact, informele hulp, respijtzorg en een intensieve crisisdienst maken hier ook deel van uit.

Hoofdstuk 6 - Discussie

Baarda (2013) stelt dat in de discussie het volgende besproken wordt de maatschappelijke betekenis, de wetenschappelijke en onderzoekstechnische betekenis. Aan de hand van deze omschrijving zal de discussie van dit onderzoek vorm krijgen.

Maatschappelijke betekenis

Als we terugkijken naar de fundamenteën waar ondersteuning volgens Mezzo aan moet voldoen, komen niet al deze fundamenteën terug in dit onderzoek. Verwacht wordt dat dit komt omdat de respondenten op één na geen primaire mantelzorgers zijn. Behoeftes aan bijvoorbeeld materiele hulp komt niet bij de respondenten aan bod. Het belangrijkste is dat er vervanging door een andere mantelzorger geregeld wordt.

Er komen ook behoeften aan bod die nog niet omschreven staan in deze fundamenteën van ondersteuning. Zo staat er in deze stukken niets over online hulp of een soortgelijk medium waardoor jonge mantelzorgers altijd iemand kunnen bereiken met hun vraag.

Omdat de groep jonge mantelzorgers zo divers is, is het vrijwel onmogelijk om met collectieve ondersteuning alle ondersteuningsvragen van jonge mantelzorgers te ondervangen. Echter schort het niet aan relevantie. In de onderzoeksperiode zijn naast dit onderzoek enkele grote partijen bezig met het inwinnen van soortgelijke onderzoeksresultaten op grote schaal. Partijen zoals landelijke organisatie Mezzo, Prof. Dr. Alice de Boer (vertegenwoordigt Movisie), JMZ-pro (professionals voor jonge mantelzorgers) en de Kinderombudsman in Nederland publiceren artikelen over hun motivatie voor soortgelijke onderzoeken (Stam, 2018).

De relevantie voor de doelgroep onder de geregistreerde jonge mantelzorgers bij organisatie X is als volgt. Na mondelinge presentatie van de resultaten en aanbevelingen is gezegd dat het onderzoek

praktische steun geeft voor het door ontwikkelen van het huidige aanbod. Elke verandering van het huidige aanbod richting de aanbevelingen van het onderzoek draagt bij aan een verbetering.

Niet de gehele groep jonge mantelzorgers wordt bereikt met dit onderzoek. Zoals in het TK beschreven staat lopen mantelzorgers met een migratieachtergrond weer tegen andere dingen aan. Ondanks dat verschillende jongeren met migratieachtergrond benaderd zijn, heeft één van deze benaderde respondenten aangegeven mee te willen werken aan het onderzoek. Helaas heeft dit interview nooit plaatsgevonden door verschillende persoonlijke omstandigheden. De groep mantelzorgers met migratieachtergrond wordt dus niet vertegenwoordigd in dit onderzoek. Daardoor wordt ook de relevantie voor deze groep minder groot.

Wetenschappelijke en onderzoekstechnische betekenis

Eerder in het onderzoek is er gesproken over de sociaal wenselijkheid van de antwoorden van respondenten. Doordat er kans is op deze sociaal wenselijkheid zou het onderzoek meer kracht hebben wanneer er naast interviews ook observaties plaatsgevonden hadden. Dit is niet het geval geweest. Hierdoor is de kans op sociaal wenselijke antwoorden aanwezig. Dit maakt de antwoorden van de respondenten minder generaliseerbaar voor de gehele groep geregistreerde jonge mantelzorgers. Door gegevens als bovenstaande te ondervangen zal er een sterkte -en zwakteanalyse van het onderzoek gemaakt worden (Baarda, et al., 2013).

Sterkte van het onderzoek

- De grote betrokken maatschappelijke relevantie maakt dit onderzoek sterker. Landelijke organisaties zijn op zoek naar dezelfde vraag binnen het mantelzorgvraagstuk, waardoor dit onderzoek zowel regionaal als landelijk draagvlak heeft.
- De samenwerking met organisatie X. Door deze samenwerking werd er een bestand van alle geregistreerde jonge mantelzorgers vrijgegeven voor dit onderzoek. Hierdoor werd het mogelijk respondenten te benaderen.
- De deelname van anonieme jongeren die bijgedragen hebben aan de opstelling van een topiclijst die aansloot bij de leefwereld van deze leeftijd. Dit zorgde voor betere resultaten.
- Door het kwalitatieve kader van het onderzoek komen de belevingen van de jonge mantelzorgers echt naar voren.

Zwakte van het onderzoek

- Groepen zoals de benoemde migratiemantelzorgers die niet hebben deelgenomen aan het onderzoek. Waardoor zij buiten de resultaten vallen. Omdat zij wel deel uitmaken van de totale groep geregistreerde jonge mantelzorgers zijn de resultaten niet generaliseerbaar voor de gehele groep.

- Veel van de benaderde jongeren hebben aangegeven niet mee te willen doen aan het onderzoek. Onduidelijk is waarom het lastig was om respondenten te verzamelen voor het onderzoek. Verschillende aspecten kunnen hierin meespelen.
- Een laag aantal respondenten kan zorgen voor een onjuiste uitkomst van de resultaten. Door een mantelzorgmakelaar wordt gezegd tijdens de mondelingen presentatie dat een groter aantal respondenten waarschijnlijk voor dezelfde resultaten zouden leiden, namelijk maatwerk.

Kansen van het onderzoek

- De respondenten die bereid waren om mee te werken waren betrokken bij het onderzoek en spraken stuk voor stuk de relevantie van het onderzoek uit.
- Tijdens de werving hebben andere gemeente in de regio aangegeven behoefte te hebben aan een soortgelijk onderzoek. Zij willen naast de geleverde respondenten in de toekomst meer respondenten leveren voor onderzoek.
- Er zijn kansen wanneer er gekeken wordt naar het organisatiebrede aanbod dat er al ligt en daarvan gebruik gemaakt wordt. En wanneer succes vanuit alle gemeente waar organisatie X actief is voor jonge mantelzorgers gebundeld worden.

Bedreigingen van het onderzoek

- In feedback van enkele professionals is gezegd dat de haalbaarheid van de aanbevelingen in twijfel getrokken wordt. Deze zijn namelijk afhankelijk van de subsidiegelden die de gemeente versterkt. Momenteel is er onvoldoende subsidie om te voldoen aan alle behoefte van de jonge mantelzorgers.
- Net als bij het Mantelzorgcafé voor volwassenen mantelzorgers, hoeft het aanbieden van goede ondersteuning niet automatisch te betekenen dat de groep deelnemers groter wordt. Mantelzorgers hebben het nu eenmaal druk met de zorg voor hun zorgbehoevende.
- Ondanks dat de relevantie versterkt wordt door de landelijke onderzoeken, kan dit ook een bedreiging zijn omdat deze onderzoeken op grotere schaal worden uitgezet.

Literatuurlijst

- Allecijfers. (2018). *Overzicht gemeente Delft*. Geraadpleegd op 15-6-2018 van: <https://allecijfers.nl/gemeente/delft/>
- Baarda, B. & Van der Hulst, M. (2017). *Basisboek Interviewen: Handleiding voor het voorbereiden en afnemen van interviews*. Houten: Noordhoff.
- Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., De Goede, M., Peters, V., Van der Velden, T. (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek: Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers
- Becker, A. (2012). *Inleiding in de pedagogiek*. Assen: Van Gorcum.
- Boeije, H. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers
- CBS. (2016). *Een op de zeven mantelzorgers vind zichzelf zwaarbelast*. Geraadpleegd op 18-4-2018 van: <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2016/45/een-op-zeven-mantelzorgers-vindt-zichzelf-zwaarbelast>
- CBS (2018a). *Bevolking kerncijfers*. Geraadpleegd op 15-2-2018 via: <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/37296ned/table?ts=1518690036772>
- CBS. (2018b). *Bevolkingspiramide*. Geraadpleegd op 23-3-2018 van: <https://www.cbs.nl/nl-nl/visualisaties/bevolkingspiramide>
- Coone, A. Moyson, T. Vanthuyne, T. (2015). *Verkennd onderzoek naar de leefsituatie en ondersteuningsbehoeften van jonge mantelzorgers*. Geraadpleegd op 4-4-2018 van: https://www.departementwvg.be/sites/default/files/media/documenten/eindrapportage%20jonge%20mantelzorgers%20eindversie_0.pdf
- De Jonge, H. (2018) *Kamerbrief over kinderen van een langdurig zieke ouder*. Geraadpleegd op 20-6-2018 van: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2018/06/18/kamerbrief-over-kinderen-van-een-langdurig-zieke-ouder>
- De Klerk, M. De Boer, A. Plaisier, I. Schyns, P. Kooiker, S. (2015). *Informele hulp: Wie doet er wat?* Geraadpleegd op 4-4-2018 van: https://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2015/Informele_hulp_wie_doet_er_wat_Kerncijfers

Dedding, C., Jurrius, K., Moonen, X., Rutjes, L. (2013). *Kinderen en jongeren actief in wetenschappelijk onderzoek*. Tiel, Uitgeverij Lannoo n.v.

Dingemanse, K. (2017). *Validiteit in interviews*. Geraadpleegd op 19-6-2018 van: <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/validiteit-in-interviews/>

Feijten, P., Schellingerhout, R., De Klerk, M., Steenbekkers, A., Schyns, P., Vonk, F., Heering, L. (2017). *Zicht op de Wmo 2015*. Geraadpleegd op 17-4-2018 van: https://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2017/Zicht_op_de_Wmo_2015

Gemeente Helmond (2018). *Feiten en Cijfers*. Geraadpleegd op 15-2-2018 van: <https://www.helmond.nl/1/feitenencijfers/Inwoners>

GGDBZO (z.d.). *Jeugdmonitor 2015-2016 12 t/m 18 jarigen (2-5)* Geraadpleegd op 16-4-2018 van: <https://www.ggdbzo.nl/ggdkompas/helmond/Documents/Tabellenboek%20Helmond%20zorggebieden%20Jeugdmonitor%2012-18%20jaar%202015-2016.pdf>

IOS Amsterdam. (2018). *845.000 Amsterdammers*. Geraadpleegd op 15-6-2018 van: <https://www.ois.amsterdam.nl/inwonertal>

Jeeninnga, W. (2013). *Jonge mantelzorgers*. Geraadpleegd op 4-4-2018 via: <https://www.mantelzorglvc.nl/Basis.aspx?Tid=0&Lid=215&Lit=TEKST&Hmi=468&Smi=1032&STIJL=1>

JMZPRO. (2012). *Jonge mantelzorgers verdienen preventieve aandacht*. Geraadpleegd op 26-2-201 via: <http://www.jmzpro.nl/wp-content/uploads/2013/07/jonge-mantelzorgers-verdienen-aandacht.pdf>

Kamphuis, M. (2015). *Te vroeg volwassen: Over parentificatie*. Amsterdam: Boom Uitgeverij.

Kinderombudsman. (2018) *Hoor je mij wel*. Geraadpleegd op 20-6-2018 van: <https://www.dekinderombudsman.nl/ul/cms/fck-uploaded/HoorjemijwelTijdlijnwebversie.pdf>

Kruijswijk, W. Hermans, M. Van Rooijen, H. (2016). *Mannen en mantelzorg, niet te missen!* Geraadpleegd op 27-3-2018 van: https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Mannen-en-mantelzorg%20%5BMOV-9325957-1.1%5D.pdf

Kruijswijk, W., Van der Veer, M., Brink, C., Calis, W., Van de Maat, J.W., Redeker, I. (2014). *Aan de slag met sociaal netwerk*. Geraadpleegd op 2-5-2018 van: https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Aan-de-slag-met-sociale-netwerken%20%5BMOV-2237000-1.1%5D.pdf

Lauwers, H. (2013a). *Jonge mantelzorgers? Kinderen van ouders met een chronische ziekte of handicap. Een belevingsonderzoek*. Brussel, Kind & Samenleving

Lauwers, H. (2013b). Ethische overwegingen. In C. Didding, K. Jurrius, X. Moonen, L. Rutjes. (red.) *Kinderen en jongeren actief in wetenschappelijk onderzoek*. (p. 41-63). Houten: Lannoo campus.

LEV groep. (2017). *Mantelzorgers in het zonnetje*. Geraadpleegd op 15-5-2018 via: <https://www.levgroep.nl/dynapage.asp?sleutel=534>

Mantelzorgsteunpunt. (2017). *Ik zorg voor jou. 01-2017*

Mezzo. (z.d.) *Mantelzorg en respijtzorg*. Geraadpleegd op 14-8-2018 van: https://www.mezzo.nl/uploads/content/file/Advieskaart_Mantelzorg_en_re.pdf

Mezzo. (2009). *Opgroeien met zorg: Een handreiking voor ondersteuning van jonge mantelzorgers*. Geraadpleegd op 21-3-2018 van: <https://www.mezzo.nl/uploads/content/file/ser.info287%20Opgroeien%20met%20zorg.pdf>

Mezzo. (2018). *Voor jonge mantelzorgers*. Geraadpleegd op 21-6-2018 van: <https://www.mezzo.nl/pagina/voor-mantelzorgers/thema-s/voor-jonge-mantelzorgers>

Movisie. (2016). *Wijzigingen AWBZ en Wmo: Een overzicht*. Geraadpleegd op 12-2-2018 via <https://www.movisie.nl/artikel/wijzigingen-awbz-wmo-overzicht>

Nederlands Jeugd Instituut. (2015). *Langdurige lichamelijk zieke ouder*. Geraadpleegd op 5-4-2018 van: <http://nji.nl/nl/Download-NJi/Publicatie-NJi/Langdurig-lichamelijk-zieke-ouder.pdf>

Richtlijnenjeugdhulp. (2017). *KOPP: De gevolgen per leeftijdsfase*. Geraadpleegd op 3-4-2018 van: <http://richtlijnenjeugdhulp.nl/kopp/gevolgen/de-gevolgen-per-leeftijdsfase/>

Scheffers, M. (2015). *Sterk met een vitaal netwerk*. Pag. 159-161 Bussum, Uitgeverij Coutinho.

Schoonhoven, J. Sybesma, J. (2010). *Ondersteuning aan jonge mantelzorgers*. Geraadpleegd op 5-4-2018 van: <https://www.zorgbelang gelderland.nl/media/342071/Impulscahier2-Ondersteuning-aan-jonge-mantelzorgers-webversie.pdf>

Stam, Carolien. (2018). *We moeten jonge mantelzorgers eerder opsporen*. Geraadpleegd op 19-06-2018 van: https://www.zorgwelzijn.nl/we-moeten-jonge-mantelzorgers-eerder-opsporen/?tid=TIDP176114X18FEDF70F460446381DBB19E2148B31FYI4&utm_medium=email&utm_source=20180604%20nieuwsbrief%20zorgenwelzijn%20-%20email&utm_campaign=NB_ZorgenWelzijn

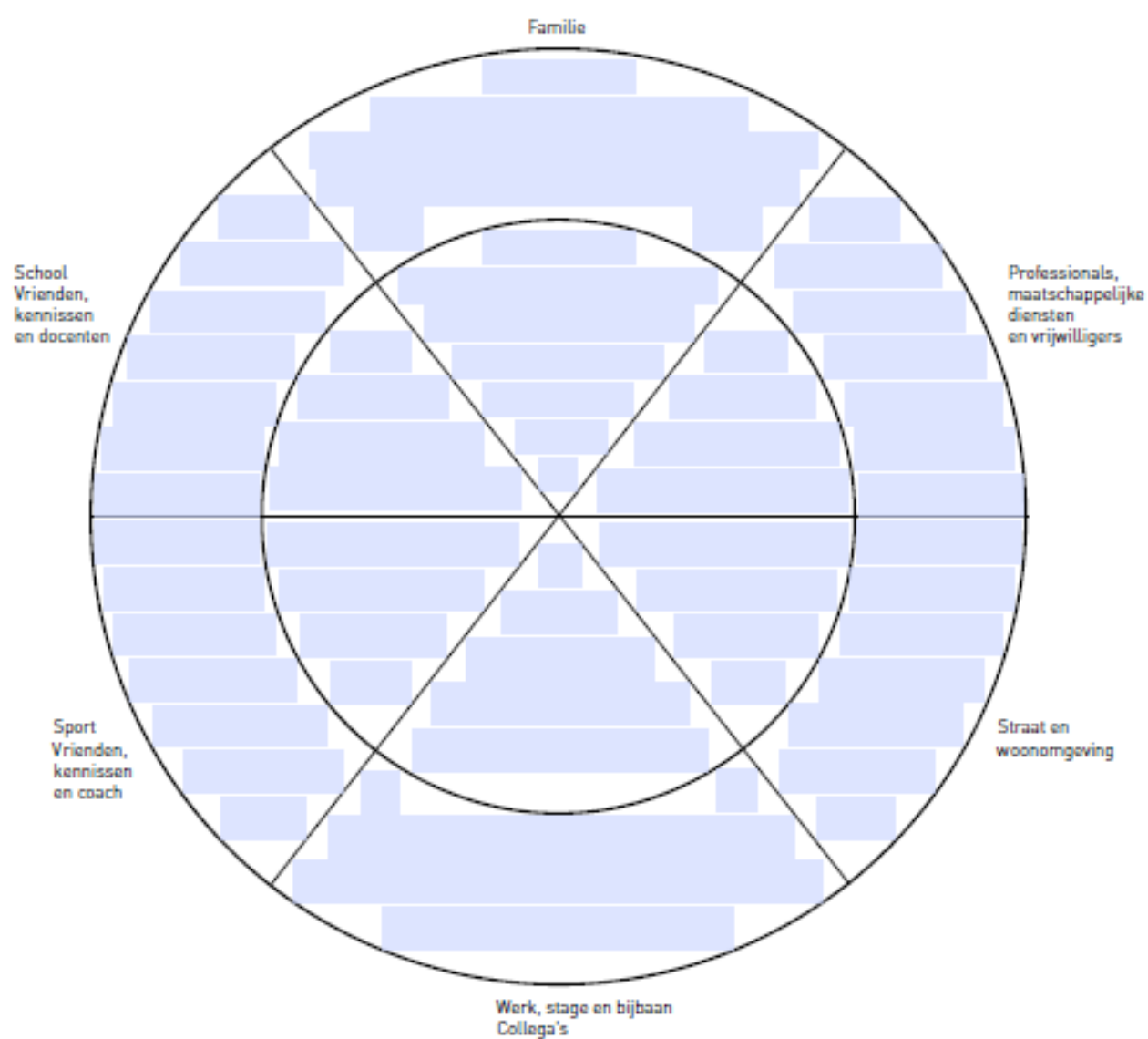
Van der Zalm-Grisnich. (2006). *Brusjes in de knel*. Geraadpleegd via <https://www.digibron.nl/search/detail/9d73c00429409ff2ed9d1a43081de0bd/brusjes-in-de-knel> op 3-4-2018

Van Male, J. Duimel, M. De Boer, A. (2010). *Iemand moet het doen: Ervaringen van verzorgers van partners* (2010/21). Den Haag: Sociaal cultureel planbureau.

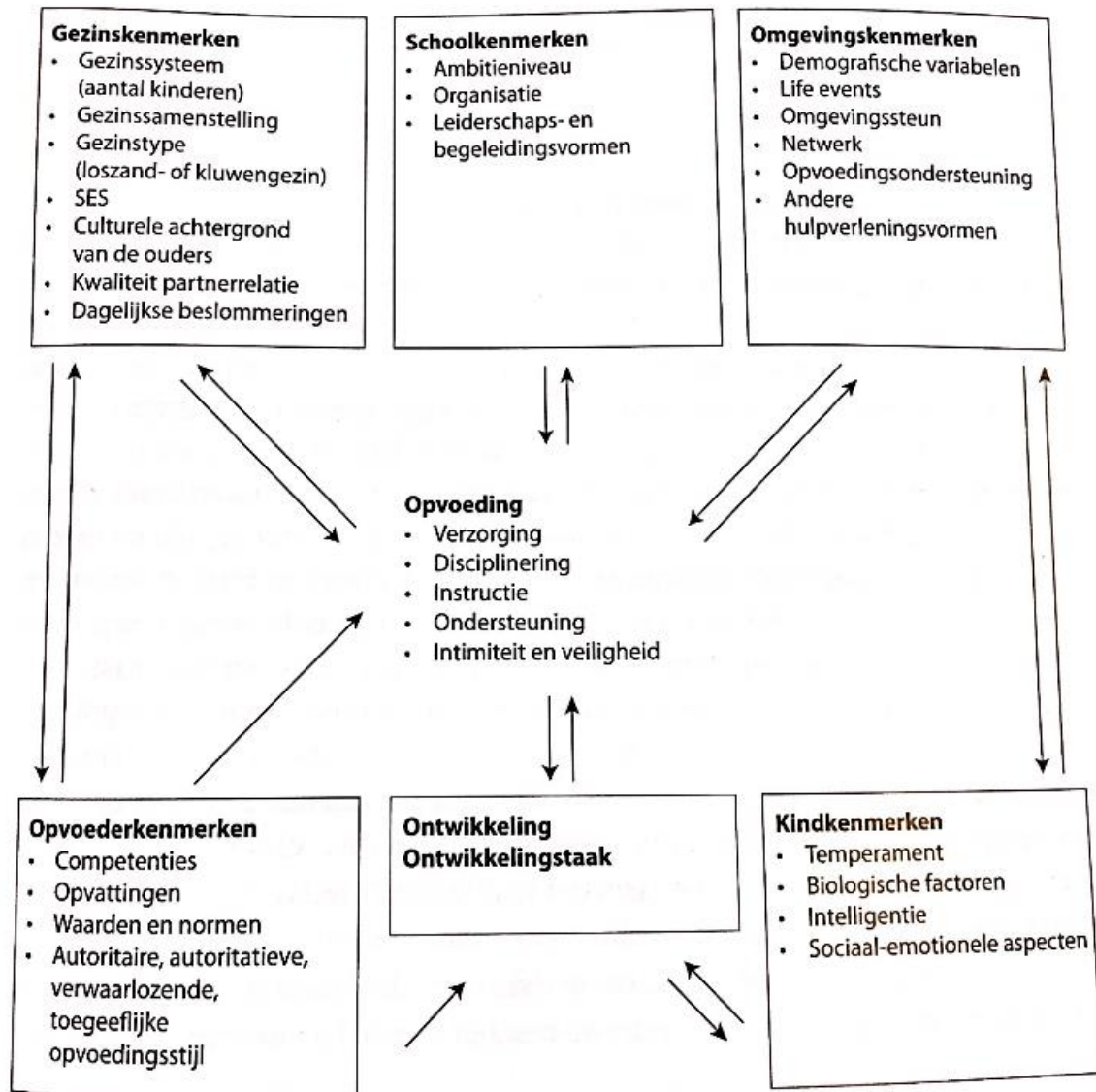
Van Wieringen, J. Van Grondelle, N. (2014). *Migrantenmantelzorgers: onzichtbaar, onmisbaar... overbelast*. Via: <https://link-springer-com.lib.fontys.nl/content/pdf/10.1007%2Fs12414-014-0035-4.pdf> geraadpleegd op 3-4-2018.

Bijlagen

Bijlage I



Bijlage II



Bijlage III

Ontwikkelingsopgave van het kind.

Bij 0-2 jaar staat de hechting centraal, een veilige hechting is belangrijk voor de ontwikkeling van verdere sociaal emotionele vaardigheden. Richting het tweede jaar gaan kinderen steeds meer ontdekken vanuit hun eigen ik.

Bij 2-4 jaar staat de communicatie tussen ouder en kind centraal, in deze fase krijgt het kind te horen wat het wel en niet mag doen. Ook leert het kind zich iets voor te stellen dat er niet meer is, wat leidt tot imitatiegedrag. Spelen wordt hetzelfde als leren voor het kind. Op 3e jarige leeftijd moet het kind in staat zijn om constructief om te gaan met zijn leeftijdsgenoten. Dit houdt in dat deze niet constant in conflict is met, of zich afzondert van zijn leeftijdsgenoten. Goede communicatieve vaardigheden zijn hiervoor noodzakelijk. Het kind leert in deze fase aan te passen op de eigen van de opvoeder, eerst door externe regulatie en later door zelf gegenereerde controle. Tot slot wordt er een begin gemaakt met interesse naar sekseverschillen, wat zich in eerste instantie uit in verschil in spel tussen jongens en meisjes.

Bij 4-12 jaar neemt de autonomie verder toe. Kinderen van deze leeftijd zijn leerplichtig en moeten leren zich te verhouden naar de schoolse omstandigheden. De omgang met leeftijdsgenoten krijgt meer diepgang en ook leert het kind verdraagzamer te zijn ten opzichte van zijn omgeving. Leren lezen, schrijven en rekenen zijn maatschappelijke eisen van de Westerse samenleving die kinderen in deze periode eigenmaken. Daarnaast leert het kind keuzes maken, beslissingen te nemen en moet het kind leren aangeven wanneer deze hulp nodig heeft. De wereld van het kind wordt steeds groter, dit feit doet een beroep op de zelfstandigheid, het zelfvertrouwen en de zelfredzaamheid van het kind. Het aangaan van onderlinge competitities hoort bij de ontwikkeling naar wie hij of zij is. Om deze onderlinge competitities op te kunnen lossen, is het zich verplaatsen in een ander noodzakelijk. Dit wordt ook wel decentralisatie genoemd, dit is een proces dat nodig is voor acceptatie door leeftijdsgenoten ontvangen.

In de laatste twee jaar van deze fase (11-12 jaar) gaat het kind langzaam over naar de pre-adolescentiefase. Het kind wordt hierin mondiger en zijn gedrag verandert. Zowel op school als thuis probeert het kind zijn grenzen uit. Ook kunnen er ook discussies ontstaan over bijvoorbeeld: zakgeld, internetgebruik, games, make-up en mobiele telefoons. Naast deze psychische veranderingen verandert het lichaam mee, er vinden hormonale veranderingen plaats.

Bij 12-18 jaar staat de emotionele zelfstandigheid centraal. Wanneer in de vorige drie fasen de juiste grenzen, ondersteuning en instructies van de ouders gegeven zijn wordt de jongere in staat geacht om zelfstandig beslissingen te kunnen maken. Voldoende zelfvertrouwen en zelfwaardering draagt bij aan een weg zonder veel problemen naar emotionele zelfstandigheid. Deze ontwikkeling gaat gepaard met een innerlijk conflict en/of een conflict tussen ouder en jongere. Omgang met leeftijdsgenoten is op dat moment een belangrijke peergroep. Deze omgeving zorgt voor mogelijkheden tot experimenteren op verschillende vlakken en ontwikkelt de jongere zijn of haar eigen waarden. Het lichaam speelt een belangrijke rol als het aankomt op eigenwaarde omdat dit een

snel veranderende factor is. In de zoektocht naar zijn of haar eigen identiteit kan soms imitatiegedrag binnen een groep ontstaan. Omdat de jongere zo gericht is op zichzelf en zijn leeftijdsgenoten, maakt deze zich onherroepelijk los van zijn ouders. De opvoedrelatie verandert aan het eind van deze fase in een vriendschapsrelatie. Hierbij komen de jongere en ouder weer nader tot elkaar.

Bijlage IV

Algemene informatie	Naam (anoniem) Geslacht Leeftijd
Introductie	Naar aanleiding van introductiegesprek
Zorgtaken	Hoe ziet een dag voor jou eruit? Voor wie ben jij mantelzorger? Wat zijn jouw taken als mantelzorger? Helpt iemand jou wel eens bij deze taken? ○ Ja, door wie? ○ Nee, zou je dit willen?
Ondersteuningsaanbod	Op welke manier ben je in contact gekomen met organisatie X? Inleiding: Verschillende activiteiten Weet jij van de activiteiten die organisatie X organiseert voor JMZ? ○ Ja, hoe word jij op de hoogte gehouden? ○ Nee, ontvang je de mail? Heb je jezelf wel eens aangemeld voor een van deze activiteiten? ○ Ja, hoe was je ervaring hiermee? ○ Nee, zou je dit wel willen doen? Hoe zouden we jongeren zoals jou het beste kunnen bereiken denk je? ○ Sociale media -> en hoe weten die jongeren ons dan te vinden op sociale media Waarmee zou jij geholpen zijn?
Knelpunten	Zijn er dingen die je geleerd hebt doordat je moest zorgen voor..? Zijn er naast deze positieve dingen ook minder leuke dingen? Wat vind je moeilijk? Zijn er dingen die je moeilijk vindt?

	○ School ○ Hobby's ○ Sociale contacten ○ Psychische gezondheid ○ Lichamelijke gezondheid ○ Gezinssituatie Wie/wat zou jij kunnen helpen bij deze minder leuke dingen? Wanneer er geen negatieve dingen worden ervaren Wat denk je dat jongeren die wel minder leuke dingen ervaren kunnen gebruiken om ze hierbij te helpen?
Aansluiten bij de vraag	Wat zou jij willen leren om een betere mantelzorger te zijn? Als jij mocht bepalen wat mensen voor jou kunnen doen om jou te helpen, wat zou dit dan zijn? ○ Indien niet benoemd: kan organisatie X daarin nog iets betekenen? ○ Indien nee: denk je dat andere jongeren wel baat kunnen hebben bij ondersteuning vanuit organisatie X? ○ Indien ja: wat maakt dan dat andere jongeren hier wel baat bij kunnen hebben en jij niet? Zijn er nu nog dingen bijgekomen die jou zouden kunnen helpen?
	Zijn er nog dingen die je wilt vragen of kwijt wilt? Welke naam mag ik in het interview zetten? (zelf bedenken)

Bijlage V

Algemene informatie	Naam (anoniem) Geslacht Leeftijd
Introductie	Naar aanleiding van introductiegesprek
Zorgtaken	Hoe ziet een dag voor jou eruit? Voor wie ben jij mantelzorger? Wat zijn jou taken als mantelzorger? Wat maakt jou mantelzorger? Helpt iemand jou wel eens bij deze taken? ○ Ja, van wie? ○ Nee, zou je dit willen?
Ondersteuningsaanbod	Nu ben je bij LEVgroep, weet je nog hoe je daar bent terechtgekomen? Op welke manier ben je in contact gekomen met organisatie X? Inleiding: Verschillende activiteiten Weet jij van de activiteiten die organisatie X organiseert voor JMZ? ○ Ja, hoe word jij op de hoogte gehouden? ○ Nee, ontvang je de mail? Heb je jezelf wel eens aangemeld voor een van deze activiteiten? ○ Ja, hoe was je ervaring hiermee? ○ Nee, zou je dit wel willen doen? Hoe zouden we jongeren zoals jou het beste kunnen bereiken denk je? ○ Sociale media -> en hoe weten die jongeren ons dan te vinden op sociale media? Waarmee zou jij geholpen zijn?

Knelpunten	Zijn er dingen die je geleerd hebt doordat je moest zorgen voor..? Positieve dingen Andere helpen is altijd wel fijn Je kunt er goed van leren Je weet wat je kunt doen als iemand iets heeft Makkelijker dingen uitleggen Zijn er naast deze positieve dingen ook minder leuke dingen? Wat vind je moeilijk? Zijn er dingen die je moeilijk vind? Wat zijn dingen waar je tegenaan loopt als je met ‘...’ een dagje weg gaat? ○ School Als je elke dag moet zorgen voor, maakt dat het moeilijker op school? Lukt het om huiswerk te maken? Lukt het om leerwerk te maken? ○ Hobby's Wat zijn je hobby's? Heb je voldoende tijd voor je hobby's? ○ Sociale contacten Heb je tijd om af te spreken met vriendinnen of vrienden? Wanneer jij wilt? Leiden contacten onder het zorgen? ○ Psychische gezondheid Zit jij lekker in je vel? Aan gedragingen en gezichtsuitdrukkingen kun je dat zien. Voel je je wel eens eenzaam? Kun je praten over de situatie? Zo ja, met wie? ○ Lichamelijke gezondheid

	Heb je wel eens momenten waarop je je minder goed voelt? Wat voel je dan? Hoe komt dit? Heb je last van pijn? o Gezinssituatie Is er wat veranderd binnen het gezin? Hoe is de relatie met je ouders? Hoe is de relatie met je broer/zus? Wie/wat zou jij kunnen helpen bij deze minder leuke dingen? Wanneer er geen negatieve dingen worden ervaren Wat denk je dat jongeren die wel minder leuke dingen ervaren zouden kunnen gebruiken om ze hierbij te helpen?
Aansluiten bij de vraag	Wat zou jij willen leren om een betere mantelzorger te zijn? - Hoe zou je dat kunnen leren? - Zou je willen leren over gezondheid? - Zou je willen weten wat je moet doen als je iets overkomt? - Zou je willen weten hoe je iemand moet verzorgen? - Zou je willen leren over de ziekte die gezinslid heeft? - Zou je willen leren over aanvraag van ondersteuning? - Zou je willen leren over hoe je beter moet plannen? - Zou je willen leren over geldzaken? Van wie zou je dat willen leren? Als jij mocht bepalen wat mensen voor jou kunnen doen om jou te helpen wat zou dit dan zijn? - o Indien niet benoemd: en kan organisatie X daarin nog iets betekenen? - o Indien nee: denk je dat andere jongeren wel baat kunnen hebben bij ondersteuning vanuit organisatie X? - o Indien ja: wat maakt dan dat andere jongeren hier wel baat bij kunnen hebben en jij niet? Zijn er nu nog dingen bijgekomen die jou zouden kunnen helpen?

	Zijn er nog dingen die je wilt vragen of kwijt wilt? Welke naam mag ik in het interview zetten? (zelfbedenken)
--	--

Bijlage VI

Operationalisering kernbegrippen

Om het begrip “mogelijke knelpunten” te operationaliseren, wordt er gebruik gemaakt van eerder beschreven mogelijke knelpunten in het theoretisch kader. Aan de hand van deze mogelijke knelpunten kunnen begrippen geoperationaliseerd worden.

Mogelijke knelpunten

- School
 - Presteren
 - Huiswerk maken
 - Leerwerk
- Hobby's
- Sociale contacten
 - Leeftijdsgenoten
 - Vrienden en vriendinnen
 - Schoolgenoten
 - Familierelatie
 - Gezinsrelatie
 - Contact met ouders
 - Contact broer/zus
- Psychische gezondheid
 - Goed in je vel
 - Ruimte voor ontwikkeling
 - Mate van eenzaamheid
 - Lichamelijke gevolgen door psychische problemen
 - Internaliserend gedrag
 - Praten over problemen
 - Bezeren
- Lichamelijke gezondheid
 - Lichamelijke pijn
 - Vermoeidheid
- Gezinssituatie
 - Rol ouder op kind
 - Rol kind op ouder
 - Onderlinge relatie
 - Verhoudingen

Mantelzorgsituatie

- Mantelzorgtaken
 - Huishoudelijke taken
 - Psychische ondersteuning
 - Zorggerelateerde taken
 - Emotionele ondersteuning
 - Praktische ondersteuning
- Diagnose
 - Chronische ziekte
 - Psychiatrische aandoening
 - Beide
- Beschermende factoren
 - Mate van netwerk
 - Duur van de ziekte
 - Acceptatie
 - Steun, vertrouwen
 - Rol van de ouder
- Bedreigende factoren
 - Rol van de ouder
 - Mate van netwerk
 - Duur van de ziekte
 - Psychische gesteldheid
- Gevolgen
 - Positieve beleving
 - Negatieve beleving
- Behoefte
 - Erkenning
 - Waardering
 - Herkenning
 - Bekendheid
 - Positieve gevolgen
 - Negatieve gevolgen
 - Beeldvorming
 - Onbekende doelgroep
 - Media-aandacht
- Motivatie
 - Opvoeding
 - Waarden en normen
 - Vanzelfsprekendheid

Huidige aanbod

- Contactredenen
 - Netwerk
 - Waardering
 - Ondersteuningsbehoefte
 - Zelfkennis
 - Voldoen aan waardering
 - Ondersteuningsbehoefte
- Term jonge mantelzorg
 - Identificeren
 - Bekendheid
 - Stempel

- Gewenst aanbod
 - Leeftijdscategorie
 - (Ver)binding
 - Lotgenotencontact
 - Samenhorigheid
 - Herkenning
- Implementatie

Bijlage VIII

Telefonisch benaderde mogelijke respondenten

Redenen die de 18 telefonisch benaderde mogelijke respondenten benoemen luiden als volgt. Ook deze redenen kunnen in dit onderzoek meegenomen worden als resultaten voor het onderzoek.

Zoals eerder benoemd gaven zes mogelijke respondenten aan het te druk te hebben met hun werk en school om ook nog deel te kunnen nemen aan het huidige aanbod.

Drie mogelijke respondenten geven aan niet mee te doen aan de activiteiten, omdat zij het als normaal ervaren wat zij thuis doen. Wel hebben acht respondenten ook aangegeven het normaal te vinden om te zorgen voor hun zorgbehoevende.

Twee mogelijke respondenten geven aan dat zij in een andere stad mantelzorg verlenen dan waar zij wonen. Dit betekent dat zij wel in de stad waar zij mantelzorg verlenen de Waarderingsactie ontvangen en ook daar geregistreerd staan als mantelzorger maar hier niet wonen. Activiteitsaanbod slaan zij door deze reden ook af, omdat de afstand dan een probleem is.

“Mijn oma woont in gemeente X maar ik woon in gemeente Y en ga weer naar school in een andere gemeente. Hierdoor ben ik veel aan het reizen. Naast alle andere dingen die ik doe maakt dit reizen het moeilijk om ook nog mee te doen aan activiteiten” (Karin, 15).

Twee mogelijke respondenten geven aan dat zij momenteel geen mantelzorger meer zijn door verlies van hun zorgbehoevende. Om deze reden maken zij geen gebruik van het huidige aanbod.

Bijlage IIX

Overzicht redenen

Omdat er veel verschillende redenen benoemd zijn waarom respondenten niet deel nemen aan de activiteiten, staan deze in het kort in onderstaande tekst om zo een beter overzicht te creëren.

- Twee respondenten en zes mogelijke respondenten geven aan het te druk te hebben met mantelzorgen, werk en school.
- Eén respondent en twee mogelijke respondenten hebben aangegeven dat de leeftijdscategorie van de groep deelnemers meespeelt bij het niet meedoen aan de activiteiten.
- De drie respondenten (GB) geven aan dat wanneer zij eerder benaderd waren, zij wel gebruik gemaakt hadden van de activiteiten. Zij hebben hieraan nu geen behoefte meer.
- Twee respondenten benoemen dat jonge mantelzorgers in hun omgeving niet naar de activiteiten komen door gebrek aan vervoer.
- Eén respondent geeft aan niet weg te kunnen uit de zorgsituatie thuis waardoor zij niet aansluit bij het huidige aanbod.
- Drie mogelijke respondenten geven aan het zorgen thuis normaal te vinden en daarom niet mee te doen met het huidige aanbod.
- Twee mogelijke respondenten geven aan in een andere stad te wonen, waardoor afstand een probleem is.
- Twee mogelijke respondenten geven aan nu geen mantelzorger meer te zijn door verlies van de zorgbehoevende.